



MCE PAULA FRASSINETTI
MESTRADO EM CIÊNCIAS
DA EDUCAÇÃO
EDUCAÇÃO ESPECIAL

Inclusão Educativa: Realidade ou Utopia?

**Perceções dos pais de crianças com Necessidades
Educativas Especiais, em relação à sua inclusão
educativa no Ensino Básico – 1.º Ciclo**

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Paula
Frassinetti para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da
Educação - Especialização em Educação Especial

Mestranda: Ana de Oliveira Alves

Sob orientação de Professor Doutor Júlio Emílio Pereira de Sousa

Porto, dezembro de 2013

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao meu filho Manuel Maria que é a pessoa mais importante da minha vida, pois foi o mais sacrificado com as ausências e *stresses* da mãe.

Sei que um dia mais tarde compreenderás e prometo que serás recompensado! Amo-te.

A todos os pais dedicando-lhes esta admirável citação de José Saramago:

“(...) filho é um ser que nos emprestaram para um curso intensivo de como amar alguém além de nós mesmos, de como mudar os nossos piores defeitos para darmos os melhores exemplos e de aprendermos a ter coragem. Isto mesmo! Ser pai ou mãe é o maior ato de coragem que alguém pode ter, porque é expor-se a todo tipo de dor, principalmente da incerteza de estar agindo corretamente e do medo de perder algo tão amado.

Perder? Como? Não é nosso, recordam-se? Foi apenas um empréstimo! (...)”

RESUMO

A família é uma estrutura complexa de laços afetivos, na qual há uma consequência mútua entre o (des)equilíbrio gerado por circunstâncias de mudança e a resposta dada por cada um dos seus elementos.

O nascimento de uma criança é uma dessas situações, sendo que a partir da notícia da gravidez, inicia-se um processo de idealização da criança vindoura, principalmente por parte dos pais, que vai sendo gradualmente substituída pelo filho real. Esta rutura exige uma constante adaptação à realidade, sendo as alterações na estrutura familiar e o desfasamento da realidade mais claros e significativos quando se trata de uma criança com uma NEE.

A partir do momento em que é dada a notícia aos pais de que o seu filho tem uma NEE, são vários os desafios que os mesmos têm de enfrentar e ultrapassar. A entrada da criança na escola é um momento marcante na vida familiar, sendo a sua escolha uma das decisões importantes a ser tomada. Uma vez que será aí que, para além da aprendizagem académica, a criança irá desenvolver as suas competências na realização de atividades de vida diária, os pais acreditam que uma escola inclusiva será capaz de responder a tais premissas.

Aos olhos das famílias, e mais concretamente dos pais de crianças com NEE, a Escola Inclusiva é uma realidade ou será apenas uma utopia?

Os pais acreditam na inclusão educativa e estão satisfeitos com as escolas, porém sentem ainda a impreparação destas para responder às especificidades das crianças com NEE.

Palavras-chave: Família, Pais, Escola, Inclusão Educativa, Percepções, NEE.

ABSTRACT

The family is a complex structure of affective ties, in which there is a mutual result between the (im)balance generated by changing circumstances and the response of each of its elements.

The birth of a child is one of those situations, and from the news of the pregnancy, begins a process of idealization of the coming child, mainly by the parents, which is gradually replaced by the real son. This rupture requires constant adaptation to reality, so the changes in the family structure as the mismatch from the reality are clearer and more significant when it comes to a child with Special Educational Needs (SEN).

From the moment the news is given to parents that their child has SEN, there are several challenges that they have to face and overcome. The entry into school is a defining moment in family life, and its choice is an important decision to be taken.

Once there the child, in addition to academic learning, will develop his skills in performing daily activities. So parents believe that an inclusive school will be able to respond to these assumptions.

In the eyes of families, and more specifically of parents of children with SEN, is the Inclusive School a reality or is it merely a utopia?

Parents believe in inclusive education and are satisfied with schools, but still feel them unprepared to meet the specific needs of children with SEN.

Key words: Family, Parents, School, Inclusive Education, Perceptions, SEN.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a Deus por estar presente em todos os momentos da minha vida e por me dar aquela força quando mais preciso.

Aos meus pais e ao meu marido pelo apoio, compreensão e paciência.

Aos professores do mestrado em Ciências da Educação Ensino Especial da ESEPF pela partilha e enriquecimento de conhecimentos.

Ao meu orientador Doutor Júlio Sousa pela ajuda, paciência, recomendações e sugestões dadas ao longo do trabalho e também pelo cuidado e amizade demonstradas.

A todos os pais que colaboraram neste projeto, respondendo aos questionários.

À Dra. Alexandra Pregal e à Dra. Ana Paula Quirino pela preocupação e ajuda em relação à distribuição dos questionários.

Ao Dr. Paulo Pires, uma “estrelinha” que o destino colocou no meu caminho, pela compreensão, força e ajuda dadas num momento mais complicado da minha vida.

Às instituições e escolas que colaboraram com este projeto, permitindo a entrega dos questionários aos pais.

A alguns amigos e familiares que me apoiaram e acreditaram em mim.

Às colegas de turma, em especial à Marlene e à Inês pela amizade e pelo ânimo para prosseguir com este trabalho.

Aos meus alunos por me fazerem acreditar que esta profissão ainda vale a pena.

Por fim, à minha grande Amiga Vera por tudo! Sem ti, sem o teu apoio, sem a tua amizade nada disto seria possível. Agradeço-te por existires na minha vida, pela pessoa maravilhosa que és e pela enorme paciência que tens tido sempre comigo ao longo destes anos. Mereces o melhor deste mundo!

ÍNDICE GERAL

Introdução	10
Parte I - Enquadramento Teórico	
Capítulo 1. Necessidades Educativas Especiais (NEE)	15
1.1. Os conceitos de deficiência e de NEE	15
1.2. Da integração à inclusão educativa, de crianças com NEE no Ensino Regular	20
1.3. Educação Especial.....	30
1.3.1. Conceito	31
1.3.2. Legislação	35
1.3.3. O papel da Escola	39
1.3.4. O papel do professor.....	41
1.3.5. O papel da Família/Pais	46
Capítulo 2 – A família como projeto de vida	50
2.1. Conceito	50
2.2. Tipos de famílias	56
2.3. A família e as diferentes formas de aceitação da crianças com NEE	62
2.4. Percepções Familiares e Parentalidade	84
Capítulo 3 - A Relação Escola/Família, na educação de crianças com NEE.....	89
3.1. Comunicação e Parceria	94
3.2. A intervenção/participação/envolvimento	98
Capítulo 4 - Algumas estratégias e ajudas para famílias/pais com filhos com NEE (Programas para pais)	107
Parte II - Enquadramento Empírico	
Capítulo 5 - Metodologia de Investigação.....	129
5.1. Hipóteses	130
5.2. Amostra	131
5.3. Instrumentos de investigação	138
5.4. Procedimentos	139
Capítulo 6 – Apresentação e discussão dos resultados	141
Conclusão	157
Referências Bibliográficas.....	161
Leis, acordos e tratados	169
Webgrafia	169
Anexos	

ÍNDICE DE FIGURAS, TABELAS, ESQUEMAS E GRÁFICOS

Figura 1 – Conceito de NEE – evolução e tendências	21
Figura 2 – Fases e reações dos pais de crianças com NEE	74
Figura 3 – Estratégias conducentes à manutenção de uma boa comunicação com os pais	95
Tabela 1 – Tipos de famílias, segundo Magalhães (1994)	58
Tabela 2 – Tipos de famílias e sua díade	59
Tabela 3 – Tipos de famílias e suas particularidades	60
Tabela 4 – Síntese das fases e reações dos pais com filhos com NEE	78
Tabela 5 - Fatores que influenciam o <i>stress</i> sentido pelas famílias que lidam com a doença crónica/deficiência	80
Tabela 6 – Idades e ano de escolaridade das crianças com NEE	134
Tabela 7 – Idades, ano de escolaridade e NEE das crianças	135
Tabela 8 – Concordância dos inquiridos com a inclusão dos seus filhos com NEE no Ensino Regular	142
Tabela 9 – Opinião dos inquiridos em relação às atividades promovidas nas Escolas e à preparação destas para receber e acompanhar crianças com NEE	143
Tabela 10 – Fatores considerados favoráveis à inclusão das crianças com NEE	149
Tabela 11 – Percepções dos inquiridos relativamente ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro, tendo em conta a NEE dos seus filhos	152
Tabela 12 – Percepções dos inquiridos com filhos com NEE permanentes, relativamente ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro	153
Tabela 13 – Percepções dos inquiridos com filhos com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, das que têm problemas de comportamento e das que apresentam dificuldades de aprendizagem específicas, relativamente ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro	153
Esquema 1 – Relação bidirecional entre as situações de mudança e o (des)equilíbrio do sistema familiar	63

Gráfico 1 – Género dos Inquiridos	131
Gráfico 2 – Idade dos Inquiridos	132
Gráfico 3 – Estado Civil dos Inquiridos	133
Gráfico 4 – Habilitações Literárias dos Inquiridos.....	133
Gráfico 5 – Género dos filhos com NEE dos Inquiridos.....	134
Gráfico 6 – Número total de alunos das turmas dos filhos com NEE dos Inquiridos	137
Gráfico 7 – Recursos Humanos existentes na escola dos filhos com NEE dos Inquiridos e que trabalham diretamente com essas crianças.....	137
Gráfico 8 – Concordância dos inquiridos com a inclusão dos seus filhos com NEE no Ensino Regular.....	141
Gráfico 9 – Opinião dos inquiridos em relação às atividades promovidas nas Escolas e à preparação destas para receber e acompanhar crianças com NEE	143
Gráfico 10 – Opinião dos inquiridos em relação ao facto da Escola ser suficientemente informante, acerca das medidas educativas que os alunos com NEE exigem	145
Gráfico 11 – Concordância dos inquiridos em relação à aceitação dos alunos com NEE por parte dos professores titulares do Ensino Regular	146
Gráfico 12 – Perceção dos inquiridos em relação ao facto de os professores de Apoio Educativo terem formação específica acerca da Educação Especial	147
Gráfico 13 – Perceção dos inquiridos em relação ao facto de o trabalho colaborativo entre os docentes contribuir favoravelmente para a inclusão das crianças com NEE	148
Gráfico 14 – Conhecimentos dos inquiridos em relação aos Programas Educativos Individuais	150
Gráfico 15 – Perceções dos inquiridos relativamente ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro	151
Gráfico 16 – Perceções dos inquiridos face ao processo de inclusão	154
Gráfico 17 – Perceções dos inquiridos face à preparação das escolas dos seus filhos para dar resposta às suas NEE.....	155

INTRODUÇÃO

Tendo em conta que a Educação Inclusiva é alvo de constantes indagações, o presente trabalho surge da necessidade pessoal e profissional em averiguar a validade e eficácia da Inclusão Educativa e tem como principal objetivo perceber quais as Percepções dos Pais de alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) face a essa mesma Inclusão Educativa dos seus filhos.

Os pais como principais cuidadores e responsáveis pela criança devem participar em tudo que respeita à educação dos seus filhos. Quando se trata de crianças com NEE, esta participação torna-se ainda mais proeminente. Como afirma Cruz (2005: 13) “a família constitui um pilar básico na estrutura da nossa sociedade” e, por esse motivo, vai influenciar diretamente o desenvolvimento e as características pessoais.

É sabido que os pais de crianças com NEE enfrentam inúmeros desafios e situações difíceis. São abalados por fortes sentimentos recusando-se, muitas vezes, a admitir a problemática do seu filho. Para além de uma sucessão de tensos períodos de transição porque passam todos os pais, a entrada na escola é, sem dúvida, um dos que maior tensão provoca. Ora, para os pais cujo filho apresenta “limitações”, a pressão pode ser particularmente delicada. A efetiva relação escola-família tem, aqui, um papel fulcral pois ainda que diferentes na sua natureza, a escola e a família têm interesses, objetivos e preocupações comuns no que toca aos seus educandos sendo, por isso, complementares.

É importante uma escola inclusiva, em que toda a comunidade educativa esteja sensibilizada para os problemas dos pais e os ajudem a determinar competências académicas e sociais adequadas para os seus filhos. Neste sentido, e para que a inclusão não seja apenas um movimento irrealizável é essencial que a escola, profissionais da educação, família (pais) e sociedade

assumam um compromisso e sobretudo que acreditem na importância da educação para todos.

É, portanto, fundamental, uma mudança de mentalidades e atitudes face à inclusão começando pela escola, pois uma das expectativas que os pais dos alunos com NEE alimentam é que esta seja capaz de fomentar uma efetiva inclusão escolar e social dos mesmos. É importante, também, que os professores advoguem um papel multifacetado e assumam responsabilidades não só ao nível das aprendizagens mas também ao nível social e afetivo que envolva uma relação estreita com as famílias dos alunos com NEE.

Para que haja sucesso de inclusão, é necessária uma relação sólida entre os pais e a escola e se estes tiverem atitudes positivas face à educação inclusiva, melhor e mais rápido será o processo de inclusão dos seus filhos com NEE.

Como explicam Marcondes e Sigolo (2012: 91) “a família e a escola são, inquestionavelmente, dois importantes contextos de desenvolvimento infantil” e, por esse motivo, compreender o funcionamento de ambas instituições e promover a comunicação e interligação, entre as mesmas, “é muito importante para a análise das interconexões estabelecidas entre família e escola, bem como para o entendimento das singularidades de ambas as instituições, as quais são imprescindíveis ao desenvolvimento infantil” (*ibidem*: 93).

Em termos de legislação, o decreto-Lei n.º 3/2008 veio trazer mudanças significativas relativamente à forma como a Escola deverá dar resposta às crianças e jovens com NEE, através da melhoria das soluções educativas, que passam pelo trabalho colaborativo de uma equipa pluridisciplinar e pela disponibilização de recursos e apoios, bem como veio clarificar melhor a participação dos pais e encarregados de educação na vida escolar dos seus educandos.

Neste sentido, e considerando pertinente direcionar o nosso estudo para apurar a eficácia e validade da Inclusão Educativa, identificando e percebendo quais as Percepções dos Pais dos alunos com NEE face à inclusão educativa dos seus filhos, num primeiro momento realizámos uma revisão da literatura sobre o tema, a qual se encontra organizada em quatro capítulos.

No primeiro capítulo, intitulado *Necessidades Educativas Especiais*, começaremos por definir os conceitos de deficiência e NEE, apresentando uma retrospectiva da integração à inclusão educativa de crianças com NEE no Ensino Regular. Ainda neste capítulo abordaremos o tema Educação Especial, definindo o seu conceito, componente legislativa, e o papel da Escola, do Professor, da Família/Pais em relação à mesma.

No segundo capítulo, *Família como Projeto de Vida*, descreveremos o conceito de família, apresentaremos e explicaremos os diferentes tipos de família e abordaremos as diferentes formas de aceitação de um filho com NEE por parte dos pais, ou seja, a desidealização do filho imaginado bem como os sentimentos, fases e reações por que estes pais passam. Focaremos, ainda, as percepções familiares e o conceito de parentalidade, que se refere ao conjunto de “processos através dos quais os pais, enquanto principais responsáveis pela criança, influenciam o seu desenvolvimento” (Cruz, 2005: 13).

No terceiro capítulo, *A Relação Escola/Família na educação de crianças com NEE*, falaremos sobre a importância da comunicação e parceria bem como a importância da intervenção, participação e envolvimento dos pais no processo educativo dos filhos com NEE.

No quarto e último capítulo, *Algumas estratégias e ajudas para famílias/pais com filhos com NEE (Programas para pais)*, apresentaremos algumas estratégias de intervenção para pais e refletiremos sobre a importância dos programas para pais e como estes espaços de formação para famílias/pais de crianças com NEE podem modificar e ajudar nas suas vidas, nomeadamente na relação com os seus filhos.

Para percebermos as percepções destes pais no que respeita à Inclusão Educativa dos seus filhos com NEE e o que realmente pensam sobre o que se pratica (ou não) nas escolas, iremos, apresentar os resultados obtidos a partir da investigação empírica, na Parte II do nosso trabalho, que se encontra dividida em dois capítulos.

No quinto capítulo, apresentaremos as hipóteses que formulámos e que orientaram esta investigação, bem como a caracterização da amostra, a descrição e caracterização do inquérito por questionário que foi utilizado para

recolher os dados obtidos e os procedimentos desenvolvidos para a aplicação de tal instrumento.

No sexto capítulo, iremos proceder à análise desses mesmos dados bem como à apresentação e discussão dos resultados.

Para finalizar o nosso trabalho, iremos expor, na conclusão, as considerações finais sobre os aspetos mais importantes do nosso estudo, sugerindo algumas futuras linhas de investigação, já que consideramos que o presente projeto não é conclusivo mas sim um ponto de partida para outras investigações, que poderão contribuir de uma forma frutífera para a Educação Especial.

PARTE I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS (NEE)

1.1. Os conceitos de deficiência e de NEE

A Declaração Universal dos Direitos Humanos concebe a educação como o veículo para promover o respeito pelos direitos e liberdades de cada indivíduo e declara que “todas as pessoas têm igual direito de acesso aos serviços públicos do seu país” (ONU, 1948: 21.º artigo) e, sendo um desses serviços os educativos, dita ainda que “todas as pessoas têm direito à educação [e que esta] (...) deverá ser gratuita, pelo menos no ensino elementar fundamental” (*idem*: artigo 26.º).

Todavia, estes nem sempre estiveram ao alcance de todas as pessoas, nomeadamente as que têm algum tipo de deficiência, seja ela física, cognitiva e/ou sensorial.

A terminologia utilizada na área da deficiência vem sofrendo contínuas alterações que refletem as mudanças sociais, tal como explica Goffman (1988, in Santos, 2008: 504) “os próprios ambientes sociais estabelecem parâmetros e valores sobre a expectativa do normal e do patológico e, conseqüentemente, quais tipos de pessoas têm maior possibilidade de serem consideradas membros normais de cada um desses ambientes”.

Atualmente, o termo *deficiente* é considerado inadequado pois é lhe associada uma conotação negativa que deprecia a pessoa com deficiência e, por isso, foi sendo cada vez mais rejeitado pelos profissionais desta área, bem como pelas próprias pessoas com deficiência.

Uma deficiência pode ser definida como a condição ou função considerada significativamente debilitada/danificada, quando em comparação com o padrão individual ou grupo considerado normal (Retirado de Disabled World, a 1 de agosto de 2013).

Esta definição é-nos apresentada apenas numa “perspetiva individual médica” (OMS, 2011: 4), na medida em que foca simplesmente as condições físicas e intelectuais do indivíduo, esquecendo as condições em que esse mesmo indivíduo vive, nomeadamente as barreiras económicas, sociais e culturais.

Neste sentido, verificou-se uma “transição de uma perspetiva individual e médica para uma perspetiva estrutural e social, [que] foi descrita como a mudança de um «modelo médico» para um «modelo social» no qual as pessoas são vistas como deficientes pela sociedade e não devido a seus corpos” (*ibidem*).

Sendo importante encontrar um equilíbrio entre ambas as perspetivas, aquando da abordagem à deficiência, a *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência* esclarece que “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (*Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência*: artigo 1.º).

Exemplo claro da importância dessas barreiras é o alerta que Margareth Chan, da Organização Mundial de Saúde (OMS), e Robert B. Zoellick, Presidente do Grupo Banco Mundial, apresentam para o facto de que “as pessoas com deficiência apresentam piores perspetivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, participação económica menor, e taxas de pobreza mais elevadas em comparação às pessoas sem deficiência” (*Relatório Mundial sobre a Deficiência*, 2011: XI), devido precisamente às barreiras com que se deparam, nomeadamente “no acesso a serviços que muitos de nós consideram garantidos há muito, como saúde, educação, emprego, transporte, e informação” (*ibidem*).

Esta desigualdade é, portanto, uma das principais causas dos problemas de saúde e, conseqüentemente, da deficiência, e sendo esta caracterizada como “complexa, dinâmica, multidimensional, e questionada” (*idem*, 2011: 4), tornou-se emergente uniformizar estas questões, surgindo assim a “*Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde*” (CIF)

com uma linguagem unificada e padronizada, bem como com uma estrutura de trabalho para a descrição da saúde e de estados relacionados com a mesma (OMS, 2004: 7).

Este documento “concebe-se como uma nova visão das diferentes perspectivas de saúde: biológica, individual e social” (OMS, 2004). Aprovado pela OMS em 2001, a CIF é portanto um manual que descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas com as condições de saúde, identificando o que uma pessoa pode ou não pode fazer na sua vida diária, tendo em conta as funções do organismo e as estruturas do corpo, bem como as suas limitações na realização de atividades e na participação social, no meio ambiente em que se insere (Battistella e Brito, 2002).

Termos como *incapacidade*, *deficiência*, *invalidez* e *desvantagem* foram então substituídos pelo de *funcionalidade*, conceito este que permite incluir as potencialidades do indivíduo portador de deficiência, sem focar simplesmente aquilo que ele não é capaz de realizar no seu quotidiano. O conceito acaba, por isso, por ser amplificador, na medida em que torna a CIF num “registo do estado funcional, que aborda as perdas referentes à doença e em especial o perfil da funcionalidade sobre a capacidade de interação com si próprio, com o trabalho, com a família e com a vida social comunitária” (OMS, in Battistella e Brito, 2002: 99).

No âmbito educacional, as crianças e jovens com perda de funcionalidade são referenciados como portadores de Necessidades Educativas Especiais (NEE), conceito este que “começou a ser difundido a partir da adoção do emblemático Relatório de Warnock, apresentado no Parlamento do Reino Unido, na sequência de movimentos de integração que se faziam sentir um pouco por toda a Europa” (Warnock, in Ribeiro, 2008: 37).

Os resultados apresentados no referido relatório vieram mostrar que as NEE não ocorrem apenas em pessoas com condições de deficiência mas incluem também aqueles indivíduos que no âmbito educativo manifestam problemas de aprendizagem. Lopes relembra que esse documento “defende a expansão da Educação Especial referindo que uma em cada cinco crianças precisava dela” (Lopes, 1997: 41).

Os movimentos de integração, que se fizeram sentir pela Europa,

“vieram pôr em causa, para efeitos de intervenção educativa, os sistemas de categorização das deficiências, colocando-lhes tónica na avaliação das características individuais dos alunos, responsabilizando a escola regular pela activação de medidas e recursos educativos especializados e adequados a cada situação específica.” (Ribeiro, 2008: 37)

Assim sendo, podemos concluir em concordância com Lopes, que a expressão NEE procurou “desvalorizar o *estigma* da deficiência e valorizar as necessidades educativas que a pessoa apresenta” (Lopes, 1997: 41).

Contudo, foi com a Declaração de Salamanca, em 1994, fruto da Conferência Mundial sobre as Necessidades Educativas Especiais, que reuniu noventa e dois países de todo o mundo e vinte e cinco organizações internacionais, que o conceito de NEE foi redefinido e se procurou

“promover o objectivo da Educação para Todos, examinando as mudanças fundamentais de política necessárias para desenvolver a abordagem da educação inclusiva, nomeadamente, capacitando as escolas para atender todas as crianças, sobretudo as que têm necessidades educativas especiais” (UNESCO, 1994: iii).

O conceito de NEE passou então a incluir todas as “crianças com deficiência ou sobredotados, crianças da rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais” (*idem*: 6).

Neste sentido, uma criança com NEE significa que, no decorrer das suas aprendizagens, ela irá apresentar um problema que exige uma atenção especial, por parte dos educadores, isto é, é uma criança cujas competências e desenvolvimento global não satisfazem as expectativas e objetivos definidos, de acordo com a sua idade cronológica, e, por isso, carece naturalmente de um acompanhamento educativo diferente, de uma educação especial.

Durante todo o seu processo educativo, todo o seu potencial deverá ser sempre valorizado com o objetivo de promover o sucesso do seu desenvolvimento, tornando-a numa cidadã o mais ajustadamente possível aos padrões de conduta definidos pela sociedade em que se insere.

Concluimos, portanto, que nem sempre as políticas educativas e sociais definiram estratégias e criaram meios no âmbito da Educação Especial, contribuindo para a valorização de todas as crianças e jovens com NEE e que é com a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), que

“o conceito de educação inclusiva ganhou maior notoriedade (...) no que diz respeito às escolas. A ideia é que as crianças com NEE sejam incluídas em escolas de ensino regular e, para isto acontecer, todo o sistema regular de ensino precisa ser revisto de modo a atender às demandas individuais de todos os estudantes” (Ribeiro, 2008: 37).

1.2. Da integração à inclusão educativa, de crianças com NEE no Ensino Regular

Ao longo dos tempos, as políticas educativas e as concepções sociais relativas às crianças com NEE evoluíram e foram refletindo as sucessivas mudanças quanto à valorização das capacidades destas crianças e às metodologias de ensino que se foi considerando serem as mais adequadas às mesmas.

Como referimos anteriormente, crianças e jovens com NEE são “aqueles que, por exibirem determinadas condições específicas, podem necessitar de serviços de educação especial durante parte ou todo o seu percurso escolar, de forma a facilitar o seu desenvolvimento académico, pessoal e socioemocional” (Correia, 2003: 17-18).

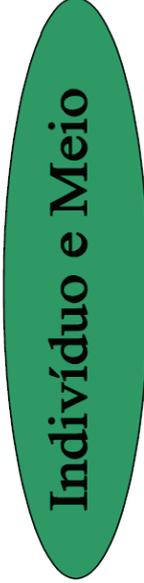
Madureira e Leite (2003) acrescentam ainda outras ideias, relativamente ao conceito de necessidades especiais, considerando que o mesmo diz respeito a:

- *“populações que devido a factores de cariz sócio-cultural e/ou a diferenças linguísticas estão ou podem estar em risco de insucesso escolar; este tipo de situações pode ser reduzido drasticamente, melhorando a qualidade do ensino (aqui se incluem as situações de sobredotação, de desvantagem cultural e linguística, de aprendizagem de uma segunda língua...);*
- *situações que embora graves em termos de deficiência podem não ter qualquer consequência no processo e progresso educativo do aluno, exigindo apenas um amplo serviço de apoio no sentido de facilitar o acesso ao curriculum escolar;*
- *necessidades educativas especiais, definindo-se estas como situações onde são evidentes dificuldades na aprendizagem, ou seja, em aceder ao curriculum oferecido pela escola, exigindo um atendimento especializado, de acordo com as características específicas do aluno” (Madureira e Leite, 2003: 29).*

Todavia, nem sempre foi assim. Sabemos que, como relembra Lopes, “ao longo da história da Humanidade sempre existiram pessoas diferentes devido a deficiências físicas e mentais congénitas ou adquiridas e em relação

às quais a sociedade foi desenvolvendo estigmas que provocavam receios, medos, superstições, frustrações, exclusões e separações” (Lopes, 1997: 27).

Figura 1 – Conceito de NEE – evolução e tendências

Alvo Da Intervenção	Cronologia	Terminologia	Resposta
Segregação 	Final do Séc. XIX	Deficiência	Institutos e asilos para cegos e surdos financiados por beneméritos.
	1941		Lei 31801 de 1941
	1946		Classes Especiais Dec. Lei 35801
	1968		Dec. Lei 48485
	1973		Integração nas Escolas (cegos). Lei 45/73 de 12 Fev.
Integração 	1975	PL 94/142 Educação Pública para todas as crianças com deficiência	Classes se Apoio; Integração da criança com deficiência nas classes regulares; Cooperativas de ensino para pessoas com deficiência
	1976	Classificação Internacional das Deficiências- CID (Deficiência, Incapacidade e Desvantagem)	Equipas de Ensino Especial Integrado (EEE's) criadas pelo DEEB/DEES
	1977	Dec Lei 174/77 de 22 de Maio	
	1978	Warnok Report	
	1986	Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei 46/86- 14 de Outubro) "Regular Education Initiative" (REI)	EEE's
	1988	Equipas de Educação Especial (Disp Conj 38/SEAM/SERE/88)	
	1991	Decreto de Lei 319/91 NEE	
	Inclusão  	1994	Declaração de Salamanca  (Simeonsson, 1994)
1997		Disp. 105/97.	Apoios Educativos. ECAE.
1999		Barreiras ICIDH-2. NEE	Apoios Educativos
Educação para o século XXI Que Rumo para a Educação Especial?			
2003		Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde CIF	Olhar as pessoas em função da sua limitação à actividade e participação, não da sua deficiência. Aplicável a qualquer sujeito.
2007		Decreto-Lei n.º 27/2006 de 10 de Fevereiro	Criação do Grupo de Recrutamento de Educação Especial
2008		Decreto Lei 3/2008 de 7 de Janeiro Lei 20/2008 (primeira alteração ao Dec Lei 3/2008)	Professores de Educação Especial (Grupos 910; 920 e 930) Colocados em Quadro de Agrupamento

Fonte: <http://redwiki.wikispaces.com/3.12+Educa%C3%A7%C3%A3o+Especial>

Como podemos aferir, a partir da leitura da figura, as ideias e atitudes relativamente às funcionalidades do indivíduo foram variando ao longo dos tempos, consoante as conjunturas económicas, sociais e culturais de cada época.

Citando Romeu (1992: 47, in Lopes, 1997: 25-26),

“«o conceito de ser humano perfeito ou de ‘norma ideal’ não tem entidade própria, mas sim existe na mente de cada indivíduo e, por conseguinte, será diferente segundo a interpretação que se dá da mesma. A norma ideal e geralmente de origem social e a classificação dos indivíduos em normais, segundo este critério qualitativo, varia segundo a sociedade de que se trate»”.

Segundo Lopes, vários autores consideram e distinguem cinco fases relativamente à forma como a *deficiência* tem vindo a ser encarada: fase do extermínio, fase do ridículo, fase asilar, fase da educação e fase ocupacional (*idem*: 28).

A mesma autora refere ainda os períodos considerados por Lowenfeld (1997, in Lopes, 1997: 28), nomeadamente “separação, protecção, emancipação e integração”.

Portanto, a forma como as sociedades têm vindo a encarar o nascimento de uma criança com deficiência ou um indivíduo que adquire “algum tipo de debilidade ou malformações” (Gronita, 2007: 29) foram se alterando, sendo que, segundo Freitas (2002, in Gronita, 2007: 43), “as sociedades mais antigas admitiam o infanticídio sempre que se observassem debilidades ou malformações nas crianças”.

Como explica Freitas (2002: 43, in Gronita, 2007: 29),

As superstições e as atribuições de “causas ou motivações sobrenaturais” às deficiências, traduziam-se nas crenças de que “as pessoas deficientes [eram] possuídas pelo demónio e espíritos maléficos e daí a necessidade de serem submetidas ao exorcismo”.

Esta seria a fase do extermínio referida por Lopes (1997), que foi seguida por um período marcado por “formas de segregação e rejeição integradas num novo construto ético-moral” (Freitas, 2002, in Gronita, 2007: 43).

A mesma autora explica, ainda, que os estigmas criados em torno dos indivíduos portadores de deficiência “provocavam receios, medos, superstições, frustrações, exclusões e separações” (Lopes, 1997: 27), daí que, durante muito tempo, os mesmos não tiveram oportunidades de escolarização, já que as sociedades não os encaravam como possíveis aprendizes e futuros cidadãos ativos na sociedade.

Foi a partir dos finais do século XIX que se começaram a evidenciar “valores e preocupações com o outro, nomeadamente com a problemática das pessoas com deficiência” (Freitas, 2002, in Gronita, 2007: 29). Tal mudança foi marcada por atitudes e comportamentos de caridade, concretizados na institucionalização especializada das pessoas com deficiência, procurando-se dar-lhes assistência e não havendo tanto preocupação com a educação das mesmas.

Como descreve Gronita (2007: 29),

“as transformações sociais ocorridas no século passado induziram, efectivamente, mudanças que se disseminaram a todos os níveis da estrutura social. Assim, também o entendimento da deficiência obteve alterações conceptuais que se têm traduzido na forma como se desenvolvem as respostas para este tipo de população”.

A partir dos anos 70 surgiu uma nova visão na Educação, relativamente às crianças com NEE, visão essa que foi marcada pelo conceito de integração (Cruz e Leal, 1997) e que se difere em diferentes aspetos do conceito de inclusão, apesar de muitas vezes serem usados com o mesmo sentido.

Os resultados e conclusões de diversos estudos e trabalhos de investigação, na área da educação, vieram mostrar e enfatizar as influências que o contexto físico e social exerce no desenvolvimento global e na aprendizagem das crianças.

Assim sendo, foi sendo dada cada vez mais atenção e mais importância à “interacção mãe-bebé no processo de desenvolvimento, (...) [bem como] às questões do processo interactivo”, (...) [o que culminou no desenvolvimento de] programas de intervenção centrados na interacção, baseados no modelo transaccional” (Pimentel, 1997: 129).

Como explica a mesma autora,

“no campo específico das crianças com necessidades educativas especiais, assistiu-se a uma evolução de um modelo curricular, que quer em termos de avaliação quer de intervenção era centrado quase exclusivamente na criança, para um modelo de ensino aos pais, decorrente do anterior (...), com programas meticulosamente planeados, objetivos definidos operacionalmente e técnicas de ensino individualizadas” (ibidem).

A família passou então a ter um maior destaque, que se traduziu “na própria metodologia e estratégias de intervenção” (Gronita, 2007: 30), e em paralelo procurou-se a integração das crianças e jovens com NEE, nas escolas e salas do Ensino Regular, dando-se início ao processo de integração educativa.

Com a aprovação da *Public Law 94-142 “The Education for All Handicapped Children Act”*, por parte do Congresso Americano, em 1975 nos EUA, a integração foi solicitada e foi instituído o direito à educação pública e gratuita para todas as crianças com NEE, bem como o direito à sua colocação num meio o menos restritivo possível e que fosse capaz de satisfazer as suas necessidades educativas (Correia, 1999).

Contudo, este mesmo autor aponta que a integração é normalmente confundida com a colocação física e abordada em termos de situações específicas, em vez de ser abordada em termos dos estilos de vida das crianças.

Na perspetiva de Ainscow (1999: 18), este processo ao envolver “a criação de escolas especializadas que possuem uma fraca capacidade para integrar um grande número de crianças, (...) [levou a que] muitas ainda não (...) [estivessem] escolarizadas”.

Daí que nos anos 90 tenha surgido uma nova conceção educativa, onde se aponta a intenção de reestruturar os programas de modo a dar resposta às diferentes características dos alunos que frequentam as escolas. A ideia de a criança se adaptar à escola deixa de ser válida e passa a ser o contrário, ou seja, a escola é que se deve adaptar à criança (Correia, 1999).

Stainback e Stainback (2007: 22), dois autores-chave do movimento inclusivo, diferenciam ambos os processos da seguinte maneira:

no processo de integração, o enfoque é dado na criança, o que implica “la necesidad de adaptar a los alumnos previamente excluidos a la normalidad existente; (...) en la enseñanza inclusiva, la responsabilidad se sitúa en el personal de la escuela que debe preparar una situación que satisfaga las necesidades de todos los alumnos”.

Ou seja, com o movimento inclusivo procurou-se sobretudo, por um lado, o ajustamento do espaço físico no qual o processo de aprendizagem ocorre, e, por outro, centrar a adaptação das estratégias educativas às necessidades de aprendizagem de cada criança, vista como um ser único e individual.

Trata-se, portanto, de um novo processo que, segundo Correia (1999), é o desenvolvimento do conceito de integração que se encontra comumente associado à “*normalização*”, em que as crianças são apoiadas para lhes possibilitar a participação nos programas das escolas.

Em 1994, na Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, em Salamanca, assina-se uma nova declaração de princípios que configuram o novo cenário de inclusão. É aqui que este conceito toma visibilidade a nível internacional, começando a delinear-se soluções e estratégias para implementar nas escolas regulares esta nova abordagem educativa.

Esta filosofia de inclusão não admite exceções – todas as pessoas devem ser incluídas:

“as crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais devem ter acesso às escolas regulares que a elas se devem adequar, através de uma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades; as escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos...” (Declaração de Salamanca, 1994:6).

A importância e a necessidade de se adotarem práticas inclusivas são justificadas por Stainback e Stainback (1990, in Ferreira, 2007: 60), que apresentam três factos, nomeadamente:

- *“Proporcionar a cada aluno a oportunidade de aprender a viver e a trabalhar com os seus pares na sua comunidade natural.*
- *Evitar os efeitos da segregação inerentes à colocação dos alunos em escolas ou classes especiais.*
- *Fazer o que é razoável, ético e equilibrado”.*

Por conseguinte, a inclusão acarreta consigo “um salto qualitativo no tocante ao «deslocamento do foco de atenção, que sempre recaiu sobre o deficiente, para o seu meio»” (Omote, 2005: 34, in Lima, Souto, Silva e Henrique, 2010: 90), pelo que a escola deve ser “um ambiente acolhedor e que atenda as necessidades e peculiaridades de cada aluno”.

Para que tal seja possível, Gill (1995, in Ferreira, 2007: 67) considera imprescindível que seja implementada uma cultura da diferença, que pressuponha a adoção de oito atitudes, nomeadamente:

- “ • *Aceitação das diferenças humanas;*
- *Aceitação da vulnerabilidade e da interdependência humana;*
- *Tolerância à falta de soluções para lidar com o imprevisível e viver com o desconhecido ou com os resultados menos desejáveis;*
- *Humor, ou seja, capacidade para ironizar acerca daquilo que nos oprime;*
- *Apetência para lidar com problemas múltiplos, sistemas, tecnologias e equipas profissionais;*
- *Orientação sofisticada para o futuro;*
- *Disponibilidade especial para o envolvimento na comunicação interpessoal;*
- *Abordagem adaptada e flexível das tarefas, bem como criatividade estimulada pela limitação dos recursos e pela experiência de trabalho em moldes não tradicionais”.*

Os profissionais de educação e todos os elementos da equipa multidisciplinar que trabalham direta ou indiretamente com os alunos com NEE deverão, portanto, desenvolver o potencial dos mesmos, respeitando as suas diferenças,

“de modo que as suas reais necessidades sejam reconhecidas e atendidas, pois «a educação é uma questão de direitos humanos, e os indivíduos com deficiências devem fazer parte das escolas, as quais devem modificar seu funcionamento para incluir todos os alunos» (Stainback e Stainback, 1999: 21, in Lima et al, 2010: 90).

Todos os envolvidos no processo educativo destas crianças e jovens devem, por isso, mudar as suas práticas, devem ser responsabilizados pelo mesmo e devem focalizar o seu trabalho na criação de oportunidades de acesso à escolaridade, por parte de toda a população estudantil.

Tal função implica que seja inicialmente feita uma avaliação e identificação das NEE dos alunos, que se atribuam ajudas pessoais e materiais

e que se implementem adequações curriculares que permitam o seu desenvolvimento global.

A inclusão não é, portanto, unicamente a colocação física dos alunos com NEE nas salas do Ensino Regular, em ambientes não restritivos. Incluir significa promover a participação efetiva dos alunos com NEE nas tarefas escolares, através de uma educação diferenciada, adequada às suas necessidades e promotora das suas potencialidades, oferecendo iguais oportunidades educacionais a todos os alunos.

Por sua vez, Lopes (1997: 13) considera que

“o princípio da igualdade implica que as necessidades de cada indivíduo tenham igual importância, devendo o tratamento igualitário constituir a base do planeamento das sociedades e que todos os recursos sejam aplicados de modo a garantir a todos igual oportunidade de participação”.

Segundo Correia (1999), o aluno e conseqüentemente a promoção do seu desenvolvimento académico, sócio emocional e pessoal, deve estar no centro das atenções da escola, da família, da comunidade e do estado.

Como ressaltam Lima *et al* (2010) e Correia (2008), inclusão não consiste apenas em possibilitar a permanência física dos alunos com NEE com os demais alunos, mas sim uma “necessária e urgente mudança de concepções e paradigmas, bem como a reestruturação das instituições de ensino” (Lima *et al*, 2010: 90).

“Não basta inserir uma criança numa classe regular ou numa escola regular. É preciso, também, que lhe sejam proporcionadas condições que permitam maximizar o seu potencial, baseadas na formulação de respostas eficazes, tantas vezes traduzidas na prestação de serviços e apoios de educação especial que a criança deve ter ao seu dispor, em vez de dispor a criança a esses serviços de educação especial, sempre que possível nas escolas e não fora delas, poderá fazer com que ela tenha a possibilidade de aprender, lado a lado, com as crianças sem necessidades educativas especiais. A partir daqui, tudo dependerá das metas educacionais consideradas e das necessidades e competências dessa criança” (Correia, 2008: 9-10).

Uma vez que “cada criança tem o direito fundamental à educação e deve ter a oportunidade de conseguir manter um nível aceitável de aprendizagem [e] que cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades que lhe são peculiares” (Lopes, 1997: 84), essas metas educacionais e as

necessidades e competências da criança com NEE, como defende a autora, devem ser o ponto de partida do planeamento dos sistemas de educação e da implementação dos programas educativos.

Assim sendo, e em concordância com Correia (2008: 12), “a inclusão baseia-se, portanto, nas capacidades e necessidades da criança, vista como um todo, e não apenas no seu desempenho académico, comparado, ainda por cima, tantas vezes, com o desempenho académico do «aluno médio»”.

Para tal, é fundamental que se respeitem “três níveis de desenvolvimento essenciais – académico, socioemocional e pessoal –, por forma a proporcionar-lhe uma educação apropriada, orientada para a maximização do seu potencial” (*idem*: 13).

Ferreira (2007: 67) considera que a grande questão é a de “*como se deve organizar a escola para fornecer resposta de qualidade a todos os alunos*”, procurando resposta nos fatores que permitem tornar as salas de aula do Ensino Regular, o menos restritas possível, apontados por Alper, Schloss, Etscheidt e Macfarlane (1995, in Ferreira, 2007: 68):

- “Os alunos possuem mais características em comum do que coisas a diferenciá-los;
- A aprendizagem ocorre, muitas vezes, através de processos de antecipação e de modelagem que advêm do convívio com os pares;
- É perfeitamente possível providenciar serviços diversificados na sala de aula do ensino regular.
- Os cenários inclusivos oferecem, seguramente, um leque mais vasto de experiências diversificadas que beneficia o desenvolvimento de todos”.

Concluindo, a educação deve ser entendida como um fenómeno único, que “se traduz na necessidade de uma verdadeira reestruturação da organização escolar que passa, obrigatoriamente, pela fusão dos dois sistemas de ensino: o do *ensino regular* e o da *educação especial*” (*ibidem*).

Como defende Lima (2006, in Lima *et al*, 2010: 91), esse processo tem de ser “contínuo, consciente e concreto”, para que a inclusão se concretize efetivamente, pois “caso contrário, continuaremos, apenas, no plano das ideias, sem que, de fato, ocorra uma educação para todos”.

“Falar de inclusão é, acima de tudo, ter consciência de que precisam ser dadas as condições necessárias para que, de fato, todas as crianças, sem exceção, tenham garantido, na prática, o acesso a uma educação de qualidade. Portanto, incluir alunos com deficiência (...) na rede regular de ensino é algo indiscutível” (idem: 107).

A Educação Especial vem, por conseguinte, contribuir para que o direito à educação seja efetivamente um direito de todos, procurando responder às necessidades específicas de cada um, bem como valorizando as suas potencialidades.

Daí que hoje em dia a Escola seja um espaço no qual encontramos uma grande heterogeneidade social, cultural, económica e, ainda, ao nível das competências cognitivas, físicas e sensoriais das crianças e jovens que frequentam esta instituição.

1.3. Educação Especial

A educação é um direito de todos e, para que tal se efetive, é imprescindível que a escola valorize a heterogeneidade da população estudantil. Este é que deve ser o âmago de uma educação inclusiva, pois só assim se pode promover igualdade de oportunidades a todas as crianças e jovens.

Para Correia (2008: 7), inclusão é hoje em dia a palavra de ordem, quando se fala em educação, e é “um conceito «salva-vidas» dos alunos com necessidades educativas especiais significativas (NEES)”.

É opinião de vários autores, tais como Gill (1995, in Ferreira, 2007), Hahn (1994, in Ferreira, 2007), Denari (2001, in Lima *et al*, 2010), Correia, (2008), e Lima *et al* (2010: 109), que “a efetivação da proposta de educação inclusiva depende da mudança de concepções e atitudes por parte dos profissionais da educação”.

Essas mudanças de concepções, como explica Denari (2001: 179, in Lima *et al*, 2010: 109-110), “decorrem não somente de atitudes pessoais: implica, também, a construção de um projeto pedagógico que valorize a liberdade, a cultura da sociedade e das instituições educacionais, a distribuição da responsabilidade no exercício profissional”.

Neste âmbito, Correia (2008: 8) considera que a grande mudança deve centrar-se

“no modo como a comunidade, em geral, e a escola, em particular, venham a entender o caminho para a procura de uma solução que passe pela forma como os indivíduos com NEES se devem inserir numa moldura educativa que defenda os seus direitos e responda às suas necessidades específicas”.

A Educação Especial é um serviço que vem contribuir significativamente para que educação esteja ao alcance de todos e seja uma resposta adequada às necessidades de cada um.

Como descreve Ribeiro (2008: 36),

“a educação especial (...) desenvolve-se em torno da igualdade de oportunidades, para que todos os indivíduos, independentemente das suas dificuldades, possam ter acesso a uma educação de qualidade, capaz de responder a todas as necessidades”.

1.3.1. Conceito

Segundo Correia (1999: 30), a Educação Especial consiste

“num conjunto de procedimentos que visam o atendimento educativo de alunos que necessitam de: um currículo escolar próprio (adaptado); aprendizagem de técnicas específicas que lhes permitam o acesso ao currículo regular; aprendizagem sistematizada de competências que promovam a sua autonomia e integração pessoal; um currículo alternativo”.

Todo este processo implica, portanto, que seja feita uma avaliação diagnóstica aos alunos, de modo a serem identificadas as NEE dos mesmos, para posteriormente ser elaborado um Programa Educativo Individualizado (PEI) que fixe e fundamente as respostas educativas e formas de avaliação respetivas de que serão alvo, devendo essas adaptações curriculares ter como ponto de partida o currículo comum.

Não obstante, as decisões não se devem apoiar unicamente

“nas características e necessidades desses alunos, mas também nas características e necessidades dos professores do ensino regular, nos recursos humanos especializados que os agrupamentos devem ter ao seu dispor, na existência de um processo de atendimento que se apoie na colaboração pertinente, no desempenho profissional, no envolvimento parental, enfim, numa multiplicidade de factores que garanta o seu sucesso educativo” (Correia, 2008: 7).

Só assim, e em concordância com Lopes, se poderá cumprir a finalidade da educação, como direito globalmente reconhecido e como facto geral e constante da vida do Homem:

“Educar «é ajudar o homem criança a atingir a sua plena formação de homem, ajudá-lo a atingir o seu crescimento, o seu desenvolvimento, a sua maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida (...)», o que implica principalmente uma «orientação na melhor direcção fazendo despontar a

responsabilidade, levando-o a assumir a sua vida e a dispor dela em plenitude»
(Fernandes, 1990: 15, in Lopes, 1997: 19).

A Educação Especial é, portanto, um serviço que visa contribuir para a realização de tal ação, procurando “ajudar a explicitar e a desenvolver as potencialidades de cada um e não padronizá-las, segundo um tipo ideal e inexistente de indivíduo” (Lopes, 1997: 19).

Neste âmbito e para que tal se efetive, Heward e Orlansky (1984: 18, in Ferreira, 2007: 47) consideram ser fundamental que o processo de Educação Especial implique

“«uma organização planeada individualmente e sistematicamente monitorizada do contexto educativo, equipamento, materiais especiais, procedimentos de ensino e outras intervenções concebidas para ajudar crianças deficientes a atingir o máximo de auto-suficiência pessoal e de sucesso académico».

Ou seja, como explicam Baker e Zigmond (1995: 178, in Ferreira, 2007: 47), é imprescindível que haja “um «currículo único para uma criança com incapacidade, cuidadosa monitorização do progresso do aluno, e um ensino baseado nos dados da avaliação para um aluno com necessidades únicas»”.

Os serviços de Educação Especial vêm responder a esta necessidade, pois concebe-se como um apoio especializado destinado “a responder às necessidades específicas do aluno com base nas suas características e com o fim de maximizar o seu potencial” (Correia, 2008: 59).

Contudo, segundo Scruggs e Mastropieri (1995, in Ferreira, 2007: 47), a Educação Especial só é realmente *especial*,

“quando cumpre as variáveis PASS –

Prioritize instruction (prioridade ao ensino);

Adapt instruction (adaptação do ensino);

SCREAM (acrónimo para mencionar as variáveis dos comportamentos efectivos dos professores: [nomeadamente] structure – estrutura; clarity – clareza; redundancy – redundância; enthusiasm – entusiasmo; appropriate pace – ritmo apropriado; maximized engagement – maximização do envolvimento);

[e] Systematically evaluate (avaliação sistemática)”.

Passamos a explicar cada um destes elementos:

- Prioridade ao ensino: uma vez que o tempo é considerado uma variável crítica do ensino dos alunos com NEE, ele deve ser otimizado; para tal, é fundamental que todos os aspetos do currículo geral sejam analisados, de modo a se definir quais os prioritários e essenciais, para cada um desses alunos;

- Adaptação do ensino: depois de serem definidos os conteúdos e objetivos a serem alcançados com os alunos com NEE, procede-se à adaptação do ensino dos mesmos, partindo dos seus conhecimentos prévios; só assim será possível estabelecer congruência entre conteúdos, objetivos, materiais e competências da criança;

- SCREAM: as variáveis deste elemento relacionam-se com o comportamento dos professores que trabalham com alunos com NEE, nomeadamente:
 - ✓ Estrutura: o ensino deve ser estruturado, desde o início até ao fim de cada aula, de modo a que seja realmente eficaz;
 - ✓ Clareza: os professores devem desenvolver esta competência, que se traduz na utilização de um tom de voz e linguagem claros bem como a perçetibilidade dos objetivos;
 - ✓ Redundância: a aprendizagem dos alunos será tão mais favorecida, quanto mais valorizada for a prática em determinadas matérias; isso irá possibilitar que um conteúdo novo se torne familiar à criança;
 - ✓ Entusiasmo: um professor entusiasmado consegue mobilizar a atenção dos alunos e, por isso, esta variável é essencial para a aprendizagem;
 - ✓ Ritmo apropriado: é fundamental que seja implementado um ritmo de trabalho apropriado a cada aluno com NEE, para que aos mesmos seja dada a possibilidade de acompanharem o desenrolar das atividades e processos em sala de aula;

✓ Maximização do envolvimento: o professor deve ser capaz de controlar e se envolver com todos os fatores implicados no processo de aprendizagem, dando-se maior destaque aos procedimentos de avaliação; assim sendo, ele deve ser capaz de ir relacionando o tempo de aprendizagem académica dos alunos e a sua aprendizagem efetiva.

➤ Avaliação sistemática do progresso: a avaliação contínua do processo de ensino é essencial para verificar se as opções planificadas estão a ser efetivamente tomadas e são adequadas, de modo a que seja possível proceder-se às adaptações ou mudanças necessárias, para que se efetive o processo de ensino-aprendizagem (Scruggs e Mastropieri, 1995, in Ferreira, 2007: 47-48).

Em suma, existe uma correlação entre a inclusão e a Educação Especial:

“a educação especial e a inclusão constituem-se, assim, como duas faces de uma mesma moeda, ambas caminhando lado a lado para não só assegurarem os direitos fundamentais dos alunos com NEES, mas também para lhes facilitarem as aprendizagens que um dia os conduzirão a uma inserção social harmoniosa, produtiva e independente” (Correia, 2008: 18).

Assim sendo, a inclusão será apenas um processo de transformação da escola, quando o mesmo é “conduzido a partir do conceito de *necessidades multidimensionais* (...) [concebendo] a diversidade como atributo da condição humana” (Ferreira, 2007: 59).

1.3.2. Legislação

A legislação é um conjunto de medidas que os países democráticos tomam, na procura do exercício pleno da cidadania, sendo que no âmbito da educação a mesma concebe-se como um importante contributo para a formação e atuação dos docentes, para a garantia de que os direitos das crianças e jovens com NEE sejam cumpridos, bem como os direitos e deveres dos seus pais e familiares.

Neste sentido, a legislação vem criar um sistema nacional de educação unificador dos currículos e amplificador do acesso ao ensino, por parte de todos, no qual se complementa e especificam alguns pontos da Lei de Bases do Sistema Educativo.

Em Portugal, encontramos uma série de decretos-lei e despachos que regulamentam a Educação Especial, pelo que decidimos apresentar aqui alguns dos aspetos principais da Lei de Bases do Sistema Educativo (1986), do decreto-lei 319/91 e do decreto-lei 3/2008.

Relativamente à Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86), esta veio estabelecer princípios essenciais no que diz respeito à educação de alunos com NEE:

- a função do Estado no processo educativo;
- as responsabilidades do Ministério da Educação, no âmbito da Educação Especial, nomeadamente na definição das normas gerais deste serviço, tais como os seus aspetos pedagógicos e técnicos e o apoio e fiscalização do seu cumprimento e aplicação;
- a prioridade dada ao ensino de alunos com NEE no ensino regular, isto é, a promoção de um ensino integrado, que assegure as condições adequadas ao desenvolvimento desses alunos, bem como o aproveitamento das suas capacidades, em plenitude;
- a importância do recurso a escolas especiais, apenas no caso de o tipo e grau de deficiência, da criança ou jovem com NEE, o exigirem.

No que diz respeito ao decreto-Lei n.º 319/9, este entrou em vigor no nosso país, em 1991, influenciado, por um lado, pela *Public Law* aprovada em 1975, nos Estados Unidos da América, referida já anteriormente, que procurou regular a integração das crianças e jovens com NEE nas escolas regulares, e, por outro lado, pelo *Warnock Report*, em 1978.

Assim sendo, com esta lei procurou-se assegurar o acesso à escola do Ensino Regular, por parte de todas as crianças e jovens, incluindo aqueles que apresentassem dificuldades e/ou problemas de aprendizagem, necessitando, por isso, de usufruir de currículos alternativos de técnicos e apoios educativos adequados às suas especificidades.

Ainda numa perspectiva de clarificação da legislação referente à Educação Especial, podemos referir o decreto-Lei n.º 3/2008, que a 7 de janeiro de 2008, foi aprovado e trouxe mudanças significativas no que diz respeito à forma como a Escola deverá responder às crianças e jovens com NEE, através da melhoria das soluções educativas, que passam pelo trabalho colaborativo de uma equipa pluridisciplinar e pela disponibilização de recursos.

No capítulo I, do referido decreto, são clarificados o objetivo da Educação Especial, bem como os seus destinatários:

Objetivo da Educação Especial

➤ criar condições de adequação do processo educativo aos alunos portadores de NEE, promovendo a inclusão educativa e social dos mesmos, através do acesso e sucesso educativos, do desenvolvimento da autonomia e da preparação para a vida ativa na comunidade (Decreto-lei, n.º 3/2008: Artigo 1.º).

Destinatários

➤ “(...) alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da

aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social” (Decreto-lei, n.º 3/2008: capítulo I).

Torna-se pertinente distinguir problemas de baixa-frequência e alta-intensidade, de problemas de alta-frequência e baixa-intensidade, definidos por Simeonsson (1994, in Crespo, Correia, Cavaca, Croca, Breia e Micaelo, 2008: 15), contextualizando essas definições ao nível escolar segundo Bairrão (1998, in Crespo *et al*, 2008: 16):

“problemas de baixa-frequência e alta-intensidade são os que “têm grandes probabilidades de possuírem uma etiologia biológica, inata ou congénita (...), exigindo um tratamento significativo e serviços de reabilitação”, [pelo que no âmbito escolar] “exigem mais recursos e meios adicionais para apoiar as suas necessidades educativas;

problemas de alta-frequência e baixa-intensidade “são, geralmente, casos de crianças e jovens com ausência de familiaridade com requisitos e competências associados aos padrões culturais exigidos na escola e que as famílias não lhes puderam transmitir”; “estes casos relevam, sobretudo, necessidade de educação de qualidade e diversificada e não de educação especial”.

Assim sendo, todos os alunos cujos problemas se enquadram no que Simeonsson define como baixa-frequência e alta-intensidade, isto é, alunos “com limitações significativas ao nível da atividade e da participação, decorrentes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente” (...) [deve dar] lugar à mobilização de serviços especializados para promover o potencial de funcionamento biopsicossocial” (Crespo *et al*, 2008: 17).

Um outro ponto muito importante que o decreto-lei 3/2008 vem promulgar é o de que todas as escolas têm de aceitar a matrícula de qualquer criança ou jovem, independentemente das suas capacidades ou NEE:

“As escolas ou os agrupamentos de escolas, os estabelecimentos de ensino particular com paralelismo pedagógico, as escolas profissionais, directa ou indirectamente financiados pelo Ministério da Educação (ME), não podem rejeitar a matrícula ou a inscrição de qualquer criança ou jovem com base na incapacidade ou nas necessidades educativas especiais que manifestem” (Decreto-lei, n.º 3/2008: Artigo 2.º).

Para além disso, esse mesmo artigo, no ponto 3, determina que

“As crianças e jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente gozam de prioridade na matrícula, tendo o direito, nos termos do presente decreto-lei, a frequentar o jardim -de -infância ou a escola nos mesmos termos das restantes crianças” (Decreto-lei, n.º 3/2008: Artigo 2.º).

Com este decreto-lei veio se reforçar a importância de uma escola inclusiva que vise a igualdade de oportunidades no acesso ao ensino e à qualidade do mesmo.

Daí que se tenham criado: escolas de referência para educação bilingue de alunos surdos e para educação de alunos cegos e com baixa visão; unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e outras para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita; e, ainda, agrupamentos de escolas de referência para a colocação de docentes para trabalharem no âmbito da intervenção precoce na infância.

O artigo 16.º vem determinar ainda as medidas educativas que devem ser tomadas em relação aos alunos com NEE de carácter permanente, de forma a que seja promovida a sua aprendizagem e participação:

- a) apoio pedagógico personalizado;
- b) adequações curriculares individuais;
- c) adequações no processo de matrícula;
- d) adequações no processo de avaliação;
- e) currículo específico individual;
- f) tecnologias de apoio (definidas no artigo 22.º como dispositivos facilitadores, cuja função é melhorar a funcionalidade e reduzir a incapacidade do aluno).

Em síntese, o Decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, substituiu o Decreto-lei n.º 319/91, de 23 de agosto, sendo as principais novidades: a redução das medidas educativas de nove para seis; o alargamento da obrigatoriedade da aplicação da legislação, sobre a Educação Especial,

às escolas de Ensino Particular e Cooperativo; determina a obrigatoriedade da constituição de Unidades Especializadas, pelo que é uma melhoria significativa; clarifica melhor a participação dos pais e encarregados de educação na vida escolar dos seus educandos; e considera que os alunos portadores de NEE de carácter permanente são o público-alvo dos serviços da educação especial.

Quanto ao processo de avaliação das NEE, pode-se afirmar que este assume grande relevância, sendo a fase da recolha de informação importante para se verificar se a criança é portadora de NEE de carácter permanente e “dar orientações para a elaboração do Plano Educativo Individual (PEI) e identificar os recursos adicionais a disponibilizar” (Crespo *et al*, 2008: 22).

Concluindo e segundo Lopes (1997: 33), o conceito de Educação Especial “tem sido utilizado para designar uma actividade educativa diferente da geral ou normal, sintagma este que tem sofrido uma evolução crescente no seu significado, fruto das investigações e preocupações levadas a efeito em diversas partes do mundo”.

Assim, hoje dia em dia, a legislação que regula este serviço educativo vem contribuir para que o mesmo seja definido como um “conjunto de apoios e adaptações que tem de usufruir o sistema educativo regular, para ajudar o aluno no seu processo de desenvolvimento e de ensino aprendizagem” (Illan Romeu, 1992: 82, in Lopes, 1997: 34).

1.3.3. O papel da Escola

O século XIX foi marcado, entre outras mudanças de carácter social significativas, pelo direito à igualdade de oportunidades escolares e consequentemente pela democratização do acesso à Escola.

Esta como uma das primeiras instituições sociais, cuja finalidade é a “de preparar cidadãos aptos para cooperar, defender, transformar e desenvolver a sociedade a que pertencem e a que todos têm direito” (Lopes, 1997: 22), passou a ser de frequência obrigatória e gratuita, o que permitiu que a sua influência, na dinâmica social, fosse aumentando paulatinamente.

Em relação às crianças e jovens com NEE, a Escola começou a desempenhar uma função importantíssima no âmbito da inclusão dos mesmos na sociedade, procurando soluções e desenvolvendo estratégias educativas que permitam ultrapassar as tensões e conflitos com que a sociedade se depara em relação às pessoas com deficiência.

A este respeito, Lopes (1997: 24) explica que

“a escola, como ponto de convergência das expectativas sociais quanto ao que deverá ser o homem adulto, reflecte e veicula inevitavelmente modelos, atitudes e comportamentos desejáveis junto de uma população heterogénea que tem de conduzir com sucesso. Privar, pela marginalização, qualquer criança desta vivência, é falsificar o seu processo de socialização criando-lhe condições artificiais de relação com o meio pois não só o indivíduo se vê privado das condições normais de socialização, como também a sociedade perde a oportunidade de progredir para a harmonia e equilíbrio de uma grande parte dos seus membros”.

É, portanto, fundamental que a mudança de mentalidades e as atitudes face a deficiência comecem a ser trabalhadas desde cedo na Escola, sendo que para tal é necessário, como já vimos fazendo referência, que a ação educativa não se centre exclusivamente na criança, nas suas potencialidades e limitações, mas que o meio seja igualmente um ponto de intervenção, procurando adaptá-lo de forma a reunir as condições necessárias para que as potencialidades destes alunos se transformem em reais capacidades.

Assim sendo, a Escola deve ser capaz de responder a estas necessidades e oferecer às crianças e jovens com NEE todas as condições humanas, materiais, arquitetónicas e sociais que estes alunos exigem, sendo que serão os profissionais de educação, em conjunto com a comunidade, os principais responsáveis para que a competência da escola, neste atendimento, seja efetiva.

Como afirmam Barbosa, Rosini e Pereira (2007: 457, in Santos, Santos e Oliveira, 2013: 40),

“«para persuadi-los, retórica não basta; há que se apresentarem propostas e resultados concretos que garantam o acesso, a permanência e o sucesso dos alunos com necessidades educacionais especiais nas salas e escolas comuns da rede regular de ensino»”.

Este convívio entre crianças e jovens com NEE e sem NEE deve ser saudável, isto é, o processo de socialização entre ambos os grupos deve ser verdadeiro, permanente e genuíno, para que de parte a parte seja possível (re)conhecer as realidades e que as relações sejam naturalmente positivas, estendendo-se as mesmas da Escola para as situações fora da mesma.

Esta é uma das expectativas que os pais dos alunos com NEE criam em relação à Escola: ser capaz de fomentar uma efetiva inclusão escolar e social dos mesmos. Daí que “a escola deve responder às expectativas dos pais, pois eles possuem inseguranças em relação à inclusão escolar” (Santos, Santos e Oliveira, 2013: 39).

Para isso, e sendo a Educação Especial um conjunto de serviços de apoio especializados, é imprescindível que “os professores (...) [se relacionem e colaborem], sempre que possível, com outros profissionais de educação, como por exemplo, com um professor de educação especial, um psicólogo, um médico, um técnico de serviço social ou um terapeuta” (Correia, 2008: 51).

Só a partir de um efetivo trabalho multidisciplinar será possível a Educação Especial cumprir as suas tarefas e finalidades educativas e sociais.

1.3.4. O papel do professor

Os professores são a face da Escola e os grandes influenciadores do desenvolvimento atitudinal dos alunos, face às diferenças individuais e grupais dos indivíduos, nomeadamente aos níveis físico-motor, cognitivo, sensorial emocional, cultural e religioso.

Assim sendo, o ambiente educativo provoca um intenso impacto em todos os alunos, sejam eles com ou sem NEE, pelo que no decorrer do processo de inclusão dos segundos, o professor deve ser um transmissor de atitudes e sentimentos positivos face aos mesmos, traduzido em ações e comportamentos que serão seguidos como exemplo por parte de todos os discentes.

Neste âmbito, Nielsen (1999) explica que sendo estas atitudes adotadas pelos colegas de escola, a criação de um ambiente positivo e confortável para todos os alunos será mais rápida e eficaz.

Para tal o professor tem de estar preparado pedagógica e psicologicamente, de forma a planificar e desenvolver estratégias adequadas e eficazes para cada aluno individualmente e para toda a turma como um grupo com potencialidades e necessidades específicas, incluindo sempre as crianças com NEE nas atividades escolares, fazendo uso de materiais e tornando o meio envolvente propício a que as suas dificuldades sejam minimizadas e até mesmo anuladas.

Segundo Correia (2008: 18-19),

“se definirmos educação como sendo um processo de aprendizagem e de mudança que se opera num aluno através do ensino e de quaisquer outras experiências a que ele é exposto nos ambientes onde interage (Correia, 1991), verificamos que o ensino é uma componente essencial no processo de aprendizagem de um aluno e que, quanto maiores forem os seus problemas e os dos ambientes onde ele interage, maiores serão as exigências que se colocam a todos aqueles que fazem parte do seu processo de ensino e aprendizagem”.

Contudo, o professor não pode trabalhar isoladamente. É importante que haja um trabalho em equipa multidisciplinar, entre diferentes recursos humanos como psicólogos, terapeutas, técnicos de serviço social, médicos, entre outros, sempre que se justifique. Só assim, será possível que “as respostas educativas sejam as mais eficazes” (*idem*: 19), pois no processo educativo dos alunos com NEE estão implicadas áreas distintas.

O trabalho pluridisciplinar será tão mais eficaz, quanto mais dialogado, discutido e definido o papel que cada um dos elementos da equipa irá desempenhar, durante todo o processo, evitando-se assim redundância e

duplicação de tarefas e promovendo-se a articulação de diferentes competências, a partilha de informação e o apoio mútuo na tomada de decisões, corresponsabilizando-se todos os intervenientes.

As tomadas de decisão deverão, por conseguinte, contemplar sempre uma perspetiva inclusiva, pelo que o currículo do regime educativo comum deverá constituir-se como um “marco regulador de todas as modificações a introduzir no processo de ensino e de aprendizagem, através da aplicação das medidas de educação especial consideradas mais adequadas” (DGIDC, s/data: 19).

Compreenda-se currículo como sendo um “conjunto de experiências de aprendizagem planeadas bem como de resultados de aprendizagem previamente definidos, formulando-se umas e outras mediante a reconstrução sistemática de experiência e conhecimentos humanos, sob os auspícios da escola e em ordem ao desenvolvimento permanente do educando nas suas competências pessoais e sociais” (Ribeiro, 1990: 17, in DGIDC, s/data: 21).

“Portanto, o especial, no termo educação especial, refere-se, apenas e só, a um conjunto de recursos que a escola e as famílias devem ter ao seu dispor para poderem responder mais eficazmente às necessidades de um aluno com NEES, recursos esses que, de uma forma interdisciplinar, irão permitir desenhar um ensino cuidadosamente planeado, orientado para as capacidades e necessidades individuais desse aluno” (Correia, 2008: 19).

Deste modo, a resposta educativa terá de integrar as vivências do aluno, devendo a gestão do currículo ser flexível e se comportar como um processo dinâmico, que vise o seu desenvolvimento integral, partindo-se de uma seleção adequada dos métodos de ensino e das estratégias de aprendizagem às características de cada aluno, o que implicará organização e disposição do(s) espaço(s), grande diversidade de estratégias e recursos educativos e, ainda, momentos, formas e critérios de avaliação diversificados.

A Educação Especial é o serviço educativo que vem contribuir significativamente e de uma forma mais específica para que essa resposta educativa seja o mais adequada possível. É neste sentido que Correia (2008: 19) esclarece o facto de que

“a Educação Especial não é, ao contrário do que é habitual ler-se na legislação portuguesa e ouvir-se nos meios académicos e nas escolas, uma educação paralela ao ensino regular. Ensino especial, como muitos erradamente continuam a querer chamar-lhe. É (...) um conjunto de recursos especializados que se constituem como condição fundamental para uma boa prestação de serviços educativos para os alunos com NEES”.

Segundo Correia (2008: 60), o professor de Educação Especial deverá saber:

- *“modificar (adequar) o currículo comum para facilitar a aprendizagem da criança com NEE;*
- *propor ajuda suplementar e serviços de que o aluno necessite para ter sucesso na sala de aula e fora dela;*
- *alterar as avaliações para que o aluno possa vir a mostrar o que aprendeu;*
- *estar ao corrente de outros aspectos do ensino individualizado que possam responder às necessidades do aluno.*

- *No seu desempenho profissional (trabalho com professores, alunos, outros profissionais), o docente de educação especial também deve:*
- *colaborar com o professor de uma turma (ensino em cooperação);*
- *efectuar trabalho de consultoria (a professores, pais, outros profissionais de educação);*
- *efectuar planificações em conjunto com professores de turma;*
- *trabalhar directamente com aluno com NEE”.*

Entendemos, portanto, que o docente da Educação Especial deverá colaborar e participar ativamente na “organização, gestão e implementação de recursos e medidas diferenciadas a introduzir no processo de ensino e de aprendizagem de crianças e jovens com NEE de carácter prolongado” (Crespo *et al*, 2008: 26).

Todos os profissionais que trabalham direta ou indiretamente com os alunos com NEE são, portanto, importantes influenciadores da sua aprendizagem, bem como da adoção das atitudes por parte de todas as pessoas que fazem parte da comunidade educativa, em relação à deficiência.

Como afirmam Coll, Palacios e Marchesi (1995: 20),

“a predisposição dos professores em relação à integração dos alunos com problemas de aprendizagem, especialmente se estes problemas forem graves e tenham carácter permanente, é um fator extremamente condicionante dos resultados”.

Por este motivo, os professores assumem grande responsabilidade neste âmbito, pelo que consideramos de extrema importância que os mesmos

assumam uma atitude positiva, pois esse será um dos passos facilitadores da educação dos alunos com NEE, numa escola verdadeiramente inclusiva.

Todavia, Ferreira (2007) alerta para o facto de que “não é (...) fácil erradicar dos espíritos a visão tradicional do que é ser diferente” (Ferreira, 2007: 63), pois tal como enumera Hahn (1994: 18, in Ferreira, 2007: 63),

“a concretização da mudança envolve, da parte dos agentes educativos, duas condições fundamentais:

- *Tomar consciência de que «incapacidade apenas significa outra diferença humana em vez de uma restrição funcional» «(...) que pode ser a base para promover um aumento da apreciação da diversidade e heterogeneidade na vida quotidiana»*
- *Mover o enfoque no direito à diferença para o direito a uma cultura da diferença, o que, dito de outro modo, implica o direito a um espaço comum”.*

Neste âmbito, Guedes (2007, in Lima *et al*, 2010: 92) defende e salienta a importância e necessidade de

“o olhar dos professores dever estar voltado para o que seus alunos são capazes de desenvolver, e não para o que ainda não conseguem fazer [,pois só] assim, maximizarão as suas realizações, contribuindo para a inclusão desses alunos no contexto escolar”.

Para Ferreira (2007: 64),

“a grande mudança que se impõe na elaboração do conceito de deficiência é a passagem de uma óptica essencialista (a deficiência constitui uma patologia do indivíduo), para uma perspectiva socioconstrutivista (a deficiência surge como resultado de uma construção social)”.

É, portanto, exigido aos professores que assumam um papel multifacetado/multidisciplinar, na medida em que, para além das suas responsabilidades ao nível académica, estes profissionais assumem responsabilidades ao nível social e afetivo, que implica estabelecer uma relação estreita com as famílias dos alunos com NEE, de forma a que seja possível identificar as suas necessidades, potencialidades e recursos, para adotar as estratégias adequadas à promoção e desenvolvimento da sua autonomia.

Como alertam Santos, Santos e Oliveira (2013: 43), “os familiares esperam que os profissionais sejam sinceros quanto ao desenvolvimento de seus filhos com NEE, pois é melhor para eles saberem a verdade do que criarem expectativas falsas”.

Winton, Mcwilliam e Crais (2005: 42) explicam, então, que os profissionais devem ser capazes de identificar as preocupações, prioridades e recursos da família:

- *“identificar o que as famílias esperam conseguir através do seu desenvolvimento consigo e com os seus serviços;*
- *identificar as prioridades imediatas da família e o modo como poderá ajudá-la em relação às mesmas;*
- *determinar o modo como as famílias definem as questões relacionadas com a sua criança com necessidades especiais no âmbito dos valores familiares, estruturas e adaptações a rotinas diárias;*
- *identificar os recursos que a família possui relativamente às suas prioridades;*
- *apresentar-se como uma pessoa apoiante e informada, interessada em desenvolver relações positivas e de colaboração com as famílias”.*

A escola deve estar preparada para atender todas as crianças e as suas famílias, mas estas também devem ser parceiras “para que a inclusão seja efetivada” (Santos, Santos e Oliveira, 2013: 39).

1.3.5. O papel da Família/Pais

Com os trabalhos desenvolvidos por Bronfenbrenner, em 1979, os programas educacionais passaram progressivamente a ter em consideração a criança e a sua família, enquadrada no contexto alargado da comunidade em que se encontra inserida, iniciando-se o desenvolvendo de “práticas centradas nas famílias, com um referencial teórico de suporte baseado na perspectiva ecológica e sistémica” (Gronita, 2007: 31).

Hoje em dia é irrefutável a necessidade de uma participação ativa da família no processo educativo das crianças e jovens, sendo que no caso de um

aluno com NEE, a necessidade de um investimento por parte dos familiares é ainda mais notória e imprescindível.

“Os pais devem manter uma parceria colaborativa com a escola e os profissionais da educação. Muitas vezes as atitudes dos pais, com relação ao aprendizado das crianças com necessidades especiais, influenciam muito no desenvolvimento delas, podendo ajudar ou prejudicar” (Santos, Santos e Oliveira, 2013: 46).

Por esse motivo, a família é parte integrante do processo educativo das crianças e jovens, com ou sem NEE, e o seu envolvimento na escola é extremamente necessário e insubstituível.

Segundo Pires e Rodrigues (2006: 96), “«o desenvolvimento e o comportamento não podem ser compreendidos fora dos contextos em que ocorrem (...)», [e,] por isso, (...) «o desenvolvimento não deve ser perspectivado isoladamente, mas antes implica uma análise, em diferentes momentos, ao longo do tempo e dentro dos diferentes contextos de vida da criança e da família»”.

Assim sendo, e como defendem Davies *et al* (1989), com a ajuda e cooperação positivas das famílias, o trabalho do professor será mais facilitado e tornar-se-á mais satisfatório, favorecendo assim o processo educativo das crianças.

Aquando da entrada de uma criança na escola, esta e a família passam a ser dois sistemas interligados, pelo que é imprescindível comunicação, honestidade, colaboração e respeito por parte de ambas as partes. Só assim será possível a criança sentir-se bem e desenvolver as suas competências em plenitude em ambos os contextos.

Sendo a família o primeiro sistema social em que a criança se desenvolve, são os seus elementos que melhor a conhecem e é junto deles que a criança se sente mais segura. É neste sentido que Petean e Borges (2002, in Santos, Santos e Oliveira, 2013: 38) defendem que “a participação da família promove o desenvolvimento da criança e atua como agente mediador entre a escola e o meio social” e, por isso, acrescentamos que a relação entre ambas deverá ser estreita e colaborativa.

“Quando se trata de crianças com Necessidade Educacionais Especiais (NEE), a participação deles é muito mais cobrada, afinal, a dependência destas crianças é maior.

Os pais de crianças com NEEs encontram diante de si um longo caminho de obstáculos na educação de seus filhos, e a participação deles, neste processo, é o que determinará o avanço educacional destas crianças” (Santos, Santos e Oliveira, 2013: 38-39).

Portanto, se os pais tiverem atitudes positivas face à educação inclusiva, melhor e mais rápido será o processo de inclusão dos seus filhos com NEE, pois tal como explica Ferraz, Araújo e Ferreira (2010, in Santos, Santos e Oliveira, 2013: 40) “uma relação estável entre os pais e a escola é fundamental para o sucesso da inclusão”.

Essa relação deverá ser caracterizada pela “«partilha de informação, responsabilidade, aptidões, tomada de decisões e confiança»” (Pugh, 1989, in Correia, 1999: 153), sendo

“que os pais possuem papel indispensável e fundamental na vida de seus filhos com NEE. A participação dos pais no processo de inclusão facilita a caminhada árdua que educadores têm enfrentado para educação e socialização destas crianças” (Santos, Santos e Oliveira, 2013: 48).

Neste sentido, e citando Correia (2008: 51),

“a colaboração entre os profissionais da escola e as famílias é também uma componente fundamental no processo de implementação de um modelo inclusivo. As famílias devem ser consideradas membros valiosos da equipa e envolvidas na tomada de decisões. As práticas/políticas de atendimento às famílias devem ser amistosas, respeitadoras dos seus valores, estabelecendo prioridades e permitindo tempo para a sua adaptação. A participação dos pais deve ser encorajada pela escola e pelos serviços que lidam com eles e apoiam os seus filhos”.

Não esquecendo que o objetivo fundamental da educação é o de preparar “o aluno para um dia poder participar e contribuir activamente para a sociedade onde se vier a inserir” (*idem*: 81), terminamos este capítulo com ideias-chave que devem nortear e estar presente em todas as tomadas de decisão:

“Liderança – cujo papel é o de providenciar os meios necessários para a implementação de uma filosofia inclusiva numa escola e/ou agrupamento de escolas.

Educador/Professor de turma – deve providenciar no sentido de promover uma educação apropriada para todos os alunos, incluindo os alunos com NEE.

Professor de apoio – deve ser responsável pela consecução dos objectivos considerados nas programações educativas para os alunos com NEE, levando-os a adquirirem as respectivas competências numa área determinada (por exemplo, língua portuguesa, matemática, etc.).

Assistente de acção educativa – deve ser responsável pelo apoio ao aluno com NEE (de acordo com o estipulado pelo educador/professor de turma e/ou pelo docente de educação especial), bem como pelo apoio a outros alunos da sala de aula.

Professor de educação especial – deve ser responsável pela elaboração e execução de programas educacionais adequados às características e necessidades dos alunos com NEE, em colaboração com os outros elementos de uma equipa interdisciplinar.

Técnicos especializados (estão abaixo desta designação os psicólogos, terapeutas, técnicos de serviço social, médicos e enfermeiros) – devem ser responsáveis pela avaliação e elaboração de intervenções adequadas para alunos com NEE nas suas áreas de especialidade.

Pares dos alunos com NEE – podem desempenhar um papel preponderante no processo de educação do aluno com NEE através de tutorias e/ou colaboração regular orientada pelo educador/professor de turma.

Pais – são elementos-chave no que diz respeito à elaboração de programações educacionais para alunos com NEE, providenciando informação respeitante ao desenvolvimento e crescimento do aluno e identificando, conjuntamente com os outros elementos de uma equipa interdisciplinar, objectivos pertinentes que permitam ao aluno adquirir competências em áreas determinadas” (Correia, 2008: 61).

Sabemos que a família é a primeira instituição social em que a criança está inserida. Nos seus primeiros anos de vida, é no seio da família que a criança vai vivenciar as suas primeiras experiências de vida, criar laços afetivos, criar bases para o seu desenvolvimento cognitivo, físico, social, afetivo e moral.

Por este motivo, a família, e principalmente os pais, são aqueles que conhecem melhor a criança e o seu contributo é essencial para o seu percurso educativo e pessoal.

Hoje em dia, há uma grande diversidade de famílias, quanto à sua tipologia, pelo que, no capítulo seguinte, iremos apresentar uma reflexão acerca do conceito de família, tipos de famílias e o percurso que as mesmas realizam a partir do momento que é diagnosticada uma NEE a um dos seus membros.

CAPÍTULO 2 – A FAMÍLIA COMO PROJETO DE VIDA

*“ Família é contexto natural para crescer.
Família é complexidade.
Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afectivos.
Família gera amor, gera sofrimento.
A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se”.*
(Relvas, 1996: 9)

2.1. Conceito

O conceito de família, como apontam autores como Pimentel (2005) e Diogo (1998), é impreciso tanto no tempo como no espaço e, por esse motivo, optámos por apresentar uma definição global e histórico-cultural.

Segundo Chorão (1984: 1370), a família é um “conjunto de membros com papéis e estatutos diferentes (...), [que] comporta uma consistência referencial em si própria, específica, a partir de um objectivo de fundo que é o desenvolvimento harmónico em reciprocidade constante, a intemporalidade enriquecedora de todos os seus componentes, em forma de sociabilidade espontânea”.

Esta ligação entre os indivíduos pertencentes a uma família deve-se a “vínculos de casamento, parentesco e afinidade” (Magalhães, 1984: 323), sendo que, a nosso ver, esse objectivo maior, referido por Chorão (1984: 1370), implica e influencia simultaneamente o desenvolvimento de interações sociais entre todos os elementos, assumindo cada um deles um determinado papel consoante as suas capacidades e as suas construções individuais e coletivas.

Essas relações interpessoais e íntimas são marcadas por sentimentos, afetos, valores, atitudes e crenças que, ao “ligar” os vários elementos de cada família entre si, permite que cada um deles desenvolva, por um lado, um sentimento de pertença, e, por outro lado, construa um significado de família próprio e único.

Portanto, a partir deste processo cada pessoa vai desenvolver as suas atitudes face às diferentes situações com que se depara, bem como criar o seu sistema de valores e crenças, já que a família influencia diretamente esta construção pessoal de uma forma muito direta.

Concordamos, portanto, com Chorão (1984: 1370) quando afirma que a família “trabalha” no sentido de construir “um projecto existencial em conjunto, em inovação permanente”, sendo que as interações entre todos os seus membros irão *ditar* o tipo de construção social que consideramos ser o alicerce deste sistema, a família.

Como caracteriza Sousa (2006: 43), a família é como que um “laboratório de relações em equipa”, no qual cada elemento do agregado familiar irá desenvolver um conjunto de pensamentos, sentimentos, atitudes, comportamentos, ideologias, entre outras características psicológicas que determinam a sua personalidade, e que os irá caracterizar individual e socialmente.

Durante este processo, os elementos mais novos, isto é, as crianças, irão estruturar a sua personalidade, bem como desenvolver a sua capacidade de vencer as adversidades e corrigir atitudes, a partir dos valores e crenças que os adultos lhes vão inculcando.

Neste sentido, Pimentel (2005: 56) considera a família como “um espaço privilegiado de construção social e de interações entre os seus membros”, [sendo mesmo] “a primeira instituição social que assegura e dá resposta a necessidades como amor, carinho, afeto, proteção, alimentação e socialização”.

A forma como estas necessidades das crianças são atendidas, bem como os valores que ela vai adquirindo durante este processo, irão contribuir,

segundo Relvas (1996), para a estruturação da sua personalidade e, por esse motivo, vão ser importantíssimas para o seu desenvolvimento global.

Sendo esta uma construção contínua, ela irá sendo moldada pelas interações da constante e dinâmica mudança de que a família é alvo, “com formas de organização diversas que surgem como resposta a mudanças pessoais e circunstanciais” (Cornwell e Cortland, 1997, in Pimentel, 2005: 56).

Contudo, é importante esclarecer que não podemos definir uma família pelo resultado da soma de todas as interações dos seus elementos, pois o “sistema família é comunicação circular” (Costa, 2001: 75), isto é, “o comportamento de cada indivíduo é factor e produto do comportamento de cada um dos outros, em que os resultados finais dependem menos das condições iniciais e mais do processo”.

Sintetizando, sendo o comportamento de cada elemento da família o resultado e em simultâneo o que influencia os comportamentos dos restantes elementos, Barreiros (1996, in Costa, 2001) e Alarcão (2000) falam-nos no conceito de *não-somatividade* pois os comportamentos são determinados pelo modo como todo esse processo de interação se desenvolve e não pela soma de todas as interações.

Independentemente da sociedade em que se insere, cada elemento de uma família vai desempenhar um determinado papel, que irá depender do grau de parentesco, bem como das crenças, cultura e ideologias que constituem o padrão familiar que cada grupo delinea; ou seja, cada elemento de uma família irá criar expectativas relativamente aos comportamentos de cada um dos outros elementos, relativamente aos seus deveres e direitos, consoante a sua posição na própria família e/ou no grupo social.

Identificamos, então, padrões nos seus papéis, os quais Minuchin (1990, in Pitombo, 2006: 7) caracteriza como transacionais, uma vez que “ao regularem o comportamento dos membros de uma família, são mantidos por dois sistemas de repressão: o genérico, composto de regras universais como a hierarquia de poder entre pais e filhos e a complementaridade de funções entre marido e mulher; e o idiossincrático, que se refere às expectativas mútuas, entre os membros, específicas de uma família, ou melhor, originadas em anos

de negociações explícitas e implícitas em torno de eventos cotidianos, ou ainda em contratos originais esquecidos e não explicitados”.

Daí que tenhamos referido que as funções de cada membro da família dependem tanto de questões culturais como do grau de parentesco entre os mesmos e, como acrescenta Sousa (2006: 43), “as famílias apresentam no seu processo de desenvolvimento especificidades e semelhanças que, sejam quais forem as suas potencialidades e dificuldades, se vão modificando ao longo de todo o processo de desenvolvimento e que vão definindo o seu perfil de interação”.

Como podemos concluir, a família assume diferentes funções, sendo que cada um dos seus elementos desempenhará um determinado papel, com o intuito de as fazer cumprir.

Apesar de se encontrar divergência de opiniões, em relação a quais as funções que a família preenche, identificamos algumas gerais que são ponto de consensualidade entre diferentes autores (Dias, 2000).

Reconhece-se, portanto, à família algumas funções fundamentais como a reprodutora, a protetora, a educativa, a afetiva, a identificadora e a cultural.

Ao longo dos tempos, a função reprodutora foi sofrendo mudanças no âmbito do conceito de família, na medida em que esta foi deixando de ser encarada como uma forma de satisfazer as necessidades das pessoas e como um serviço ao grupo social, passando a ser uma “fonte de gratificação e integração” (Dias, 2000: 91-94)

Ou seja, constituir família deixou de ser visto como um processo necessário para garantir a procriação e a continuidade da espécie, para passar a ser uma forma de satisfazer as necessidades emocionais de cada indivíduo, o que foi sendo possível também com o surgimento de diferentes formas de contraceção e de técnicas de procriação assistida.

No que diz respeito à função protetora, na perspetiva de Sousa (2006: 41-47), a função primordial será a de proteção, na medida em que as potencialidades de apoio emocional, na resolução de problemas e conflitos e de supressão de necessidades, serão manifestadas e auxiliarão na construção de um “*escudo protetor*” contra situações externas adversas.

É na relação pais-filhos que este processo é mais notório, sendo que o mesmo autor refere que “é a partir das interações pais-filhos que as crianças aprendem o sentido da autoridade, a forma de negociar e de lidar com o conflito no contexto de uma relação vertical. É ainda no contexto desta interação que se desenvolve o sentido de filiação e de pertença familiar” (*idem* 42).

Contudo, hoje em dia, encontramos frequentemente associações e/ou organizações que assumem esta função protetora, por diferentes motivos, como por exemplo abandono, maus tratos, carências económicas, entre outros.

O relacionamento entre pais e filhos atinge o seu pico na educação, sendo este processo definido por Fullat (1991: 71), como “uma prática, uma atividade social, uma ação”, pelo que é no contacto entre os seres humanos, que educamos e somos educados.

Para além da socialização, existem outros aspetos implicados em toda esta dinâmica, nomeadamente a formação da personalidade, a obtenção de conhecimento, de competências ao nível do saber-fazer, da realização de atividades escolares, a instrução e o desenvolvimento do conceito de liberdade (*idem*: 73). Deste modo, pode-se afirmar que a educação será o processo que irá permitir, aos membros mais novos da família, desenvolver todos os outros aspetos, no sentido de serem integrados na sociedade a que pertencem.

Expliquemos, então, as funções identificadora e cultural da família: a função identificadora prende-se com o facto de que a família pretende que cada um dos seus membros construa uma identidade própria e um sentido de existência como indivíduo e, em simultâneo, uma identidade de pertença a um grupo, que é a própria família (Leandro, 2001); a segunda relaciona-se com a partilha de valores, normas, tradições/atividades culturais que se inter-relacionam e são hoje em dia fortemente influenciados por diferentes agentes socializadores, como por exemplo a escola, os meios de comunicação, entre outros.

Relativamente à afetividade, esta é uma função muito relevante, na medida em que o afeto contribui para a progressão da relação entre os cônjuges e os respetivos filhos e é essencial para a educação destes.

Em suma, e segundo Sousa (2006: 41), na relação entre adultos e crianças, verifica-se nas famílias que os primeiros desenvolvem, sobre as segundas, uma função de “protecção, educação e integração na cultura familiar”, pelo que podemos concluir que a família é “geradora de afeto; proporcionadora de segurança e aceitação pessoal; proporcionadora de satisfação e sentimento de utilidade; asseguradora da continuidade das relações; proporcionadora de estabilidade e socialização; impositora da autoridade e do sentimento do que é correcto [aprendizagem das regras e normas, direitos e obrigações características das sociedades humanas]” (Duvall e Miller, citados por Stanhope, 1999: 492-514, in Junqueira e Gera, 2007: 2).

Segundo Flores (1999, in Gronita, 2007: 15), as funções familiares podem ser de diferentes tipos, nomeadamente económicas, domésticas, de cuidados de saúde, recreação, socialização, afecto, auto-definição, educação e vocação: “o sistema familiar existe num contexto de actividades e tarefas constantes. Estas actividades variam no que diz respeito à importância, intensidade e quantidade de tempo que exigem dos membros da família”.

Concordando com Diogo (1998: 38), “a família, no sentido sociológico do termo, tem sido conotada com uma multiplicidade de imagens que torna a definição do conceito imprecisa no tempo e no espaço”, sendo-lhe associada a noção de “um lugar de afetos, protecção, confidencialidade e cumplicidade” (Pimentel, 2005: 56), em que os indivíduos iniciam as suas experiências de interação.

Daí que a Organização Mundial de Saúde, tal como explica Barros (2002, in Gronita, 2007: 12), amplie o conceito de família, defendendo que “não pode ser limitado a grupos de sangue, casamento, parceria sexual ou adopção”, pelo que [a] define (...) como «qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum»”.

A família constitui, portanto, em termos biológicos e sociais uma “unidade micro” (Lima, 1984, in Dias, 1996: 14) de um todo mais vasto de agrupamentos que compõem o tecido social. Isto é, trata-se da primeira

instituição social da criança e a qual irá responder às suas necessidades primárias e contribuir para a construção da identidade e personalidade.

Cada família apresenta características específicas que contribuem para a construção da sua identidade como um grupo, sendo que a sua estrutura vai determinar de que tipo de família se trata e, ainda, influenciar o tipo de relações que se vão desenvolver entre os diferentes membros.

2.2. Tipos de famílias

A família é um espaço em que várias pessoas se unem através de vínculos, cujas combinações e importância que esses vínculos têm, para cada uma delas, irão revesti-la de diferentes configurações.

A coesão desses laços sociais manifesta-se na partilha de gostos, ideias, interesses, atividades e tomadas de decisão entre os diferentes membros, partilha essa que também irá variar consoante as tipologias de famílias definidas por diferentes autores.

Contudo, o conceito de família e o seu estatuto, como foi alvo de reflexão no capítulo anterior, “foram mudando ao longo dos séculos e continuam em mudança, pelo que lhes estão associados diversos conceitos e definições” (Barros, 2002, in Gronita, 2007: 10). Como afirma o mesmo autor, trata-se de um “construto pluridimensional e multicultural, sendo diversificadas as vivências familiares conforme as diversas culturas, para além dos tempos” (*ibidem*).

Quando falamos em tipos de famílias, estamos a referir-nos à estrutura que esta apresenta, sendo que por estrutura entendemos “uma forma de organização ou disposição de um número de componentes que se inter-relacionam de maneira específica e recorrente” (Whaley e Wong, 1989: 21). Isto é, a estrutura de uma família baseia-se nas condições e papéis socialmente reconhecidos, que cada uma das pessoas que a constituem

assume, e que se manifestam em interações constantes e igualmente aprovadas em termos sociais.

Segundo Saraceno (1992, in Diogo, 1998), um dos caracteres que permitem distinguir as famílias, é precisamente as relações de parentesco, afinidade ou afetividade que os elementos estabelecem entre si, às quais estão então associados os seus papéis específicos (por exemplo de mãe, filho, avô, entre outros).

Para além dessas relações, a coabitação e a unicidade do orçamento são duas características que também permitem fazer essa distinção: em relação à primeira Saraceno (1992, in Diogo, 1998: 39) explica que a coabitação é “a convivência de todos os membros no mesmo alojamento e a consequente condição da sua residência habitual na mesma comunidade”; [por sua vez,] “a unicidade do orçamento, pelo menos em parte das receitas e das despesas destinadas à satisfação das necessidades primárias das famílias, como a alimentação e os serviços de habitação”.

Temos, portanto, três “áreas” que permitem distinguir as famílias em termos de estrutura, nomeadamente as relações que os elementos estabelecem entre si, os elementos que residem juntos e, ainda, o orçamento familiar.

De acordo com Magalhães, distinguem-se cinco tipos de famílias, cujas características passamos a sintetizar na tabela que se segue:

Tabela 1 – Tipos de famílias, segundo Magalhães (1994)

Tipo de família	Características
Família extensa ou numerosa	<ul style="list-style-type: none">- origem comum- culto dos antepassados- sujeição à autoridade de um patriarca ou <i>paterfamilias</i>- constituída por um elevado número de pessoas
Família linhagem	<ul style="list-style-type: none">- entidade moral- composta de todos os descendentes do mesmo tronco e das mulheres respetivas (quando varões casados)- individualizada por um ou mais apelidos e, algumas vezes, por outros sinais (títulos, brasões, etc.)- integra permanentemente na sua contextura os membros falecidos e, potencialmente, a posteridade futura- a posteridade futura (é transtemporal) e é congregada pelo culto da tradição, tomada como valor ético encarnado nos membros vivos em cada momento, que beneficiam ou padecem com o reflexo dos antecessores e são responsáveis pela transmissão daquele valor àquelas gerações futuras (...)
Família parentela	<ul style="list-style-type: none">- conjunto dos parentes simultaneamente vivos- inclui os afins e os contraparentes
Família lar	<ul style="list-style-type: none">- a sociedade doméstica propriamente dita- composta por duas pessoas casadas, respetivos filhos e doutras pessoas (parentes, aderentes, criados) que vivem em economia comum com aqueles e sob o mesmo teto
Família conjugal	<ul style="list-style-type: none">- constituída por duas pessoas casadas e os filhos solteiros que vivem em sua companhia (tipo muito generalizado em modernas sociedades urbanas)

Fonte: Magalhães, 1994: 324-325

Ao longo dos tempos, com as mudanças do estatuto da mulher, a evolução tecnológica, as alterações e exigências no mundo do trabalho e as novas necessidades e expectativas das sociedades atuais, estas foram sofrendo alterações que tiveram repercussões na dinâmica familiar e vice-versa.

Como explica Hintz (2001: 9),

“a instituição familiar tem passado por várias modificações decorrentes de mudanças havidas no seu contexto sócio-cultural e por ser uma instituição flexível, ela tem se adaptado às mais diversas formas de influências, tanto sociais e culturais como psicológicas e biológicas, em diferentes épocas e lugares”.

Assim sendo, hoje em dia encontrarmos mais tipos de família que aqueles apontados por Magalhães (1994) e outros autores, sendo que Caniço, Bairrada, Rodríguez e Carvalho (2010) consideram treze, nomeadamente:

Tabela 2 – Tipos de famílias e sua díade

Tipo	Díade
família díade nuclear	- casal em relação conjugal sem descendentes comuns nem de relações anteriores de cada um dos elementos
família nuclear ou simples	- casal em relação conjugal com filho(s)
família alargada ou extensa	- família composta por ascendentes, descendentes e/ou colaterais por consanguinidade ou não, que coabitam com os pais e seu(s) descendente(s)
família reconstruída, combinada ou recombinação	- família em que um dos ou ambos os elementos que compõem o casal em relação conjugal, tiveram relações anteriores, e vivem com ou sem descendentes dessas mesmas relações
família monoparental	- família constituída por apenas um dos progenitores que coabita com o(s) seu(s) descendente(s)
família dança a dois	- coabitação de elementos da mesma família (de sangue ou não) sem relação conjugal ou parental (por exemplo avó e neto, tia e sobrinha, irmãos, primos, cunhados, entre outros)
família unitária	- família constituída apenas por uma pessoa que vive sozinha, independentemente de ter uma relação conjugal (caso tenha, ser sem coabitação)
família de coabitação	- homens e/ou mulheres que vivem na mesma habitação, sem laços familiares ou conjugais, e que podem ter ou não objetivos comuns (por exemplo: estudantes universitários, amigos, imigrantes, entre outros)
família comunitária	- família composta por homens e/ou mulheres com ou sem descendentes, que coabitam na mesma casa ou em casas relativamente próximas umas das outras (por exemplo comunidades religiosas, seitas, comunas, famílias de etnia cigana, entre outros)
família hospedeira	- família que acolhe temporariamente um elemento exterior à família, como por exemplo uma criança, um idoso, um amigo ou um colega
família adotiva	- família que adotou uma ou mais crianças não consanguíneas, podendo coabitar ou não com o(s) seus(s) filho(s) biológico(s)
família acordeão	- um dos cônjuges ausenta-se por períodos prolongados e/ou frequentes, como por exemplo trabalhadores humanitários expatriados, militares em missão, emigrantes de longa duração, entre outros
família múltipla	- um dos elementos (pai, mãe ou um dos seus ascendentes) integra duas ou mais famílias, constituindo por isso diferentes agregados, podendo ter descendentes nesses mesmos agregados

Fonte: Caniço *et al*, 2010

Como podemos verificar, o modelo de parentalidade, “em qualquer família (...), resulta da relaboração de modelos de parentalidade a partir do estágio de evolução familiar e dos contextos vivenciais da própria família”

(Sousa, 2006: 42) e, por isso, o estado de pai e/ou mãe pode ser assumido por um outro elemento da família, que não os pais biológicos. Alguns exemplos de diferentes formas de parentalidade apontados por Cruz (2005: 13-14) são “a monoparentalidade, a adopção, o divórcio, a parentalidade adolescente e as situações de maus-tratos [sendo ainda de referir que] a transição para a parentalidade, o sistema intergeracional – os avós – e o sistema fraternal, são aspectos frequentemente investigados também neste âmbito”.

Independentemente da estrutura familiar que caracteriza cada um dos perfis anteriormente apresentados, os mesmos autores consideram que essas mesmas famílias podem pertencer em simultâneo a um outro tipo de família diferente, caso apresentem uma determinada característica particular:

Tabela 3 – Tipos de famílias e suas particularidades

Tipo	Particularidade
família grávida	- família em que uma mulher se encontre grávida
família com prole extensa ou numerosa	- família com crianças e jovens de idades muito diferentes
família homossexual	- família em que a união conjugal é entre duas pessoas do mesmo sexo
família consanguínea	- família em que existe uma relação conjugal consanguínea
família com dependente	- família em que um dos elementos é dependente dos cuidados de outros, devido a doença (por exemplo uma pessoa acamada, com deficiência mental e/ou motora, entre outras situações)
família com fantasma	- família em que um dos elementos desaparece de forma definitiva (falecimento) ou dificilmente reversível (divórcio, rapto, entre outros), mas o mesmo continua presente na dinâmica familiar, o que dificulta a (re)organização familiar e impede o desenvolvimento individual dos restantes membros
família flutuante	- família que muda frequentemente de habitação (por exemplo quando um dos progenitores tem um emprego de localização variável) ou em que um dos progenitores muda frequentemente de parceiro
família descontrolada	- família em que um ou mais membros tem problemas crónicos de comportamento, por doença ou dependência, como por exemplo esquizofrenia, toxicod dependência, alcoolismo, entre outros tipos de drogas

Fonte: Caniço *et al*, 2010

A partir desta síntese podemos concluir que as transformações, que as sociedades foram sofrendo, abriram espaço a profundas alterações nas relações matrimoniais: aumento do número de divórcios; aumento das uniões de facto; redução do número de filhos por casal; aumento do número de casais

sem filhos; aumento das relações fora do casamento; aumento do número de coabitações; aumento do número de casais homossexuais, que vivenciam pressões e circunstâncias que afetam a sua relação; entre outras situações que caracterizam as relações familiares marcadas pela priorização das necessidades e expectativas individuais, com vista à satisfação pessoal de cada indivíduo (Hintz, 2001: 16).

Portanto, a família nuclear deixou de predominar e passámos a encontrar novas configurações de famílias, que caracterizam as sociedades ocidentais atuais, principalmente devido aos diferentes papéis que as mulheres “exercem nas diversas áreas da sociedade, como na saúde, educação, fertilidade, trabalho e na habitação” (*idem*: 14).

A capacidade de adaptação e reformulação da sua constituição é a principal características das chamadas *novas famílias*, cuja estrutura foge, então, à organização clássica fruto de todas as situações supramencionadas, mas que têm todas a grande finalidade de ser um organismo funcional que responda às necessidades de cada um dos seus membros.

Como aponta Saraceno (1992, in Diogo, 1998: 39), “a co-residencialidade e a partilha de recursos comuns constituem (...) um princípio suficiente para a definição do conceito de família”, tendo por base “«a afetividade [que] é um forte elemento»” das relações entre os diferentes elementos de uma família.

“A afetividade «constitui, talvez, mais do que a causa, a sua legitimação ideal...É neste afecto permutado, mais que no dever da obediência e do respeito, ou no controlo da transmissão patrimonial, que se baseia agora a continuidade das gerações de pertença a uma parentela comum” (Saraceno, 1992:73 in Diogo, 1998: 39).

Neste âmbito, a conjugalidade, como “um espaço de apoio ao desenvolvimento familiar, [torna-se] vital para o crescimento dos filhos, servindo-lhes de modelo relacional para o estabelecimento de futuras relações de intimidade” (Sousa, 2006: 42).

2.3. A família e as diferentes formas de aceitação da crianças com NEE

“A vinda ao mundo de uma criança deficiente pode ser comparada à pedra que se lança na água. No princípio, é a grande agitação. Depois, lentamente, a agitação diminui e não ficam mais que pequenas ondas. Por fim, a superfície da água volta de novo à sua calma, mas a pedra, essa, continua bem lá no fundo...”

(Conseil Supérieur de L’Information Sexuelle, de la Régulation des Naissances et de L’Education Sexuelle, 1983: 25, in Ramos, 1987: 334)

A família é um sistema ativo que, apesar de se ir alterando ao longo dos tempos, ao nível da sua estrutura e dinâmica, é sempre um núcleo central de individualização e socialização, que se encontra na base do desenvolvimento global da criança.

“É no seio da família que a criança terá as suas primeiras experiências, sendo, portanto esta a unidade básica de crescimento do ser humano (...), os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo, e o papel que a família desempenha nesse período é de fundamental importância (Voivodic, 2004: 48).

Cada família concebe-se como um sistema social com características e necessidades únicas, que permitem que os seus elementos desenvolvam um sentido de pertença à sua família e criem laços afetivos entre eles.

O processo de desenvolvimento e construção desses mesmos relacionamentos, entre as pessoas da mesma família, é marcado por diferentes fases que se prendem com situações marcantes para a vida familiar como por exemplo: o surgimento de novos elementos (nascimento, adoção, acolhimento); o desaparecimento temporário ou definitivo de um dos membros (morte, rapto, fuga, divórcio); e o aparecimento de novas situações às quais a família tem de se adaptar ou reestruturar (formação de um novo casal, a entrada na escola, a fase da adolescência e o casamento dos descendentes, o envelhecimento, situações de doença, desemprego, entre outras).

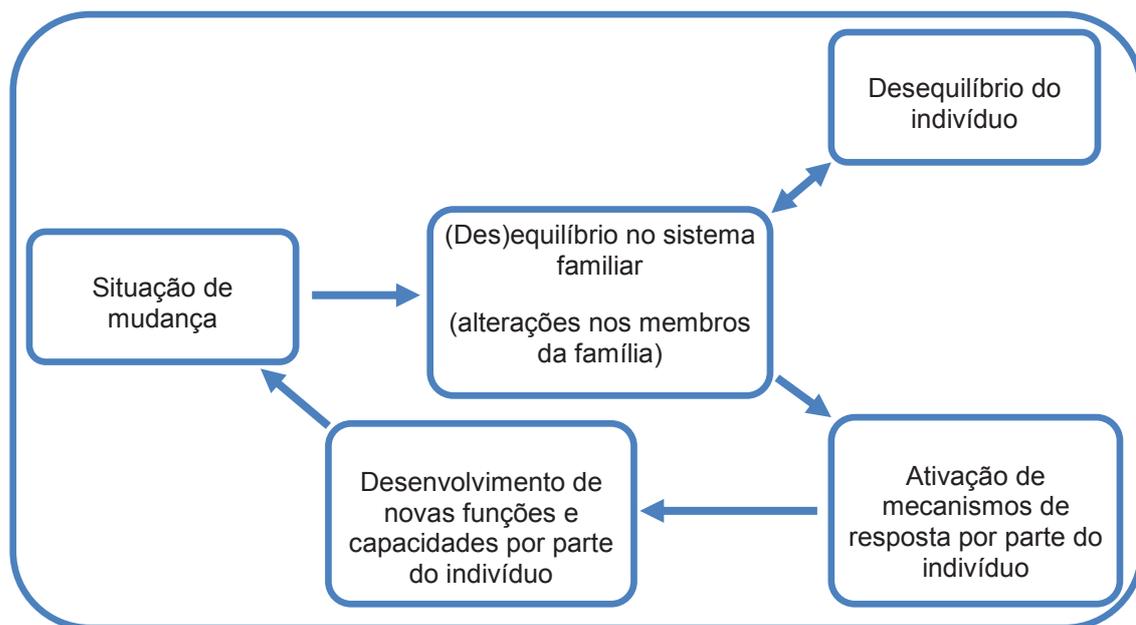
Neste âmbito, Gronita (2007: 15) aponta que estes acontecimentos devem ser tidos em conta, aquando da “análise do ciclo de vida das famílias, [...] porque os seus padrões de interação são influenciados pelo impacto destas mudanças no funcionamento da famílias e nos recursos das mesmas”.

Assim sendo, e uma vez que a família é um sistema de relações que se correlacionam: quando ocorre uma mudança num dos membros da família, vai ocorrer uma mudança nos restantes. Como explica Hornsby (1992, in Gronita, 2007: 14), “«uma mudança no comportamento individual causará uma mudança no sistema familiar», pelo que «o comportamento dos membros da família é considerado função do sistema do qual fazem parte»”.

Por este motivo, face a situações críticas, cada família desenvolve e ativa diferentes mecanismos de atuação para enfrentar e encontrar formas de adaptação às novas conjunturas familiares, que permitem aos diferentes elementos desenvolver novas funções e capacidades, na procura de uma nova estabilidade familiar. Há portanto uma consequência mútua entre o (des)equilíbrio gerado por situações de mudança e a resposta dada por cada um dos elementos de uma família.

Sintetizando, organizámos estas ideias de uma forma esquemática:

Esquema 1 – Relação bidirecional entre as situações de mudança e o (des)equilíbrio do sistema familiar



O nascimento de um filho é uma das situações que gera alterações evidentes no interior de qualquer estrutura familiar, independentemente do tipo de família. Quando há um casal com filho(s), nas relações entre o casal, entre este e o(s) filho(s) e, ainda, entre este(s) e o(s) irmão(s), há um grande investimento por parte dos progenitores nos seus descendentes, tanto ao nível emocional como material, logo desde da conceção da criança que se espera.

Segundo Pimentel (2005), Turnbull, Summers e Brotherson (1986) e Turnbull e Turnbull (1990) consideram que a estrutura familiar

“compreende a composição e tamanho da família, o seu estatuto sócio-económico, as suas características étnicas e culturais e o local onde reside (...). Características excepcionais de um ou mais dos seus membros - como as necessidades especiais de um dos filhos ou aspectos particulares de funcionamento como as formas de enfrentar os problemas daí decorrentes (...). [os] valores adquiridos pela família no contacto com o seu sistema cultural, embora a própria família possa ter valores, crenças, regras e expectativas que lhe são específicas, o que acontece frequentemente com as famílias com crianças com necessidades educativas especiais, que desenvolvem padrões próprios de lidar com essa situação” (Turnbull, Summers e Brotherson, 1986 e Turnbull e Turnbull, 1990, in Pimentel, 2005: 57).

De acordo com Chorão (1984: 1371),

“os filhos constituem cada vez mais o pólo central, não produtivo mas constitutivo, de que resulta, cada vez mais acentuado, um novo tipo de relações entre pais e filhos: já porque começam durante a gravidez e se estendem à própria situação de parto, em participação, e se prolongam de um modo cada vez mais demarcado durante toda a infância, na sua globalidade”.

Neste sentido, para a mãe, e segundo Mannoni (1988, in Marques, s/data: 122), “o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre os [seus] sonhos perdidos (...), na medida em que aquilo que esta deseja no decurso da gravidez é, antes de mais nada, a recompensa ou repetição de sua própria infância”.

Deste modo, o filho que vai nascer é idealizado e sonhado como aquele, cujo percurso de vida será diferente do da mãe, nos aspetos em que esta “falhou” ou, então, será o prolongamento daquilo a que ela teve de renunciar.

“O esperado é que o filho retrate os seus ideais e que seja reconhecido pelos outros como o máximo da perfeição e beleza” (Mannoni, 1988: 18 in Marques, s/data: 122).

As expectativas são partilhadas com o pai, sendo que durante os meses de gestação, o casal “espera com grande expectativa e inquietação o dia em que o novo componente da família vai nascer” (Silveira, Campos, Mello e Fernandes, 2004: 24).

Apesar de os irmãos, os tios e outros familiares e amigos chegados viverem também com grande emoção e ansiedade a vinda de um novo elemento para a família, segundo Carvalho (2005), são os avós e os pais que mais expectativas criam sobre este novo ser que fará parte das suas vidas, já que depositam “todas as suas ilusões e algumas de suas frustrações nesse ser que começa a crescer no ventre materno”.

A partir do momento em que é recebida a notícia da gravidez, inicia-se, então, um processo de idealização da criança vindoura, descrita por Relvas (1996: 79) como um

“elemento revolucionário, este pequeno tirano aparece na família envolto em novos mitos de felicidade. Tal como acontece com o casamento, o nascimento do primeiro filho é rodeado de expectativas...ele é desejado como o ser que traz consigo a felicidade que faltava; é o «D. Sebastião» da família...”

Para a mesma autora, este processo reveste-se de grande importância no desempenho do papel de pais, pois estes “assumem quase na totalidade a responsabilidade pelo sucesso ou fracasso das suas crianças, que se transforma no seu próprio sucesso ou fracasso como educadores e como seres humanos”.

Apesar de o nascimento de uma criança trazer consigo, “não só a sua força própria, como a originalidade de um ser único” (Freitas, 2002, in Gronita, 2007: 8), é em relação à saúde da criança que reside a grande preocupação.

Como relembra Carvalho (2005), “para tanto há uma convenção social como resposta *na ponta da língua* de todos os envolvidos naquele ato: «Tanto faz ser menino ou menina, o importante é que venha com saúde»”.

Não obstante, a criança que nasce nunca corresponde exatamente àquilo que os pais esperam e, por isso, o momento do nascimento da criança é marcado por sentimentos partilhados pelo casal, tais como nervosismo, ansiedade e preocupação.

Com o nascimento da criança, o filho imaginado vai sendo gradualmente substituído pelo filho real, havendo por isso uma rutura que exige que os pais se adaptem à realidade.

Quando a notícia é a de que o filho que acaba de nascer é uma criança com NEE, as alterações no sistema familiar são ainda mais claras, “pois trata-se de uma experiência [totalmente] inesperada, de mudança de planos e expectativas” (Fiamenghi Jr. e Messa, 2004, in Barbosa e Oliveira, 2008: 36).

Como refere (Kroeff, 2012: 68), a possibilidade de ter um filho com NEE pode ser pensado pelos pais, mas estes afastam-na rapidamente das suas mentes, não sendo tal acontecimento, por isso, esperado. Daí que as consequências, do nascimento de uma criança com NEE, afetem todos: “os membros individuais e o próprio casal, os demais membros da família, a sociedade em geral, vindo a ter também consequências, obviamente, para esta pessoa que nasce com alguma deficiência”.

“«Como é que isto nos aconteceu a nós? Com tantos bebés que nascem bem...como é que foi acontecer logo ao nosso?»...” (Botelho e Machado, 1995: 62). Esta é uma das reações imediatas que os pais têm, no momento em que recebem o diagnóstico de NEE. Como afirmam as autoras, “deparados com esta dolorosa realidade, os pais entram, na maioria das vezes, em situação de crise. Os seus piores receios e medos tornaram-se realidade: nasceu-lhes um filho doente, um bebé diferente dos outros” (*ibidem*).

Nestes casos, a adaptação à realidade é forçada e muito mais intensa, já que “a distância entre o filho idealizado e filho real” é evidentemente acentuada, o que leva a que os pais estejam a expostos a tensões emocionais substancialmente fortes.

Estes são confrontados com os seus sonhos e pretensões do filho que idealizavam e, por isso, como aponta Frude (1991), vivem elevados níveis de *stress* que, com o tempo, vão estando claramente relacionados com os baixos níveis de progresso, a falta de determinadas habilidades, problemas temperamentais e de comportamento social e o aumento dos cuidados que a criança exige.

Nestes casos, “o conflito de expectativas (...) comporta uma compreensível ansiedade e tensão, mesclada por um sentimento de culpabilidade”, que, a nosso ver, ganha maior relevância, “transformando a assumpção da parentalidade num período caracterizado, também por alguma decepção, muitas incertezas e grande cansaço” (Relvas, 1996: 80).

“«O que fazer?», «Como educar?», «Como ajudar e contribuir para o desenvolvimento e para a felicidade deste filho?» são algumas dúvidas que imediatamente dominam o pensamento dos pais” (Martins e Alves, 2013: 4-5).

Segundo Flores (1999, in Gronita, 2007: 46), “as esperanças e sonhos alimentados ao longo do tempo da gestação e até mesmo antes da concepção são substituídos por imagens confusas distorcidas baseadas em encontros passados, frequentemente negativos com pessoas com atraso mental”.

“Quando nasce um filho especial, com características distintas do padrão culturalmente reconhecido como “normal”, a estrutura de funcionamento familiar básico se rompe, os sentimentos e as representações anteriores se deterioram, e instala -se uma crise de identidade grupal” (Glat, 2004: 1).

A família questiona, portanto, os planos e perspectivas futuras, que foram sendo idealizados durante a gravidez, e que necessitam, muitas vezes, de ser alterados, face às NEE do filho nascido. Como aponta Vash (1998, in Rebelo, 2008: 97),

“não são apenas os pais os únicos afectados. Também os restantes membros da família e os amigos ficam chocados, com dor e com pena do que sucedeu, e ansiosos em relação à vida do recém nascido, ao equilíbrio e à adaptação a fazer na vida familiar”.

Sendo assim, estando a família acometida por este tipo de situação inesperada, “os planos de futuro para essa criança são abdicados, e a

experiência de parentalidade deve ser ressignificada” (Fiamenghi e Messa, 2007: 239). Há, portanto, um choque inicial, pois muitas questões se levantam e surgem nas suas mentes, lançando a confusão e muitas vezes incapacidade para raciocinar corretamente sobre toda a nova situação familiar que estão a vivenciar.

Gronita (2007: 5), alerta ainda para o facto de que “a descoberta da deficiência dos filhos é vivenciada, muitas vezes, não como um momento, mas sim como um processo, já que as expectativas face à recuperação não são, ou não podem ser, muitas vezes discutidas”.

Em termos físicos, os pais têm algumas reações biológicas semelhantes a alguém que perde um ente querido: “vazio no estômago; aperto no peito; nó na garganta; hipersensibilidade ao barulho; sensação de despersonalização (nada parecer real, incluindo o próprio); falta de fôlego, sensação de falta de ar; fraqueza muscular; falta de energia; boca seca” (Melo, 2004: 6).

Há portanto um sentimento de incertezas que paira, desde do momento em que os pais têm conhecimento de que a criança tem NEE, até ao diagnóstico definitivo e, por esse motivo, Gronita (2007: 5) defende que se deve “explicar aos pais qual a pior situação possível e a melhor situação possível”.

Vários autores têm vindo a se debruçar sobre esta temática e estudaram os principais sentimentos vividos pelos pais, que nestas situações se assemelham ao que os indivíduos vivenciam aquando da perda de familiar.

Assim sendo, passamos a sintetizar alguns dos sentimentos vividos em situações de luto e de ter uma criança com NEE:

- choque: em situações de luto, ocorre com mais frequência em caso de morte inesperada (Worden, 1991, in Melo, 2004: 5), o que acontece igualmente aquando da notícia de que a criança tem NEE;
- inadequação: os pais sentem muitas vezes dúvidas em relação à sua função reprodutora, o que afeta outros membros da família, bem como a sua vida sexual (Cunningham e Davis, 1985, citados por Baker, 1991, in Gronita, 2007: 42);

- **embaraço:** em muitos casos, os pais adotam “posições de desafio ou de desculpabilização” (*ibidem*), devido a atitudes de pessoas que os fazem sentir culpados da situação do seu filho ou filha;

- **culpa:** para Cunningham e Davis (1985, citados por Baker, 1991, in Gronita, 2007: 42-43), devido aos sentimentos de inadequação e embaraço, cresce nos pais um sentimento de culpa em relação à deficiência da criança, estando a mesma “normalmente relacionada com a percepção do que é exigido em termos de educação e a percepção relativa da adequação dos esforços realizados”; para além deste aspeto, os pais sentem-se muitas vezes culpados da deficiência da criança, o que “irá desaparecer através do teste com a realidade” (Worden, 1991, in Melo, 2004: 7);

- **ansiedade:** pode variar de uma ligeira sensação de insegurança até um forte ataque de pânico e quanto mais intensa e persistente for a ansiedade, mais sugere uma reacção de sofrimento patológica; surge de duas fontes: do sobrevivente temer ser incapaz de tomar conta dele próprio sozinho e de uma sensação aumentada da consciência da mortalidade do próprio (*ibidem*);

- **desamparo:** vivencia-se frequentemente na fase inicial;

- **tristeza:** geralmente manifesta-se através do choro (*ibidem*);

- **medo:** são muitas as incertezas que começam a dominar os pensamentos que os pais têm, quando sabem que a criança tem NEE, incertezas essas que despoletam medo em relação ao futura da criança e ao controlo dos seus próprios sentimentos (Cunningham e Davis, 1985, citados por Baker, 1991, in Gronita, 2007: 43);

- privação: adjacentes à perda da criança idealizada durante o período de gestação (*ibidem*);

- raiva: segundo Worden (1991, in Melo, 2004: 7), este é um dos sentimentos mais confusos para os indivíduos que vivenciam situações de luto, advindo a raiva de duas fontes, nomeadamente “da sensação de frustração por não haver nada que se pudesse fazer para prevenir a (...) [situação] e de um tipo de experiência regressiva que ocorre após a perda de alguém próximo (...), em que a pessoa se sente indefesa, incapaz de existir sem o outro e experimenta a raiva que acompanha estes sentimentos de ansiedade;

- anseio: desejo de que seja encontrada uma solução para a problemática da criança e por que tudo seja como foi idealizado (*ibidem*).

Concluindo, os pais com filhos com NEE apresentam frequentemente sentimentos como o choque, a culpa, a recusa, a tristeza, a negação, a inferioridade, a vergonha, a confusão, o desejo de morrer, a raiva, a solidão, e o desamparo.

Pereira (1996) e Fewell (1986, in Gronita, 2007: 48) consideram que estes sentimentos e as reações das famílias podem depender da “«severidade (...) [da] deficiência e [d]o respectivo grau de autonomia»” da criança.

Para além disso, a forma como é dada a notícia aos pais tem uma forte influência na reação que estes têm e na forma como encaram a situação, pelo que, tal como explica Almeida (2005), é muito importante que a pessoa responsável por dar a notícia o faça com sensibilidade e adote uma atitude humanística, pois este momento poderá comprometer o processo de aceitação da criança como membro da família, ou seja, a sua inclusão familiar.

Por esse motivo, Palha (2000, in Gronita, 2007: 5) sustenta que as pessoas responsáveis, por dar a notícia aos pais, devem ter em conta e adequar o seu discurso às características socioculturais da família e primar pela simplicidade, ao que Gronita (2007: 5) acrescenta a importância de “destacar as capacidades da criança (...), não se centrando nas incompetências” da mesma.

Contudo, Ramos (1987: 335) alerta para o facto de que grande parte dos profissionais de saúde, que são aqueles a quem é maioritariamente incumbida a tarefa de dar a notícia aos pais,

“não se encontram devidamente informados e formados sobre a problemática da deficiência, assim como, não possuem formação psicológica para lidarem com os pais nestes primeiros contactos de apoio, informação e orientação e, para compreenderem os mecanismos psicológicos complexos que envolvem as famílias tocadas pelo nascimento de uma criança deficiente”.

Como já referimos anteriormente, o nascimento da criança e as características desta vão influenciar todos os elementos da família e vice-versa, sendo que nenhum pai sente “o mesmo por duas crianças, porque cada uma delas suscita um conjunto diferente de reacções e actuações” (Freitas, 2000, citada por Gronita, 2007: 23).

Assim sendo, Gronita (2007: 4) defende que é

“imprescindível contemplar as circunstâncias que abarcam a altura em que os pais descobrem a deficiência dos seus filhos e a actuação dos primeiros serviços de apoio que vão acolher as crianças, já que, tanto uma como outra, irão influenciar a forma de aceitação da deficiência da criança e o ajustamento emocional à situação, por parte dos pais”.

Inicia-se então, um processo que vai desde a superação até à aceitação da criança com NEE (Silva e Dessen, 2001, in Fiamenghi Jr. e Messa, 2007: 239), que “pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis” (Buscaglia, 1997, in Fiamenghi Jr. e Messa, 2007: 239).

Para Kroeff (2012: 72), “a primeira mudança necessária será a de acolhimento e de aceitação deste ser não esperado, como (...) uma pessoa (...), com deficiência é verdade, mas primariamente uma pessoa; um bebê que tem necessidades de ser acolhido, cuidado, amado como todos os bebês”.

Neste âmbito, Pitombo (2006: 7) explica que “a adaptação da família, nestas circunstâncias, depende da extensão dos padrões de acessibilidade a padrões transacionais alternativos e da própria flexibilidade que se instaura na situação”, que se encontram relacionados com as crenças culturais de cada família, sendo que as mesmas são baseadas e pautadas tanto pelo senso comum, como pelos conhecimentos científicos, e também por crenças religiosas, o que pode provocar diferentes reações face a uma mesma situação.

Para além das especificidades da família como grupo, nomeadamente os “suportes disponíveis, recurso, capacidades de relação interpessoal e de resolução de problemas e história familiar” (Duis, Summers e Summers, 1997 e Guralnick, 1997, citados por Flores, 1999: 3, in Gronita, 2007: 16), existem outros fatores que influenciam e determinam a reação e o percurso do processo de adaptação à nova situação familiar: “tipo e (...) magnitude dos agentes de stress” (*ibidem*); e, ainda, “aceitação ou não da gestação(...); tipo de personalidade de cada um dos cônjuges (...); relacionamento do casal anterior ao casamento (...); nível de expectativa (...); grau de preconceito em relação aos portadores de deficiência (...); posição do filho na prole (...); tipo de relacionamento com a família” (Almeida, 2005: 87-88); “características da deficiência; (...) mas também de outro tipo «de situações como, a pobreza ou abandono»” (Turnbull, 1990, citado por Pereira, 1996, in Gronita, 2007: 55).

Neste processo de adaptação, as famílias vão desenvolvendo a sua capacidade de resiliência familiar, conceito este que tem vindo a ser definido por diferentes autores, que comumente a descrevem como uma competência que implica ajustamento e flexibilidade.

Para Flach (1991, in Angst, 2009: 254), “para uma pessoa ser resiliente, dependerá de sua habilidade de reconhecer a dor pela qual está passando, perceber qual o sentido que ela tem e tolerá-la durante um tempo até que seja capaz de resolver esse conflito de forma construtiva”. Portanto, este conceito “não se relaciona somente com aspectos psicológicos, mas também aos aspectos físicos e fisiológicos”.

Tal competência implica que a família se reja por padrões positivos de comportamento e competência funcional (McCubbin e McCubbin, 1993), sendo a resiliência, para estes autores, aquilo que os indivíduos e a família, como grupo, evidenciam quando confrontadas com situações de *stress*.

Tal definição vai ao encontro da ideia de Souza (2006: 21), que define resiliência como “um conjunto de competências e habilidades individuais como resultado de traços de personalidade e influências ambientais, a manifestação de competências diante de circunstâncias adversas e o resultado do equilíbrio entre fatores protetores e de risco tanto individuais quanto sociais”.

Sousa (2006: 42) acrescenta a ideia de que esta competência diz respeito à resposta espontânea que os indivíduos e as famílias dão “face (...) às dificuldades com que se deparam”.

Sendo assim, uma família resiliente será aquela que é capaz de satisfazer as suas funções, de uma forma positiva e benéfica para todos os seus elementos, ultrapassando as adversidades com que cada um deles se vai deparando, num “processo de construção, compartilhamento e ressignificação de experiências tendo como eixo o sentido de vida.” (Souza, 1998, in Souza, 2006: 27).

Neste sentido, concordamos com Sousa (2006: 42) quando afirma que

“o conceito de resiliência liga vulnerabilidade e poder regenerativo dado que envolve a capacidade do sistema [familiar] para minimizar o impacto disruptivo de uma situação stressante através de tentativas feitas no sentido de influenciar as solicitações e desenvolver recursos para fazer-lhes frente”.

Devido à grande diversidade de fatores que influenciam a capacidade de resiliência de uma família, “as reações à situação de ter um filho com NEE e as estratégias de resolução podem ser muito diversas, tão diversas quanto o número de famílias” (Coutinho, 2004, in Martins e Alves, 2013: 3).

Neste percurso que as famílias atravessam, vários autores distinguem, portanto, diferentes fases cíclicas previsíveis, que vão desde o choque inicial até à aceitação da nova realidade familiar.

As reações que os pais vão tendo, a partir do momento em que lhes é dada a notícia de que o seu filho tem necessidades educativas especiais, foram

e têm sido estudadas por diferentes autores, sendo que, em primeiro lugar, optámos por apresentar uma síntese realizada por Martins e Alves (2013), baseada nas fases transversais a autores como Carvalho (2005), Glat (2004), Gongóra (1998) e Niela (2000).

Figura 2 – Fases e reações dos pais de crianças com NEE

Fases / Reações	Descrição	Autores
1ª FASE – Choque inicial	O primeiro confronto com a notícia de ter um filho com NEE, caracterizado pela incapacidade de reacção por parte dos pais.	Buscaglia, 1993; Góngora, 1998; Niela, 2000; Glat, 2004
2ª FASE – Negação	Os pais procuram minimizar a situação, desvalorizando-a.	Buscaglia, 1993; Góngora, 1998; Glat, 2004; Carvalho, 2005
3ª FASE – Reacção	Após a tomada de consciência da realidade, os pais começam a empreender esforço na tentativa de auxiliar os seus filhos.	Niela, 2000; Glat, 2004
4ª FASE – Adaptação	Os pais começam a organizar-se em torno das necessidades e características da criança com NEE.	Buscaglia, 1993; Góngora, 1998; Niela, 2000; Carvalho, 2005

Fonte: Martins e Alves, 2013: 5

De acordo com a figura, encontramos quatro fases que as famílias vivenciam, a partir do momento em que recebem a notícia de que têm um filho com NEE:

- o primeiro impacto é marcado por angústia e sofrimento, por parte dos pais que, em muitos casos, ficam sem reacção, iniciando-se o luto pela perda do filho idealizado;

- depois do choque inicial e da revolta perante a situação, segue-se uma fase de negação do diagnóstico, que poderá ser mais ou menos longa, dependendo de todos os fatores que influenciam o processo de adaptação das famílias às situações de stress e crise; neste estágio, os pais tanto podem tentar minimizar/desvalorizar a situação (Martins e Alves, 2013: 5) ou, então, “desdobra[m-se] em uma busca infrutífera por «curas milagrosas», que culmina, invariavelmente, em luto e depressão com a constatação de que nada mudará o diagnóstico” (Glat e Duque, 2003: 16, cit. por Glat e Pletsch, 2004);

- num terceiro momento, a família começa a reagir e a adaptar-se à realidade, procurando reencontrar o equilíbrio do sistema familiar, bem como respostas adequadas às necessidades específicas da criança;

- o último estágio inicia-se quando a família passa a organizar-se, tendo em conta as características da criança, isto é, quando os pais se consciencializam das necessidades do seu filho com NEE e a organização familiar se encontra ajustada às especificidades e necessidades dessa criança.

Glat (2004: 2) acrescenta a estas quatro fases, uma quinta: para a autora, os pais vivenciam o luto e depressão, antes até entrarem no estágio de aceitação e adaptação.

Outros autores (Drotar, Baskiewicz, Kennele e Klaus, 1975, in Almeida, 2013) consideram igualmente que os pais atravessam “cinco estágios de reações”, cuja descrição foca os sentimentos que predominam o estado de espírito dos mesmos:

- inicialmente, durante o período do choque, “há presença de choro, comportamento irracional, sentimentos de desamparo e (...) ânsia por fugir”;

- o segundo estágio é o da negação/descrença da deficiência do seu filho;
- num terceiro momento, imperam “sentimentos intensos de tristeza, raiva e ansiedade”;
- com o tempo, os pais iniciam uma fase de equilíbrio, durante a qual se adaptam à situação, há uma maior aproximação entre eles e a criança em termos afetivos, os pais sentem menos ansiedade e mais confiança no seu papel de pais;
- por fim, os pais assumem a responsabilidade sobre as necessidades da criança com NEE e conseguem reorganizar a família.

Tais reações vão ao encontro do modelo apresentado por Kübler-Ross (1969), acerca faz fases emocionais dos indivíduos em situação de doença terminal e que se pode equiparar e têm vindo a ser estudadas em indivíduos que vivenciam situações de perda, luto e outras de grande sofrimento, tais como ter um filho com NEE. Como comparam O’Hara e Levy (1984, in Correia, 1999: 150) “as reacções dos pais à informação de que o seu filho é uma criança com NEE têm sido comparadas às experiências de perda de alguém amado, por morte ou separação”.

Segundo Kübler-Ross (1969), à medida que a morte se aproxima, as pessoas passam por uma série de estádios aos quais estão associadas determinadas reações psicológicas: negação e isolamento (denial and isolation); raiva (anger); negociação (bargaining); depressão (depression); aceitação (acceptance).

Contudo, adverte para o facto de que os indivíduos não passam necessariamente por todos estes estágios e nesta sequência, já que uma parte significativa dos que a autora entrevistou, durante o seu estudo, apresentou dois ou três estágios em simultâneo e nem sempre seguiram esta ordem.

Neste âmbito, Antunes (2002: 182) considera

“que todos estes passos são reconhecíveis na prática clínica, excepto que, muitas vezes, não seguem a sequência descrita e a negação ou a revolta podem persistir,

inalteradas, até ao final ou, então, a depressão inaugura o quadro e não mais se abate”.

Como podemos concluir, o estudo realizado por Kübler-Ross e publicado em 1969 veio contribuir para a análise do processo que os pais experimentam, a partir do momento em que lhes é apresentado o diagnóstico de NEE de um filho.

Hornby (1991, citado por Mitchell e Brown, 1991, in Gronita, 2007) desenvolveu um modelo específico de pais com crianças com NEE, o qual tem vários pontos em comum com o apresentado por Kübler-Ross (1969):

“Choque, confusão, desorganização, desespero. Os pais recordam-se pouco do que lhes foi dito a esta altura. Esta fase pode durar algumas horas a alguns dias.

Negação, desacreditar a realidade. Como estratégia de coping é eficaz se durar apenas algum tempo. No entanto, a negação prolongada pode levar os pais a tentar “arranjar” um diagnóstico mais favorável o que pode atrasar o processo de recuperação.

Raiva. Os pais procuram uma causa para a deficiência/doença. Podem culpar-se a eles mesmos, ao hospital, uma parteira, um médico, a mulher ou o marido ou mesmo a criança.

Tristeza. Corresponde à fase de depressão de Kubler-Ross. Existe desespero, falta de vontade de continuar. De certa forma, esta tristeza mantém-se ao longo de todo o processo mudando apenas de intensidade.

Desvinculação, muitos pais experienciam, a uma dada altura, uma sensação de vazio, de não preenchimento. Nada parece ter importância. Eles já aceitaram a realidade da deficiência, mas a vida perdeu um pouco o sentido.

Reorganização, esta fase é caracterizada por realismo e esperança. Os pais acham agora que o copo está “meio-cheio” e não “meio-vazio”.

Adaptação, fase em que aceitaram a situação e em que os pais exibem uma maturidade emocional face à forma como lidam com o seu filho(a) com deficiência, estão conscientes das necessidades do filho e fazem o que podem para as satisfazer. Para chegar a esta fase alguns pais podem necessitar alguns dias outros alguns anos. Aceitação tem sido também definida como “ morte da criança perfeita que tinha sido imaginada e recondução do amor dos pais para a criança que é real” (Hornby, 1991, citado por Mitchell e Brown, 1991, in Gronita, 2007: 77-78).

A partir da análise efetuada, sintetizamos na tabela que se segue, o processo de desidealização do filho imaginado e das expectativas criadas sobre ele e o seu futuro, a partir do momento em que lhe é diagnosticada uma NEE.

Tabela 4 – Síntese das fases e reações dos pais com filhos com NEE

Fase	Reações	Sentimentos predominantes
Choque inicial	<ul style="list-style-type: none"> - incapacidade de reação - pode haver desestruturação familiar - choro - comportamento irracional - confusão 	<ul style="list-style-type: none"> - angústia - sofrimento - desamparo - ânsia por fugir
Negação	<ul style="list-style-type: none"> - negação/descrença do diagnóstico - busca de formas de minimizar a situação e desvalorização da mesma ou procura de «curas milagrosas» e/ou um diagnóstico mais positivo (<i>shopping around</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> - medo da dependência, da perda, do sofrimento e da dor
Raiva	<ul style="list-style-type: none"> - questionamento acerca do motivo pelo qual tal situação aconteceu com eles - busca de uma causa para a situação - recusa do convívio com familiares e amigos ou grande desejo de se sentirem desejados e acarinhados por essas mesmas pessoas 	<ul style="list-style-type: none"> - tristeza - raiva - ansiedade - dor e sentimento de culpa
Negociação	<ul style="list-style-type: none"> - súplica por uma solução para o problema - adoção de estratégias para que a criança melhore, por exemplo através de promessas 	<ul style="list-style-type: none"> - desespero - aflição - mágoa
Tristeza e depressão	<ul style="list-style-type: none"> - consciencialização da realidade da deficiência - falta de vontade de continuar - perda de forças - incapacidade de lidar com a situação 	<ul style="list-style-type: none"> - tristeza - desespero - angústia - desilusão - apatia - sensação de vazio
Reorganização	<ul style="list-style-type: none"> - busca de estratégias para auxiliar o filho com NEE - fortalecimento da relação afetiva com a criança com NEE - procura do equilíbrio familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - menos ansiedade - mais confiança - realismo - esperança
Aceitação	<ul style="list-style-type: none"> - aceitação das necessidades do filho com NEE - reorganização da estrutura familiar, tendo em consideração as necessidades específicas da criança com NEE - responsabilização pela criança com NEE 	<ul style="list-style-type: none"> - equilíbrio emocional - redenção

Em suma, “ter um bebê deficiente é um acontecimento, [face ao qual] não há tempo para que os pais preparem-se emocionalmente” (Buscaglia, 2002, in Almeida, 2013); daí que a perda do filho idealizado culmine numa deceção inicial e numa “série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas, por vezes, contraditórias” (Glat e Pletsch, 2004), que afetam todos os elementos de cada família e, conseqüentemente, a estrutura interna das mesmas.

Perante a notícia, há um choque inicial ou, segundo Carvalho (2005),

“uma rejeição, ainda que involuntária ao filho/a” (...) [seguido da] busca doentia dos prováveis culpados; [um] (...) desequilíbrio emocional permanente; a negação da ciência; a fuga das responsabilidades enquanto pais; a busca de soluções mágicas; o apego excessivo a crenças e a auto-inculpação eterna da mãe”.

Como explica Melo (2004), “o tempo acaba por ser o maior aliado para ultrapassar a inolvidável perda, permitindo uma recuperação lenta e gradual”.

Esta dificuldade de aceitação da realidade prende-se, em grande parte, à evolução tecnológica, pois, como explica Kübler-Ross (1969), a evolução da Ciência e da Tecnologia levam a que o ser humano acredite na sua imortalidade, na medida em que considera que essas áreas têm a solução para todos os problemas. Tal facto leva a que a morte seja encarada cada vez mais com uma maior inquietação, como acontece no contexto das NEE, em que a dificuldade de aceitação da situação, por parte dos pais, relaciona-se com o mesmo motivo, já que sentem grande ansiedade em encontrar soluções para a «cura» e para evitar a discussão sobre tal realidade.

Neste âmbito, citamos Sanders (1999, in Melo, 2004: 2) que descreve os sentimentos de alguém que sofre uma situação de perda, da seguinte forma:

«a dor de uma perda é tão impossivelmente dolorosa, tão semelhante ao pânico, que têm que ser inventadas maneiras para se defender contra a investida emocional do sofrimento. Existe um medo de que se uma pessoa alguma vez se entregar totalmente à dor, ela será devastada - como que por um maremoto enorme - para nunca mais emergir para estados emocionais comuns outra vez»”.

Assim sendo, para Glat (2004: 1), na situação de diagnóstico de um filho com NEE, exige-se à família “um trabalho de fortalecimento e flexibilização da dinâmica familiar para a promoção do desenvolvimento global e inclusão social” desse filho.

Este processo vai ser diferente de família para família, na medida em que

“cada família no seu conjunto apresenta diferentes percepções e entendimentos da realidade, da mesma forma que cada uma delas tem diferentes expectativas e recursos. O próprio background de cada família varia na proporção direta do número de famílias, embora haja acontecimentos ou vivências transversais a todas elas” (Correia, 1999 e Dias, 1996, in Martins e Alves, 2013: 5).

Para além disso, existem vários fatores que vão influenciar fortemente os níveis de *stress* vivenciados pelos pais, sintetizados por Gronita (2007) e que consideramos pertinente aqui apresentar, como acrescento aos restantes apresentados anteriormente como agentes que influenciam as reações de cada elemento de cada família, determinando e caracterizando o seu percurso específico de adaptação à situação familiar que passam a vivenciar, neste seu novo ciclo de vida.

Tabela 5 - Fatores que influenciam o *stress* sentido pelas famílias que lidam com a doença crónica/deficiência

Factores que aumentam o <i>stress</i>	Factores protectivos
<ul style="list-style-type: none">- Criança com problemas de comportamento- Criança hiperactiva- Problemas graves de aprendizagem, pouco feed-back da criança.- Muitos acontecimentos de vida, especialmente nos últimos tempos: doença, hospitalização, morte de um familiar, falência, pobreza.- Desarmonia do casal- Dificuldades financeiras- Fracas condições habitacionais (mais dependente da percepção que a família faz)- Dificuldades com os transportes: não ter carros ou ter pouco transportes públicos.- Tendência para aceitar passivamente a situação- Pouco suporte profissional: demasiadas solicitações feitas aos pais- Demasiado suporte profissional- Avós muito críticos- Outro filho com deficiência	<ul style="list-style-type: none">- Relação estável e feliz com o cônjuge- Coesão familiar adequada: valores e tarefas familiares partilhadas- Apoio da família e amigos- Crenças religiosas/morais/espirituais fortes na família- Percepção de controle da situação por parte dos pais- Habilidade para identificar e resolver os problemas- Capacidade para utilizar o suporte da rede social- Amigos que também sejam pais de crianças com deficiência- Situação profissional dos pais estável e facilitadora- Capacidade para ser assertivo sem ser agressivo

Fonte: Hall, D. e Hill, P., 1996, in Gronita, 2007: 60

Portanto, a profundidade e duração da situação de crise emocional, que os pais vivenciam, irá depender de todos os fatores que influenciam o *stress* das famílias, para além “da gravidade do caso, das forças dos pais e dos apoios que possuem” (Gronita, 2007: 45).

Concluindo, são vários os desafios que as famílias com uma criança com NEE têm de ultrapassar, nomeadamente o de encontrar orientação e estratégias para lidar com a criança com NEE, ao que acrescentamos o de “falar sobre a deficiência com todos os familiares significativos, inclusive com a

própria pessoa com deficiência, à medida que ela tenha condições de entendimento” (Kroeff, 2012: 74).

Segundo Buscaglia (2006: 138-139), a família é “o principal terapeuta no dia-a-dia do deficiente”, sendo que tal papel será melhor desempenhado se todos os seus membros interiorizarem o seguinte:

*“ * O sentimento da família em relação a cada membro irá variar e terá um efeito colossal sobre toda a família. Se esses sentimentos forem internalizados, poderão levar à culpa, à ansiedade e à impotência. Por outro lado, se for criada uma espécie de fórum no lar para que se possam expressar os sentimentos sem medo de censura ou rejeição, essa prática pode resultar em relacionamentos novos e criativos e em soluções mais positivas para todos.*

** O desenvolvimento de um relacionamento familiar bem integrado e funcional não é responsabilidade exclusiva de uma só pessoa, e sim de todos os membros da família.*

** A maturidade e a independência para cada pessoa na família ocorrerá somente se a cada uma for permitida a busca e descoberta de seu eu (...).*

** A família deve lutar para criar o tipo de atmosfera em que os únicos obstáculos ao crescimento são auto-impostos e onde a alegria ou a dor, o sucesso ou o fracasso, a esperança ou o desespero resultantes possam ser partilhados com igual aceitação.*

** Lamentar-se temporariamente por alguma coisa valiosa que é perdida é uma reação humana normal. Lamentar-se eternamente por algo que não pode ser recuperado é um distúrbio emocional e pode evitar que a família vivencie as muitas gratificações que viver o ‘agora’ pode oferecer.*

** Para juntos viverem com paz, alegria e amor, cada membro da família necessitará de um sentimento mútuo de respeito e consideração (...).*

** A aceitação dos outros membros da família só é alcançada quando se lhes permite a dignidade de forças e limitações pessoais, sempre lembrando que os seus potenciais são infinitos, não para que se tornem o que gostaríamos que fossem, mas para que se tornem o que são”.*

Neste âmbito, acrescentamos a ideia de Kroeff (2012: 74) que considera importante que a família não se centre na deficiência, “deixando em segundo plano, a tarefa principal de uma família: o desenvolvimento máximo das potencialidades e habilidades de uma pessoa”, bem como proteger o indivíduo com NEE e a família como grupo, não permitindo que se desvalorizem.

Ou seja, para que os pais possam oferecer qualidade de vida ao seu filho com NEE, bem como aos outros elementos da família, eles devem olhar para a criança com NEE como alguém que pode evoluir, devem investir nisso e procurar alternativas de intervenção junto de instituições de saúde, apoio social e educação, acompanhando de perto todo esse trabalho realizado pelos profissionais.

Como afirma Ramos (1987: 335), “o nascimento de uma criança deficiente constitui uma difícil prova para as famílias e uma pesada responsabilidade, para aqueles que têm a seu cargo acompanhar os pais”, pelo que, segundo Lambert (1978) e Grenier (1986) (in Ramos, 1987: 334), “a actuação dos primeiros serviços de apoio que vão acolher a criança influenciam os pais na aceitação da mesma e no ajustamento emocional à situação, tendo esta aceitação consequências positivas na avaliação do problema e no desenvolvimento e educação das crianças deficientes”.

Por este motivo, a ligação entre os pais e os profissionais deve ser o mais estreita possível, para que o seu trabalho em equipa seja uma mais valia para o desenvolvimento global da criança com NEE: “os profissionais (...) devem abrir espaço para que os pais possam trazer suas dúvidas, frustrações e ansiedades (...) [e] ao mesmo tempo é necessário (...) fornecer a essas famílias, (...), informações precisas e atualizadas sobre a condição de seu filho” (Glat e Duque, 2003: 18-19, in Glat e Pletsch, 2004).

A escola é uma das instituições que assume um papel preponderante no desenvolvimento global da criança com NEE, na medida em que será aí que, para além da aprendizagem académica, a criança irá desenvolver as suas competências na realização de atividades de vida diária. É, por isso, de extrema importância que os professores sirvam ponte de ligação entre a família e a escola, para que consigam em conjunto contribuir para um melhor desenvolvimento da criança com NEE.

Furini (2009: 104) explica que papel devem assumir ambas as partes: por um lado, os pais têm de acreditar no potencial do filho, acompanhar as tarefas escolares, estar atentos às mudanças dos filhos e ser informante acerca das mesmas, contribuindo para o trabalho que é desenvolvido na escola; por outro lado, os professores devem responder a todas as questões levantadas pelos pais, contribuir para que os pais desempenhem o seu papel, incentivando-os para tal e ajudá-los a compreender que “jamais [deverão] comparar seu filho com outra criança, pois cada uma se desenvolve de uma maneira e em um ritmo próprio”.

O mesmo autor faz ainda alusão a Stobäus e Mosquera (2003, in Furini, 2009: 104-105) que defendem que a relação entre pais e escola “deve ser muito franca, honesta e realista” (...) [e] os pais precisam estar presentes na escola, questionar, procurar interagir e procurar saber o que lá está acontecendo”.

A escola também deve estar atenta e deve preparar-se para responder às novas necessidades dos sistemas familiares. Como descreve Sousa (2006: 41),

“há uma mudança estrutural no sistema familiar. [sendo que] esta nova conjuntura, exige uma actualização sistemática dos projectos de vida familiares e uma aposta em novas práticas, que promovam a construção de respostas resilientes através da interacção família-escola, em qualquer momento do ciclo vital”.

Segundo Nielsen (1999) e Correia (1999), há, por vezes, pais que nunca conseguem atingir o estágio de aceitação da NEE do seu filho e, por esse motivo, a escola também deve estar preparada para auxiliá-los nesta caminhada tão dura e emocionalmente intensa, sendo capaz de estar atenta e reencaminhar os pais e a criança para “outras tentativas de estimulação e atendimento profissional fora do ambiente escolar, (...) pois, quanto mais variados forem os estímulos à criança com NEE, melhores as possibilidades de aprendizagem e de desenvolvimento” (Furini, 2009: 106).

Para Silva e Dessen (2001, in Martins e Alves, 2013: 4), a comunicação é portanto essencial para que o universo de relações sociais, em que a família se desenvolve, proporcione “à criança “deficiente” um ambiente favorável de crescimento e desenvolvimento”.

É, então, imprescindível que os pais estejam “conscientes e mobilizados para participar, apoiar e trabalhar em conjunto e em harmonia com a escola” (Furini, 2009: 106) e que esta esteja preparada para os receber, apoiar, informar e responder às necessidades específicas da criança com NEE.

2.4. Percepções Familiares e Parentalidade

As percepções fazem parte da atividade cerebral do ser humano e consistem na atribuição de um significado a uma determinada realidade, por parte de um indivíduo. Esta função cerebral assume importância na vida do Homem, na medida em que irá permitir-lhe organizar e interpretar as informações que recebe, a partir dos órgãos sensoriais, atribuindo, assim, um sentido àquilo que o meio lhe oferece (Wikipedia).

Neste processo, no qual a memória está implicada, são vários os fatores que o influenciam, desde as experiências de vida do indivíduo, às suas características físicas e cognitivas. Há, portanto, fatores internos e externos ao Homem que influenciam as percepções que este constrói: entre os fatores internos destacamos a motivação e a experiência; quanto aos fatores externos, estes são o conjunto de estímulos próprios do meio ambiente. Exemplificando, a percepção que uma pessoa cega tem das ondas do mar é diferente da percepção de uma pessoa sem esta problemática, pois as informações captadas pelos órgãos sensoriais vão ser interpretadas pelo cérebro de modos diferentes, levando a que a construção do significado das ondas seja igualmente diferente entre ambos.

O mesmo acontece quando falamos de Escola Inclusiva. Como já foi alvo de reflexão, em capítulos anteriores, as perspetivas em relação à *inclusão* de alunos com NEE, no Ensino Regular, tem vindo a sofrer alterações, ao longo dos tempos, o que se deve em parte às percepções ou representações que os estudiosos e os profissionais ligados às áreas das Ciências Sociais vão construindo, a partir das realidades sociais e escolares de que a Escola tem sido palco.

Todas essas mudanças contribuirão para que as ideias que vão sendo construídas, em relação à Escola, ao Ensino Regular, à Educação Especial e à *inclusão* das crianças com NEE, se alterem e sejam influenciadas por diferentes fatores.

Neste contexto, é de grande importância ter em consideração as percepções que as famílias das crianças com NEE têm acerca da inclusão das mesmas, na medida em que fazem parte integrante do processo educativo e as suas “práticas educativas (...) [têm] implicações no desenvolvimento e ajustamento da criança, bem como na aquisição de um conjunto de competências que lhe permitem percorrer todo um processo de socialização com maior ou menor grau de adequação” (Berns, 1997, in Ruivo e Sani, 2002: 110).

Quando falamos em percepções familiares torna-se pertinente apresentar uma definição de parentalidade, uma vez que as figuras que assumem tal papel têm uma ligação diferente com as crianças e, conseqüentemente, as suas percepções são diferentes, devido precisamente aos fatores internos e externos assinalados anteriormente.

Assim sendo, e segundo Cruz (2005: 13), entenda-se por parentalidade

“numa tentativa de aproximação a uma definição (...) [desse mesmo conceito, um] conjunto de acções encetadas pelas figuras parentais (pais ou substitutos) junto dos seus filhos no sentido de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade”.

Tendo em conta uma das cinco funções dos pais, sintetizadas por Cruz (2005: 14-15), tendo por base autores como Bornstein (2002a), Palacios e Rodrigo (1998) e Parke e Buriel (1998), nomeadamente satisfazer as “necessidades de interacção social da criança e sua integração na comunidade”, os pais e as famílias, na generalidade, têm uma percepção positiva em relação à inclusão, “embora expressem uma série de reservas comuns” (Erwin, Soodak, Winton e Turnbull, 2001, in Beckman, Hanson e Horn, 2007: 88).

São vários os fatores que influenciam as percepções que cada pai e cada mãe tem em relação à inclusão dos seus filhos com NEE, nomeadamente a qualidade de ensino, os quadros de referência individual que cada um constrói, a correspondência entre as necessidades específicas da criança e os serviços que a Escola oferece, as informações a que têm acesso e as suas oportunidades de escolha e tomadas de decisão.

Estes fatores são enumerados por Beckman *et al* (2007), que refletem a importância que os agentes educativos, a legislação e o serviço educativo oferecem assumem na confiança que os pais das crianças com NEE depositam no trabalho colaborativo e de resposta às necessidades desta, que a Escola desenvolve.

No que diz respeito à qualidade de ensino, esta corresponde ao modo como a criança se sente na escola, em contacto com os colegas, professores e todos os agentes educativos que dela fazem parte, dando-se destaque às características do docente titular de turma, cuja afetividade e atitudes para com a criança irão determinar o tipo de relacionamento entre ambos. Este fator influencia o bem-estar da criança com NEE, ponto este que para os pais é de extrema importância, para a confiança que irão depositar no docente em questão, bem como na sua percepção em relação aos benefícios e/ou malefícios da inclusão.

As experiências pessoais dos pais, bem como as dos seus familiares e/ou amigos mais próximos, em relação à inclusão das crianças com NEE, irá igualmente influenciar as ideias que irão construir acerca desse mesmo processo. O quadro de referência individual será constituído, assim, pelas suas vivências, mas também pelas opções que lhes são oferecidas (em termos de escolha de escola, professores, entre outros aspetos) e, ainda, o sistema de serviços prestados.

Para além deste conjunto de fatores e informações que vão influenciar elevadamente as percepções das famílias face à inclusão, os referidos autores salientam a influência que a correspondência entre as necessidades específicas da criança e os serviços prestados exerce nesta significação. Trata-se especificamente das considerações de ordem logística, disponibilidade de serviços especializados e do número de alunos que compõem a turma, em que a criança com NEE está inserida. Estes três pontos levam, muitas das vezes, a que os pais pensem na “possibilidade de as necessidades dos seus filhos serem descuradas pelo facto de haver demasiadas crianças na sala de aula em relação ao número de adultos” (Beckman *et al*, 2007: 91).

Em relação às escolhas e tomadas de decisão, Winton (1993: 19, in Beckman *et al* 2007: 92) considera que as “famílias são as principais responsáveis e que têm o direito de participar activamente nas decisões relativas aos seus filhos”, como exercício pleno da sua parentalidade.

Devido à complexidade das ações inerentes às funções associadas à parentalidade, que alguns autores encarem-na “como «a tarefa mais desafiante e complexa da idade adulta» (Zigler, 1995: XI, in Cruz, 2005: 14). Exemplo disso são as tomadas de decisão relativamente a questões escolares, já que as mesmas contribuem de uma forma decisiva para a formação da opinião dos familiares, em relação à inclusão das suas crianças com NEE. Beckman *et al* (2007: 92) alertam para o facto de, muitas vezes, as opções estarem disponíveis, mas haver falta de formação profissional, de informação acerca dessas mesmas opções, bem como constrangimentos de ordem logística.

Esta “falta de informação acerca da inclusão, dos seus direitos (...) [e da oferta educativa, bem como] o modo como a informação é ou não é comunicada às famílias, [assume-se como] um factor essencial para a sua capacidade de tomar decisões” (*ibidem*).

Todos estes fatores vão ter um peso nesta construção de um significado em relação à inclusão das crianças com NEE, por parte das suas famílias, sendo que podemos encontrar pais que encaram os “programas inclusivos como as oportunidades de aprendizagem que faltavam nas salas de aulas de educação especial (...) [e] outros pais (...) [que sentem] que as suas crianças (...) [necessitam] de serviços altamente especializados e intensivos” (*idem*: 90).

A pertinência desta reflexão prende-se com o facto de haver grande necessidade de se adotar “uma abordagem centrada na família”, (...) [pois é importante que sejam assegurados] “os esforços de intervenção (...) guiados pelas prioridades da família e que as intervenções (...) [tenham] por base os seus recursos” (McWilliam, 2005: 41).

É sabido que as práticas parentais embargam um efeito causal no desenvolvimento da criança e, por esse motivo, o envolvimento parental na educação escolar dos seus filhos é cada vez mais encarado como um aspeto tão importante quanto os outros elementos do processo educativo.

Neste sentido, torna-se imprescindível perceber como encaram os pais este processo de inclusão e o que esperam eles da Escola e da Sociedade, perante as NEE dos seus filhos.

Efetivamente, tem se vindo a caminhar para um gradual reconhecimento da necessidade de se estabelecer uma relação de cooperação entre a escola e a família, nos processos de ensino e de aprendizagem de todas as crianças, assumindo grande relevância quando se trata das crianças com NEE. Assim sendo, quanto mais envolvidos e presentes os pais estiverem em todo este processo, mais positiva será a sua percepção em relação ao trabalho que a Escola desenvolve na construção de uma sociedade cada vez mais inclusiva e que responda à heterogeneidade dos indivíduos.

Como explica Monteiro (2008), de uma relação mais estreita entre escola e família, espera-se “eventualmente mais sucesso académico que conduza, eventualmente, a um maior sucesso profissional e que, conseqüentemente, conduza a uma melhor qualidade de vida... objectivo feliz!”.

CAPÍTULO 3 - A RELAÇÃO ESCOLA/FAMÍLIA, NA EDUCAÇÃO DE CRIANÇAS COM NEE

É sabido que a família tem sofrido transformações ao longo dos tempos no entanto, esta continua a ter ainda um papel preponderante no desenvolvimento da criança, especialmente até à idade escolar.

Atualmente, o papel da família interatua com o papel da escola, na medida e que, para além da cultura dos pais, o meio educativo exerce grande influência tanto nos alunos com NEE como em todos os outros, sendo o desenvolvimento da criança influenciado por estes dois contextos de socialização.

Segundo o modelo de Bronfenbrenner, as

“crianças influenciam os próprios ambientes onde se encontram quando iniciam uma atividade nova, por exemplo, ou quando começam a estabelecer algum tipo de vínculo com outras pessoas e, logo, são influenciadas ao mesmo tempo pelos que estão ao seu redor (Bronfenbrenner; Morreis, 1998, in Martins e Szymanski, 2004: 64-65).

Este modelo enfatiza, por um lado, a interação da pessoa em desenvolvimento com outras pessoas, e, por outro lado, com objetos e símbolos (*ibidem*).

De acordo com Nielsen (1999), a criação de um ambiente positivo e confortável é fundamental para que a experiência educativa tenha sucesso e seja gratificante para todos os alunos.

Neste âmbito, os pais são pares privilegiados no que diz respeito às necessidades educativas especiais dos seus filhos, mas, no entanto, carecem de apoio para assumir as suas funções. Pode ler-se nos artigos 59.º e 61.º da Declaração de Salamanca que

“responder às necessidades de informação e de treino das capacidades educativas dos pais é uma tarefa de especial importância nos ambientes culturais que carecem de uma tradição escolar” (art.º 59.º - Unesco, 1994)

e ainda que

“deve ser desenvolvida uma parceria cooperativa e de ajuda entre administradores escolares, professores e pais. Os pais devem ser encorajados a participar nas actividades educativas em casa e na escola onde podem observar técnicas eficazes e aprender como organizar actividades extra-escolares, assim como, orientar o progresso escolar do seu filho” (art.º 61.º - Unesco, 1994).

A relação entre a família e a escola é, portanto, “extremamente importante para o desenvolvimento harmonioso de todas as crianças, nomeadamente das crianças com NEE, pois o seu desenvolvimento é fortemente condicionado por estes dois contextos de socialização” (Martins e Alves, 2013: 1).

Cabe aos profissionais de educação auxiliar “as famílias a romperem com seus preconceitos em relação a seu filho com deficiência, [que] refletem e oficializam o senso comum que lhes rotula e nega a condição de *humanidade plena*” (Glat e Pletsch, 2004):

“Nossa sociedade tem restrições em relação ao que é diferente, àquilo a que não está habituada. Portanto, a constituição da pessoa com deficiência pode ser prejudicada pela quebra da expectativa do seu grupo social, pelo estranhamento em relação à inteligência desse indivíduo, pelos preconceitos e estigmas presentes na sociedade frente às diferenças.

Assim, o “olhar” da sociedade irá influenciar o desempenho da pessoa deficiente.

Se o “olhar” voltado para ela for de incapacidade, provavelmente ela se tornará incapaz” (Camargo, 2004, in Nogueira, Oliveira, Braun e Pletsch, 2004: 18, in Glat e Pletsch, 2004).

Sendo a família “um dos mais importantes e cruciais contextos em que se produz o desenvolvimento humano e a socialização” (Gil, 2008: 10), a união da mesma à escola irá indubitavelmente contribuir favoravelmente para a inclusão social e educativa das crianças e jovens com NEE.

Como explica Furini (2009: 108),

“essa parceria é fundamental para que os pais e os educadores possam estabelecer as tarefas de cada parte. Por isso, além de os pais acreditarem que o

filho tem potencialidades e pode avançar, é fundamental que a escola dialogue com as famílias, para manter um bom relacionamento com as mesmas e envolvê-las de forma ativa na inclusão”.

Contudo, e segundo Marques (1999), as famílias e as escolas deparam-se com alguns obstáculos que dificultam que esta atitude colaborativa se efetive, nomeadamente:

- o papel do professor como “perito e dominador” da situação, na medida em que ele se assume como o detentor de mais conhecimento acerca do desenvolvimento global do indivíduo (obstáculo técnico);
- a perspectiva de que a família assume um papel inferior, no âmbito do processo educativo e, até mesmo, prejudicial (obstáculo moral);
- o receio, por parte dos professores, de os pais virem a controlar a atividade do professor, o que os leva a manifestarem dúvidas acentuadas acerca do envolvimento parental, no processo educativo (obstáculo social).

É, portanto, urgente que haja uma mudança atitudinal e que se valorizem e definam claramente os papéis a desempenhar por cada um dos elementos de ambos os grupos (evitando a criação de substitutos na realização e responsabilização de determinadas tarefas), que haja partilha de informação e que ambas as partes se envolvam e se impliquem ativamente no processo educativo das crianças. Só assim, através de uma relação de complementaridade de papéis e de corresponsabilização, o desenvolvimento global da criança será promovido de uma forma saudável, positiva e responsável.

Neste âmbito, convidar e dar espaço a que os pais participem ativamente e diretamente nas atividades escolares dos seus filhos é um passo importante a ser dado, pois, para além de aumentar as expectativas dos professores em relação ao interesse manifestado acerca da educação dos seus educandos, essa participação vai permitir que as expectativas das famílias, em relação ao percurso escolar das crianças, aumentem também pois sentem-se efetivamente implicadas em todo o processo.

Tal como o estudo desenvolvido por Davies *et al* (1989: 37) permitiu concluir, “o envolvimento dos pais proporciona múltiplos e diversos benefícios: para o desenvolvimento e aproveitamento escolar das crianças, para os pais, para os professores e as escolas e para o desenvolvimento de uma sociedade democrática”.

Por esse motivo, e uma vez que a família faz parte de vários contextos, tais como “a comunidade envolvente e em termos mais abrangentes a sociedade em geral” (Gil, 2008: 10), estas têm de estar preparadas para responder às necessidades específicas de cada família, que “tendem a variar consoante a posição social que a (...) [mesma] ocupa na estrutura social” (Pereira, 1996, in Gil, 2008: 11).

Quando se trata do processo educativo de uma criança, esta deverá ser “o elemento base da relação que se estabelece entre a escola e a família” (Martins e Alves, 2013: 4), sendo que

“a disponibilidade, o acompanhamento, bem como o envolvimento, são (...) ingredientes essenciais e imprescindíveis para alcançar, não só bons resultados, como relações de qualidade, da mesma forma que também possibilitam a criação de bons contextos de desenvolvimento” (idem: 7).

Gil (2008) alerta para o facto de que nenhuma família é igual a outra e que, por isso, os seus atributos e complexidade próprios levam a que a população escolar seja cada vez mais heterogénea a vários níveis, nomeadamente cultural, socioeconómico, racial, entre outros tais como a deficiência. Tal diversidade exige, por isso, uma enorme capacidade de flexibilidade por parte dos professores e também por parte do sistema em si.

Não obstante, a responsabilidade não é unilateral, mas sim de ambas as partes (escola-família), pois só se mantendo uma articulação com a família, que permita conhecer e respeitar o passado cultural da criança, é que se conseguirá garantir o sucesso escolar da mesma.

Apesar de escola e família serem realidades diferentes, estes dois contextos complementam-se no “percurso de construção” do indivíduo, pelo que Mounnier e Pourtois (in Menezes, 1990: 83) concluíram que esta relação

assume um significado cultural, económico e existencial baseado na dinâmica dos valores e projetos de ambas as realidades.

Em suma, “a importância da parceria escola-família é fundamental para o desenvolvimento das crianças, bem como a importância da formação de pais e professores para melhorar a comunicação, a participação e envolvimento dos pais na escola” (Martins e Alves, 2013: 1).

A relação entre estes dois sistemas deve ser de responsabilidade mútua, baseada na divisão de tarefas, pelo que é necessário, “que ambos se conheçam e reconheçam, visando a elaboração de estratégias que assegurem melhores condições para o desenvolvimento pleno e integral das crianças que a eles pertencem” (Chechia, 2002; Magalhães, 2004; Oliveira, 2004, in Marcondes e Sigolo, 2012: 91).

Uma ação educativa contextualizada e diferenciada, baseada na realidade social e individual da criança, será tão mais válida quanto mais articulados estiverem os saberes informais e formais implicados no processo de ensino-aprendizagem.

Assim sendo, a comunicação entre ambas as partes deve ser atendida e baseada na confiança e no respeito, para que a mesma seja “produtiva e significativa entre famílias e profissionais” (Simpson, 1990, in Correia, 2008: 162).

“Neste sentido, «Estando conscientes dos diversos sentimentos que estas famílias experimentam no processo de vivência e de aceitação de um filho com NEE, vamos permitir-lhes que expressem esses mesmos sentimentos e formas de pensar, o que contribuirá para a construção de uma relação de empatia e confiança que servirá de alicerce para o desenvolvimento e implementação de estratégias que ajudem a criança e a família a ir ao encontro das suas necessidades» (idem: 159).

3.1. Comunicação e Parceria

Como temos vindo a refletir ao longo deste projeto, a ajuda de profissionais como educadores, psicólogos, médicos e outros técnicos é muito importante para as famílias, sobretudo para os pais de crianças com NEE, e deve proporcionar todo o apoio possível. O vínculo afetivo entre pais e filhos deve ser fomentado por estes profissionais, de modo a apoiar e a desenvolver a harmonia que deve existir entre ambos. É muito importante que criança “*diferente*” se sinta amada, protegida, estimulada e que seja parte integrante da família.

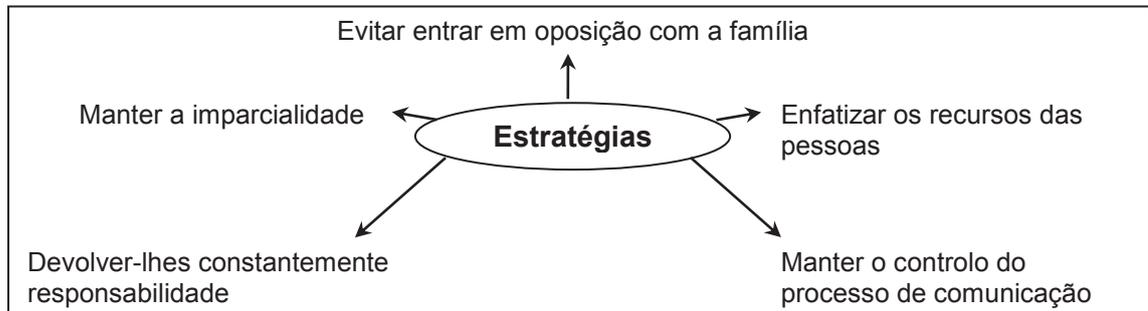
Deste modo, e em concordância com Morejón (2002: 177), pretende-se que a comunicação com os pais seja aberta e que “as famílias deixem de ser consideradas disfuncionais e que passem a ser vistas como colaboradoras potenciais”.

No entanto, é relevante referir que, muitas das vezes, estes pais têm dificuldade em aceitar a realidade, recusando-se a admitir que o filho tem NEE, o que vai criar dificuldades aos profissionais no que diz respeito à orientação que aqueles necessitam.

Neste âmbito, e de acordo com o mesmo autor, explicar aos pais quem somos, ou seja, aclarar qual é o nosso papel e o nosso trabalho no processo, contribui para que estes se sintam mais confortáveis contribuindo, também, para a criação de um clima de confiança e conforto logo desde o início.

A informação explicativa do problema, assim como a linguagem utilizada aquando desse momento, são decisivas para que a comunicação seja promotora do aumento da motivação e da autoestima dos pais.

Figura 3 – Estratégias conducentes à manutenção de uma boa comunicação com os pais



Fonte: Morejón (2002: 195)

Cabe, portanto, aos profissionais (re)pensar diferentes formas de atuar, apoiadas na ideia de que a colaboração e a motivação para aderir a uma terapia é uma construção interpessoal (*idem*: 179).

Há que ter em conta que existem famílias vulneráveis e outras substancialmente fortes. Não existem duas famílias iguais e, por isso, uma estratégia que resulte com uma não irá necessariamente resultar com outra.

Não obstante, estas cinco estratégias apontadas por Morejón (2002) devem estar na base de qualquer atuação, seja esta por parte de profissionais ligados à saúde, à educação ou serviço social.

No que diz respeito ao âmbito educacional, e uma vez que a criança é o elo de ligação entre escola e família, um dos veículos fundamentais desta relação é a comunicação, pois vai facilitar a interação entre as partes, bem como o desenvolvimento de uma participação cooperativa, tendo em consideração que qualquer alteração num dos sistemas provoca necessariamente alterações no outro.

Como alerta Furini (2009: 108), “a busca de avanço e bem-estar da criança com NEE na escola deve ser um foco de todos”, e para tal é imprescindível que se desenvolva uma forte parceria baseada no bom senso de parte a parte, “para que cada agente da inclusão tenha consciência de sua tarefa, nunca desaprovando as decisões e atitudes do outro”.

A comunicação entre ambas as partes vai permitir que se reajustem e ultrapassem problemas, sendo que consideramos que as funções de proteção e apoio no desenvolvimento e crescimento da criança, bem como a função socializadora são da responsabilidade tanto da família como da Escola.

Para que essa comunicação seja frutífera deve ser privilegiado o contacto direto entre pais e professores e/ou outros técnicos, de forma a evitar mal entendidos e falha de informações que muitas vezes colmatam em conflitos. Pois, como refere Relvas (1995b, in Beja, 2009: 61),

“no contexto da relação entre a escola e a família, (...) a comunicação é inúmeras vezes indirecta, o que coloca a criança numa posição de go-between, pois as comunicações efectuam-se através da criança, simultaneamente mensageiro e mensagem, devido à sua condição de dupla pertença”.

Ou seja, a criança ao funcionar “como veículo das interacções e, simultaneamente, como metáfora das interacções específicas que se estabelecem entre os dois sistemas” (Alarcão e Relvas, 1992, in Beja, 2009: 61), e ainda, como definem Martins e Alves (2013: 8), ao funcionar como elemento que “comunica e reflete para cada um dos sistemas o que acontece no outro”, pode levar a que as mensagens percam a sua fidelidade, provocando uma quebra na comunicação tornando-a disfuncional.

A comunicação funcional será, portanto, aquela que garante a colaboração no processo educativo da criança, já que ambas as partes caminham na mesma direcção: promover um desenvolvimento global da criança, que seja harmonioso e que seja favorável à sua inclusão educativa e social.

De acordo com Telmo (1995: 94), “os pais têm direito a ser informados sobre tudo o que diz respeito ao seu filho, tal como a pessoa com deficiência o tem, [pelo que] médicos, terapeutas, professores têm que partilhar a informação com os pais, fornecer-lhes competências para lidarem com os filhos e ensiná-los a desenvolver a autonomia e a independência de modo a que se tornem adultos responsáveis e actantes”.

Não obstante, os pais necessitam de ter formação mas têm também deveres. Tal como referem (Santos, Santos e Oliveira, 2013: 42), os pais devem

“ver a escola como uma oportunidade de crescimento educativo de seus filhos com NEEs. Um lugar onde estas crianças estarão em convívio com outras crianças, uma forma de inserção social. Precisam ter consciência de que a escola escolhida para isso deve ser conhecida pelos mesmos e possuir condições de receber estas crianças”.

Por conseguinte, as escolas devem informar os pais acerca de todos os assuntos que estejam relacionados com os seus filhos, envolvê-los nas tomadas de decisão e capacitá-los para intervirem positivamente no desenvolvimento global das crianças.

Assim sendo, as famílias e principalmente os pais têm de procurar o “diálogo com profissionais da escola, ajuda nas atividades de casa e participação nas atividades promovidas pela instituição”, tendo consciência de que tal atitude será favorável à inclusão dos seus filhos com NEE (*idem*: 49).

Concluindo, as práticas educativas não podem ser centradas apenas na criança, mas sim, e em concordância com Martins e Alves (2013: 8), estar centradas “principalmente no seu contexto familiar e ambiental, ou por outras palavras no seu contexto ecológico”.

Os profissionais de educação devem, por conseguinte, possuir competências que lhes permitam promover uma comunicação funcional, isto é, uma comunicação caracterizada pela “partilha de informação, responsabilidade, aptidões, tomada de decisões e confiança” (Pugh, 1989, in Correia, 1999: 153).

A grande finalidade de uma comunicação funcional entre pais e professores prende-se com

“a socialização da criança, a sua iniciação na vida em sociedade e a preparação do seu futuro, pelo que é tempo de compreender melhor a relevância das relações entre a escola e as famílias, bem como de desencadear o debate social entre aquelas duas instituições que partilham grande parte do tempo da criança e da sua disponibilidade para aprender” (Diogo, 1998: 59).

Portanto, é urgente uma mudança da postura da escola, bem como uma aposta na comunicação para que a parceria escola-família seja efetiva e promova um verdadeiro envolvimento parental.

Tal importância aumenta quando se trata do processo educativo de crianças com NEE, cuja “realidade não só é complexa como abrangente” (Martins e Alves, 2013: 16), exigindo que todas as decisões sejam tomadas em conjunto, de uma forma dinâmica, responsável e coesa.

Como alerta Furini (2009: 108), “é negativo, para o processo de inclusão, o conflito de poder e de funções entre família e escola”, sendo que “uma boa comunicação propicia um melhor relacionamento entre a escola e as famílias, dado que a chave do envolvimento dos pais reside numa boa comunicação entre eles e com a escola”.

Segundo Martins e Alves (2013: 15), o “envolvimento deve ser mútuo e partilhado, pois exige dedicação, flexibilidade e empenho de ambas as partes”, sendo que cabe ao professor sinalizar “as necessidades educativas especiais e, posteriormente, (...) procura[r] (...) soluções e ajudas adequadas”, dando oportunidade aos pais para participarem ativamente no processo educativo e inclusivo dos seus filhos com NEE.

3.2. A intervenção/participação/envolvimento

A relação entre a Escola e as Famílias deve ser um processo para o qual ambas as partes têm de contribuir ativa e positivamente, de forma a que o contributo para o desenvolvimento global das crianças seja frutífero.

Como explica Furini (2009: 100),

“a formação de cidadãos inicia-se em casa e tem continuidade e complemento na instituição escolar e no convívio social. Por isso, a parceria entre a família e a escola é necessária para significativos avanços na aprendizagem e no desenvolvimento social da criança e do jovem”.

É neste sentido que autores como Sousa (2006: 47) defendem que “a família e a escola têm (...) um projecto comum a cumprir, embora com papéis e funções diferenciadas”.

A definição dos papéis e funções de cada um deve prever o “envolvimento ativo de todos os seus agentes, que são os educadores e os familiares” (Furini, 2009: 100), para que se contribua favoravelmente para a inclusão educativa e social de todas as crianças.

Caso contrário,

“sem a concretização desse projecto, não haverá provavelmente nem vida familiar nem vida escolar de qualidade e a crescente eficácia desse projecto dependerá da forma como enfrentamos e encaramos as dificuldades como oportunidades especiais de desenvolvimento” (Sousa, 2006: 47).

Daí que Escola e Família devam unir esforços e apoiar-se mutuamente na tarefa educacional das crianças, não podendo nenhuma das partes descurar-se das suas funções, para que se promova uma “potencialização óptima das capacidades da criança, [bem como] a promoção da sua socialização e autonomia/individualização, contribuindo para o *bem* da criança” (Sousa, 1998: 161).

Quando se trata da educação de uma criança ou jovem com NEE, esta parceria ganha uma maior relevância, pelo que a Declaração de Salamanca vem reforçar esta ideia de que a educação das crianças é uma “tarefa compartilhada por pais e professores, [alertando, para o facto de que ambos] (...) podem precisar de apoio e encorajamento para aprenderem a trabalhar em conjunto, como parceiros” (UNESCO, 1994: 37).

Isto porque, tal como alguns autores têm vindo a concluir, um dos problemas, que a parceria Escola-Família enfrenta, é a “indisponibilidade e (...) desresponsabilização dos pais” (Jesus e Martins, 2001, in Furini, 2009: 101), sendo “transferida aos professores uma excessiva responsabilidade, colocando novas funções e tarefas na docência, tornando-se [esta] a principal causa de mal-estar docente” (Furini, 2009: 101).

Como afirma Marques (2001: 14),

“o Estado-educador tem vindo a substituir-se à família, às restantes comunidades naturais e à sociedade civil no desempenho das funções de apoio ao desenvolvimento integral do educando. À medida que a família foi recuando nas suas funções educativas, o Estado foi ocupando o espaço vazio”.

Neste âmbito, Furini (2009: 101) defende que é “fundamental delimitar as responsabilidades e funções que estão a cargo dos professores, dos pais e dos outros agentes educativos”, sendo dever das famílias “acompanhar de perto as tarefas escolares sem, entretanto, fazer as atividades pelos filhos ou interferir no trabalho docente com os inadequados palpites na questão pedagógica”.

Os profissionais de educação, por sua vez, devem estar conscientes de que os pais são um contributo importante para a educação das crianças e jovens com NEE (Correia, 1999).

Assim sendo, Dunst (1998, in Furini, 2009: 101) defende que se deve desenvolver uma

“competência de co-responsabilização ou partilha de poder, expressão traduzida do termo empowerment. Isso é uma real necessidade de todos os pais e mais ainda daqueles que têm filhos com NEE. A adoção dessa filosofia permite que os programas de intervenção precoce e os serviços de apoio à família se concretizem melhor, porque os familiares aceitam e reconhecem a sua parcela de responsabilidade”.

No “mundo das deficiências”, como descrevem Sommerstein e Wessels (2008, in Martins e Alves, 2013: 1), “cada dia é dia de luta de papéis, quer para as famílias quer para a escola”, sendo que por *papéis* entende-se

“não só aos documentos que preenchem o quotidiano da nossa sociedade e das suas instituições - no caso relatórios, exames, etc. – como também aos diferentes papéis e funções que os pais e professores desempenham para “sobreviver” nesse mundo. No caso dos pais é dar qualidade de vida aos seus filhos e, no caso dos professores darem qualidade às suas intervenções, e partindo dela conferir também qualidade de vida aos seus alunos” (Martins e Alves, 2013: 1).

Contudo, a experiência de Correia (1999: 145) tem vindo a mostrar que

“a relação pais-professores ainda não é a melhor dado que, por um lado, estão os pais com as suas frustrações e a responsabilidade acrescida de educar um filho com NEE e, por outro lado, está o professor, quantas vezes sem formação nesta

área, com a responsabilidade de alargar os seus horizontes no sentido de poder vir a atender com eficácia a criança com NEE”.

Por esse motivo, torna-se urgente e imprescindível que os pais tomem “consciência (...) da necessidade de aprenderem sobre as necessidades especiais do filho, de forma a somarem, com os professores, esforços e estímulos para o progresso da criança” (Furini, 2009: 103).

Segundo Tucker e Dyson (1976, in Sousa, 1998), os problemas das crianças com NEE relacionam-se com lacunas a quatro níveis, nomeadamente: ao nível pedagógico que compreende as condições de aprendizagem; ao nível afetivo que se relaciona com a qualidade das relações interpessoais, tais como pai-filho; ao nível psicofisiológico que diz respeito a possíveis alterações estruturais e funcionais; e ao nível instrumental que engloba problemas na linguagem oral e escrita e dificuldades perceptivas.

Estes problemas dificultam o processo de adaptação da criança ao meio evolvente e, em conjunto com a dificuldade e recusa de muitos pais em admitir as NEE do seu filho, “os profissionais sentem extrema dificuldade em orientar os pais, [pelo que] é importante que os educadores estejam igualmente sensibilizados para os problemas dos pais e os ajudem a estabelecer para os seus filhos objectivos académicos e sociais razoáveis” (Nielsen, 1999: 29).

Com esta orientação, os pais irão sentir-se “mais capacitados para influenciar positivamente na autoconfiança do filho para o desenvolvimento de suas capacidades [e] estarão, também, preparados para lidar com suas próprias emoções, revendo expectativas, valores e crenças a respeito da condição de filho especial” (Glat e Pletsch, 2004).

Ou seja,

“o apoio dado à família minimiza as ansiedades frente ao filho portador de necessidades especiais e promove a busca de novas alternativas sobre as individualidades dessa criança, possibilitando o enfrentamento de situações problemáticas a serem vivenciadas no cotidiano” (ibidem).

Para Furini (2009: 104), “o principal papel dos pais é o de acreditar no potencial do filho, e os professores podem contribuir incentivando isso e respondendo a todos os questionamentos dos pais”.

Tal atitude vai evitar que a criança se sinta um objeto ao invés de se ver como um sujeito, situação esta para a qual Marques (2001) alerta, explicando que quando a criança se sente anulada, dominada ou excessivamente controlada, ela sente-se bloqueada e, por isso, não pode constituir uma fonte estimulante de atividade e de êxito.

A permissividade será igualmente prejudicial para o seu desenvolvimento e participação na vida escolar e social, pelo que as famílias devem procurar proporcionar à criança um ambiente de segurança e harmonia, e, como sugere Furini (2009: 104),

“precisam acompanhar as tarefas dadas na escola, ficarem atentos às mudanças dos filhos, terem um bom relacionamento com os professores para troca de informações, contribuindo, assim, com o trabalho feito na escola, e jamais comparar seu filho com outra criança, pois cada uma se desenvolve de uma maneira e em um ritmo próprio”.

Os professores, por seu turno, devem dar importância e conseqüentemente incentivar e criar oportunidades para o envolvimento parental e participação das famílias na vida escolar das crianças, pois estes são fatores de sucesso da criança com NEE. Como explica Correia (1999), o professor deve estar sensibilizado em relação à dinâmica familiar da criança, para que a sua resposta educativa seja um contributo positivo e significativo para a relação que irá estabelecer com as famílias dos alunos com NEE.

Neste âmbito, urge definir e distinguir os termos “*envolvimento*”, “*participação*” e “*atividade parental*”. Segundo Davies *et al* (1989: 24), a designação *envolvimento dos pais* “cobre todas as formas de actividade dos pais na educação dos seus filhos – em casa, na comunidade ou na escola”.

Quanto à expressão *participação dos pais*, estes autores definem-na como conceito utilizado para referir “exclusivamente (...) aquelas actividades dos pais que supõem algum poder ou influência em campos como os do planeamento, gestão e tomada de decisão nas escolas” (*ibidem*).

O autor Silva (2002: 101) faz a distinção entre *envolvimento parental*, *atividade parental* e *participação parental*, apresentando uma perspetiva ligeiramente diferente de Davies *et al* (1989), em relação às duas primeiras expressões: “por *envolvimento* entende-se normalmente uma acção

essencialmente individual em benefício directo dos filhos; por *actividade* parental costuma-se entender actividades individuais e/ou colectivas «espontâneas», não enquadradas legal ou organizacionalmente”.

Em relação à *participação parental*, tanto Davies *et al* (1989) como Silva (2002: 101) concordam que esta se refere a “todo o conjunto de actividades colectivas legalmente enquadradas (caso da participação dos pais em associações de pais ou de órgãos de escolas)”.

Concordamos, portanto, que “o envolvimento parental no processo educativo e a assistência especial dada ao aluno com NEE contribuirão para o seu sucesso escolar” (Nielsen, 1999: 61), sendo que, segundo Morejón (2002: 204), qualquer intervenção pressupõe uma série de práticas que deverão respeitar quatro etapas, nomeadamente a definição do contexto da relação, o esclarecimento da solicitação, a fixação de metas para a ação e o desenvolvimento da informação explicativa do processo e dos resultados. As duas primeiras etapas realizam-se no primeiro contacto, a terceira ocorre precisamente antes de começar a intervenção e a quarta e última etapa realiza-se depois do período mais inicial da avaliação, ainda que se possa completar em momentos posteriores da intervenção.

Deste modo, é necessário que as escolas estejam preparadas para receber as famílias e sejam capazes de as prepararem “para receberem essa proposta de inclusão com paciência e empenho, pois toda mudança associada a desconhecimento gera muitas dúvidas, que podem gerar resistência ou até rejeição” (Furini, 2009: 107).

Todos os envolvidos no processo educativo de crianças com NEE devem encarar

“a presença de crianças com NEE (...) [como uma forma de promover o] avanço a todos os envolvidos e principalmente às próprias crianças. No caso das crianças com NEE, o benefício vem da riqueza de modelos e, aos colegas ditos normais, o benefício é iniciar sua vivência com as diferenças desde cedo, a fim de serem cidadãos mais sensibilizados e comprometidos com o tema da deficiência, contribuindo para uma sociedade mais inclusiva” (idem: 197-108).

Todos têm a beneficiar, mas para que tal benefício seja efetivo, “o poder e a responsabilidade (...) [devem ser] partilhados entre os participantes, ainda

que desempenhem diferentes funções, (...) [pois] todas as ideias devem ser ouvidas com atenção e (...) as pessoas necessitam de concordar em alguns passos comuns em ordem a alcançarem os seus objectivos comuns” (Marques, 2001: 113).

Só desta forma é que as finalidades e benefícios do envolvimento dos pais, sintetizados em *Children and Their Primary Schools* (1967: 14, in Davies *et al*, 1989: 37-38), terão os efeitos desejados:

- com o envolvimento dos pais podemos ajudar as crianças
- com o envolvimento dos pais podemos ajudar os pais
- com o envolvimento dos pais podemos ajudar as escolas
- com o envolvimento dos pais podemos esperar melhorias na sociedade democrática”.

Isto quer dizer que o envolvimento parental beneficia a comunidade educativa e em simultâneo a comunidade em geral, na medida em que “faz parte do movimento cívico mais geral de participação na vida das comunidades (...) e desenvolve competências de cidadania” (Marques, 2001: 22).

Para tal, é imprescindível que “escola e família (...) [atuem] como verdadeiros parceiros no processo de inclusão” (Furini, 2009: 108), sendo dever da Escola “apoiar-se nas experiências vividas pela criança no seio da família e crescer gradualmente para fora da vida familiar; (...) partir das actividades que a criança vivencia em casa e continuá-las, (...) [e] aprofundar e alargar os valores da criança, previamente desenvolvidos no contexto da família” (John Dewey, 1897, in Hohmann e Weikart, 2004: 99).

Tal como explicam Polonia e Dessen (2005, in Martins e Alves, 2013: 8), “as condições que a família possui e possibilita à criança inferem no seu processo de crescimento e desenvolvimento”, pelo que “o envolvimento parental constitui-se num suporte para a intervenção com as crianças, quer elas tenham NEE ou não” (Gonçalves, 2007, in Martins e Alves, 2013: 8).

Quando se trata de crianças com NEE, Furini (2009: 110) alerta para o facto de que

“a influência familiar é ainda mais importante para seu avanço ou não. Para tanto, os responsáveis pela criança devem procurar esclarecimento sobre a deficiência

do filho e apoio profissional especializado o mais precocemente possível, tanto para eles quanto para a criança com NEE”.

É importante que as famílias compreendam esta necessidade de conhecer a deficiência dos filhos, bem como a necessidade de “cooperar com a escola e com os professores naquilo que afecta o crescimento e a educação do filho ou da filha, procurando sempre a coerência entre a acção educativa que se leva a cabo em casa e a que se faz na escola”» (Franch e Pelach, 1986, in Borràs, 2002: 111).

Isto porque “o envolvimento activo dos pais, no processo de intervenção com os seus filhos, surge como uma forma inequívoca de potenciar e maximizar o desenvolvimento da criança” (Coutinho, 2004: 63, in Martins e Alves, 2013: 8).

Concluindo, e fazendo referência a Asseiro (2005: 89), “a lógica da parceria entre a escola e os pais só faz sentido se cada um deles for capaz de partilhar vontades, esforços e querereres”.

Segundo Correia (1999: 147), vários estudos apontam para o facto de que os pais

“são elementos cruciais na planificação, execução e avaliação de programas de intervenção, (...) [pois] salvo raras excepções derivadas de circunstâncias invulgares, (...) são as pessoas que passam mais tempo com a criança e seria, portanto, impensável que eles não fossem envolvidos nas intervenções educacionais propostas para os seus filhos”.

Daí a grande necessidade de os pais entenderem “que o simples fato de levar a criança à escola não exclui outras tentativas de estimulação e atendimento profissional fora do ambiente escolar, (...) pois, quanto mais variados forem os estímulos à criança com NEE, melhores as possibilidades de aprendizagem e de desenvolvimento” (Furini, 2009: 106).

É, por isso, fundamental que os profissionais de educação estejam conscientes do grande contributo que as famílias poderão dar ao processo educativo das crianças e jovens com NEE.

Assim sendo, é dever das escolas criar condições que protejam as famílias, sendo que Simón, Correa, Rodrigo e Rodríguez (1998, in Gil, 2008: 11-12) destacam as seguintes:

“i) criar ou ampliar as redes de apoio a estas famílias; ii) fomentar relações familiares profícuas entre os seus membros e entre outros e, iii) criar estilos de resistência adequados aos próprios. Esses factores poderão servir como mediadores importantes, de forma a permitirem que estas famílias enfrentem os problemas com mais tranquilidade e com êxito” (Gil, 2008: 11-12).

Ao se sentirem seguras, as famílias vão certamente ter uma participação mais ativa na vida escolar dos seus filhos, unindo esforços, partilhando objetivos e reconhecendo “a existência de um mesmo bem comum para os alunos” (Marques 2001: 12), o que irá levar a que estes tenham melhores resultados do que aqueles cujos pais se mantêm afastados da escola (Marques, 1999).

CAPÍTULO 4 - ALGUMAS ESTRATÉGIAS E AJUDAS PARA FAMÍLIAS/PAIS COM FILHOS COM NEE (PROGRAMAS PARA PAIS)

Como fomos refletindo ao longo do capítulo anterior, a família assume um papel importante na vida escolar de todas as crianças e jovens, assumindo o mesmo uma maior relevância quando se trata de crianças e jovens com NEE.

Nesta relação escola-família, a ajuda de profissionais, como educadores, psicólogos e outros técnicos, é muito importante para as famílias com crianças com NEE, já que é imprescindível que a criança “diferente” se sinta amada, protegida, estimulada e que faz parte integrante da família.

Portanto, deve ser proporcionado todo o apoio possível e fomentado o vínculo afetivo entre pais e filhos por parte desses profissionais, de modo a apoiar e a desenvolver a harmonia que deve existir entre ambos.

Segundo Nielsen (1999), para as crianças terem uma boa experiência educativa, é necessário que os pais estejam efetivamente envolvidos no processo educativo, envolvimento esse que se encontra regulamentado no artigo 3.º do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro:

- *“Os pais ou encarregados de educação têm o direito e o dever de participar activamente, exercendo o poder paternal nos termos da lei, em tudo o que se relacione com a educação especial a prestar ao seu filho, acedendo, para tal, a toda a informação constante do processo educativo;*
- *Quando, comprovadamente, os pais ou encarregados de educação não exerçam o seu direito de participação, cabe à escola desencadear as respostas educativas adequadas em função das necessidades educativas especiais diagnosticadas;*
- *Quando os pais ou encarregados de educação não concordem com as medidas educativas propostas pela escola, podem recorrer, mediante documento escrito, no qual fundamentam a sua posição, aos serviços competentes do ME.”*

Ao longo dos tempos, vários autores têm vindo a refletir sobre o facto de que “as condições do ambiente familiar da criança, principalmente os pais, são consideradas mediadoras para o fortalecimento ou enfraquecimento de

comportamentos socialmente habilidosos e hábitos de estudos” (Barros e Prette, 2007: 107).

É neste sentido, que estudiosos, como Kortmann (2003, in Furini, 2009: 102), consideram que “a inclusão da criança com NEE começa na família”. É neste grupo social que a criança inicia o desenvolvimento da sua personalidade, bem como das suas competências cognitivas, físicas, sociais, afetivas e morais, pelo que a família “exerce marcada influência sobre a vida das pessoas, e tem sido apontada como uma das únicas possibilidades de desenvolvimento social e emocional para uma criança” (Terra dos Homens, 2002, in Cardozo e Soares, 2011: 114).

Assim sendo, a

“qualidade da interação da criança no espaço familiar é um dos principais preditores para uma adequada interação social (Dias e Bhering, 2004, in Beserra e Rodrigues, 2011: 2). Dessa forma, a família desempenha o papel de mediadora entre a criança e a sociedade, elemento essencial para o desenvolvimento cognitivo infantil” (Andrade e cols., 2005; Dias e Bhering, in Beserra e Rodrigues, 2011: 2).

Na situação de “nascimento do filho, diferente do imaginado, (...) [podem ocorrer] padrões disfuncionais de relacionamento familiar e (...) diferentes reações dos familiares” (Kortmann, 2003, in Furini, 2009: 102), podendo o momento da notícia ser tão traumatizante como no caso em que é anunciada a morte de um ente querido.

Como explica Healey (1997), “many parents are stunned by such news. Receiving such a message can produce overwhelming emotions of shock, disbelief, anxiety, fear, and despair (...). They may feel grief, depression, or shame”.

As famílias com crianças com NEE necessitam, por isso, em muitos dos casos, de ajuda na criação de um “clima de relação tranquilo e o apoio de toda a família” (Furini, 2009: 102).

Isto porque só quando a estrutura familiar se encontra “em bom funcionamento, demonstrando uma clara separação de gerações, (...) [é que será capaz de oferecer] a cada componente desses subsistemas a experiência

de participar de um ambiente seguro e acolhedor” (Terra dos Homens, 2002, in Cardozo e Soares, 2011: 114-115).

Contudo, é com a entrada dos filhos com NEE na escola, que muitos pais

“desanimam, porque não reconhecem os pequenos avanços da criança. Precisam entender que o desenvolvimento do filho com NEE é diferente. Não devem compará-los a outras crianças, mas valorizar a forma diferente do filho de demonstrar sua evolução” (Furini, 2009: 109).

O mesmo autor explica que: alguns pais preocupam-se mais “em saber se o filho com NEE vai conseguir ter um trabalho ou ocupação laboral, e não conseguem lidar com as dificuldades de aprendizagem do filho, não conseguem ter um olhar diferente, um olhar de aposta”; outros pais afastam-se da escola, pois não querem “ver as dificuldades do filho, e frustram-se quando a criança tem que repetir o ano ou não consegue transpor alguns obstáculos em curto prazo” (*ibidem*).

Identificamos este como um dos problemas que Buscaglia (2006: 89) explica serem “intensificados pelos muitos pré-requisitos, necessidades e atitudes que (...) são impostos devido à deficiência”.

Contudo, é imprescindível que a família trabalhe no sentido de “atuar de uma forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer” (*ibidem*).

Por outras palavras, a família deve proporcionar à criança situações que lhe permitam tornar-se socialmente habilidosa, competência esta que é definida por Carneiro e Falcone (2004, in Cardozo e Soares, 2011: 113), como a “[capacidade] de lucrar com maior frequência, realizar o mínimo de tarefas desagradáveis e desenvolver ainda relacionamentos benéficos e produtivos”.

Tal conceito é definido com mais detalhe por Caballo (1997: 6, in Marinho e Caballo, 2002: 142), que define habilidades sociais como

“um conjunto de comportamentos emitidos por um indivíduo em um contexto interpessoal que expressa os sentimentos, atitudes, desejos, opiniões ou direitos desse indivíduo de um modo adequado à situação, respeitando esses

comportamentos nos demais e que geralmente resolve os problemas imediatos da situação enquanto minimiza a probabilidade de futuros problemas”.

Todavia, habilidade social não pode ser confundida com competência social, que, segundo Silveiras, (1999, in Marinho e Caballo, 2002: 142) é “um termo sumário que reflete julgamento social sobre a qualidade geral da *performance* individual em uma determinada situação”.

Para que a criança com deficiência possa, então, tornar-se socialmente habilidosa e socialmente competente,

“cada membro da família deve adaptar seus próprios sentimentos em relação à deficiência e à criança deficiente. Toda a família deve entender que somente dessa forma ela poderá ajudar a criança a ajustar os seus sentimentos em relação à própria deficiência e por fim a si mesma, como uma pessoa completa” (Buscaglia, 2006: 89).

Neste trabalho de compreensão e aceitação da pessoa com deficiência, vai ser possível prepará-la para desenvolver comportamentos socialmente habilidosos que permitem “aumentar a satisfação pessoal e, em consequência, levar a melhoria na qualidade de vida” (Carneiro e Falcone, 2004, in Cardozo e Soares, 2011: 113).

O papel da família, neste âmbito, é portanto de grande relevância, “pois é neste campo de experiências seguro que os indivíduos deficientes primeiro aprenderão e comprovarão continuamente que, apesar de suas graves limitações, é-lhes permitido serem eles mesmos” (Buscaglia, 2006: 89).

Se a criança/jovem/pessoa com deficiência não sente que é permitido ser ela própria no seio da sua família, ela vai sentir o mesmo na comunidade em que se insere e na sociedade em geral, pelo que é na família que este trabalho deve ser desenvolvido em primeira instância.

Autores como Del Prette e Del Prette (2005) e Yunes (2003) (in Cardozo e Soares, 2011: 111-112) alertam para o facto de que:

“quando uma criança fica à mercê de comportamentos pouco construtivos de pais ou sem o envolvimento afetivo destes, isso poderá constituir prejuízo para o desenvolvimento da criança e aumentar sua vulnerabilidade nos diversos contextos sociais.

Em contrapartida, pais socialmente habilidosos, que estabelecem um ambiente familiar acolhedor, organizam ambientes favoráveis aos mecanismos de resiliência

e de proteção diante de fatores ameaçadores aos quais, usualmente, as crianças estão expostas”.

Deste modo é imprescindível “que os pais, figuras centrais na educação dos filhos dentro do primeiro microsistema, que é o familiar, estejam atentos desde cedo às suas práticas quanto às habilidades sociais aplicáveis à educação das crianças” (Silva, 2000, in Cardozo e Soares, 2011: 114).

Uma das habilidades sociais referida pela mesma autora é a habilidade social educativa de dialogar com os filhos, sendo que na sua perspetiva, este “é o alicerce para o desenvolvimento de todas as demais habilidades sociais educativas. Elas auxiliam os pais a mostrarem os padrões de comportamentos, de valores e de normas de cultura para os filhos” (*ibidem*).

A partir do diálogo, vai ser possível a família contribuir positiva e ativamente para o desenvolvimento global dos seus elementos, sendo a sua participação fundamental “para a efetividade das intervenções às quais seus filhos são expostos” (Beserra e Rodrigues, 2011: 1). Isto quer dizer que, as famílias devem ser envolvidas em todo o processo educacional, médico, terapêutico, social, etc., de que a criança com NEE é alvo; ou seja, uma intervenção de qualidade “implica colaboração e parceria de todos os que rodeiam a criança” (Bernardo, Gronita, Pimentel, Matos e Marques, 2010: 12).

Assim surgem os programas para pais que visam favorecer a relação pais-filhos com NEE, a partir do esclarecimento da problemática das crianças e de estratégias de intervenção direta ao nível do comportamental, cognitivo, afetivo e social.

Essas orientações “devem ser cuidadosas, a fim de evitar insegurança, ansiedade, expectativas irreais ou reações inadequadas dos pais” (Motti e Pardo, 2010: 447), pois estes “são os primeiros mestres; portanto, precisam conhecer o como e o porquê dos processos iniciais do desenvolvimento mental, físico e emocional” (Buscaglia, 2006: 41).

Um dos aspetos importantes que este autor realça, relaciona-se com a disciplina, pelo que afirma:

“os pais de crianças deficientes necessitam de orientação em relação à disciplina dessas crianças. Frequentemente relutam em repreendê-las, treiná-las, ensinar-

lhes limites reais, assim como fazem com os outros filhos. Racionalizam que elas já têm muito a lhes restringir, o que pode ser verdade, mas as crianças deficientes também devem aprender a viver com a família e com o mundo” (idem: 40).

Os programas para pais são espaços de formação em que as famílias de crianças com necessidades especiais são os principais destinatários (Macedo, 2012), nos quais pretende-se que os participantes partilhem e troquem saberes e experiências, visando fornecer uma orientação, bem como o autoconhecimento e autoconfiança. Estes espaços podem ser definidos como

“[...] procedimentos por meio dos quais se treina os pais a modificar o comportamento de seus filhos em casa. Os pais reúnem-se com um terapeuta ou treinador que lhes ensina a usar uma série de procedimentos específicos para modificar sua interação com os filhos, para auxiliar o comportamento pró-social e diminuir o comportamento desviado (Kazdin, 1985: 160, in Barros e Prette, 2007: 111-112)

Segundo Colnago (2000) e Sigolo (2002, in Motti e Pardo, 2010: 449-450),

“um programa de orientação pode associar conhecimentos sobre o funcionamento familiar, estratégias efetivas de intervenção, integrar diferentes abordagens e terapêuticas baseadas em necessidades identificadas, considerar as dificuldades vivenciadas, as relações interpessoais, os problemas de desenvolvimento, as possibilidades de estimulação e formas mais adequadas de cuidar da criança, visando a melhoria do desenvolvimento pessoal, o crescimento das relações familiares e resgatando o papel da família no desenvolvimento do indivíduo com necessidade especial”.

Em relação ao crescimento das relações familiares, a literatura e vários estudos comprovam que “as relações interpessoais, base da vida em sociedade, são uma parte essencial da atividade humana”, sendo, portanto, “indicadores de saúde mental e de desenvolvimento” (Cardozo e Soares, 2011: 113).

Por esse motivo, e uma vez que os mesmos autores afirmam que “as habilidades sociais estão sempre nos contextos e, com a crescente complexidade das demandas sociais, quer profissionalmente, quer pessoalmente, há uma exigência cada vez maior dessas habilidades”, os programas para pais procuram também trabalhar estas questões sociais.

O facto de as sessões serem em grupo, geralmente permite que as famílias falem sobre os seus problemas e preocupações com mais facilidade, ao contrário do que acontece em sessões individuais de aconselhamento (Hornby, 1992). De acordo com Kroth (1985, in Hornby, 1992: 79), “the sharing of problems and feelings with others in a similar situation decreases parents’ feelings of isolation”.

Este tipo de apoio deve ser dado às famílias o mais precocemente possível, uma vez que as interferências ambientais no comportamento e desenvolvimento da criança nos seus primeiros anos de vida são muito fortes.

Os programas de intervenção precoce são, muitas vezes, o primeiro espaço em que a família vai entrar em contacto com profissionais que lhes vão dar informações acerca da NEE da criança, bem como apresentar algumas estratégias e ferramentas de estimulação que poderão ser utilizadas no contexto familiar.

Os mesmos podem ser definidos como “o conjunto de apoios que podem ser prestados por uma rede articulada de serviços e recursos da comunidade onde a família reside e que devem ser proporcionados sempre que é detectada uma situação que põe em risco grave o desenvolvimento harmonioso de uma criança” (Bernardo *et al*, 2010: 8).

Estes programas são, então, “um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança” (*ibidem*), e, tal como os programas para pais, vão permitir “assegurar e incrementar o (...) desenvolvimento pessoal [da criança com NEE]; fortalecer as auto-competências da família; [e] promover a sua inclusão social” (*idem*).

Hoje em dia, como explicam Bailey e McWilliam, (1993) e McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmitt, (1993) (in Pimentel, 2005: 54), o modelo

“focado na família” tende a evoluir para um modelo “centrado na família”, por influência dos modelos transaccional e ecológico, que (...) chamam a atenção para a interdependência entre a criança e os seus contextos de desenvolvimento. No modelo centrado na família, as necessidades e desejos da família guiam toda a prestação de serviços, reconhecendo-se que as relações entre os vários membros da família, nuclear e alargada, assim como as relações entre a família e

a comunidade em que está inserida são importantes para o funcionamento da família e para o desenvolvimento da criança.”

Sendo “o objectivo mais amplo deste modelo de intervenção (...) [o de] melhorar o bem-estar da família como um todo” (*ibidem*), os programas para pais assumem grande relevância, pois nesses espaços será possível (re)conhecer as reais necessidades de cada família, as suas características como grupo, bem como as necessidades e características de cada um dos elementos, de forma a fomentar e otimizar as relações interpessoais entre os mesmos, tornando-as favoráveis ao desenvolvimento global da criança com NEE.

Neste sentido, pretende-se que

“os serviços de intervenção precoce se dirijam às famílias e não se centrem exclusivamente nas necessidades das crianças” (...), caracterizando-se [as práticas] por interações de colaboração entre a família e os profissionais, em que são definidas as necessidades que a família tem para que funcione eficazmente e em que os recursos usados são principalmente formais” (Dunst, Johanson, Trivette e Hamby, 1991; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmitt, 1993; Simeonsson e Bailey, 1990; in Pimentel, 2005: 54).

A partir daqui, em algumas situações, as famílias são reencaminhadas, convidadas ou procuram participar em programas, dirigidos a pais que se encontram em situações semelhantes às suas, onde vão encontrar “apoios e recursos, de ordem formal e informal, que vão influenciar directa ou indirectamente o funcionamento da criança, dos pais e da família como um todo” (Pimentel, 2005: 45).

Segundo Simeonsson e Bailey (1990) e Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) (in Pimentel, 2005: 54),

“nos modelos “focado na família” e “centrado na família” a relação entre a família e os profissionais é caracterizada por parceria ou poder com “power-with”, relação essa que aparece quando as tomadas de decisão são partilhadas pela família e profissional, tendo em conta as competências de ambos, e quando há uma partilha total de informação”.

Bernardo *et al* (2010: 9-11) reforçam essa ideia defendendo

“uma estreita colaboração com: (...) os pais, família alargada ou substitutos parentais; (...) todos os profissionais que trabalham diariamente com estas crianças (amas, educadoras e auxiliares de creches e jardins de infância); (...) [e] os restantes profissionais, serviços e recursos da comunidade, a nível social, da educação ou da saúde, etc.”

Para que esta colaboração seja efetivamente frutífera, é necessário que sejam respeitados os três princípios fundamentais do modelo centrado na família, de acordo com Allen e Petr (1996), McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmitt (1993) e Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) (in Pimentel, 2005: 54-55), nomeadamente:

- *“considerar a família como o foco do serviço, [sendo que] este princípio pressupõe que as preocupações de qualquer dos elementos da família podem tornar-se objectivos de intervenção e que as forças de qualquer dos membros devem assumir-se como recursos da intervenção;*
- *apoiar a família no que respeita às tomadas de decisão (...), [isto é,] é essencial para que possa estabelecer-se entre a família e o profissional uma relação de parceria, a única que permite que a família se sinta em controlo da situação, permitindo posteriormente a sua autonomização face ao técnico;*
- *reforçar o funcionamento familiar, [que] na prática (...) consegue-se proporcionando serviços que aumentem as competências e conhecimentos da família, de forma a que estas possam mobilizar todos os seus recursos”.*

Assim sendo, e em concordância com Motti e Pardo (2010: 461), “a organização dessas orientações em programas deve levar em consideração as necessidades e interesses dos pais, o contexto da família, o apoio de familiares e amigos, os recursos da comunidade e o acesso ao acompanhamento que a criança precisa”.

A partir destes princípios do modelo centrado na família, os programas para pais são desenvolvidos tendo por base seis princípios descritos por Dunst e Trivette (1994 a) e Dunst, Johanson, Trivette e Hamby (1991) (in Pimentel, 2005: 65):

- *“promover um sentido de comunidade, através da facilitação de contactos entre pessoas que partilham valores e necessidades, de tal forma que criem interdependências mutuamente benéficas;*
- *mobilizar recursos e apoios, através da construção de sistemas e redes de apoio formais e, sobretudo, informais que permitam encontrar respostas flexíveis e individualizadas às necessidades de cada família;*
- *partilhar responsabilidades e favorecer a colaboração entre famílias e profissionais com o estabelecimento de relações de efectiva parceria;*
- *proteger a integridade familiar respeitando as crenças e valores da família;*

- fortalecer o funcionamento familiar promovendo as capacidades e competências da família necessárias para mobilizar recursos e não focalizando os aspectos fracos ou deficitários da família;
- adoptar práticas "proactivas", através de um modelo de promoção de competências e de prestação de serviços "à medida do consumidor".

Uma vez respeitados tais princípios, os programas para pais terão com certeza "consequências positivas no funcionamento familiar" (*ibidem*), sendo que, segundo, Lopes, Kato e Corrêa (2002: 69), "a eficácia da orientação está relacionada concomitantemente à orientação técnica com a capacidade de reconhecer as condições emocionais de quem a ouve (pais)".

Algumas das vantagens destes procedimentos foram assinaladas por Grossi (conforme citado por Rosa, 2008, in Beserra e Rodrigues, 2011: 4-5), no âmbito de um programa para pais de crianças autistas, que consideramos serem extensíveis a qualquer programa para pais de crianças com NEE:

*"A primeira vantagem se refere ao fato de que os pais permanecem a maior parte do tempo com o filho, tornando-os mais acessíveis aos comportamentos da criança do que o terapeuta.
A segunda vantagem advém do fato de os pais geralmente possuírem o controle sobre os reforçadores disponíveis ao seu filho.
E a terceira vantagem está no princípio de que os comportamentos são adquiridos na interação da pessoa com seu ambiente, sendo que o principal objetivo do envolvimento dos pais no treinamento é alterar o ambiente em que a criança está inserida, a fim de torná-lo o mais reforçador e favorável ao processo de ensinoaprendizagem".*

Portanto, passou-se de uma intervenção juntas das famílias, em que o terapeuta era visto como o especialista e guia das atividades dos pais (Dale, 1996, in Sousa, 1998) para uma intervenção em que o papel dos pais passa a ser ativo e a assumir grande relevância, pois deixam de ser meros recetores de informação, passando a ser um valioso recurso para a recolha de informação e para a intervenção terapêutica (Sousa, 1998).

Pretende-se que os pais desenvolvam competências, se tornem cada vez mais confiantes no seu desempenho como pais e cuidadores dos seus filhos com NEE.

Isto porque, tal como comprova o estudo desenvolvido por Barros e Prette (2007: 107),

“os pais que possuem alto envolvimento com seus filhos, podem se comportar de maneira desejada na ajuda às tarefas escolares, além de servirem como modelo adequado para o comportamento social e acadêmico dos mesmos, aumentando assim, a frequência de comportamentos socialmente habilidosos, especialmente em habilidades sociais acadêmicas, dos filhos”.

Neste processo, procura-se ainda explorar as necessidades emocionais e práticas dos pais, no sentido de os mesmos desenvolverem competências na resolução destas questões (Sousa, 1998), através de apoios sociais às famílias nomeadamente as redes, as quais pretendem a organização de laços sociais, de uma dada forma em que cada indivíduo está ligado a vários outros, reforçando a mutualidade (Lacroix, 1990, in Sousa, 1998).

Devendo, então, o “contexto familiar (...) ser considerado de importância crucial para o desenvolvimento infantil, (...) [já que pode] atuar como fonte de recursos e mecanismos protetores para lidar com condições adversas” (Cardozo e Soares, 2011: 115), listamos de seguida algumas sugestões apontadas por Haley (1997), na ajuda dos pais num dos processos mais importantes do desenvolvimento das suas competências. Estamos a nos referir ao processo de aceitação dos seus filhos com NEE, que é importante ser trabalhado o mais precocemente possível:

- *“Relay a diagnosis with compassion and an appropriate degree of hope for the child and parents. Research findings show that the manner in which a diagnosis is explained to parents can have a profound and prolonged effect on the parent's attitudes toward their child and professionals.*
- *Ask parents how much and what types of communication they find helpful and build rapport with honesty and caring.*
- *Encourage parents to ask questions and express their emotions.*
- *Know the resources available to assist the child and parents.*
- *Try to determine each time you communicate with the parents their level of adjustment and assess what they have been able to internalize and understand regarding what you have discussed.*
- *Reinforce the practice of parent participation in helping their child learn and develop.*
- *Readily admit to unknowns and seek answers to parents' inquiries.*
- *Understand and accept parental ascendance through the stages of adjustment as being a normal process and support them. However, adjustment can speed the process of achieving acceptance. It can, in turn, provide educators and related personnel with a majority of knowledgeable and supportive parents to assist them in the demanding tasks of reasonably meeting all children's needs”.*

Para além de serem trabalhadas estas questões relacionadas com o processo de aceitação, é importante que haja um investimento nas formas de transmissão de informações aos pais, acerca dos seus filhos com NEE. Neste

âmbito, Gronita (2007: 90) explica que são várias as possibilidades de o fazer, nomeadamente:

- *“face a face, em diálogo aberto com os membros da equipa;*
- *por escrito através de folhetos e brochuras informativas, revistas e livros;*
- *através do contacto com outros pais ou outras famílias em situação semelhante (grupos de auto-ajuda, família de apoio)”.*

Num estudo realizado por Dembinski e Mauser (1977, in Buscaglia, 2006: 58), estes identificaram as necessidades que os pais sentem, em relação às informações que lhes são dadas, acerca dos seus filhos com NEE:

- “
- * usar uma linguagem clara;*
 - * oferecer uma atmosfera aberta e informal que permita aos pais sentirem-se livres para fazer perguntas;*
 - * incluir ambos os pais nas consultas;*
 - * indicar material de leitura ou referências não-técnicas para ajudar os pais a compreenderem melhor o problema da criança;*
 - * oferecer relatórios por escrito;*
 - * promover o entrosamento entre as disciplinas a fim de diminuir o número de profissionais a ser consultado;*
 - * oferecer assistência educativa aos pais; e*
 - * oferecer informações a respeito do comportamento social assim como do escolar.”*

Ainda neste âmbito, é de referir que, segundo Cunningham e Davis (1985, in Gronita, 2007), uma das críticas mais frequentes dos pais, em relação à informação que lhes é fornecida, é que a mesma é informação insuficiente, imprecisa, há excesso de informação em certos períodos e, ainda, a informação não é compreendida devido ao uso de linguagem técnica ou fraca apresentação.

No que diz respeito ao conteúdo da informação, apesar de o mesmo variar bastante consoante a situação e o profissional que estiver em causa, o mesmo autor refere que,

- “de uma forma muito geral, as famílias devem ser informadas sobre:*
- características da doença, evolução e prognóstico;*
 - composição e forma de funcionamento da equipa de profissionais que vai acompanhar a pessoa ou pessoas;*
 - instituições/organizações/associações que podem fornecer apoio financeiro, psicológico, técnico e social;*
 - existência de sites na internet, com os mais variados temas e que podem ajudar as famílias a lidar com uma situação de crise;*

- *os direitos dos doentes/pais da criança” (ibidem).*

É importante que estas necessidades de informação, por parte dos pais, sejam satisfeitas, “pois os sentimentos de confusão e incompetência que surgem como reações ao diagnóstico tendem a diminuir com o tempo, à medida que eles recebem as informações que desejam sobre as influências da deficiência no desenvolvimento da criança, amenizando seu estresse emocional” (Colnago, 2000, in Motti e Pardo, 2010: 448).

Para Hall e Hill (1996, in Gronita, 2007: 87) essa satisfação será melhor conseguida se os pais querem forem informados da seguinte maneira:

- *“O mais depressa possível. Eles consideram ter o direito de partilhar qualquer que seja a informação que os profissionais de saúde têm sobre o seu filho.*
- *Em conjunto. Se possível o pai e a mãe, ou então acompanhados por outra pessoa, e.g. avó, irmã, etc. Caso seja impossível estarem ambos os pais, a equipa de saúde deve falar com um deles mas marcar quanto antes um outro momento para falar com os pais em conjunto.*
- *Em privado. Com tempo suficiente (diga aos pais quanto tempo tem disponível para eles) e sem interrupções (e.g. telemóvel, pager, telefone, alguém que bate à porta, etc.).*
- *Num ambiente acolhedor, amigável e caloroso devendo, no entanto, evitar-se emoções excessivas por parte dos profissionais.*
- *Honestamente, com explicitação clara daquilo que já se sabe e identificação clara das áreas de incerteza (e.g. tipo de marcha que poderá vir a fazer)”.*

Por seu turno, os pais devem e terão oportunidade para colaborar no processo de planeamento e de programação educativa, participando ativamente nas reuniões, transmitindo expectativas, dando opiniões e sugestões sobre as competências e estratégias a serem implementadas; informarem sobre os recursos do meio em que a criança vive e que podem ser úteis para o seu processo educativo, participando, sempre que necessário, numa aproximação entre a escola e serviços médicos ou outros que tenham interferência na orientação do seu filho e, ao mesmo tempo, assegurem os cuidados de saúde, segurança, higiene, socialização, oportunidade de experiências diversificadas e, sobretudo, uma relação afetiva adequada (Manual de Apoio à Prática, Ministério da Educação, 2008).

Para além do acompanhamento adequado durante todo o processo de aceitação e do acesso à informação, as famílias de crianças com NEE têm

outros direitos, que foram alvo de reflexão por parte de Buscaglia (2006: 124) que afirma “todos iriam se beneficiar muito se cada membro da família e cada profissional envolvido honrasse e respeitasse esses direitos”.

Não obstante considerarmos ser de extrema importância todos os direitos descritos pelo autor, faremos aqui referência a dois.

O primeiro diz respeito ao direito “à interação com outras famílias que tenham crianças portadoras de deficiências, não para que criem um elo comum na deficiência, mas para se assegurarem de que seus problemas não são únicos e são partilhados por muitos” (*idem*: 122). Isto é, para além da partilha de sentimentos e “da compreensão e crescimento emocionais” (*ibidem*), cuja importância para a diminuição do sentimento de isolamento foi explicada por Kroth (1985, in Hornby, 1992: 79), pretende-se que os familiares das crianças com NEE partilhem ideias, técnicas e procedimentos que as permitam tornar-se cada vez mais eficientes.

O segundo “é o direito que a família tem de conhecer seus direitos individuais” (Buscaglia, 2006: 123). O autor considera importante destacar que as famílias com “direito à diversão, a tempo para si mesmos, tempo com os outros membros da família, tempo para (...) fazer o que desejarem” e que, por esse motivo, não lhes pode ser tirado “o direito de reclamar, de se lamentar, lastimar e de chorar”. Isto quer dizer que os familiares de crianças com NEE têm o direito de continuar a “ser os seres humanos que eram antes de a criança nascer e de se tornarem o ser humano a que aspiram” (*ibidem*).

Daí que seja importante os profissionais estarem sensibilizados para perceber os sentimentos que dominam os pais em determinados momentos, o que, em muitos casos, não acontece. Tal como refere Flores (1999, in Gronita, 2007: 105), “os pais queixam-se frequentemente da falta de calor, preocupação, interesse e compaixão dos profissionais, [pelo que] expressar empatia e respeito pelos pais e pela criança deverá constituir estratégia para corresponder a estas necessidades expressas”.

Como afirmam Holzheim *et al* (1997, in Motti e Pardo, 2010: 448), “ouvirem os pais, permitirem que expressem seus pensamentos, serem

compreensivos, oferecerem respostas diretas e informações objetivas, são algumas das recomendações aos profissionais”.

Cumpridas todas as tarefas e respeitados os direitos dos pais de crianças com NEE, será possível os dinamizadores dos programas para pais abrirem espaço para estes possam “esclarecer dúvidas, trabalhar ansiedades e inseguranças, trocar experiências, incentivar as atividades (...), bem como desenvolver (...) a percepção para que observem a evolução da criança, de forma que se conscientizem de sua capacidade e competência na lida com os filhos” (Motti e Pardo, 2010: 450). Apesar das autoras terem identificado tais possibilidades nos programas para pais com filhos surdos, consideramos que nos outros programas é possível consegui-lo, seguindo as sugestões apontadas por Haley (1997).

Na opinião de Davis (1992), se pretendermos criar bons programas de envolvimento dos pais, teremos de flexibilizar os rituais e as normas administrativas das escolas. Todavia, compete à escola estimular a família de modo a levá-la a participar, sendo que à família cabe (re)descobrir as vantagens da participação na escola, disponibilizando-se.

De referir, ainda, que quando existe envolvimento dos pais de crianças com NEE em programas de treino, o desenvolvimento e o progresso educativo dos seus filhos são visivelmente promovidos. Tais benefícios também se verificam nos pais ao nível da sua autoestima, amplificação da informação acerca da problemática do seu filho, do acesso a materiais e estratégias de apoio bem como ao nível da sua motivação e eficiência perante a realidade com que se depara.

Sintetizando, e citando Pimentel (2005: 64), o apoio dos profissionais poderá ser a três níveis, nomeadamente:

- “ ➤ *Informação: acerca da deficiência da criança, dos recursos e serviços e das estratégias de intervenção conducentes a um melhor desenvolvimento;*
- *Material: localização de recursos para fazer face a necessidades básicas; de equipamento especializado e materiais adaptados e de formas de apoio financeiro;*
- *Emocional: ajuda na construção de redes informais de apoio social, organização de grupos de pais e prestação de serviços numa perspectiva de fortalecimento e capacitação”.*

Durante todo este processo, e em concordância Buscaglia (2006: 112), “os pais precisarão estudar seus sentimentos, medos, desejos e ansiedades (...) ao longo dos anos”, pelo que sendo esta tarefa longa e árdua, Cardozo e Soares (2011: 115) caracterizam-na afirmando que a mesma “representa, para os pais, um grande esforço pessoal”.

Por este motivo, é imprescindível que a família da criança com NEE seja encarada como um todo, tornando-se “o foco da avaliação, planeamento e intervenção, mesmo quando a preocupação actual diz apenas respeito a uma parte da família” [e que] o trabalho (...) [seja] organizado de forma colaborativa, numa relação de equipa marcada por igualdade e parceria entre pais e profissionais” (Allen e Petr, 1996: 64, in Pimentel, 2005: 71).

Neste âmbito, Nelkin (1987, citado por Allen e Petr, 1996, in Pimentel, 2005: 71) alerta para o facto de que “parceria não implica que cada um assuma o papel dos outros, mas antes que cada um respeite os papéis, conhecimentos e contribuições do outro”.

Isto é:

- *“O trabalho respeita os desejos e escolhas da família, o que para além do envolvimento dos pais nas tomadas de decisão implica que estes se assumam como os verdadeiros decisores em todo o processo;*
- *O trabalho parte das forças e recursos da família, incorporando-as no planeamento da intervenção, não se encarando a família como um obstáculo ou causa de problemas, mas sim como um elemento da parceria que tem competências que devem ser fortalecidas;*
- *As necessidades de cada elemento da família podem ser alvo de intervenção, numa visão holística das circunstâncias e preocupações da família;*
- *A prestação de serviços deve ser individualizada e de acordo com as necessidades, estratégias de lidar com o problema, recursos formais e informais de cada família” (ibidem).*

Assim sendo, e depois de realizada uma análise a diferentes programas para pais e estudos acerca de programas deste âmbito, concordamos que existem finalidades e objetivos comuns a todos eles, os quais passamos de seguida a explicar.

A grande finalidade dos programas para pais é dotá-los de competências sociais, emocionais, de saúde e de educação, que lhes permitam encontrar o equilíbrio do seu sistema familiar, face às diferentes situações de mudança que

provocam (des)equilíbrio. Para tal, e para além disso, estes programas visam promover a aprendizagem de técnicas e estratégias de intervenção e envolvimento parental, que irão contribuir favoravelmente para o desenvolvimento global dos seus filhos com NEE. Isto porque os pais e os profissionais, que trabalham com estes e/ou com as crianças com NEE, têm como ambição máxima prover nestas, “as habilidades necessárias a promover mudanças em seu próprio comportamento” (Buscaglia, 2006: 336).

Neste processo, como já temos vindo a fazer referência, os dinamizadores dos programas devem estar atentos e sensibilizados para identificar os sentimentos que dominam os pais, em determinados momentos da sua vida, para que o acompanhamento seja realmente eficaz. Como alerta Buscaglia (2006: 153) “a identificação desses vários estágios por que todos os pais de excepcionais passam é muito mais útil em termos de aconselhamento e terapia do que os rótulos, e tal abordagem é infinitamente mais gentil e humana”.

É, portanto, notória “a importância e necessidade de desenvolver programas de treinamento de habilidades sociais para pais, percebido inclusive pelos próprios filhos como sendo um método alternativo para solução de problemas de interação familiar” (Aidar, 2013).

Assim sendo, um dos objetivos que os programas têm é o de ajudar os pais a lidar com os diferentes sentimentos com que são avultados, nos diversos estádios, pelos quais vão passando, bem como ajudá-los a fazer a passagem de uns estádios para os outros. Citando Dunst e Trivette (1994 a: 31, in Pimentel 2005: 64), “os objectivos dos programas de apoio à família são capacitar e responsabilizar as pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar”.

Por conseguinte, e segundo Gronita (2007: 80-81), é importante determinar

“as tarefas que as famílias numa fase de crise enfrentam:

- *aprender a lidar com a dor e o sofrimento;*
- *aprender a lidar com o ambiente hospitalar e de tratamentos;*
- *estabelecer e manter relações funcionais com a equipa de saúde;*

- *atribuir um significado para a doença/dor crónica, que maximize a preservação do sentido de controle e competência para lidar com a situação*
- *fazer o luto da “perda”*
- *estarem unidos na reorganização familiar*
- *face à incerteza, desenvolver a capacidade de ser flexível em relação a acontecimentos futuros.*

Especificamente em relação ao processo de luto, Worden (1991, in Melo, 2004: 7) explica que é necessário concretizar quatro tarefas básicas, para se restabelecer o equilíbrio provocado pela situação, nomeadamente:

- *“aceitar a realidade da perda*
- *trabalhar a dor advinda da perda*
- *ajustar a um ambiente em que o falecido está ausente*
- *transferir emocionalmente o falecido e prosseguir com a vida”.*

Só depois destas tarefas estarem completas, é que o processo de luto termina, pois como explica o mesmo autor, “o luto é um processo e não um estado, [pelo que] estas tarefas requerem esforço e tal como uma doença pode não ficar totalmente curada, também o luto pode ficar incompleto em algumas pessoas” (*ibidem*).

Para além de proporcionar um adequado acompanhamento aos pais, durante o processo de luto, identificamos outros objetivos dos programas para pais, que vão contribuir favoravelmente para esse percurso das famílias com crianças com NEE, nomeadamente: proporcionar apoio ao nível do aconselhamento aos pais; desenvolver competências ao nível da educação parental; fornecer aos pais informações claras; apresentar aos pais sugestões de atividades que potencializem o desenvolvimento dos seus filhos, tendo em conta o seu contexto familiar; colaborar para o desenvolvimento global da criança; dar espaço aos pais para expressarem os seus sentimentos, dúvidas e ideias, promovendo situações de escuta ativa; proporcionar um espaço de partilha e debate entre os pais sobre as práticas educativas familiares; procurar a otimização dos recursos existentes; dar a conhecer, disponibilizar ou dar indicações de locais onde os pais podem aceder a recursos específicos e adequados à NEE dos seus filhos; promover relações positivas entre pais e filhos, melhorando a comunicação entre ambas as partes; entre outros.

Tais objetivos visam sempre beneficiar tanto a criança como a sua família, tendo sempre em conta que “o que provocar uma melhora na criança refletirá na sua família, e o que se conseguir em relação à conscientização da família refletirá na criança” (Lopes *et al*, 2002: 69).

O modelo de intervenção baseado no sistema familiar, que nos é apresentado por Dunst (1985) e Dunst, Trivette e Deal (1988) (in Pimentel, 2005: 70), coaduna-se com tais objetivos e finalidades, na medida em que os seus oitos pressupostos fundamentais alicerçam as ações, dos profissionais que orientam os programas, no contexto familiar da criança com NEE e na própria família:

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

Respeitados estes pressupostos, será possível desenvolver-se uma interação positiva entre as crianças e as suas famílias, sendo que esse processo “somente será benéfico para ambas as partes, à medida que os processos emocionais e afetivos dos pais forem compreendidos, analisados e orientados” (Lopes *et al*, 2002: 69). Para estas autoras, “a relação entre o terapeuta e os pais torna-se uma adaptação primordial à situação da deficiência, de maneira que os pais possam visualizar nessa relação uma base de apoio, sem tornar a criança com deficiência dependente ou incapaz de enfrentar situações sociais cotidianas”.

Concluindo, acreditamos que quanto mais esclarecidos os pais estiverem, melhores e mais adequadas serão as suas expectativas face à evolução dos seus filhos com NEE, bem como as suas prioridades.

Para além disso, e tendo em conta que uma maior participação dos pais leva a que estes sejam progressivamente mais responsabilizados pelo desenvolvimento dos seus filhos, consideramos que quanto mais envolvidos os pais estiverem, em todo o processo evolutivo da criança, a rentabilização dos recursos e a produtividade das estratégias serão mais garantidas.

O esclarecimento e o envolvimento contribuem significativamente para o processo de aceitação da deficiência da criança, estágio esse que influencia intensamente a estrutura familiar: Perosa e Perosa (1981, in Buscaglia, 2006: 67) “sugerem que se não for aceita a deficiência da criança, toda a estrutura familiar será afetada”, pois “a deficiência da criança afeta toda a estrutura familiar, causando no seu âmago uma miríade de problemas”.

Desta forma, concordamos com Umphred (1994, in Lopes *et al*, 2002: 71), quando afirma que “para que o trabalho da reabilitação conduza as pessoas com deficiência para uma melhor qualidade de vida, os terapeutas precisam levar em consideração os aspectos psicossociais e os processos de ajustamentos envolvidos”.

Daí a pertinência do desenvolvimento de programas para pais, em que se procura o “bom entendimento das condições emocionais dos pais e, conseqüentemente, do vínculo destes com o seu filho com deficiência”, através da orientação de profissionais especializados (*ibidem*).

Para tal, é preciso ter em conta as necessidades da família, necessidades essas que têm vindo a ser estudadas por autores como Hornby (1992), Healey (1997), Lopes *et al* (2002), Buscaglia (2006), Gronita (2007), Furini (2009), e que são fundamentais para que todo este processo tenha sucesso. Identificamos, portanto, que os pais têm necessidade de: saber o diagnóstico e os resultados das avaliações, de que o seu filho foi alvo, de uma forma sensível e construtiva; adquirir informações sobre a deficiência do seu filho, bem como dos serviços disponíveis; ter acesso a recursos e estratégias de intervenção que facilitem e promovam desenvolvimento do seu filho com NEE; ter apoio ao nível afetivo e emocional, que lhes permitam compreender, analisar e orientar os seus sentimentos e reações; conhecer outros pais que tenham filhos com a mesma NEE e que, por isso, estejam a viver uma situação

semelhante à sua; partilhar os seus sentimentos, conhecimentos e ideias; ter a vida que tinham antes da criança com NEE nascer.

É, portanto, necessário que os programas para pais se concebam como espaços de orientação adequados, de forma a que seja possível promover e contribuir favoravelmente para o desenvolvimento das habilidades sociais dos pais de crianças com NEE e, conseqüentemente, para o desenvolvimento positivo destas.

PARTE II – ENQUADRAMENTO EMPÍRICO

CAPÍTULO 5 - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Ao longo dos capítulos anteriores, refletimos acerca dos desafios das famílias com crianças com NEE, tendo por base a ideia de que “a vida familiar é um projecto, que se deseja renovável a cada desafio da vida em comum” (Sousa, 2006: 43). A sua capacidade de adaptação às situações adversas vai depender da forma como a mesma irá utilizar a sua dinâmica. Como afirma o mesmo autor, “será a utilização sábia dessa dinâmica, na vida conjugal e parental, que moldará o seu êxito e validará a sua função redentora nas situações de fracasso” (*idem*: 41).

Este projeto de investigação pretende, portanto, ser um objeto de conhecimento científico que, por um lado, se comporte como um complemento à fundamentação teórica até agora apresentada e, por outro lado, encontre uma resposta à questão: *Quais as percepções dos pais face à inclusão educativa dos seus filhos com Necessidades Educativas Especiais?*.

A partir desta questão primordial, levantaram-se outras questões cujas respostas se tornam úteis para uma melhor compreensão das maiores dificuldades sentidas pelos pais de filhos com NEE, nomeadamente: *Será que os pais estão sensibilizados sobre a importância da sua participação no processo educativo do seu filho com NEE?*; e, ainda, *Os pais consideram que existe verdadeira inclusão educativa dos seus filhos?*.

Neste sentido, no presente capítulo apresentamos as hipóteses que formulámos e que orientaram esta investigação, bem como a caracterização da amostra, a descrição e caracterização do inquérito por questionário que foi utilizado para recolher os dados obtidos e, ainda, a análise desses mesmos dados e a apresentação e discussão dos resultados.

5.1. Hipóteses

A partir das questões levantadas, procedemos à formulação de duas hipóteses que, apresentando-se como “a antecipação de uma relação entre um fenómeno e um conceito capaz de o explicar” (Quivy e Campenhoudt, 1998: 136), orientaram esta investigação e permitiram que a mesma fosse desenvolvida de uma forma rigorosa e objetiva. Isto porque, como afirmam os mesmos autores, quando as hipóteses “não são explicitamente construídas, conduzem a becos sem saída; as informações recolhidas são fragmentárias, parciais, ou muito simplesmente inexploráveis, e não podem confirmar senão os preconceitos inconscientes que conduziram a recolha dos dados” (*idem*: 135-136).

Assim sendo, tendo em conta a questão de partida formulámos as seguintes hipóteses:

Hipótese 1 – As crianças com Necessidades Educativas Especiais, cujos pais estão sensibilizados para a importância da sua participação e envolvimento no seu processo educativo, têm maior sucesso de inclusão escolar do que as crianças com Necessidades Educativas Especiais, cujos pais não estão sensibilizados.

Hipótese 2 – As crianças com Necessidades Educativas Especiais, cujos pais têm conhecimento acerca de legislação educativa, estão mais incluídas do que as crianças com Necessidades Educativas Especiais, cujos pais não têm quaisquer conhecimentos acerca dessa legislação.

5.2. Amostra

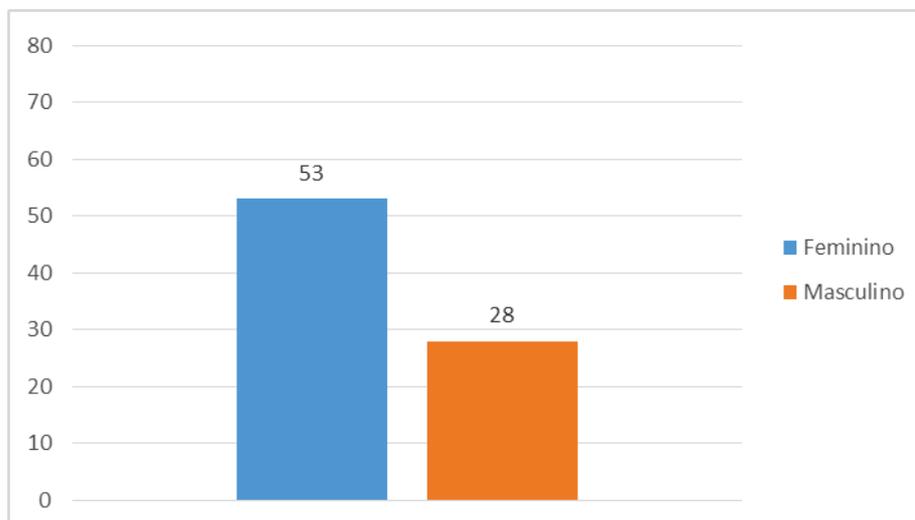
No que diz respeito à amostra desta investigação, procurámos que a população constituinte da mesma apresentasse as características necessárias para o desenvolvimento deste projeto, ou seja, como explicam Ghiglione e Matalon (2001: 29) procurámos que a mesma apresentasse “características idênticas às da população, (...) que seja *representativa*”.

Nesse sentido, a amostra foi constituída por pais de crianças com NEE, tanto de escolas públicas como privadas e de diferentes NEE, nomeadamente escolas públicas, localizadas na zona Metropolitana de Lisboa, e três Centros de Educação e Terapia, localizados na zona Metropolitana do Porto.

Contudo, como afirmam autores como Ghiglione e Matalon (2001) e Hill e Hill (2008: 50), temos de ter em conta que há sempre uma margem de erro e não temos, na medida em que neste caso a amostra é constituída por um conjunto de indivíduos que se disponibilizaram a colaborar, tendo em conta a facilidade de deslocação geográfica.

No total participaram nesta investigação oitenta e um pais (pai ou mãe) de crianças com NEE, cujos elementos de identificação, passamos de seguida a expor.

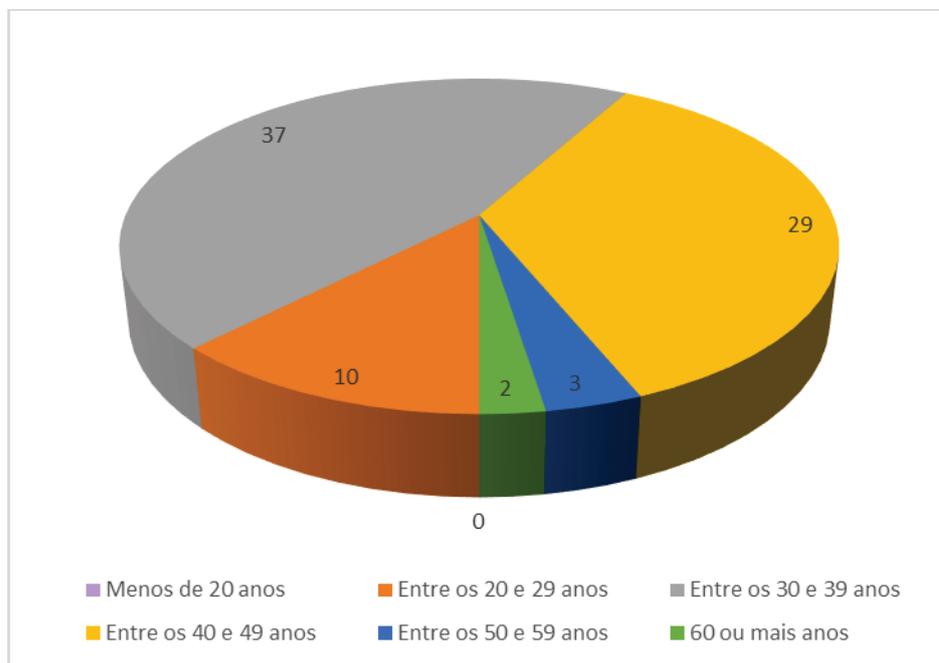
Gráfico 1 – Género dos Inquiridos



A partir da leitura do Gráfico 1, podemos verificar que a maior parte dos inquiridos foram mães de crianças com NEE (65%), tendo colaborado no projeto, vinte e oito pais (35%).

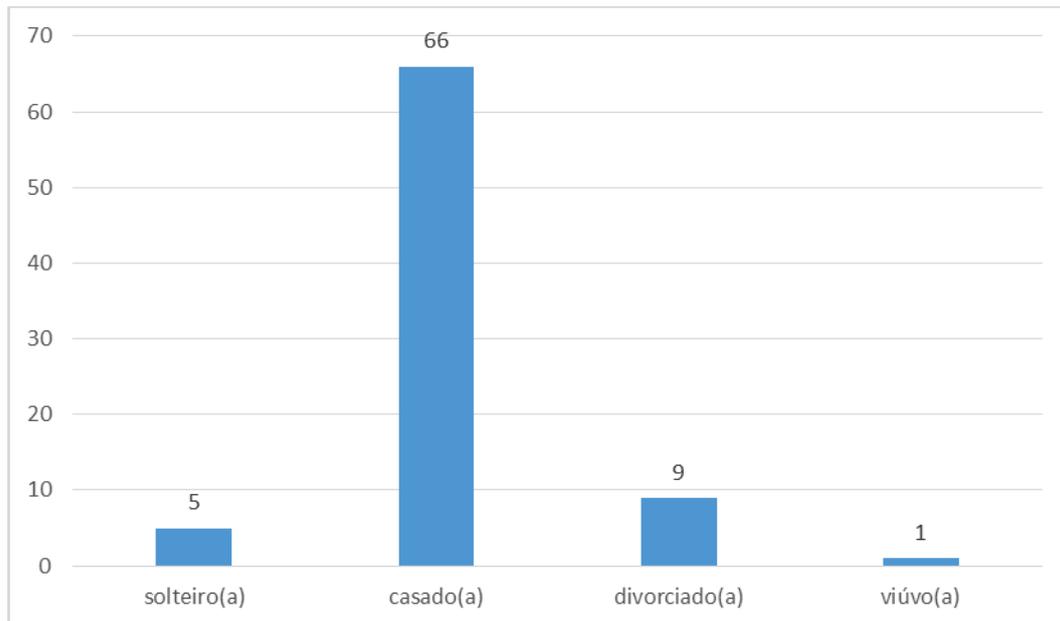
Na sua maioria são jovens adultos e adultos, tendo a maior parte dos pais inquiridos idades compreendidas entre os 30 e os 39 anos (46%) e entre os 40 e os 49 anos (36%), como se pode ler no gráfico que se segue, seguidos da faixa etária entre os 20 e os 29 anos de idade (12%).

Gráfico 2 – Idade dos Inquiridos



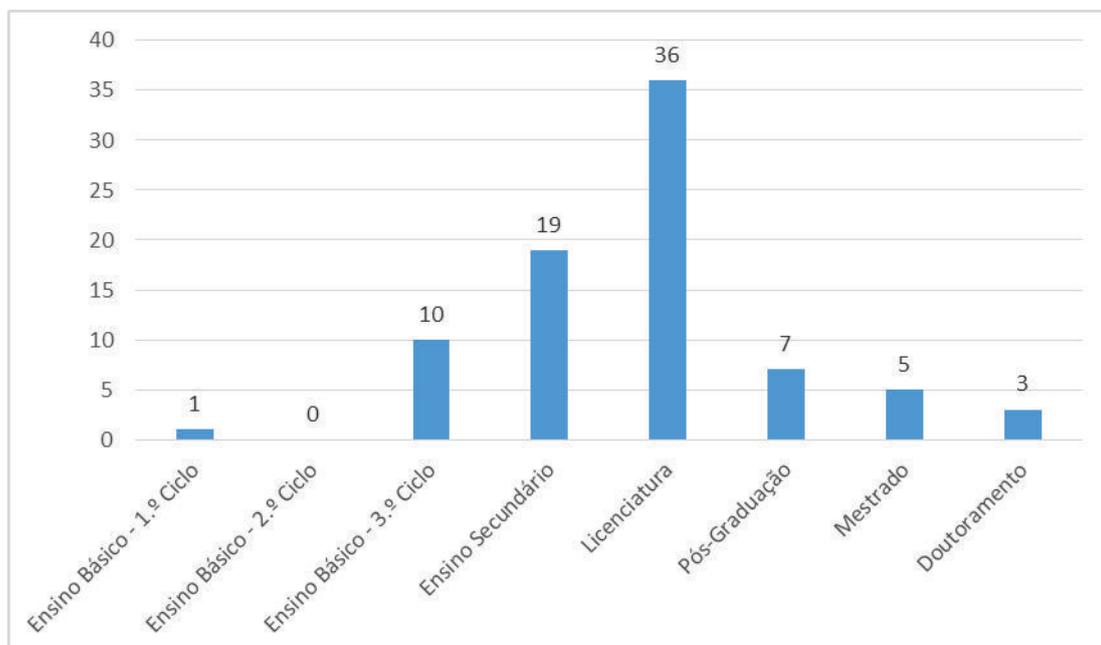
Dos oitenta e um pais de crianças com NEE, que colaboraram nesta investigação, sessenta e seis deles são casados (81%), como se encontra representado no Gráfico 3.

Gráfico 3 – Estado Civil dos Inquiridos



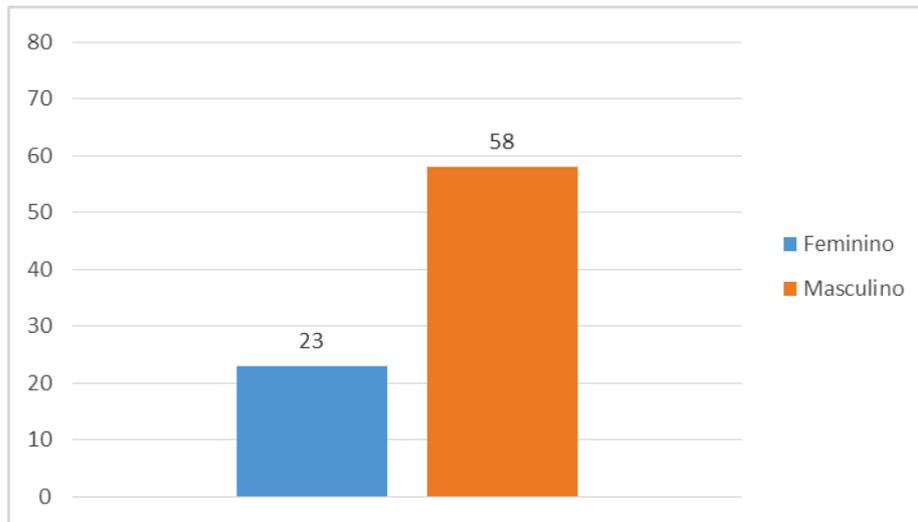
Quanto às suas habilitações literárias, a maior parte dos pais são detentores de licenciatura (44%), seguindo-se 23% com o Ensino Secundário concluído e 12% com a escolaridade obrigatória (Ensino Básico – 3.º Ciclo).

Gráfico 4 – Habilitações Literárias dos Inquiridos



Os filhos com NEE dos pais inquiridos são na sua maioria do sexo masculino (72%), sendo os restantes do sexo feminino, como se encontra representado no Gráfico 5.

Gráfico 5 – Género dos filhos com NEE dos Inquiridos



No que respeita às idades das crianças e ao seu nível de escolaridade, sintetizámos a informação, na tabela que se segue.

Tabela 6 – Idades e ano de escolaridade das crianças com NEE

		Ano de escolaridade			
		1.º ano	2.º ano	3.º ano	4.º ano
Idade	6	9	---	---	---
	7	4	17	---	---
	8	---	12	13	---
	9	---	1	10	3
	10	---	1	3	2
	mais de 10	---	---	1	5
Totais		13	31	27	10
Porcentagem		16%	39%	33%	12%

A partir da leitura da tabela, podemos concluir que a maioria das crianças, de cada um dos anos de escolaridade, encontra-se na faixa etária prevista para esse mesmo ano, sendo que apenas dez (12%) têm idade superior, nomeadamente: uma com nove anos e outra com dez que frequentam o segundo ano; três com dez anos e uma com mais de dez, que frequentam o terceiro ano; e cinco com mais de dez anos que frequentam o quarto ano.

Tal facto relaciona-se com a NEE dessas crianças, análise essa que se encontra sintetizada na tabela 7.

Tabela 7 – Idades, ano de escolaridade e NEE das crianças

	Ano de escolaridade		1.º ano				2.º ano				3.º ano				4.º ano			
	Idade		6	7	7	8	9	10	8	9	10	+10	9	10	+10	9	10	+10
NEE	Perturbação do Espectro do Autismo		4			5		1	1	3								1
	Síndrome de Asperger		3	1	8	2			5	2								1
	Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção		1		5				4	2				1				1
	Paralisia Cerebral																	1
	Deficiência Mental													1				1
	Perda Auditiva																	
	Perda Visual												1					
	Cegueira																	
	Trissomia 21			1		2					3					1		
	Distúrbios da Fala e da Linguagem		1		1	1			1									
	Problemas de Comportamento								1	1								
	Dificuldades de Aprendizagem Específicas				3	2			1	3						1		
	Síndrome X-Frágil						1											
	Doença rara sem diagnóstico				1													
	Atraso global no desenvolvimento								1									
	Défice de atenção				1					1								
	Défice cognitivo de etiologia desconhecida													1				
Perturbação do comportamento de oposição e desafio			1															

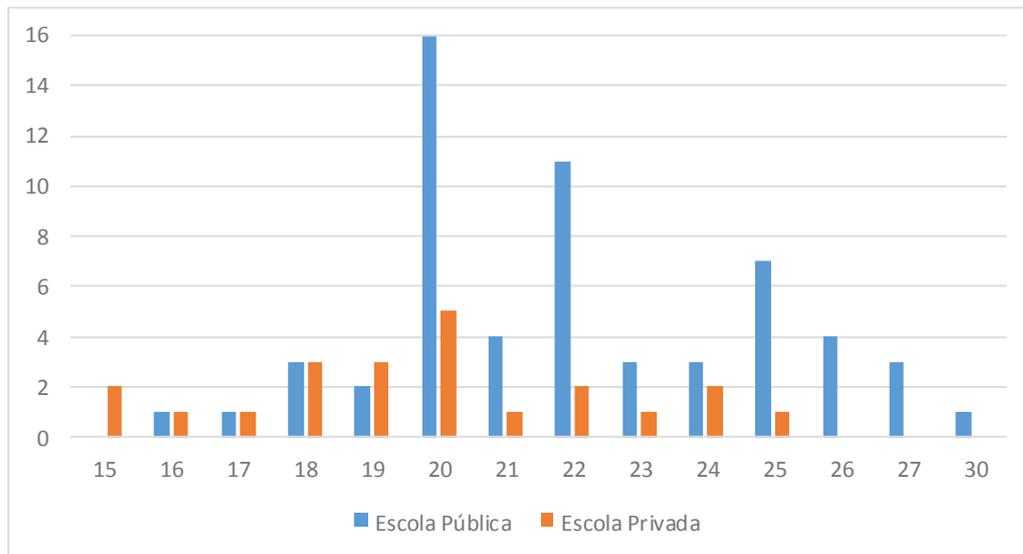
No que diz respeito às Dificuldades de Aprendizagem Específicas, nove das dez crianças assinaladas têm dislexia, sendo que uma delas não foi referida a sua dificuldade específica: três alunos com sete anos no 2.º ano; dois alunos com oito anos no 2.º ano; um aluno com oito anos no 3.º ano (que também tem distúrbios da fala e da linguagem); dois alunos com nove anos no 3.º ano (sendo que um deles também está diagnosticado com Síndrome de Asperger); e um aluno com dez anos no 4.º ano.

Dos alunos com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, é de referir que apenas um dos que frequenta o 2.º ano, com sete anos de idade, tem também défice de atenção, sendo que a outra criança com a mesma NEE, não tem qualquer outra problemática associada. É ainda de referir, que uma das crianças com PHDA tem também PEA, nomeadamente uma das três com nove anos, que frequentam o 3.º ano.

Estas crianças frequentam na sua maioria escolas públicas (73%) e as restantes escolas privadas (27%), sendo que entre as que frequentam o primeiro tipo de instituição, apenas doze estão em escolas de referência e quatro numa escola com unidade de Ensino Estruturado.

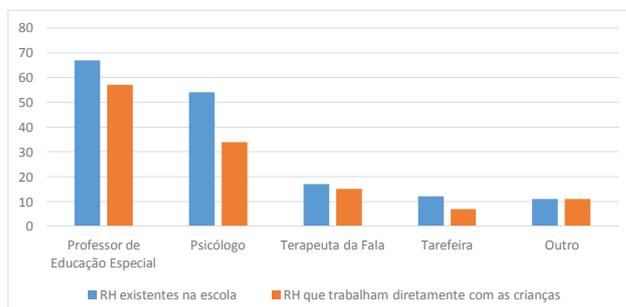
A média de alunos das turmas das crianças que frequentam escolas privadas é de dezanove por turma, ao contrário das escolas públicas, em que a média de alunos das turmas em que estas crianças estão inseridas é de vinte e dois por turma.

Gráfico 6 – Número total de alunos das turmas dos filhos com NEE dos Inquiridos



No Gráfico 7 pode-se ler que grande parte das escolas oferece serviços de apoio educativo (88%), destacando-se os professores de Educação Especial e os Psicólogos, como os recursos que existem em maior número de escolas e que trabalham diretamente com estas crianças, cujos pais colaboraram nesta investigação.

Gráfico 7 – Recursos Humanos existentes na escola dos filhos com NEE dos Inquiridos e que trabalham diretamente com essas crianças



5.3. Instrumentos de investigação

De acordo com a problemática aqui levantada e as hipóteses formuladas, foi selecionado como instrumento de recolha de dados, o inquérito por questionário, uma vez que em comparação com a entrevista, tal como mencionam Ghiglione e Matalon (2001: 110) permite “que cada questão seja colocada a cada pessoa da mesma forma, sem adaptações nem explicações suplementares resultantes da iniciativa do entrevistador”.

De forma a cumprir esta premissa, a administração do questionário foi direta, classificação esta dada por Quivy e Campenhoudt (1998), que distinguem os questionários «de administração indirecta» dos «de administração directa»: os primeiros são completados pelo próprio inquiridor a partir das respostas que lhe são dadas pelo inquirido; os segundos são preenchidos pelo próprio inquirido sendo entregues em mão por um inquiridor responsável por dar todas as indicações necessárias ou endereçado indiretamente pelo correio ou outro meio.

Em qualquer uma das situações, é imprescindível que cada questão que compõe o inquérito “seja colocada de forma clara, sem qualquer ambiguidade e que qualquer pessoa saiba exactamente o que se espera dela” (Ghiglione e Matalon, 2001: 110).

Portanto,

“a construção do questionário e a formulação das questões constituem (...) uma fase crucial do desenvolvimento de um inquérito, (...) [pois] qualquer erro, qualquer inépcia, qualquer ambiguidade, repercutir-se-á na totalidade das operações ulteriores até às conclusões finais” (idem: 108).

Neste sentido, foi desenvolvido um inquérito por questionário, constituído por questões fechadas e algumas semiabertas, tendo sido privilegiada a utilização de uma linguagem clara, objetiva e imparcial na elaboração dos mesmos e também questões relacionadas com as atitudes e opiniões dos inquiridos, tendo sido utilizada para o efeito uma escala de atitudes de Likert, desenvolvida por Rensis Likert, no início dos anos 30.

Assim sendo, o questionário desenvolvido para esta investigação encontra-se dividido em três partes, nomeadamente *Parte I – Elementos de identificação dos Pais*, *Parte II – Elementos de identificação da criança*, *Parte III – Elementos de caracterização da escola* e, por fim, *Parte IV – Perceções dos pais, face à inclusão dos seus filhos*, como se pode analisar no Anexo 1.

As três primeiras partes do questionário são constituídas por “uma série de perguntas”, como sugerem Quivy e Campenhoudt (1998: 188), a partir das quais caracterizámos a amostra: características sociais e académicas dos pais; nível de escolaridade e NEE da criança; características da escola e da turma em que as crianças estão inseridas, bem como os recursos humanos que trabalham diretamente com as mesmas na escola.

A última parte do questionário é constituída por vinte e quatro afirmações, em relação às quais os inquiridos assinalaram o seu nível de concordância, indicando uma de cinco opções possíveis, nomeadamente: discordo completamente; discordo moderadamente; não concordo nem discordo; concordo moderadamente; e concordo completamente.

A partir das respostas apresentadas pelos inquiridos, na quarta parte do inquérito, foi possível analisar aspetos como as suas atitudes e opiniões acerca de situações relacionadas com o processo de inclusão de crianças com NEE no Ensino Regular e, por conseguinte, confirmar a veracidade das hipóteses formuladas inicialmente, como iremos expor no capítulo seguinte.

5.4. Procedimentos

A forma adotada para entrar em contacto com os pais que constituíram a amostra foi por via telefónica, tendo sido as técnicas das instituições do grande Porto e as diretoras das escolas do Ensino Básico – 1.º Ciclo da zona de Lisboa, as intermediárias entre nós e os inquiridos.

Em primeiro lugar, as direções das instituições do Porto foram contactadas, tendo resultado desse mesmo contacto a autorização para os inquéritos serem deixados com as técnicas que trabalham diretamente com as crianças com NEE e os seus pais. Assim, os inquéritos foram deixados em mão nas instituições, sendo que as técnicas entregaram os inquéritos aos pais, aquando das sessões terapêuticas dos seus filhos. Posteriormente procedemos ao levantamento dos inquéritos, mais uma vez em mão.

Relativamente aos inquiridos da zona de Lisboa, foi feito um contacto telefónico com a direção do agrupamento de escolas em questão, a fim de obter a autorização para proceder ao envio dos inquéritos. De seguida estes foram enviados por correio com aviso de receção e deixados com as diretoras das escolas de 1º CEB para entregarem aos pais das crianças com NEE.

Recolhidos todos os inquéritos procedemos ao lançamentos dos dados na plataforma *Drive* do *Google*, de forma a facilitar a leitura e cruzamento dos dados.

A partir de tal análise, procurámos identificar as percepções dos pais de crianças com NEE, face à inclusão dos seus filhos no Ensino Básico – 1.º Ciclo, como iremos expor no capítulo seguinte.

CAPÍTULO 6 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A partir da análise da quarta parte do inquérito aplicado à amostra que colaborou neste projeto de investigação, procedemos à criação de tabelas e gráficos ilustrativos dos resultados obtidos e que nos permitem sintetizá-los e compará-los de uma forma clara e objetiva.

Assim sendo, começamos por comparar as respostas dadas às três primeiras perguntas, cujo cruzamento nos permite identificar as percepções dos pais com filhos com NEE, em relação à inclusão educativa dessas crianças no Ensino Regular.

Gráfico 8 – Concordância dos inquiridos com a inclusão dos seus filhos com NEE no Ensino Regular

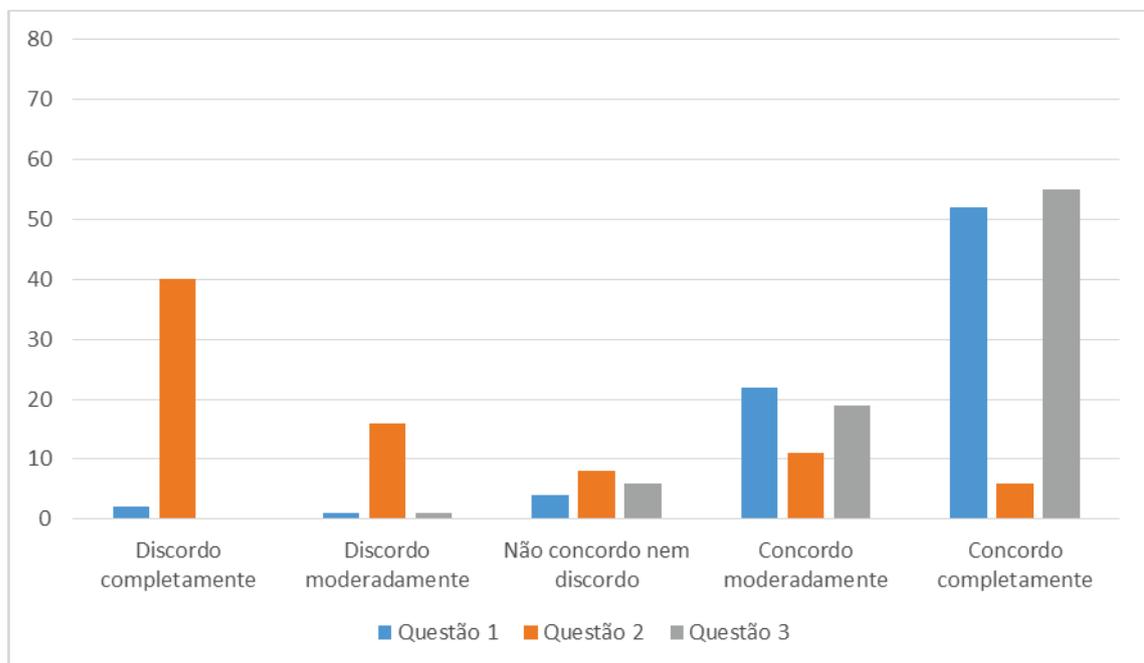


Tabela 8 – Concordância dos inquiridos com a inclusão dos seus filhos com NEE no Ensino Regular

	Discordo completamente	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo completamente
1. O/A seu/sua filho(a) com NEE beneficia com a inclusão numa sala do Ensino Regular	2	1	4	22	52
2. As crianças com NEE adquirem maior competência se inseridas numa classe especial	40	16	8	11	6
3. Todos os alunos, incluído os que têm NEE, devem ser educados na Escola Regular, com os apoios e modificações necessários	0	1	6	19	55

Como ilustram o gráfico e a tabela anteriores, a grande maioria dos pais inquiridos concorda com a inclusão educativa dos seus filhos com NEE no Ensino Regular: 91% dos inquiridos considera que o seu filho(a) beneficia com a inclusão na sala de aula do Ensino Regular (64% concordam completamente e 27% concordam moderadamente com a afirmação da questão 1) e que, por isso, todos os alunos, incluindo os que têm NEE, devem ser educados na Escola Regular, com os apoios e modificações necessários (68% concordam completamente e 23% concordam moderadamente com a afirmação da questão 3).

As opiniões manifestadas na questão 2 estão em consonância com tal ideia, sendo que 69% dos pais inquiridos discordam com a ideia de que os seus filhos com NEE adquirem maior competência se forem inseridas numa classe especial, nomeadamente 40% discordam completamente e 20% discordam moderadamente com a afirmação dessa mesma questão.

Não obstante, apesar da esmagadora maioria concordar com a inclusão educativa das crianças com NEE (91%) e da maior parte discordar da inserção destas crianças numa classe especial (69%), quando se fala deste tipo de ensino, as opiniões já são mais divergentes, pois a percentagem da maior fatia baixa de 91% para 69%.

As respostas expressas nas questões 4 e 9 contribuem para explicar tal facto, na medida em que as percepções dos pais são influenciadas não só pelas suas vivências pessoais, mas também pelos serviços que a Escola oferece, tal como concluíram Beckman *et al* (2007). Daí que alguns pais na questão 2

expressem algum grau de concordância com a inserção dos seus filhos com NEE numa classe especial, pois, tal como figuram o gráfico e a tabela que se seguem, a maior parte dos pais considera que as escolas não se encontram preparadas para receber e acompanhar crianças com NEE (questão 4) e que a maioria das atividades desenvolvidas na escola não é apropriada para as crianças com NEE (questão 9).

Gráfico 9 – Opinião dos inquiridos em relação às atividades promovidas nas Escolas e à preparação destas para receber e acompanhar crianças com NEE

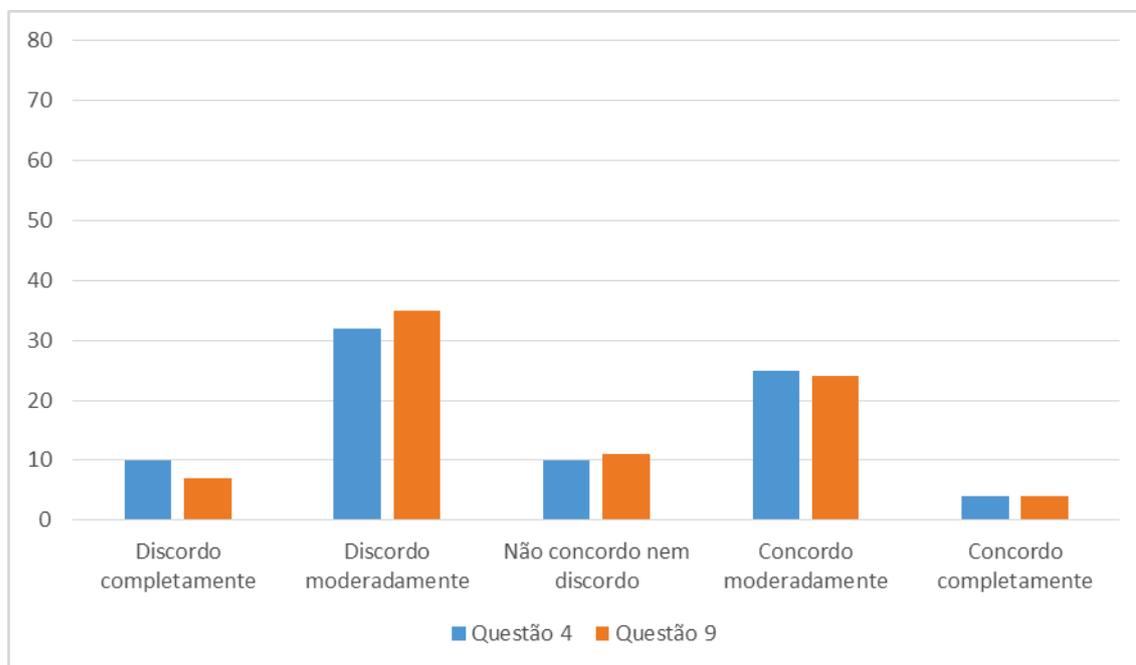


Tabela 9 – Opinião dos inquiridos em relação às atividades promovidas nas Escolas e à preparação destas para receber e acompanhar crianças com NEE

	Discordo completa-mente	Discordo moderada-mente	Não concordo nem discordo	Concordo moderada-mente	Concordo completa-mente
4. As Escolas encontram-se preparadas para receber e acompanhar crianças com NEE	10	32	10	25	4
9. A maioria das atividades desenvolvidas na escola é apropriada para as crianças com NEE	7	35	11	24	4

Analisadas as ideias dos pais face às atividades desenvolvidas nas escolas e à preparação destas para receber e acompanhar as crianças com NEE, concluímos que encontramos um número significativo de pais (52%) que não considera que as Escolas estejam preparadas para promover uma verdadeira inclusão (40% discorda moderadamente e 12% discorda completamente com a afirmação da questão 4).

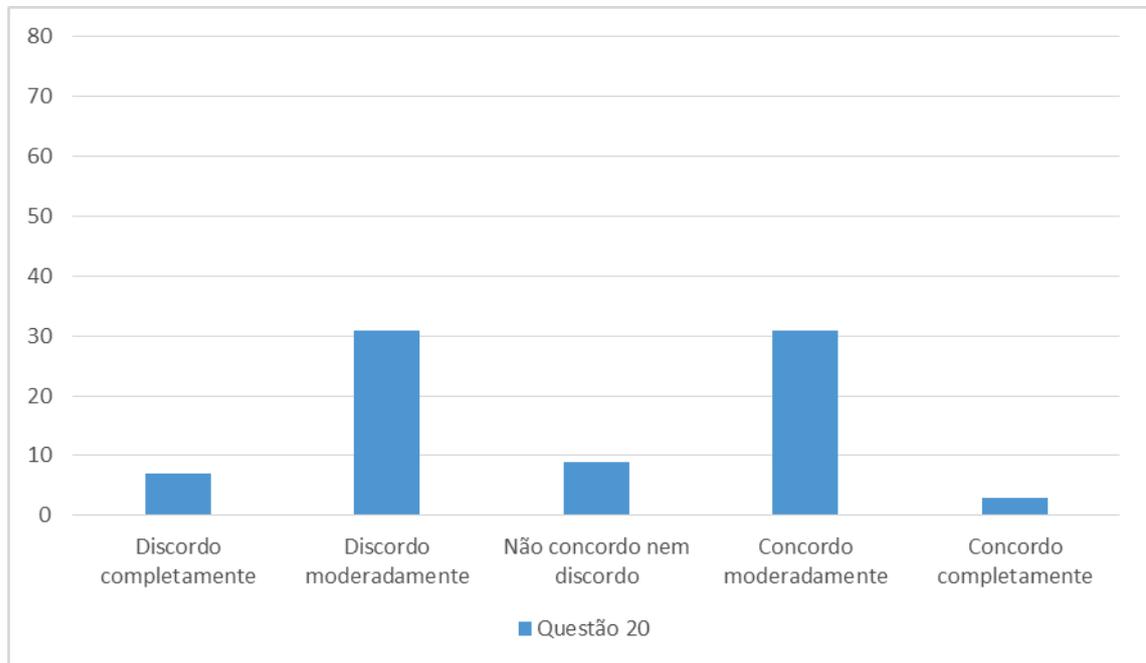
Todavia, e em simultâneo, identificamos um grupo igualmente significativo que considera que sim (36%), sendo que 31% concorda moderadamente e 5% concorda completamente com a afirmação da questão 4.

As atividades desenvolvidas em contexto escolar são tidas como exemplo dessa falta ou não de preparação das escolas: 52% dos pais inquiridos observam que a maioria das atividades desenvolvidas na escola não é apropriada para as crianças com NEE (43% discorda moderadamente e 9% discorda completamente com a afirmação da questão 9); ao passo que 35% pensa que a maioria das atividades tem em conta as especificidades dos alunos.

Para além das vivências e dos serviços prestados pela Escola, as informações que esta fornece aos pais é igualmente influente nestas perceções que os inquiridos desenvolvem face à inclusão educativa das crianças com NEE.

As manifestações dos pais inquiridos na questão 20 comprovam tal facto e vão ao encontro das conclusões apresentadas em relação às questões 4 e 5: há um maior número de pais que considera que a Escola não é suficientemente informante (47%), sendo que 34% concorda que tal instituição o é, relativamente às medidas educativas que os alunos com NEE exigem.

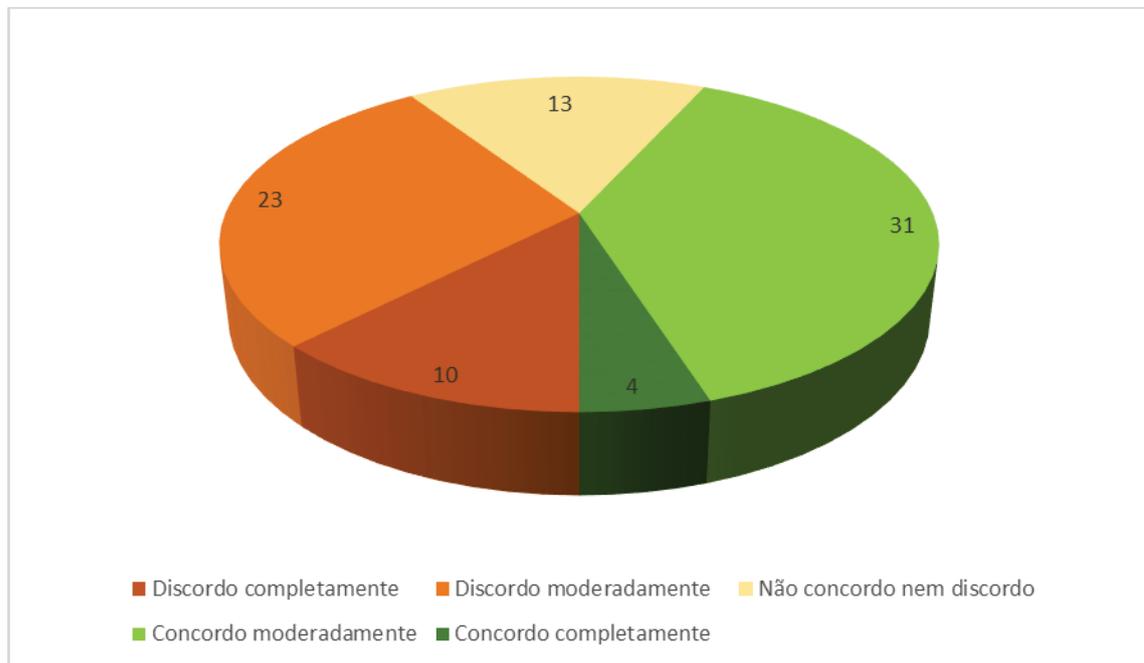
Gráfico 10 – Opinião dos inquiridos em relação ao facto da Escola ser suficientemente informante, acerca das medidas educativas que os alunos com NEE exigem



No que diz respeito às perceções dos pais relativamente ao papel dos docentes no processo educativo das crianças com NEE, procedemos à análise das questões 5, 8,10, 11 e 14.

Começamos então por verificar que as opiniões dos pais acerca da aceitação dos professores titulares do Ensino Regular dos alunos com NEE é divergente, como representa o gráfico seguinte.

Gráfico 11 – Concordância dos inquiridos em relação à aceitação dos alunos com NEE por parte dos professores titulares do Ensino Regular



Analisadas as respostas, averiguamos que 40% dos inquiridos consideram que os professores titulares de turma do Ensino Regular aceitam bem os alunos com NEE, sendo que 43% discorda. Isto quer dizer que, tal como os resultados apresentados e analisados anteriormente, as experiências pessoais dos pais, neste caso com os professores dos seus filhos com NEE, influenciam as suas percepções, daí que não haja uma opinião unânime entre os elementos que constituíram a amostra.

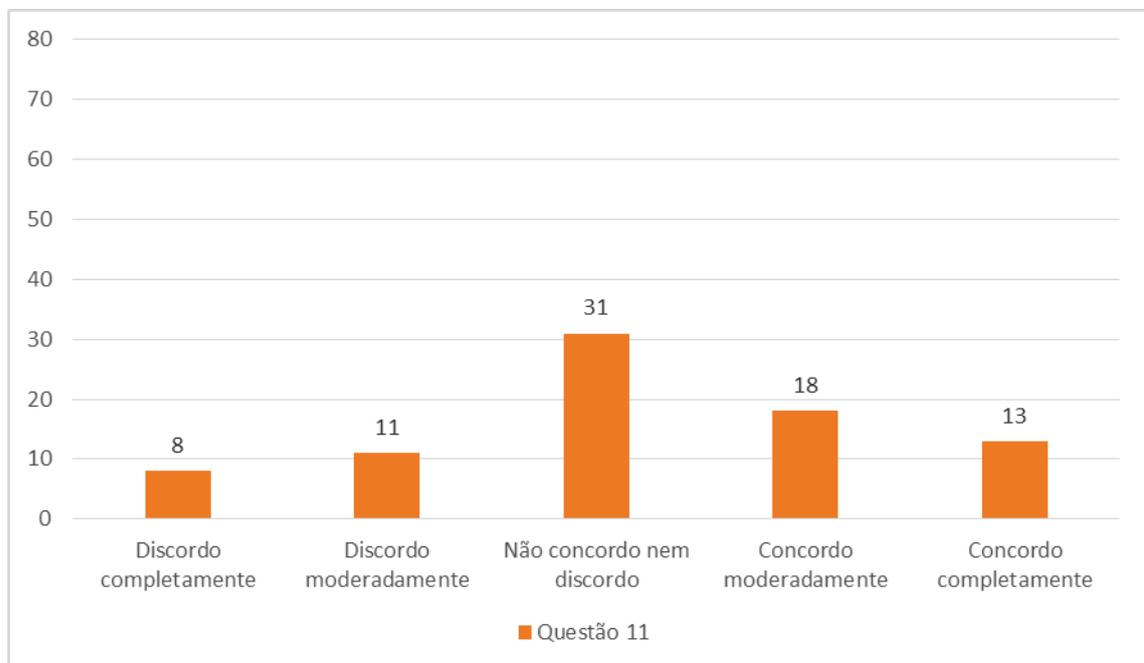
Assim, poderemos associar os resultados obtidos na questão 5 com as respostas apresentadas na questão 8: 72% dos pais inquiridos consideram que não cabe aos professores do Ensino Regular a decisão de aceitar as turmas com alunos com NEE, o que pode ser uma das razões pelas quais os pais consideram que os docentes não aceitam bem os alunos com NEE.

Quanto à importância do professor de Educação Especial, como recurso na sala de aula com os alunos com NEE, 96% dos inquiridos reconhecem essa mesma relevância, o que revela a sua concordância com a inclusão educativa

das crianças com NEE, desde que as mesmas tenham acesso aos recursos necessários (apoios e modificações), tal como manifestaram na questão 3.

A despeito de a grande maioria dos pais (38%) não ter opinião sobre a exigência de formação específica em Educação Especial, por parte dos professores de Apoio Educativo, entre os que consideram que os mesmos têm de ter essa formação e os que não o consideram, a percentagem dos primeiros é maior (31%) do que os segundos (24%).

Gráfico 12 – Percepção dos inquiridos em relação ao facto de os professores de Apoio Educativo terem formação específica acerca da Educação Especial

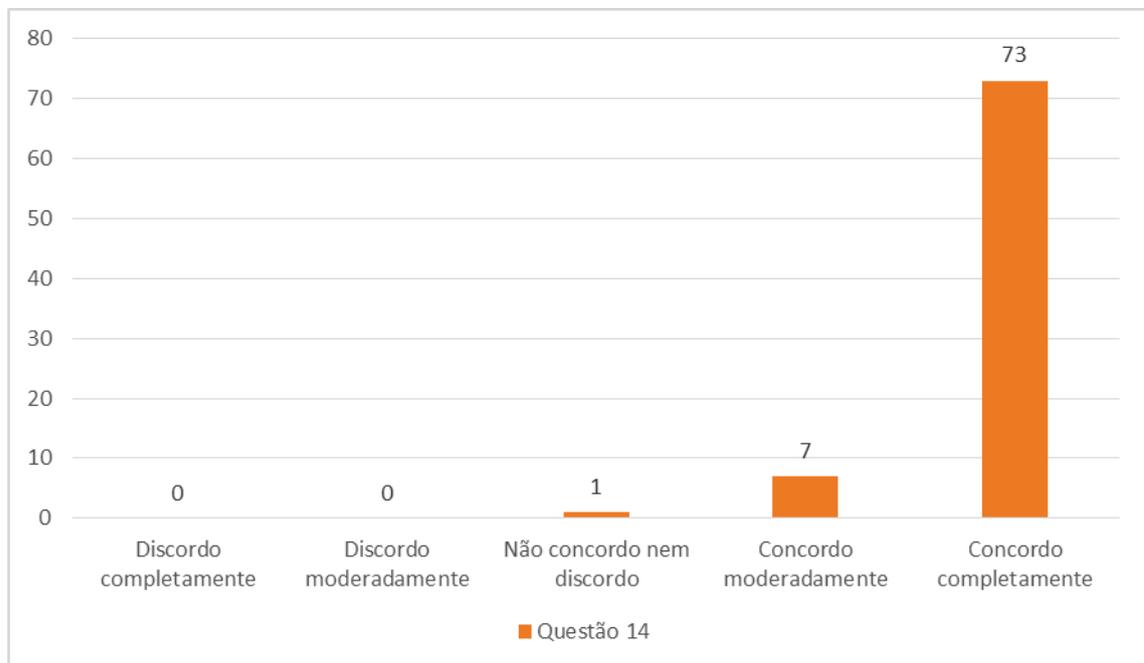


Tais percepções levam-nos a concluir que os pais das crianças com NEE, por um lado, consideram que tanto os professores de Educação Especial, como os de apoio são um recurso necessário que contribui favoravelmente à inclusão educativa dos seus filhos, e, por outro lado, apesar de a maioria (trinta e um não concordar nem discordar e trinta e um concordam com a afirmação da questão 11), não conhecer as formas de seleção dos professores de Apoio Educativo nas escolas, vêem-nos como profissionais cujas competências e

conhecimentos na área da Educação Especial são ou deverão ser privilegiados.

O trabalho colaborativo entre o corpo de docentes que trabalha com cada criança com NEE é igualmente percecionado pelos pais como um processo necessário à efetiva inclusão das mesmas, tal como ilustra o gráfico seguinte.

Gráfico 13 – Perceção dos inquiridos em relação ao facto de o trabalho colaborativo entre os docentes contribuir favoravelmente para a inclusão das crianças com NEE



Em conformidade com os resultados obtidos na questão 14, encontramos as ideias explanadas nas questões 6, 7, 15 e 16, cujos resultados revelam que os pais inquiridos concordam que a interligação escola-família, a participação dos pais nas decisões escolares, o envolvimento dos pais no processo educativo e o trabalho interdisciplinar e em equipa (Professores do Ensino Regular, da Educação Especial, Psicólogos, Pais...) são fatores importantes para que haja uma efetiva inclusão das crianças com NEE no Ensino Regular.

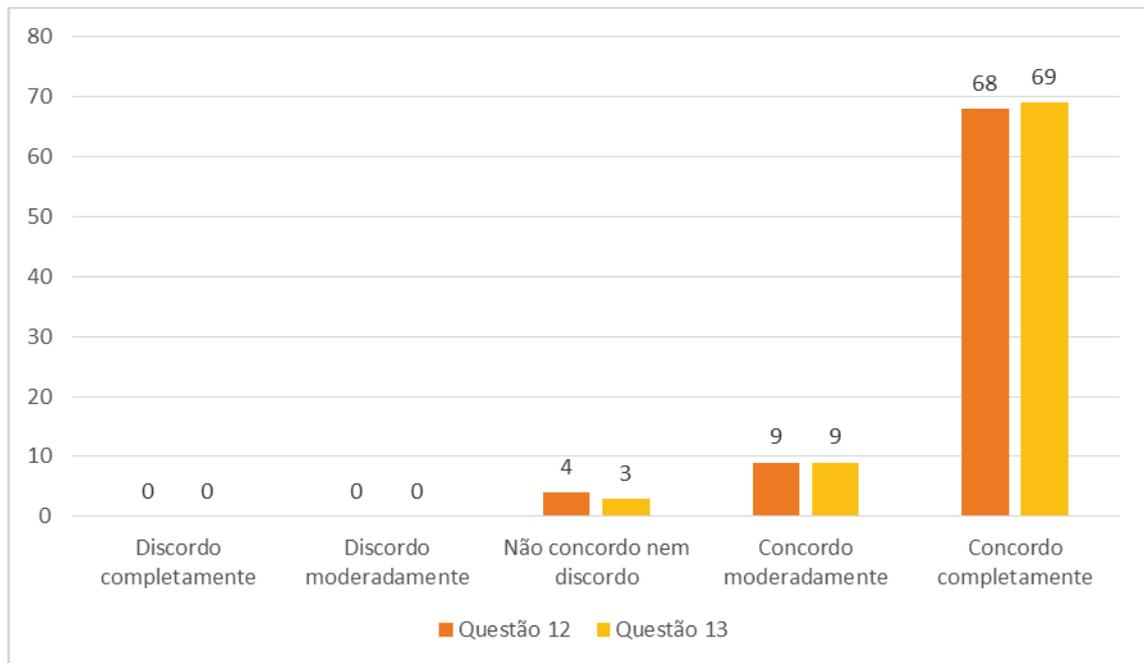
Tabela 10 – Fatores considerados favoráveis à inclusão das crianças com NEE

	Discordo completamente	Discordo moderadamente	Não concordo nem discordo	Concordo moderadamente	Concordo completamente
6. Um dos fatores que promove uma inclusão favorável é a interligação escola ↔ família	0	0	1	9	71
7. É necessária a participação dos pais nas decisões escolares sobre os seus educandos	0	0	1	3	77
15. O trabalho em equipa (Professores do Ensino Regular, da Educação Especial, Psicólogos, Pais...) facilita a inclusão dos alunos com NEE	0	0	0	7	74
16. O envolvimento dos pais no processo educativo da criança com NEE é um fator importante para que a inclusão se efetive	0	0	1	4	76

Efetivamente, o diálogo, envolvimento e participação de todos os agentes educativos (docentes, técnicos, psicólogos e familiares) são tomados pelos pais de crianças com NE, como ingredientes essenciais para que o processo de inclusão dessas crianças se realize em plenitude.

Deste trabalho colaborativo faz parte o desenvolvimento do PEI, documento este que os inquiridos revelaram ter conhecimentos acerca de, como se pode aferir a partir da análise das repostas submetidas nas questões 12 e 13: 95% consideram que a elaboração e implementação do PEI deve ser da responsabilidade de todos os que trabalham com a criança com NEE e dos seus pais (84% concorda completamente e 11% concorda moderadamente); 96% dos inquiridos está de acordo com a afirmação da questão 13, revelando que tem conhecimentos sobre em que consiste o documento em causa.

Gráfico 14 – Conhecimentos dos inquiridos em relação aos Programas Educativos Individuais



Contudo, ao analisarmos as respostas apresentadas na questão 17, verificamos que as ideias entre os inquiridos são mais divergentes: 55% considera que a escolha da escola, que a criança com NEE irá frequentar no 2.º Ciclo do Ensino Básico, não deverá ser feita apenas pelos pais, o que está de acordo com a opinião manifestada nas questões 6, 7, 15 e 16; e existe uma fatia significativa (39%) que manifesta a ideia de que essa escolha cabe apenas aos pais.

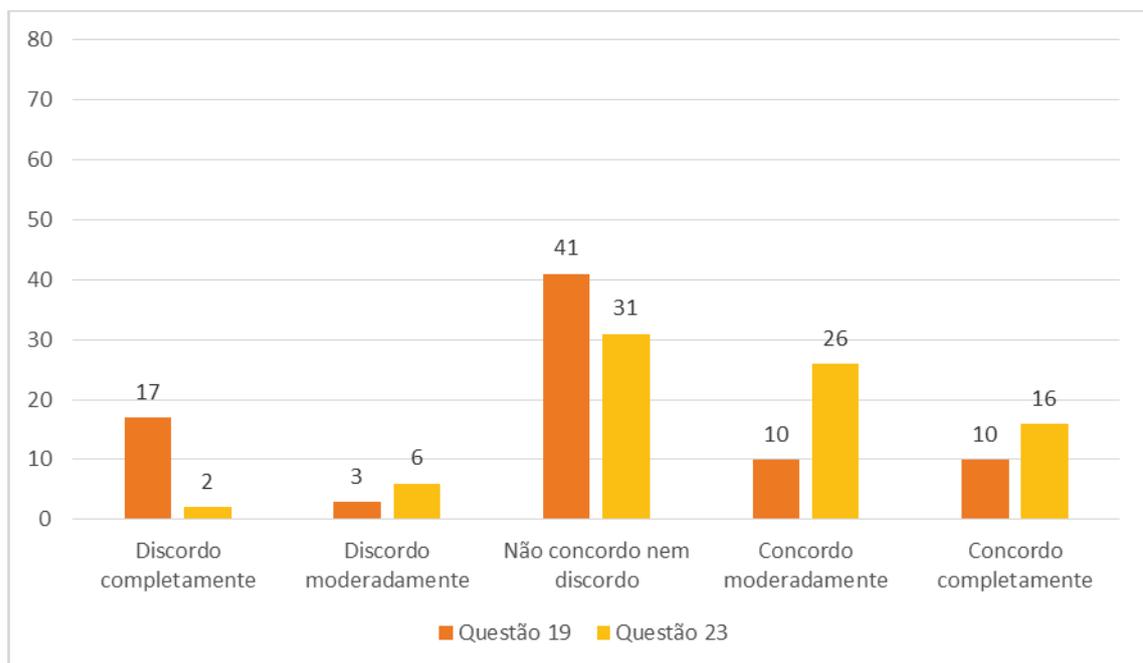
Ou seja, os pais acreditam que o trabalho colaborativo é necessário, o que implica ter em conta as opiniões de todos os intervenientes no processo educativo das crianças com NEE, mas, e apesar de a maior parte não concordar com a afirmação da questão 17, há uma percentagem significativa que considera que a decisão da escolha da escola de 2.º Ciclo do Ensino Básico que a criança vai frequentar cabe exclusivamente a eles próprios.

Tal facto leva-nos a concluir que face à mudança, alguns pais demonstram reservas e, por isso, encaram tal situação como algo muito pessoal e, uma vez que se trata de um filho com NEE, mais responsabilidade eles sentem face a tal decisão.

No que se refere à legislação, e mais concretamente ao decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro, metade dos inquiridos não manifesta opinião acerca do seu conhecimento sobre as problemáticas que fazem parte das NEE permanentes e que estão previstas no referido decreto-lei, mas acreditam que a legislação vem contribuir para a inclusão das crianças com NEE.

Tal facto é possível ser analisado a partir das respostas às questões 19 e 23, como desenha o gráfico que se segue, e a partir da análise do qual podemos concluir que: metade dos pais inquiridos (50%) desconhece o decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro; apesar disso, a maior parte dos inquiridos (52%) considera que a legislação contribui favoravelmente para a inclusão das crianças com NEE, sendo que 38% não concordam nem discordam com tal afirmação.

Gráfico 15 – Perceções dos inquiridos relativamente ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro



De forma a encontrar uma possível relação entre a NEE dos filhos dos inquiridos e as respostas apresentadas nas questões 19 e 23, cruzámos esses mesmos dados na tabela que segue.

Tabela 11 – Perceções dos inquiridos relativamente ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro, tendo em conta a NEE dos seus filhos

	Discordo completa-mente		Discordo moderada-mente		Não concordo nem discordo		Concordo moderada-mente		Concordo completa-mente		
	Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23	
NEE	Perturbação do Espectro do Autismo	2	1			10	5	2	5	1	4
	Síndrome de Asperger	5		1		13	13	2	1	1	8
	Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção		1	1	3	7	4	2	4	4	2
	Paralisia Cerebral					1					1
	Deficiência Mental					2					2
	Perda Visual	1					1				
	Trissomia 21	4				3	3		2		2
	Distúrbios da Fala e da Linguagem	2				1	2	1	1		1
	Problemas de Comportamento					2	1		2		1
	Dificuldades de Aprendizagem Específicas	3			3	1	1	1	3	2	1
	Síndrome X-Frágil							1	1		
	Doença rara sem diagnóstico			1					1		
	Atraso global no desenvolvimento					1	1				
	Défice cognitivo de etiologia desconhecida							1	1		

A partir da leitura da tabela anterior, podemos concluir que não há uma relação direta entre as NEE dos filhos dos inquiridos e a opinião dos mesmos em relação ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro.

Não obstante, é de notar que os pais das crianças com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, das que têm problemas de comportamento e das que apresentam dificuldades de aprendizagem específicas, tendem a concordar que há exclusão de algumas NEE no decreto em causa.

Portanto, dentro do grupo das NEE permanentes temos dezasseis inquiridos que discordam que o decreto exclui algumas NEE e apenas nove que concordam, o que equivale a 64% dos inquiridos e 36% respetivamente.

Tabela 12 – Percepções dos inquiridos com filhos com NEE permanentes, relativamente ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro

		Discordo completamente		Discordo moderadamente		Não concordo nem discordo		Concordo moderadamente		Concordo completamente	
		Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23
NEE	Perturbação do Espectro do Autismo	2	1			10	5	2	5	1	4
	Síndrome de Asperger	5		1		13	13	2	1	1	8
	Paralisia Cerebral					1					1
	Deficiência Mental					2					2
	Perda Visual	1					1				
	Trissomia 21	4				3	3		2		2
	Distúrbios da Fala e da Linguagem	2				1	2	1	1		1
	Síndrome X-Frágil							1	1		
	Doença rara sem diagnóstico			1					1		
	Atraso global no desenvolvimento					1	1				
	Défice cognitivo de etiologia desconhecida							1	1		
Totais		14	1	2	0	31	25	7	12	2	18

A maior parte dos pais das crianças com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, das que têm problemas de comportamento e das que apresentam dificuldades de aprendizagem específicas têm opinião contrária: nove concordam com a afirmação (69%) e quatro discordam (31%).

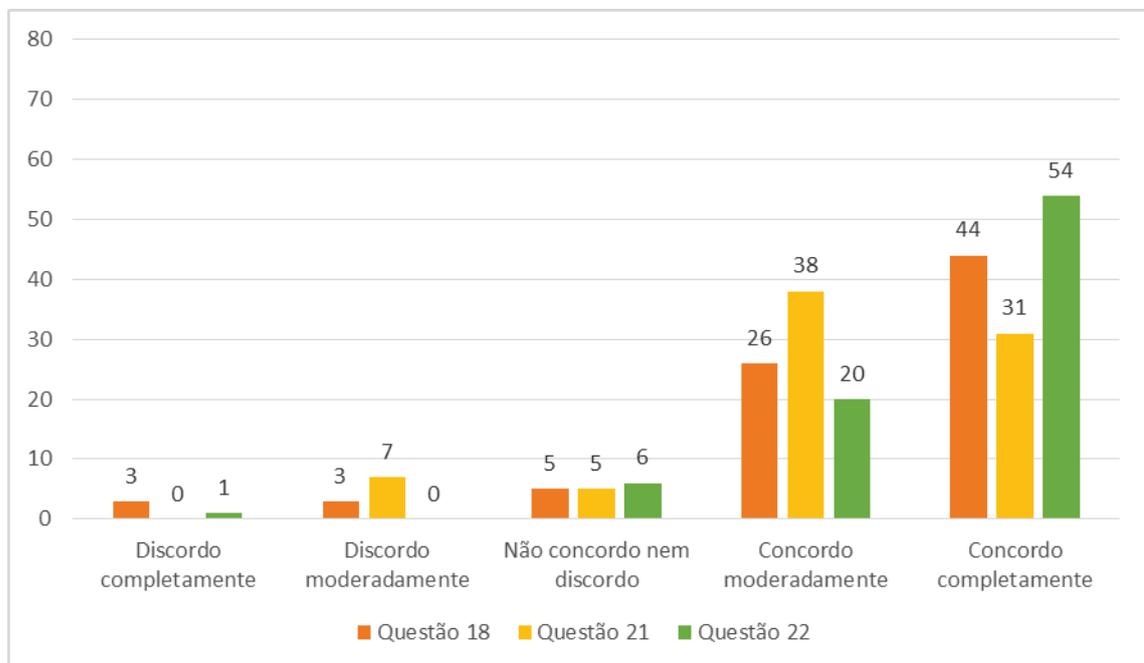
Tabela 13 – Percepções dos inquiridos com filhos com Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, das que têm problemas de comportamento e das que apresentam dificuldades de aprendizagem específicas, relativamente ao decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro

		Discordo completamente		Discordo moderadamente		Não concordo nem discordo		Concordo moderadamente		Concordo completamente	
		Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23	Q19	Q23
NEE	Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção		1	1	3	7	4	2	4	4	2
	Problemas de Comportamento					2	1		2		1
	Dificuldades de Aprendizagem Específicas	3			3	1	1	1	3	2	1
Totais		3	1	1	6	10	6	3	9	6	4

Esta situação pode ser explicada com o facto de estas crianças terem deixado de ser abrangidas pela Educação Especial ou de o seu processo de referenciação ter sido moroso.

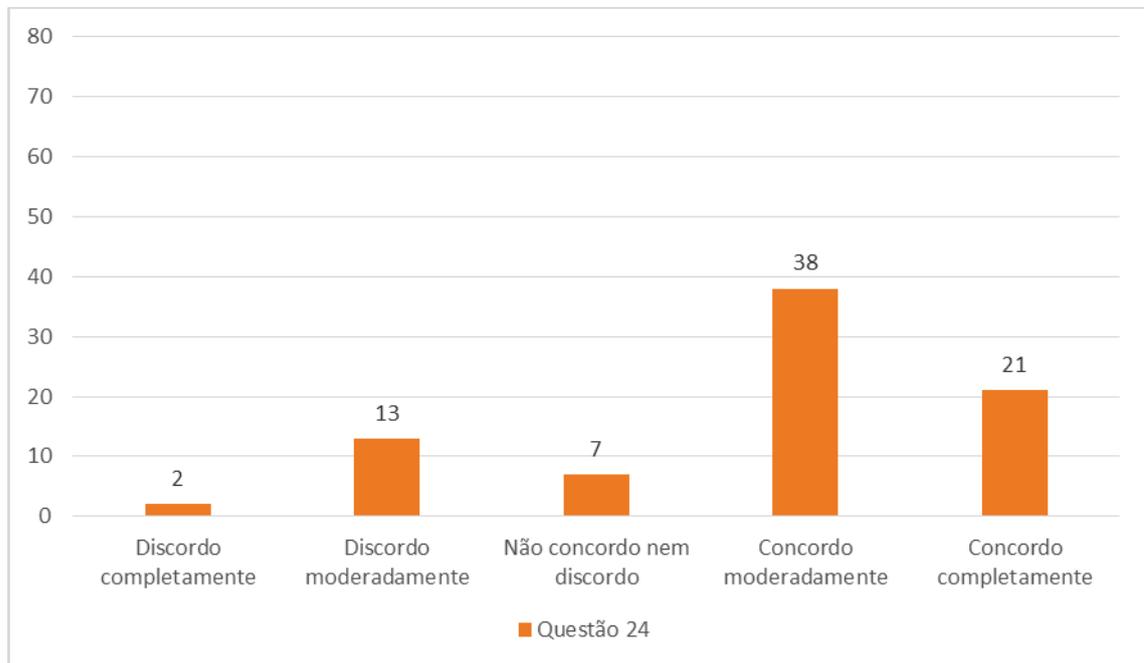
As restantes questões do questionário permitem-nos concluir que a maioria dos pais inquiridos considera que a inclusão é favorável ao desenvolvimento integral da criança com NEE e que promove relações de solidariedade entre as crianças, desde que a escola reúna as condições necessárias (número reduzido de alunos na turma, adaptações necessárias e existência de recursos adequados).

Gráfico 16 – Perceções dos inquiridos face ao processo de inclusão



Todavia, e apesar de a maior parte dos pais inquiridos considerar que a escola que o seu filho(a) com NEE frequenta está preparada para dar respostas adequadas e concretas às necessidades educativas específicas das crianças (73%), encontramos alguns inquiridos insatisfeitos com a escola (18%).

Gráfico 17 – Perceções dos inquiridos face à preparação das escolas dos seus filhos para dar resposta às suas NEE



É importante salientar que estes resultados apresentados ao se basearem nas perceções dos pais, estão intrinsecamente ligados às suas vivências pessoais, aos seus conhecimentos, à forma como lidam com a NEE do seu filho e da realidade da escola em que o mesmo frequenta.

Apesar disso, os resultados obtidos com o inquérito aplicado permitem concluir, por um lado, que o decreto-lei 3/2008, de 7 de janeiro é, provavelmente, desconhecido pela maior parte dos pais, mas estes confiam na legislação como uma forma de promover favoravelmente a inclusão educativa das crianças com NEE e, por outro lado, que a maioria dos pais está satisfeita com a escola que os filhos frequentam e concordam com a inclusão educativa dessas crianças, apesar de sentirem que as escolas não se encontram preparadas para receber e acompanhar estas crianças. Está, portanto, confirmada a veracidade da hipótese 2 formulada no início deste trabalho de investigação.

O mesmo afirmamos em relação à hipótese 1, na medida em que 99% dos inquiridos considera que a interligação escola-família, o envolvimento dos pais no processo educativo da criança com NEE e a participação dos pais nas

decisões escolares sobre os seus educandos promovem e são necessárias para que a inclusão das crianças com NEE se efetive.

Ademais, todos os inquiridos concordam que o trabalho em equipa (Professores do Ensino Regular, da Educação Especial, Psicólogos, Pais...) facilita a inclusão dos alunos com NEE e 91% concordam com a inclusão das crianças com NEE no Ensino Regular, sendo que 73% observam que as escolas respondem às necessidades específicas dos seus filhos com NEE.

Concluindo, os pais têm uma percepção favorável à inclusão educativas dos seus filhos com NEE, desde que sejam adotadas as adequações essenciais e sejam disponibilizados os apoios necessários. Porém, apresentam algumas reservas de que essa inclusão seja realmente efetiva, pois as escolas não se encontram preparadas para responder às especificidades de cada criança e a maioria das atividades escolares desenvolvidas não é apropriada às crianças com NEE.

CONCLUSÃO

O conceito de família tem vindo a ser alterado ao longo dos tempos, por força das suas representações sociais nas diferentes épocas e sociedades, o que dificulta a tarefa dos estudiosos em desenvolver uma definição que satisfaça todos.

Por este motivo, alguns autores descrevem-no como sendo impreciso no tempo e no espaço, pois a evolução social trouxe consigo diferentes formas de organização familiar, caracterizadas por estruturas, dinâmicas e complexidade de relações e funções, que torna imensas as suas dimensões.

A família deve ser, portanto, entendida como um sistema complexo de diversas interações entre os diferentes membros e entre estes e os ambientes em que se inserem, pelo que a mesma é vista como uma estrutura “viva” e em constante mudança.

A interação e relações desenvolvidas entre os diferentes membros de uma família, bem como as funções de cada um deles, para com a família no seu conjunto e para com cada indivíduo, visam dar resposta às necessidades básicas de cada pessoa, tais como segurança, afeto, alimentação e socialização.

Tais funções encontram-se associadas à parentalidade, pelo que as mesmas se tornam mais notórias na relação adulto-criança. Este processo começa a ser particularmente marcante desde o momento da gravidez, a partir do qual se inicia um processo de idealização do filho que irá nascer, por parte de todos os membros da família, mas principalmente pelos pais que partilham expectativas e sonhos.

O nascimento de uma criança implica sempre mudanças na estrutura familiar e na sua dinâmica, sendo que quando se trata de uma criança com uma NEE, o desfasamento entre o filho idealizado e a criança que nasce é notável, bem como as alterações nessa dinâmica familiar.

As formas como cada família lida com a notícia depende de diversos fatores, tais como: as expectativas criadas em relação à criança; a forma como a notícia foi dada; a relação entre os diferentes membros da família; as experiências que os mesmos tiveram com pessoas e crianças com NEE; a forma como a família encara a deficiência; entre muitos outros que vão depender de cada indivíduo.

Tais condições vão influenciar e até mesmo determinar o percurso de aceitação da NEE que os pais da criança vão realizar, sendo o mesmo marcado por diferentes fases ou momentos marcados por sentimentos de culpa, confusão, rejeição e dor.

A entrada do filho com NEE na escola é uma fase importante tanto para ele como para os pais, na medida em que estes esperam que tal instituição favoreça o desenvolvimento e a aprendizagem da criança, bem como o seu processo de socialização.

A escola atual como instituição social possui uma dimensão social que se expressa na interação entre gerações. Estas interações e a diversidade de sujeitos únicos que formam toda a comunidade educativa desafiam a escola a repensar as suas práticas educativas de forma a dar respostas às necessidades de cada um. Sendo a Escola o espelho da sociedade, esta tem que se adaptar às constantes mudanças e aprender a viver entre identidades e culturas que se alimentam e desenvolvem mutuamente.

No que se relaciona com a Educação Especial, a escola atual encontra-se perante o desafio de responder às NEE de uma população escolar cada vez mais heterogénea e de construir uma Escola Inclusiva, em que se torna imprescindível repensar as práticas educativas de forma a dar as respostas adequadas às necessidades de cada um.

Todavia, a escola não consegue, isoladamente, dar respostas a tais situações. Ainda que o seu papel seja de extrema importância, esta é apenas uma parte de um todo. Ela necessita da participação e da colaboração da família e da comunidade, necessitando, por isso, de uma maior cooperação entre pais e professores, entre a família e a escola. Família e escola têm de se

complementar em relação à educação da criança com NEE, sendo fulcral o estabelecimento de uma comunicação aberta com os pais.

O desenvolvimento deste projeto de investigação permitiu-nos analisar e identificar as percepções dos pais de crianças com NEE face a tais necessidades, levando-nos a concluir que a família acredita e aprova a inclusão educativa das crianças com NEE no Ensino Regular (91%), para a qual a sua própria participação e envolvimento em todo o processo educativo vão ser importantes e favoráveis (99%).

Os pais das crianças com NEE, na sua generalidade, aprovam a sua inclusão no Ensino Regular, acreditando que o contato com crianças ditas normais as beneficia no seu crescimento através dos laços de solidariedade que a mesma promove. Neste âmbito, e para que tal se efetive, é necessário que escola e família sejam trabalhem em parceria, num trabalho de corresponsabilização pelos resultados do processo educativo da criança com NEE, ao nível do seu desenvolvimento e da sua aprendizagem.

Todavia, e apesar da maioria dos pais inquiridos estar satisfeita com as escolas que os seus filhos com NEE frequentam (73%), estes consideram que as escolas não se encontram preparadas para receber e acompanhar essas crianças (52%).

Uma das limitações deste estudo prendeu-se com o facto de a amostra ter sido constituída apenas por pais de grandes áreas metropolitanas (Porto e Lisboa), não havendo portanto representatividade de famílias das áreas rurais e pequenas cidades.

Não obstante, as percepções dos pais inquiridos levam-nos a constatar que os pais concordam com a inclusão, consideram que a mesma contribui favoravelmente para o desenvolvimento global dos seus filhos e encontram-se satisfeitos com as escolas que os mesmos frequentam. No entanto, sentem que não há verdadeira inclusão educativa na medida em que observam a maioria das atividades escolares como inadequadas às crianças com NEE e constataam, ainda, a impreparação das escolas para responder às especificidades das mesmas.

Neste sentido, podemos concluir que a verdadeira inclusão educativa é uma utopia, pois para que tal processo seja efetivo é necessário que a Escola seja capaz de se adaptar a cada realidade, isto é, a cada criança com NEE, o que implicaria uma profunda reforma educacional.

Não existem receitas nem fórmulas educativas para seguir. O rumo para uma verdadeira inclusão educativa exige que todos os implicados no processo educativo das crianças com NEE desenvolvam um trabalho realmente colaborativo, conheçam cada criança e criem oportunidades para cada uma delas se desenvolver integralmente, tendo em conta as suas potencialidades e diminuindo o maior número de barreiras que a sua deficiência possa impor.

Uma Escola Inclusiva será, por um lado, fruto da concretização de um dos direitos humanos fundamentais, nomeadamente o de garantir uma educação igualitária e benéfica para cada criança e, por outro lado, o ponto de partida para a construção de uma sociedade mais livre, na qual cada cidadão tem a possibilidade de melhorar as suas aptidões, os seus conhecimentos e as suas atitudes, bem como de participar ativa e livremente nas mais diversas situações e eventos.

Portanto, concluímos que a Escola Inclusiva não é um fim em si mesmo, mas deverá ser um caminho a seguir.

As informações recolhidas e conclusões deste estudo constituem um ponto de partida para uma nova linha de investigação, que nos permita encontrar resposta à questão *De que forma a Escola se poderá organizar no sentido de orientar e acompanhar os pais de crianças com NEE no seu percurso escolar, contribuindo para uma verdadeira inclusão educativa?*

Sendo a família um componente basilar do desenvolvimento global da criança e do processo de inclusão da criança com NEE no Ensino Regular, é imprescindível que sejam implementadas estratégias e programas que levem os pais a participar e a se envolver direta e ativamente no processo educativo dos seus filhos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aidar, S. K. (2013). *O treino de pais em habilidades sociais é clinicamente relevante na percepção de seus filhos?*. Consultado em agosto de 2013, em http://www.psicopedagogia.com.br/new1_artigo.asp?entrID=1570.
- Ainscow, M. (1999). *Understanding the development of inclusive schools*. London: Falmer Press.
- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, C. N. (2013). *O impacto da deficiência no nascimento de uma criança*. CEAAP Psicologia com Competência. Consultado em agosto de 2013, em <http://clinicaceAAP.com.br/ceaap>.
- Almeida, M. S. R. (2005). *Caminhos para a inclusão humana. Valorizar a pessoa, construir o sucesso educativo*. Porto: Edições ASA.
- Angst, R. (2009). Psicologia e Resiliência: uma revisão de literatura. *Psicologia Argum.* 27(58), pp. 253-260.
- Antunes, J. L. (2002). Dignidade. In Id. *Memória de Nova Iorque e outros ensaios*. Lisboa: Gradiva, pp. 178-191.
- Asseiro, J. (2005). Participação dos pais na vida da escola e no acompanhamento dos filhos – A perspectiva de uma associação de pais. In Conselho Nacional de Educação, *Educação e família, Seminários e colóquios* (pp. 87-94). Lisboa: Conselho Nacional de Educação.
- Barbosa, A. J. G. e Oliveira, L. D. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa – UFJF.* 2(02), pp. 36-50.
- Barros, S. e Prette, A. (2007). Um treinamento de habilidades sociais para pais pode beneficiar os filhos na escola?. *SPTM*, 1(11), pp. 107-123.
- Battistella L. R., Brito C. M. M. (2002). Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). *Tendência e Reflexões: Acta Fisiátrica*, 9(2), pp. 98-101.

- Beckman, P. J., Hanson, M. J. e Horn, E. (2007). Percepções da família acerca da inclusão. In S. L. Odom (Org.) *Alargando a roda. A inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na educação pré-escolar* (pp. 87 à 94). Porto: Porto Editora.
- Beja, M. J. G. P. (2009). *Escola e Família: da Inevitabilidade da Comunicação à Construção de uma Realidade Relacional – Estudo Exploratório No 1º Ciclo Do Ensino Básico* (Tese de Doutoramento). Universidade da Madeira, no Ramo de Psicologia, Especialidade de Psicologia da Educação, Funchal, Portugal.
- Bernardo, A. C., Gronita, J., Pimentel, J. S., Matos, C. e Marques, J. (2010). *Os nossos filhos são...diferentes – Como podem os pais lidar com uma criança com deficiência*. Fundação Calouste Gulbenkian. Programa Gulbenkian de Desenvolvimento Humano.
- Botelho, T. M. e Machado, M. C. S. (1995). Reações dos Pais a um recém-nascido doente. *Saúde Infantil*, 18, pp. 61-65.
- Buscaglia, L. F. (2006). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record.
- Caníço, H., Bairrada, P., Rodríguez, E. e Carvalho, A. (2010). *Novos Tipos de Família*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Cardozo, A. e Soares, A. B. (2011). Habilidades Sociais e o Envolvimento entre Pais e Filhos com Deficiência Intelectual. *Psicologia: ciência e profissão*, 31(1), pp. 110 -119.
- Carvalho, S. (2005). Família, atendimento especializado e inserção social. *Centro de Educação*. N.º 25. Consultado em agosto de 2013, em <http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2005/01/a9.htm>.
- Chorão, J. B. (1984). *Polis Enciclopédia Verbo da Sociedade e do Estado*, Lisboa-São Paulo: Editorial Verbo.
- Coll, C., Palacios, J. e Marchesi, A. (1995). Desenvolvimento Psicológico e Educação. *Necessidades Educativas Especiais e Aprendizagem Escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Correia, L. M. (1999), *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2003). O sistema educativo português e as Necessidades Educativas Especiais ou quando a inclusão quer dizer exclusão. In L. M. Correia (Org.), *Educação Especial e Inclusão: Quem disser que uma sobrevive sem a outra, não está no seu perfeito juízo* (pp. 11-39). Porto: Porto Editora.

- Correia, L. M. (2008). *A escola contemporânea e a Inclusão de alunos com NEE: considerações para uma educação com sucesso*. Porto: Porto Editora.
- Costa, M. I. B. C. (2001). *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. Escola Superior de Enfermagem, Viseu.
- Crespo, A., Correia, C., Cavaca, F., Croca, F., Breia, G. e Micaelo, M. (2008). *Educação Especial: Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: Ministério da Educação – DGIDC.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto.
- Cruz, O. e Leal, T. (1997), *Necessidades educativas especiais - uma imagem genérica do contexto português. Comunicação apresentada no "II Congresso Galaico-Português de Psicopedagogia"*. Universidade da Corunha, Espanha.
- Davies, D. et al (1989). *As escolas e as famílias em Portugal: Realidade e perspectivas*. Lisboa: Livros Horizonte
- DGIDC. (s/data). *Avaliação e Intervenção na Área das NEE*. Lisboa: Ministério da Educação - DGIDC.
- Dias, J. C. (1996). *A Problemática da Relação Família/Escola e a Criança com Necessidades Educativas Especiais*. (Dissertação de mestrado). Instituto Jean Piaget, Portugal.
- Dias, M. O. (2000). A Família numa sociedade em mudança problemas e influências recíprocas. *Gestão e Desenvolvimento* (9), pp. 81-102.
- Diogo, J. (1998). *Parceria escola-família: A caminho de uma educação participada*. Porto: Porto Editora.
- Ferreira, M. S. (2007). *Educação Regular, Educação Especial: Uma História de Separação*. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento.
- Fiamenghi Jr., G. A. E Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27(2), (pp. 236-245).
- Fullat, O. (1991). Educación. In A. Masota et al. *Filosofía De La Educación Hoy (conceptos-autores-temas)* (pp. 69-90). Madrid: Dykinson.
- Furini, A. B. (2009). A família na inclusão escolar: uma parceria necessária. In Selau, B. e Hammes, L. J. (organizadores). *Educação Inclusiva e*

Educação para a Paz: relações possíveis (pp. 99-111). São Luís: EDUFMA.

- Ghiglione, R. e Matalon, B. (2001). *O Inquérito: Teoria e Prática*. Oeiras: Celta.
- Glat, R. (2004). *Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais*. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, Belo Horizonte. Consultado em agosto de 2013, em <http://pt.scribd.com/doc/92937630/FAMILIA-E-EDUCACAO-INCLUSIVA>.
- Glat, R. e Pletsch, M. D. (2004). *Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais*. N.º 24. Consultado em agosto de 2013, em <http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2004/02/a3.htm>.
- Gronita, J. J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.
- Healey, B. (1997). *Helping Parents Deal with the Fact That Their Child Has a Disability*. Consultado a 8 de agosto de 2013, em <http://www.ldonline.org/article/5937>.
- Hill, M. M., e Hill, A. (2008). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hintz, H. C. (2001). Novos tempos, novas famílias? Da modernidade à pós-modernidade. *Pensando Famílias*. *Pensando famílias*. (3), pp. 8-19.
- Hohmann, M. e Weikart, D. P. (2004). *Educar a Criança*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Hornby, G. (1992). Group parent training using reflective counseling and behavioral training procedures. *The British Journal of Mental Subnormality*. 75(28), pp. 79-86.
- Junqueira, G. P. e Gera, M. Z. F. (2007). *Família e trabalho: um estudo com micro-empresários da cidade de Franca-SP*. UNI-FACEF, São Paulo, Brasil.
- Kroeff, P. (2012). A pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar. *Revista Brasileira de Terapia de Família*, 4(1), 67-84.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1969). *On death and dying* [ed. ut.: *On death and dying*. New York: Touchstone, 1997]. Consultado em agosto e setembro de 2013, em

<http://books.google.pt/books?id=kBsbXe8XTV8C&printsec=frontcover&dq=K%C3%9CBLER-ROSS&hl=pt-PT&sa=X&ei=dFp-UuuuCLLe7AadrIGQBA&ved=0CEMQ6AEwAg#v=onepage&q=K%C3%9CBLER-ROSS&f=false>.

- Leandro, M. E. (2001). *Sociologia da Família nas Sociedades Contemporâneas*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Lima, M. G., Souto, M. C. D., Silva, V. F. e Henrique, J. (2010). A inclusão de alunos com deficiência intelectual em classes regulares: análise do contexto institucional na perspectiva dos educadores. *Revista Educação em Questão*. 24(38), pp. 88-113.
- Lopes, G. B., Kato, L. S. e Corrêa, P. R. C. (2002). *Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora*. São Paulo: Universidade de São Francisco, Faculdade de Psicologia.
- Lopes, M. C. (1997). *A Educação Especial em Portugal*. Braga: APPACDM Distrital de Braga.
- Macedo, C. C. M. (2012). *Escola de Pais.NEE – Guia de Formação Parental no Âmbito das Necessidades Especiais*. Mangualde: Edições Pedagogo.
- Madureira, I. P. e Leite, T. S. (2003). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Magalhães, A. P. D. (1984). *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cultura*. (volume 8). Lisboa: Editorial Verbo.
- Marcondes, K. H. B. e Sigolo, S. R. R. L. (2012). Comunicação e Envolvimento: Possibilidades de Interconexões entre Família-escola?. *Paidéiajan*. 51(22), pp. 91-99. Universidade Estadual Paulista, Araraquara-SP, Brasil.
- Marinho, M. L. e Caballo, V. E. (2002). Comportamento anti-social infantil e seu impacto para a competência social. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(2), 141-147.
- Marques, L. P. (s/data). O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*. (pp. 121-125).
- Marques, R. (1999). *A escola e os pais: como colaborar?*. Lisboa: Texto Editora.
- Marques, R. (2001). *Educar com os Pais*. Lisboa: Editorial Presença.

- Martins, E. C. e Alves, M. S. F. (2013). *As percepções das famílias de crianças com NEE com a escola do 1.º ciclo do ensino básico (Estudo de caso)*. *Criar educação*. 1(2), pp. 1-19. Consultado em agosto de 2013, em <http://hdl.handle.net/10400.11/1882>.
- Martins, E. e Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, UERJ, Ano 4, n.º 1, 1.º semestre.
- McCubbin, M. A. e McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: the resilience model of families stress, adjustment, and adaptation. In C. Danielsin, B. Hamel-Bissel, F. P. Winstead, *Families, health & illness - perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). Missouri (US): Mosby.
- McWilliam, P. J. (2005). Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In P. J. McWilliam, P. J. Winton e E. R. Crais, *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*, (Cap. 3, pp. 39-64). Porto: Porto Editora.
- Melo, R. (2004). *Processo de Luto: o inevitável percurso face a inevitabilidade da morte*. Consultado a 1 de agosto de 2013, em <http://groups.ist.utl.pt/unidades/tutorado/files/Luto.pdf>.
- Menezes, I. (1990). O desenvolvimento no contexto familiar. In B. P. Campos (Ed.), *Psicologia do desenvolvimento e educação dos jovens*. (pp. 51-91). Lisboa: Universidade Aberta.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias, Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Monteiro, E. (2008). *Família-Escola: que relação*. Consultado em fevereiro de 2013, em <http://www.portaldacrianca.com.pt/artigosa.php?id=50>.
- Morejón, Alberto Rodríguez (2002), Estratégias de comunicação com os pais de crianças com dificuldades de aprendizagem. In J. A. Lima (Org.). *Pais e professores um desafio à cooperação – Como estimular um relacionamento mais rico e intenso entre as famílias e a escola?*. (Coleção em foco, Cap. 4, pp.177-210). Lisboa: Edições Asa.
- Motti, T. F. G. e Pardo, M. B. L. (2010). Intervenção com pais de crianças deficientes auditivas: elaboração e avaliação de um programa de orientação não presencial. *Rev. Bras. Ed. Esp., Marília*, 3(16), pp. 447-462.

- Nielsen, B. L. (1999). *Necessidades educativas especiais na sala de aula. Um guia para professores*. Porto: Porto Editora.
- Organização Mundial da Saúde [OMS]. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – Classificação detalhada com definições*. Lisboa: Organização Mundial de Saúde e Direção-Geral da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde. [OMS]. (2011). *World report on disability*. Geneva. Consultado a 10 de abril de 2013, em http://www.who.int/disabilities/world_report/en/index.html
- Pimentel, J. S. (1997). *Um bebé diferente. Da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J. V. Z. S. (2005), *Intervenção Precoce: das práticas centradas a criança às práticas centradas na família*, in *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade* (pp. 45-102). Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pires, E. M. e Rodrigues, D. (2006). *Contributos para o Estudo da Relação Escola – Família na Educação Pré-Escolar*. In *Investigação em Educação Inclusiva*, D. Rodrigues (Org.), pp. 95-109. Cruz Quebrada: Fórum de Estudos de Educação Inclusiva.
- Pitombo, E. M. (2006). *Família, Psicopedagogia e Pós-modernidade* (pp. 1-10). Instituto Sedes Sapientiae. São Paulo, Brasil.
- Quivy, R. e Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ramos, N. (1987). *Para um melhor Acolhimento da criança deficiente*, *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano XXI, (pp. 333-354.).
- Rebelo, J. A. S. (2008). *Deficiência, castigo divino: repercussões educativas*. In A. Matos et al. (Ed.), *A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?* (pp. 89-106). Coimbra: Edições Almedina.
- Relvas, A. P. (1996), *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, E. J. (2008). *A conjugação da diferença como primeiro passo para a equidade*. In Conselho Nacional de Educação [CNE] (Org.), *De olhos postos na Educação Especial. Seminários e colóquios* (pp. 31-42). Lisboa: Conselho Nacional de Educação.

- Ruivo, A. C. e Sani, A. I. (2002). Suporte parental: percepções de crianças em situação de risco. *Infância e Juventude – Revista do Instituto de Reinserção Social*, (3) (pp. 109-148).
- Santos, E. R. L., Santos, F. R. e Oliveira, T. C. B. C. (2013). Papel dos Pais no Processo de Inclusão Escolar e na Aprendizagem de Filhos com Necessidades Educacionais Especiais. *Discentis*. 2ª Edição. Pp. 38-49. Consultado em agosto de 2013, em http://www.unebirece.org/revista/artigo4_2edicao.pdf)
- Santos, W. R. (2008). *Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria*. Revista: Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 18(3), pp. 501-519.
- Silva, P. (2002), *Escola-família, tensões e potencialidades de uma relação*, in Pais e Professores, um desafio à cooperação, Edições ASA, Porto.
- Silveira, I. P., Campos, A. C. S., Mello, M. S. e Fernandes, A. F. C. (2004). *A percepção do pai frente ao nascimento do seu filho*. Revista RENE. Fortaleza, 2(5), pp. 23-27.
- Sousa, J. E. P. (2006). As famílias como projectos de vida: o desenvolvimento de competências resilientes na conjugalidade e na parentalidade. In Ribeiro, M. C. M. (Dir.) *Saber & Educar 11*, (pp. 41-47). Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.
- Sousa, L. (1998). *Crianças (con)fundidas entre a escola e a família - Uma perspectiva sistémica para alunos com necessidades educativas especiais*. Porto: Porto Editora.
- Souza, M. T. S. (2006). Resiliência: introdução à compreensão do conceito e suas implicações no campo da psicologia. *Rev. Ciências humanas, Taubaté*, 2(12), pp. 21-29.
- Stainback, S. e Stainback, W. (2007). *Aulas Inclusivas. Um Nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Madrid: Narcea. Consultado em agosto de 2013, em <http://books.google.pt/books?id=36TU1qoSh3cC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>)
- Telmo, I. C. (1995). Contributo da Família para a Construção de uma Sociedade Plural. In *Educação*. N.º 10 (pp. 91-95). Porto: Porto Editora.
- Voivodic, M. A. (2004). *Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down*. Petrópolis (Rio de Janeiro): Editora Vozes.

Whaley, L. F. e Wong, D. L. (1989). *Enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro: Guanabara.

Winton, P. J., McWilliam, P. J. e Crais, E. R. (2005). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora.

Leis, acordos e tratados

Decreto-lei n.º 3/2008 - Diário da República, 1.ª série - N.º 4 - 7 de Janeiro de 2008.

Organização das Nações Unidas [ONU]. (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos* [versão eletrónica].

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais*, in Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade. Salamanca, Espanha.

Webgrafia

Organização Mundial de Saúde (OMS): www.who.int. Consultado em janeiro de 2013.

Wikipedia. *Percepção*. <http://pt.wikipedia.org/wiki/Percep%C3%A7%C3%A3o>. Consultado em 12 de fevereiro de 2013).

Disabled World (2013). *Definition of Disabilities*. <http://www.disabled-world.com/disability/types/>. Consultado a 1 de agosto de 2013.

ANEXOS

Anexo I – Inquérito

O presente questionário, inserido no desenvolvimento de uma investigação no âmbito da Tese de Mestrado em Educação Especial, tem por objetivo identificar e compreender as perceções que os Pais com filhos portadores de Necessidades Educativas Especiais (NEE) têm em relação à inclusão educativa dos mesmos no 1º ciclo do Ensino Básico, com idades compreendidas entre os 6 e os 10 anos.

Como tal, solicitamos encarecidamente a vossa colaboração nesta investigação e pedimos que considere crianças com NEE aqueles que apresentam *“limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem e da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social”* (DL 3/2008).

O presente questionário é confidencial e agradecemos, desde já, a vossa atenção e colaboração no mesmo, bem como a brevidade na sua devolução.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Isabel Martins de Oliveira Alves

Parte I – Elementos de identificação dos Pais

Assinale com um **X** as opções referentes à sua situação.

1. Sexo: F M

2. Idade:

Menos de 20

Entre 20 e 29 anos

Entre 30 e 39 anos

Entre 40 e 49 anos

Entre 50 e 59 anos

60 ou mais anos

3. Estado civil:

solteiro

casado

divorciado

viúvo

4. Habilitações literárias:

1.º Ciclo do Ensino Básico (do 1.º ao 4.º ano).....

2.º Ciclo do Ensino Básico (5.º e 6.º ano).....

3.º Ciclo do Ensino Básico (do 7.º ao 9.º ano).....

Ensino Secundário (do 10.º ao 12.º ano).....

Licenciatura

Pós-graduação

Mestrado.....

Doutoramento.....

Parte II – Elementos de identificação da criança

Assinale com um **X** as opções referentes à situação do/a seu/sua filho/a.

1. **Sexo:** F M

2. **Idade:**

6 7 8 9 10 Mais de 10

3. **Ano de escolaridade:**

1.º 2.º 3.º 4.º

4. **Problemática(s):**

Autismo.....

Síndrome de Asperger.....

PHDA.....

Paralisia Cerebral

Deficiência Mental

Perda auditiva.....

Surdez

Perda visual.....

Cegueira.....

Trissomia

Distúrbios da Fala e da Linguagem.....

Problemas de Comportamento.....

Dificuldades de Aprendizagem Específicas..... Qual? _____

Outra..... Qual? _____

Parte III – Elementos de caracterização da escola

Assinale com um **X** as opções referentes à escola que o/a seu/sua filho/a frequenta.

1. Tipo de instituição:

1.1. Pública

1.1.1. Escola de referência: Sim Não

1.1.2. Escola com unidade de Ensino Estruturado: Sim Não

1.2. Privada

2. Alunos da turma do/a seu/sua filho/a:

2.1. Total de alunos da turma: _____

2.2. Alunos com NEE (incluindo o/a seu/sua filho/a): _____

3. Serviços de Apoio Educativo:

Sim Não

4. Recursos Humanos existentes na escola:

Professor/a da Educação Especial

Psicólogo/a

Terapeuta da Fala

Tarefaira

Outro.....

5. Recursos Humanos que trabalham diretamente com o/a seu/sua filho/a:

Professor/a da Educação Especial

Psicólogo/a

Terapeuta da Fala

Tarefaira

Outro.....

Parte IV – Percepções dos pais, face à inclusão dos seus filhos

As seguintes afirmações reportam-se a percepções dos pais com filhos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) acerca da inclusão educativa no 1.º Ciclo do Ensino Básico. Com base na sua experiência e no se caso, assinale a maior ou menor concordância, com cada uma delas, de acordo com a seguinte escala:

- 1** – Discordo completamente
- 2** – Discordo moderadamente
- 3** – Não concordo nem discordo
- 4** – Concordo moderadamente
- 5** – Concordo completamente

1. O/A seu/sua filho(a) com NEE beneficia com a inclusão numa sala do Ensino Regular.

1 2 3 4 5

2. As crianças com NEE adquirem maior competência se inseridas numa classe especial.

1 2 3 4 5

3. Todos os alunos, incluído os que têm NEE, devem ser educados na Escola Regular, com os apoios e modificações necessários.

1 2 3 4 5

4. As escolas encontram-se preparadas para receber e acompanhar crianças com NEE.

1 2 3 4 5

5. Os alunos com NEE não são geralmente bem aceites pelos professores titulares, do Ensino Regular.

1 2 3 4 5

6. Um dos fatores que promove uma inclusão favorável é a interligação escola ↔ família.

1 2 3 4 5

7. É necessária a participação dos pais nas decisões escolares sobre os seus educandos.

1 2 3 4 5

8. Cabe aos professores do Ensino Regular, a decisão de aceitar turmas com alunos com NEE.

1 2 3 4 5

9. A maioria das atividades desenvolvidas na escola é apropriada para as crianças com NEE.

1 2 3 4 5

10. O professor da Educação Especial é um recurso importante dentro da sala de aula, com alunos com NEE.

1 2 3 4 5

11. O professor do Apoio Educativo tem formação específica acerca da Educação Especial.

1 2 3 4 5

12. A elaboração e implementação dos Programas Educativos devem ser da responsabilidade de todos os que trabalham com a criança, com NEE, e dos pais.

1 2 3 4 5

13. O Programa Educativo Individual deve conter um conjunto de objetivos adequados às capacidades e dificuldades do aluno com NEE.

1 2 3 4 5

14. A inclusão de uma criança com NEE implica um trabalho em equipa entre os professores de todas as disciplinas.

1 2 3 4 5

15. O trabalho em equipa (Professores do Ensino Regular, da Educação Especial, Psicólogos, Pais...) facilita a inclusão dos alunos com NEE.

1 2 3 4 5

16. O envolvimento dos pais no processo educativo da criança com NEE é um fator importante para que a inclusão se efetive.

1 2 3 4 5

17. A escolha da escola, que a criança com NEE irá frequentar no 2.º Ciclo do Ensino Básico, deve ser feita apenas pelos pais.

1 2 3 4 5

18. O desenvolvimento das crianças com NEE é mais integral, se elas frequentarem as classes do Ensino Regular.

1 2 3 4 5

19. O decreto-lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro de 2008, exclui a maioria dos alunos com NEE permanentes como por exemplo, alunos com dificuldades de aprendizagem específicas (Dislexia, Discalculia, ...); alunos excecionais (Sobredotação); alunos com perturbações intelectuais (Deficiência Mental); e alunos com perturbações emocionais e do comportamento graves, com problemas específicos de linguagem e com desordem por défice de atenção/hiperatividade..

1 2 3 4 5

20. A escola é suficientemente informante, em relação às medidas educativas que os alunos com NEE exigem.

1 2 3 4 5

21. A inclusão educativa dos alunos com NEE promove relações de maior solidariedade entre as crianças.

1 2 3 4 5

22. As turmas onde estão integradas crianças com NEE devem ser reduzidas.

1 2 3 4 5

23. O decreto-lei n.º3/2008, de 7 de janeiro de 2008, veio contribuir para a inclusão das crianças com NEE.

1 2 3 4 5

24. A escola que o/a seu/sua filho/a frequenta é capaz de dar respostas concretas às necessidades educativas e específicas do/a mesmo/a.

1 2 3 4 5