

# AS REPRESENTAÇÕES DOS PROFESSORES DE EDUCAÇÃO ESPECIAL E AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

Filomena Pereira

Livros SNR nº 8

SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

LISBOA

1996

Às minhas filhas,  
Joana e Raquel

## AGRADECIMENTOS

Este estudo só foi possível na medida em que, desde a primeira hora, pude contar com a cooperação, apoio, solidariedade e estímulo de algumas pessoas. A elas o meu profundo agradecimento.

Ao **Professor Doutor Francisco Ramos Leitão**, pela forma como orientou a execução deste trabalho, bem como pelos incentivos e confiança que sempre me transmitiu.

Ao **Dr. Jorge Senos**, pela colaboração que dispensou no tratamento estatístico dos dados e pela disponibilidade que sempre manifestou.

Ao **Dr. Carlos Silva**, pelas sugestões apresentadas bem como pela leitura e revisão do manuscrito.

Ao **Eng. José Carlos Jorge**, pela colaboração empenhada no tratamento informático do texto.

À **Dr.ª Ana Maria Bénard da Costa**, pelos ensinamentos que me transmitiu bem como pela amizade permanentemente manifestada.

À **Dr.ª Maria Adelaide Alves**, pelos recursos técnicos e logísticos que proporcionou, bem como pelo apoio que sempre dispensou.

Aos meus colegas das Direcções Regionais de Educação, **Dr.ª Ana Moniz, Dr.ª Fernanda Horta, Dr.ª Maria Amélia Moita, Dr.ª Maria José Baldaia, Dr.ª Francisca Faísco, Dr. José Vaz Pinto e Dr. Victor Tété**, pelo contributo imprescindível na distribuição e recolha dos instrumentos.

Aos **professores** das Equipas de Educação Especial e Escolas de Ensino Especial que voluntariamente aceitaram participar neste estudo, pelo empenhamento que sempre manifestaram.

Às **famílias** dos alunos, sem as quais este trabalho não teria sido possível, pela disponibilidade manifestada.

## PREFÁCIO

A reabilitação de base familiar e comunitária, a reabilitação total, é actualmente entendida como uma estratégia global relativa à educação e integração social das pessoas com deficiência e deve implementar-se através da articulação e conjugação dos esforços das próprias pessoas com deficiência, suas famílias e serviços formais e informais de suporte social.

É nesta perspectiva ampla e alargada que deve ser entendida a necessidade do desenvolvimento de escolas inclusivas, estruturas educativas que se adaptem a todas as crianças independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras, o que significa que à escola, como forma específica de organização social compete incluir todas as pessoas, aceitar as diferenças, apoiar as aprendizagens e responder às necessidades individuais e familiares de todos os alunos.

Neste longo e complexo processo, uma das temáticas que nos últimos anos tem conhecido avanços conceptuais mais significativos é a que respeita à colaboração entre família e escola, à participação dos pais no processo educativo dos seus filhos com deficiência, à participação dos pais nos processos de decisão relativos à educação dos seus filhos.

De facto, o papel atribuído aos pais das crianças com deficiência, nomeadamente como participantes activos nos processos de decisão, foi completamente valorizado a partir dos anos setenta. No entanto, as investigações levadas a cabo nos últimos anos referem que a maioria dos pais ou não participa nos processos de decisão ou participa de uma forma passiva. Os pais das crianças com deficiência, de acordo com essas investigações, têm igualmente o sentimento de que os serviços de educação não avaliam de forma adequada os recursos de que carecem, ou seja, não respondem adequadamente às suas necessidades familiares.

Estas constatações assumem uma importância decisiva na medida em que o "stress" familiar parece ser o factor maioritariamente responsável pela institucionalização das crianças com deficiência.

Estas e outras temáticas são magistralmente desenvolvidas pela autora ao longo desta obra. Mas a autora não se limita a visitar e reconstruir os conceitos básicos que fundamentam uma intervenção centrada na família.

Esta obra é também um marco importante na literatura especializada de língua portuguesa já que se trata do primeiro estudo sobre as representações dos professores de educação especial, questão que é estudada em conexão com a avaliação das necessidades das famílias com crianças deficientes.

Numa altura em que as tecnologias ditam a lógica deste final do século, numa altura em que vários racionalismos e positivismos, muitas vezes disfarçados sob a capa do progresso, reduzem a um epifenómeno inferior e marginal a emoção, o sentimento, a intuição, a adaptação mútua e recíproca dos comportamentos interactivos, numa altura em que o "homem newtoniano" destruiu toda e qualquer relação entre ciência e poesia, numa altura em que, como diriam Keates e Lamb, as "matemáticas", degeneradas em simples técnica, "destruíram a poesia do arco-íris", este livro regressa às coisas simples e maravilhosas da vida e interroga-se, entre outras, sobre a questão de adequação, de melodia, entre o que os professores de educação especial dizem que fazem e o que as famílias dizem necessitar.

Também é deste diálogo, deste encontro, da adaptação mútua e recíproca entre a intervenção dos profissionais e as expectativas e necessidades das famílias, desta renovada construção de relações significativas entre pais, técnicos, redes formais e informais de suporte social, que se alimenta o desenvolvimento, a educação e a integração social das pessoas com deficiência.

Processo longo, este, permanentemente inacabado, votado a um constante recomeçar. Sísifo era um mortal, fundador de Corinto. Foi condenado por Zeus a empurrar, eternamente, até ao alto de uma montanha, um enorme rochedo. Logo que o rochedo chegava ao cume do monte voltava, impelido pelo próprio peso, a cair. E Sísifo tinha que começar de novo. Longo é o combate, pois em qualquer contexto social encontramos presentes a interação de forças integradoras e de forças marginalisadoras. Também nesta árdua luta se constrói a poesia do arco-íris.

Francisco Ramos Leitão

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	2
INTRODUÇÃO .....	2
PARTE I -	ANÁLISE CRÍTICA DA LITERATURA
CAPÍTULO I - OS SISTEMAS FAMILIARES .....	10
1. Perspectiva histórica do papel dos pais.....	10
2. As características das famílias .....	14
2.1. Características da deficiência .....	15
2.2. Estrutura familiar .....	17
2.3. "Background" cultural .....	18
2.4. Estatuto sócio-económico .....	18
3. As interacções familiares .....	19
3.1. Interacção marido-mulher .....	20
3.2. Interacção pais-filhos .....	22
3.3. Interacção entre irmãos .....	24
3.4. Interacção com a família alargada .....	26
4. O "stress" familiar .....	28
4.1. Factores que influenciam o "stress" .....	28
Factores inerentes à própria criança .....	29
Factores inerentes à estrutura familiar .....	30
Factores inerentes à estrutura sócio-económica da família .....	31
Factores sociais .....	31
Factores inerentes ao sistema de apoio .....	33

5.	Recursos da família e necessidades de apoio .....	34
5.1.	Recursos e bem-estar .....	34
5.2.	Necessidades de apoio .....	36
	Económicas .....	36
	Cuidados diários .....	37
	Recreativas .....	39
	Socialização .....	40
	Identidade pessoal .....	41
	Afectivo-emocional .....	42
	Educação .....	43

CAPÍTULO II - COMPETÊNCIAS E ATITUDES DOS PROFISSIONAIS NO  
TRABALHO COM AS FAMÍLIAS ..... 46

1.	Intervenção centrada na família .....	46
2.	Percepção das competências e valorização dos papéis .....	49
3.	Atitudes face à mudança .....	52

PARTE II - PLANIFICAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO

CAPÍTULO I - OBJECTO DO ESTUDO ..... 56

1.	Introdução .....	56
2.	Objectivo .....	56
3.	Questões .....	57
4.	Hipóteses .....	58
5.	Justificação .....	59
6.	Condicionantes .....	61

CAPÍTULO II - MÉTODOS E PROCEDIMENTOS ..... 64

1.	Introdução .....	64
2.	Caracterização da amostra .....	64
3.	Organização dos instrumentos .....	65
4.	Procedimentos .....	71
5.	Descrição das variáveis .....	72
6.	Análise dos dados e métodos estatísticos .....	73

### PARTE III - APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

#### CAPÍTULO I - RESULTADOS E ANÁLISE DAS VARIÁVEIS .....

1.	Análise dos dados das categorias "Necessidades de Informação" e "Informação aos Pais".....	77
1.1.	Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família .....	81
	Nível escolar dos pais .....	81
	Idade dos pais .....	82
	Situação familiar .....	82
	Número de pessoas que coabitam .....	82
1.2.	Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor .....	83
	Formação especializada .....	83
	Experiência em educação especial .....	83
	Tipo de serviço a que pertence .....	84
2.	Análise dos dados das categorias "Necessidades de Apoio" e "Apoio aos Pais" .....	84
2.1.	Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família .....	86

	Nível escolar dos pais .....	86
	Idade dos pais .....	86
	Situação familiar .....	87
	Número de pessoas que coabitam .....	87
2.2.	Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor .....	88
	Formação especializada .....	88
	Experiência em educação especial .....	88
	Tipo de serviço a que pertence .....	89
3.	Análise dos dados da categoria "Explicar a Outros" .....	89
3.1.	Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família .....	90
	Nível escolar dos pais .....	90
	Idade dos pais .....	90
	Situação familiar .....	91
	Número de pessoas que coabitam .....	91
3.2.	Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor.....	92
	Formação especializada .....	92
	Experiência em educação especial .....	92
	Tipo de serviço a que pertence .....	92
4.	Análise dos dados da categoria "Serviços da Comunidade" .....	93
4.1.	Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família .....	95

	Nível escolar dos pais .....	95
	Idade dos pais .....	96
	Situação familiar .....	97
	Número de pessoas que coabitam .....	97
4.2.	Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor .....	98
	Formação especializada .....	98
	Experiência em educação especial .....	98
	Tipo de serviço a que pertence .....	98
5.	Análise dos dados da categoria "Necessidades Financeiras" .....	99
5.1.	Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família .....	100
	Nível escolar dos pais .....	100
	Idade dos pais .....	101
	Situação familiar .....	101
	Número de pessoas que coabitam .....	102
5.2.	Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor .....	103
	Formação especializada .....	103
	Experiência em educação especial .....	104
	Tipo de serviço a que pertence .....	104
6.	Análise dos dados da categoria "Funcionamento da Vida Familiar" .....	105
6.1.	Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família .....	105

	Nível escolar dos pais .....	105
	Idade dos pais .....	106
	Situação familiar .....	106
	Número de pessoas que coabitam .....	107
6.2.	Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor .....	107
	Formação especializada .....	107
	Experiência em educação especial .....	107
	Tipo de serviço a que pertence .....	108
7.	Análise dos dados da categoria "Apoio Educativo aos Alunos" .....	109
7.1.	Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor .....	111
	Formação especializada .....	111
	Experiência em educação especial .....	112
	Tipo de serviço a que pertence .....	114
8.	Análise dos Dados do Factor de Ponderação .....	114
	8.1. Comportamento das famílias .....	114
	8.2. Comportamento dos professores .....	116
9.	Análise dos dados da análise de conteúdo .....	117
	9.1. Necessidades não identificadas no questionário às famílias .....	117
	9.2. Necessidades listadas no questionário às famílias .....	119
	CAPÍTULO II - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES GERAIS .....	121

PARTE IV - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

PARTE V - ANEXOS

Anexo I - Questionário sobre as necessidades das famílias e questionário sobre o pensamento do professor de educação especial

Anexo II - Análise de conteúdo da resposta aberta

# INTRODUÇÃO

## INTRODUÇÃO

Ao longo do século XX, nos países ocidentais, a evolução dos conceitos e das práticas relativas ao atendimento educativo de crianças e jovens com deficiência tem evoluído de forma semelhante: da iniciativa privada à intervenção do Estado, das instituições de assistência à criação de estruturas educativas, das políticas de segregação às medidas de integração escolar.

Uma primeira fase, de cariz assistencial, com início no princípio do século, assenta no pressuposto de que as crianças e jovens com deficiência devem ser protegidas e defende a sua inserção em estruturas que a colectividade prevê para o conjunto dos seus membros. Nestas instituições, na sua maioria dependentes de organizações privadas que prosseguem objectivos basicamente assistenciais, foram sendo introduzidas preocupações de ordem educativa, procurando-se proporcionar, para além da protecção e do acolhimento, uma aprendizagem académica básica e, em muitos casos, o ensino de tarefas de tipo manual.

Numa segunda fase, nos princípios da década de 60, referida na literatura como "modelo médico-terapêutico", assiste-se ao desenvolvimento das preocupações educativas e à progressiva importância prestada pelos departamentos oficiais dos ministérios da Segurança Social, Educação e Saúde às crianças e jovens com deficiência. Surgem, então, os "centros médico-terapêuticos" ou "escolas especiais". Este desenvolvimento de estruturas educativas específicas é acompanhado de uma crescente preocupação com a observação e o diagnóstico médico-psico-pedagógico das crianças, de modo a possibilitar a sua classificação em categorias e a encaminhá-las para os diferentes tipos de classes ou escolas. Neste contexto, é atribuído um importante papel ao trabalho em equipa, em que participam profissionais de diferentes áreas actuando numa perspectiva multidisciplinar.

Directamente relacionado com a preocupação de assegurar o efectivo cumprimento da escolaridade obrigatória por todas as crianças de uma determinada faixa etária, durante a década de 70, produz-se uma profunda alteração nas concepções até aí existentes e no modo de organização da educação especial. Ao nível dos países da actual União Europeia, é a Dinamarca o primeiro a definir quatro princípios básicos de orientação para o atendimento educativo das crianças com deficiência: o princípio da proximidade, que determina que o apoio à criança com deficiência se deve efectuar tão próximo quanto possível da sua casa e da escola da sua área de residência; o princípio da interferência mínima que indica que a criança não receba mais apoios do que os necessários para ultrapassar as consequências da sua deficiência; o princípio da eficácia, que avalia se as situações educativas previstas para a criança contribuem para o pleno desenvolvimento das suas capacidades; o princípio da integração que defende que a aplicação e o desenvolvimento de todas as medidas relativas à educação de alunos com deficiência se deve realizar no sistema regular de ensino (*Handicapped Students in Danish Education System*, Copenhagen, Março 1988).

À medida que os programas para crianças com deficiência se foram expandindo, incluindo gradualmente crianças com deficiências médias tais como, problemas de comunicação, dificuldades específicas de aprendizagem ou deficiência mental média, ou problemas de comportamento, passou a ser claro que a deficiência envolve determinantes internas, determinantes envolvimentoais e a interacção entre ambas. Assim, numa terceira fase, passa a dar-se ênfase às posições envolvimentoalistas e interaccionistas que conduziram ao abandono do "modelo médico" e à adopção de um "modelo ecológico" onde se faz sentir a importância que é necessário atribuir à própria criança, à sua individualidade, ao seu poder e capacidade para desempenhar um papel activo e estruturante nas interacções que estabelece com o envolvimento. Esta nova forma de ver a interacção da criança com o

envolvimento, a par do interesse crescente pelo estudo dos processos de intercâmbio entre a criança e o seu envolvimento, levou os investigadores, nos últimos anos, a orientarem-se para estudos de interacção da criança com os vários ecossistemas em que se insere (perspectiva sócio-ecológica).

Estes estudos vêm chamando a atenção para a importância do trabalho a desenvolver com os pais, para os factores de "stress" resultantes de um elemento da família apresentar uma deficiência e para a importância da organização de recursos que correspondam às verdadeiras necessidades das famílias. Por seu lado, a psicologia dos sistemas familiares sugere que um conhecimento das características da família, das relações interactivas, das tarefas e do percurso familiar são extraordinariamente importantes para definir a relação individual pais-profissionais, tendo em vista os interesses da criança, dos restantes membros da família e dos profissionais. De acordo com esta escola de pensamento, a relação família-profissionais implica uma abordagem individualizada, já que as famílias apresentam características distintas resultantes da sua organização específica: estrutura familiar, nível cultural, estatuto sócio-económico, zona residencial, além de características individuais ligadas a outros factores como, por exemplo, a saúde. Ora, as combinações possíveis de alguns destes factores leva a grandes variações que fazem de cada família uma família única.

No entanto, se é verdade que as famílias variam quanto aos recursos de que dispõem, quanto aos valores que adoptam e quanto à forma como interagem os seus membros, não é menos verdade que elas variam, também, quanto à forma como encaram e vêm as suas funções familiares. Assim, as famílias parecem variar não só em função daquilo que elas consideram importante mas também em função da intensidade com que elas vivem o "stress" associado a essas mesmas funções.

Ora, para que os pais possam assumir com eficácia um papel activo na educação dos seus filhos com deficiência, é essencial que tenham conseguido superar a situação de crise causada pelo seu nascimento e que sejam capazes de estabelecer com eles um relacionamento tão normal quanto possível. A adequação do comportamento dos pais a um filho com deficiência é, muitas vezes, um processo longo e penoso em que é importante poderem contar com uma colaboração actuante. Esta ajuda pode assumir diversas formas e partir de diferentes fontes: apoio de familiares, de amigos, de outros pais com problemas semelhantes e de técnicos especializados, como o psicólogo ou o técnico de serviço social. Cabe, no entanto, um papel muito importante ao professor de educação especial que está numa situação privilegiada para o assumir.

Várias são as investigações que têm descrito os múltiplos benefícios que, da colaboração entre família e profissionais, resultam para a família, para o membro da família com deficiência e também para os profissionais (Bailey & Simionsson, 1984; Heward, Darding, & Rossett, 1979; Kroth, 1985).

De acordo com estes autores, os benefícios para as famílias incluem, entre outras, oportunidades para:

- receber informações acerca dos direitos e responsabilidades dos pais;
- receber informação acerca da deficiência;
- receber informação sobre o programa da criança com deficiência e acerca da forma como os restantes membros da família podem colaborar;
- aprender como realizar actividades positivas em casa;
- receber informação sobre como ensinar novas competências à criança com deficiência;
- receber informação sobre outros recursos importantes de que a criança com deficiência pode beneficiar.

Por sua vez, os benefícios para o membro da família com deficiência incluem oportunidades para:

- aprender a crescer num envolvimento consistente e seguro nomeadamente nos espaços família/escola;
- participar de outros recursos e serviços da comunidade;

Finalmente, os benefícios para os profissionais incluem oportunidades para:

- conhecer mais acerca das competências e das necessidades do sistema familiar;
- conhecer mais acerca das competências e das necessidades da criança com deficiência;
- planear e programar actividades que podem ser desenvolvidas em casa.

Como referem alguns autores, os pais sentem que os serviços de educação especial não avaliam devidamente os recursos de que eles carecem em função das suas próprias necessidades familiares (Vincent, Laten, Salisbury, Brown, & Baumgart, 1981). Sendo o professor de educação especial um de entre os vários recursos que servem a criança e a família, ele é não só o responsável pela elaboração e aplicação do programa educativo individual mas também um dos responsáveis pela identificação dos serviços de que a criança e a família necessitam, designadamente serviços de saúde, de reabilitação e serviços sociais.

Assim, se a literatura aponta no sentido de que a eficácia da intervenção em educação especial está, provavelmente, ligada ao trabalho que os profissionais desenvolvem com as famílias, espera-se que esses profissionais apresentem competências não só para trabalharem com os alunos com deficiência mas também com as famílias.

Na tradição portuguesa, no entanto, o modelo de formação e de preparação dos professores é organizado em função de currículos que lhes proporcionam uma maior autonomia nas áreas específicas da avaliação das aquisições dos saberes académicos dos alunos e no trabalho de intervenção directa com essas crianças. Todos os instrumentos de observação são dirigidos nesse sentido, o que leva a que os profissionais se sintam menos preparados para a avaliação das necessidades das famílias e para tudo o que se relacione com a questão da articulação e colaboração entre a escola e a família.

Neste entendimento, o presente estudo pretende ser um contributo para o esclarecimento das questões atrás referenciadas, ao procurar analisar as opiniões das famílias com crianças e jovens com deficiência sobre as suas necessidades específicas e as representações dos professores de educação especial sobre as suas práticas e procedimentos profissionais. Pretende-se, ainda, analisar o grau de adequação das práticas profissionais referidas pelos professores de educação especial às necessidades específicas referidas pelas famílias.

O estudo encontra-se organizado em três partes. Na primeira parte, constituída por dois capítulos, procede-se à análise crítica da literatura. No primeiro capítulo aborda-se a problemática da organização e do funcionamento dos sistemas familiares. No segundo são analisadas as competências e atitudes dos profissionais que, de forma mais significativa, parecem ser determinantes no trabalho com as famílias.

Na segunda parte apresenta-se a planificação e a organização do estudo. No primeiro capítulo define-se o objecto do estudo, colocam-se as questões, formulam-se as hipóteses para, finalmente, se

apresentarem as justificações e limitações encontradas. No segundo capítulo faz-se a caracterização da amostra, descreve-se a organização dos instrumentos e os procedimentos adoptados, identificam-se as variáveis e apresentam-se os métodos estatísticos utilizados na análise dos dados.

Na terceira parte procede-se à apresentação e discussão dos resultados. No primeiro capítulo apresentam-se os dados, categoria a categoria e indicam-se as diferenças encontradas devidas às variáveis da família e do professor. No segundo capítulo procede-se à discussão dos resultados e à apresentação das conclusões gerais. À discussão dos resultados pretende-se dar um carácter global e abrangente pelo que é neste contexto que se sugerem algumas linhas orientadoras a desenvolver em futuros estudos.

# PARTE I

## ANÁLISE CRÍTICA DA LITERATURA

# CAPÍTULO I

## OS SISTEMAS FAMILIARES

### 1. PERSPECTIVA HISTÓRICA DO PAPEL DOS PAIS

Ao longo do século XX, os pais das crianças e jovens com deficiência foram sequencialmente assumindo e foram-lhes sendo cometidos diferentes papéis e atitudes, designadamente, responsáveis pelos problemas dos seus próprios filhos, membros de organizações, organizadores de serviços, depósito das decisões dos profissionais, professores dos filhos, intervenientes nas decisões educacionais, para além de membros da família. Era vulgar, nos anos 40 e 50, os profissionais descreverem os pais das crianças e jovens autistas ou psicóticas como rígidas, perfeccionistas, com fragilidades do foro emocional ou deprimidas (Kanner, 1949; Macus, 1977).

O impacto destas ideias remeteu muitas vezes para uma tremenda culpabilização e conduziu ao aparecimento de barreiras que constituíram um forte obstáculo para a criação de uma interacção pais-profissionais. Os pais apresentavam ressentimentos, baixa auto-estima, falta de confiança e tornavam-se defensivos.

Entre os anos 50 e 60, o principal papel assumido pelos pais era inscrever os filhos em programas educativos e obedecer às decisões dos profissionais, sem os questionar, funcionando como meros depósitos das decisões tomadas acerca dos seus filhos.

O papel de aprendizes e de professores dos filhos emergiu no final da década de 60, prolongou-se durante os anos 70 e começou a declinar nos anos 80. Contribuiu para o desenvolvimento deste papel o facto de os pais passarem a ser considerados como elementos fundamentais para o progresso e desenvolvimento dos filhos, pelo que, do ponto de vista dos profissionais, eles deviam aprender antes de ensinar. Por isso se foram implementando programas para pais, para os ensinar a trabalhar com os filhos em casa. Os profissionais enfatizam sobretudo o trabalho da mãe e a literatura da época pouca ou nenhuma referência faz ao papel do pai no desenvolvimento do filho.

O papel dos pais como participantes activos no processo de decisão surgiu em meados da década de 70. Contudo, a investigação levada a cabo nos últimos 10 anos vem indicar que a maioria dos pais participa nos processos de decisão mais de uma forma passiva do que de uma forma activa (Goldstein, Strickland, Turnbull & Curry, 1980; Lynch & Stein, 1982). Alguns profissionais continuam a pensar que os pais devem ser vistos mas não ouvidos, criando com esta atitude uma importante barreira psicológica a uma efectiva interacção pais-profissionais.

Actualmente, quer profissionais, quer os próprios pais reconhecem e enfatizam o papel dos pais enquanto membros da família. Este ponto de vista é baseado na premissa de que uma vida familiar de

sucesso requer que todas as necessidades da família, incluindo as dos pais, sejam identificadas e resolvidas.

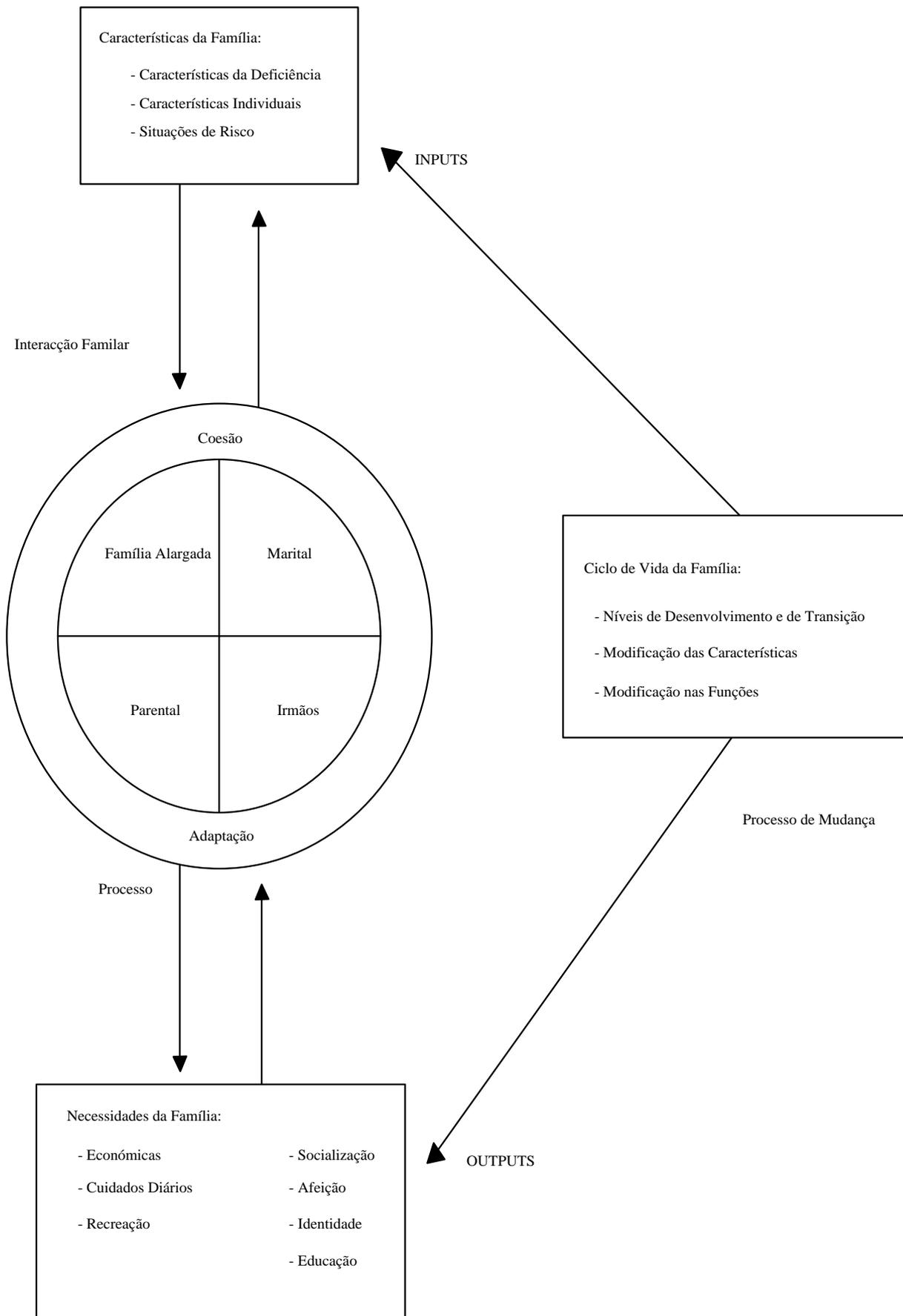
Historicamente, o papel atribuído aos pais, como se vê, foi mudando de acordo com o que se foi pensando ser o seu papel fundamental. Em diferentes dimensões, a evolução verificada parece poder sintetizar-se da seguinte forma:

- a. deixaram de ser culpabilizados pelo problema da criança para serem considerados como recurso e ajuda, desempenhando um papel positivo;
- b. deixaram de ser vistos como desempenhando papéis secundários e passivos para passarem a desempenhar um papel determinante no processo educativo:
- c. o desenvolvimento e a educação deixaram de se centrar exclusivamente na díade mãe-criança para se centrarem no contexto familiar alargado e, este, no contexto social em geral;
- d. a família deixou de ser vista pelos profissionais como entidade abstracta, passando a ser entendida como uma entidade concreta e individual, com as suas características específicas;
- e. as famílias deixaram de ser consideradas como "patológicas" ou "perturbadas", passando a ser simplesmente consideradas como famílias que, como todas as outras, se confrontam com factores adicionais de "stress".

Estudos desenvolvidos por Ann Turnbull e H. Turnbull (1990) associaram as abordagens sociológicas sobre a teoria dos sistemas familiares com as investigações que analisaram a organização e o funcionamento das famílias com filhos deficientes ( Benson & Turnbull, 1986; Summers & Brotherson, 1984; A. P. Turnbull, Brotherson & Summers, 1985) e, em resultado, sugeriram um modelo conceptual (Figura 1) que dá uma nova perspectiva do sistema familiar e permite novas opções para a criação de serviços de apoio.

O maior contributo deste modelo é, talvez, ajudar a desenvolver um conhecimento mais aprofundado sobre as competências e as necessidades das famílias, uma vez que o reconhecimento de que os pais são membros da família com inúmeras responsabilidades, necessidades e preferências individuais influencia profundamente a relação pais-profissionais em educação especial.

Figura 1 - Modelo Conceptual dos Sistemas Familiares



Nota: *From Working with Families with Disabled Members: a Family System Approach* (p. 60) by A.P. Turnbull, J. A. Summers, e M. J. Brotherson, 1984, Lawrence KS: The University of Kansas, Kansas University Affiliated Facility

## 2. CARACTERÍSTICAS DAS FAMÍLIAS

O trabalho com famílias em que existe uma criança com deficiência tem que ser desenvolvido a partir de uma abordagem individualizada. É importante compreender que as famílias diferem e reagem de formas diferentes ao impacto causado pelo seu membro com deficiência. Para além de outros factores, as famílias variam quanto à forma, dimensão, estrutura, religião, "background" cultural e quanto à educação e à saúde. Diferem também quanto à localização geográfica em que se situa o agregado - rural, urbana, suburbana - e variam quanto aos valores e às crenças. Diferem, ainda, quanto ao número de amigos e quanto ao número de elementos da família alargada. Atendendo a todas estas diferenças há que considerar cada família como uma família única, pelo que tentar caracterizá-la de uma única forma será, com certeza, inútil (Benson, 1988).

Desta forma, o primeiro passo no trabalho com as famílias será reconhecer a diversidade dos seus valores, crenças, aspirações e prioridades. Cada família tem a sua estrutura própria, as suas áreas fortes e fracas, uma cultura e uma linguagem própria, que devem ser respeitadas. A ideia de diferenciação conduz à convicção de que é necessário utilizar uma abordagem individualizada e não massificada. Turnbull (1990) identifica quatro importantes variáveis que sublinham a forma como a deficiência afecta a família:

1. as características da deficiência, que influenciam a reacção da família;
2. as características da família - o "background" cultural, o estatuto sócio-económico, a estrutura familiar - que podem influenciar de forma positiva ou negativa a forma como a família aceita a criança com deficiência;
3. as características individuais de cada membro da família, as suas competências e as suas necessidades que influenciam também a forma de aceitar a deficiência;
4. situações especiais, como a pobreza e o abandono, as quais condicionam igualmente as reacções da família face à deficiência.

### 2.1. Características da deficiência

O aparecimento de uma criança deficiente na família vai desencadear no seu seio uma série de reacções. Quanto mais grave for a deficiência da criança, maior será a angústia do agregado familiar, especialmente dos pais, perante uma situação nova, inesperada, desconhecida e perturbadora. Uma mãe afirma:

"... Eu acho que é uma coisa que ninguém espera ... não há dúvida que não pensávamos que fosse uma criança deficiente ... porque não o teríamos cá deixado vir. Veio, paciência, temos que aguentar" ("Upa, Upa, Vamos! Histórias de um Quotidiano, SNR, 1983).

A severidade da deficiência e o grau de autonomia podem influenciar a reacção das famílias face a essa deficiência. Uma criança que exija frequentes cuidados médicos pode constituir um drama severo para a família e uma criança com surdez severa ou profunda coloca problemas de comunicação gravíssimos. Se a criança tem uma deficiência severa logo detectada ao nascimento, os pais experimentam um choque imediato (Fortier & Wanless, 1984). Quando a deficiência é notada mais

tarde, como uma deficiência auditiva ou mental, o choque dos pais não é tão grave (Londsdale, 1978), embora algumas famílias se culpabilizem por a deficiência não ter sido descoberta mais cedo (Walther-Thomas, Hazel, Schumaker, Vernon, & Deshler). Também uma deficiência severa nitidamente visível, se por um lado desculpa um comportamento público desapropriado da criança, por outro lado provoca na família um estigma social e uma rejeição.

Sequeira et al. (1981) referem que é vulgar os pais, além de sentirem culpa, terem vergonha em relação à criança. Sugerem estes autores que os pais das crianças deficientes devem estar conscientes da universalidade das reacções. Todos os pais reagem de uma forma ambivalente em relação aos filhos. As atitudes parentais têm sempre uma tonalidade de rejeição: os pais aceitam e amam os filhos mas também os rejeitam, já que eles também os levam frequentemente a restrições da actividade, aumento de responsabilidade, pequenos desapontamentos, angústias e irritações.

Quando a criança é deficiente, estas componentes negativas acentuam-se. As reacções variam, desde o desejo aberto e consciente que a criança morra, até à hostilidade e rejeição reprimidas e simbólicas.

Estes sentimentos, originando culpabilidade, vão resultar, por vezes, em superprotecção, preocupações excessivas, auto-abdicação, numa tentativa de negação ou compensação dos sentimentos hostis.

Além disso, as exigências colocadas pela deficiência também afectam o seu impacto na família. Beckman (1983) sugere que 66% da variabilidade no "stress" das mães, incluindo agitação, irritabilidade ou falta de compreensão, resulta do tipo de exigências colocadas pela criança. Um jovem com deficiência física pode ter necessidade de ser alimentado, vestido, medicamentado, precisando ainda de cuidados de higiene que os jovens da sua idade resolvem por eles próprios. As crianças com problemas emocionais colocam diferentes, mas também, graves problemas, além de que à medida que crescem, os problemas do controlo do comportamento se tornam cruciais. Assim, numa jovem com autismo, episódios de fúria e atitudes agressivas podem ser menos frequentes mas muitas vezes mais graves (Neulicht, 1984). Acontece mesmo que as famílias evitam ir a lugares públicos porque temem a ocorrência de um destes episódios (Bristol & Schopler, 1983).

## **2.2 Estrutura familiar**

A estrutura familiar pode apresentar diferentes variações. O número de filhos, o número de pais, a idade dos pais, a presença dos avós, a dimensão da família alargada, constituem factores que podem influenciar as reacções da família face à deficiência.

Investigações em famílias com crianças com deficiência sugerem que famílias com maior número de filhos apresentam menos "stress" face à sua presença. Trevino (1979) sugere que um maior número de filhos cria uma grande atmosfera de normalidade parecendo que os pais estão mais dispostos para aceitar a deficiência quando se verifica a presença de uma outra criança sem deficiência, pois torna evidente que eles foram capazes de "produzir" uma criança normal (A. P. Turnbull, Summers, & Brotherson, 1984).

Para além do número de filhos e da idade, o número de pais (pai ou mãe único(a) v/s dois pais) também pode influenciar as reacções da família face à deficiência. A presença de um marido, mesmo quando não participa nos cuidados diários a prestar à criança, parece favorecer a capacidade da mãe para enfrentar a deficiência (Friedrich, 1979; Kazak & Marvin, 1984). Também Trute & Hauch (1988) sugerem que a adaptação face à deficiência parece ser mais positiva em famílias com dois pais. Por seu lado, os pais mais jovens apresentam maiores níveis de "stress" face à situação da deficiência. A falta de preparação para educar os filhos e a pouca experiência da vida torna-os mais vulneráveis.

Perante os problemas que a criança vai aos poucos colocando, o agregado familiar é obrigado a iniciar todo um conjunto de ajustamentos nas suas relações intrafamiliares, no sentido de se adaptarem ao novo membro. Num depoimento uma mãe afirma: "... Além de termos contado e muito com o frutuoso apoio de pessoas mais experientes do que nós ... fomos grandemente apoiados, ou com mais verdade, ensinados pelos professores da escola que o meu filho frequenta desde os quatro anos"(Gil, C., 1981 - "A família e a Criança Deficiente). Segundo Andrada, M.G. (1981) "... Na evolução natural, acaba por haver uma adaptação à situação, mas são frequentes as fases de desânimo e angústia. Angústia em relação à recuperação e em relação ao futuro quando, pela lei natural, os pais envelhecerem ou morrerem".

### **2.3. "Background" cultural**

Cada membro da família tem consciência que pertence a um grupo familiar e, por sua vez, a família enquanto um todo identifica-se com um grupo social mais alargado ( McGoldrich, 1982). O "background" étnico e religioso influenciam, igualmente, o dia-a-dia da família no que respeita aos hábitos alimentares, rituais e tradições. O "background" cultural suporta um conjunto de valores e de perspectivas do mundo que ajudam a família a definir quem é. Tais valores e perspectivas, por sua vez, influenciam a forma de encarar a deficiência. Para além disso, dentro de cada grupo cultural existem várias subculturas com as suas próprias crenças, valores, atitudes e normas (Leitão, F.R., 1993).

### **2.4. Estatuto sócio-económico**

O estatuto sócio-económico inclui o rendimento, o nível de educação/instrução dos membros da família e o nível social resultante do salário auferido. Desta definição decorre que uma família com mais alto estatuto sócio-económico tem maior número de recursos para enfrentar a deficiência do que uma família de nível menos elevado. Na verdade, a capacidade para pagar serviços e para suportar um nível mais elevado de educação constitui um recurso fundamental. Mas o equacionar desta questão não é assim tão simples, uma vez que, de facto, um estatuto sócio-económico elevado, só por si, não garante melhores competências. As famílias de estatuto sócio-económico mais baixo são habitualmente famílias maiores e, portanto, têm uma mais extensa rede de recursos.

Por seu lado, os valores, também eles, constituem um factor importante na reacção das famílias face à deficiência. As famílias de estatuto sócio-económico mais elevado constroem expectativas mais elevadas em relação ao futuro dos seus filhos pelo que o nascimento de uma criança com deficiência é uma catástrofe maior pois inviabiliza esses "sonhos" de realização cultural, social, económica e afectiva em relação aos filhos. É ao que Farber e Ryckman (1965) chamam "tragic crises" . As famílias de estatuto sócio-económico menos elevado, por seu lado, dão menos importância à realização futura, valorizando mais a solidariedade e a felicidade (Lee, 1982; Rubin, 1976). Assim, para estas, a deficiência representa menos "tragic crises", mas antes, um problema adicional que consiste em como cuidar da criança, em como reorganizar os papéis familiares face às necessidades específicas da criança, portanto, " role organization crises" (Farber & Ryckman, 1965).

## **3. INTERACÇÕES FAMILIARES**

A família é um sistema social constituído por elevado número de interacções. Um acontecimento que afecta qualquer um dos membros da família tem impacto sobre todos os outros (Carter & McGoldrick, 1980; Minuchin, 1974) pelo que a presença de uma criança com deficiência altera, quer directa, quer

indirectamente, a natureza e a dinâmica das interações familiares. Ora, o conhecimento das interações familiares por parte dos profissionais reveste-se da maior importância, já que se espera que eles desenvolvam um trabalho não exclusivamente centrado na criança, mas antes considerando a criança inserida num contexto familiar específico. Numa perspectiva sistémica, as diversas interações existentes entre os diferentes membros da família são referenciadas como "subsistemas". Assim, numa família tradicional podem ser identificados quatro grandes subsistemas (A. Turnbull et. al., 1984):

1. subsistema marital - interação marido-mulher;
2. subsistema parental e maternal - interação pais-filhos;
3. subsistema fraternal - interação entre irmãos;
4. subsistema da família alargada - interação com os restantes membros da família, vizinhos e amigos.

Estes subsistemas constituem o sistema das interações familiares. A interação dentro de cada família, por sua vez, difere de acordo com os subsistemas existentes, e a configuração dos subsistemas familiares dependerá da estrutura de cada família.

### **3.1. Interação marido-mulher**

Enquanto casal, marido e mulher têm necessidades e funções diferentes, no entanto, a presença de uma criança com deficiência pode influenciar as suas interações. Alguns estudos indicam que uma criança com deficiência pode influenciar negativamente o casamento. Featherstone (1980) refere que "*A child's handicap attacks the fabric of marriage in four ways. It excites powerful emotions in both parents. It acts as a dispiriting symbol of shared failure. It reshapes the organisation of the family. It creates fertile ground for conflict*" (p. 91).

Alguns estudos referem que casamentos em que existe uma criança com deficiência apresentam um elevado número de divórcios, desarmonia familiar, deserção do marido (Gath, 1977; Murphy, 1982; Reed & Reed, 1965). No entanto, estudos não concordantes com os anteriores sugerem que, em alguns casos, a presença de uma criança com deficiência pode exercer um impacto positivo no casamento, havendo casais que sentem que o seu casamento se fortaleceu (Summers, 1987).

Kazak and Marvin (1984) compararam o "stress" matrimonial de 56 casais com crianças com spina bífida com 53 casais em que as crianças não apresentavam nenhuma deficiência, tendo os resultados revelado não haver diferença significativa entre os dois grupos relativamente à satisfação matrimonial. Os autores sugerem mesmo que o facto de se ter uma criança com deficiência pode funcionar, em alguns casos, como factor de reforço às interações maritais.

Este estudo contraria os resultados apresentados por Tew et al. (1974) que, ao avaliar a harmonia matrimonial em 59 casais logo após o nascimento de uma criança com spina bífida e dez anos mais tarde, encontrou um nível inferior de harmonia, tendo o número de divórcios duplicado relativamente ao grupo de controlo.

Por seu lado, Abbot e Meredith (1986), ao compararem duas amostras de 60 famílias com crianças com e sem deficiência, não encontraram diferenças significativas entre os dois grupos no que respeita ao fortalecimento do casamento, ao fortalecimento da família e às características da personalidade.

Este conjunto de resultados de investigação fornece um importante aviso aos profissionais - não aceitar à partida que o casal experiente, obrigatoriamente, um impacto negativo no seu casamento em resultado da presença de um filho com deficiência.

### 3.2. Interação pais-filhos

O subsistema pais-filhos envolve as interações entre os pais e os filhos. Em cada família, os pais assumem determinadas funções, enquanto pai, enquanto mãe e enquanto casal. Estes papéis podem ser implícitos ou explícitos e podem mudar com o tempo (Minuchin, 1974).

Apesar das mudanças nas atitudes culturais relativamente à conveniência e desejo da participação do pai na infância do filho e à emancipação da mulher, as mudanças não foram ainda significativas. A actual organização continua com a grande maioria dos homens a ter menos oportunidades de interação com os filhos do que as mulheres.

A investigação sobre o papel do pai no desenvolvimento da criança sempre foi inferior à investigação sobre o papel da mãe no mesmo desenvolvimento. Os argumentos tradicionalmente apresentados não justificam a perspectiva de papéis de responsabilidade masculina ou feminina no desenvolvimento infantil precoce.

No entanto, sempre existiram papéis marcadamente masculinos e femininos que variaram consoante a sociedade, a ideologia e o envolvimento físico de cada cultura (Friedl, 1975). Frequentemente defendem-se os papéis de cada sexo tendo como base a tradição, não levando em linha de conta as tendências actuais resultantes da evolução tecnológica e económica, que possibilitam novos papéis para o homem e para a mulher.

Ora, a presença de uma criança com deficiência provoca, necessariamente, impacto no papel dos pais e pode afectar quer o pai quer a mãe de várias formas. Uma das principais determinantes das expectativas, percepção e organização dos comportamentos dos pais é o sexo da criança. Em alguns pais, independentemente da sua classe social, o impacto inicial da deficiência é maior se for rapaz; para as mães é maior se for rapariga (Farber, Jenne & Toigo, 1960). Também Gumz & Gubrium (1972) e Tallman (1965) verificaram que os pais apresentam maior estigma pelo facto de terem uma criança com deficiência do que as mães, sendo que este estigma pode ser acentuado em função do sexo da criança ou jovem. Cummings (1976) chega a conclusões idênticas e refere que os pais das crianças com deficiência apresentam um mais baixo nível de auto-estima, sendo isso particularmente verdade quando se trata de um primeiro filho, que tem o mesmo nome e o mesmo sexo do pai. As mães e os pais relembram os seus interesses, passatempos e competências em determinadas idades e fazem, inconscientemente, comparações com o que se passa com os seus filhos do mesmo sexo. A.P.Turnbull et. al. (1984) citam o pai de uma criança com deficiência motora que exprimia a sua tristeza pelo facto de o filho não o poder acompanhar no seu passatempo: "*I would have liked to have taken him fishing and hunting. I try not to think about it. It is one of the things you put up with*".

Gallagher, Cross & Scharfman (1981); Gumz & Gubrium, (1972), na sequência de estudos desenvolvidos com mães e pais de crianças com deficiência, sugerem que a presença de uma criança com deficiência tende a aumentar as diferenças nos papéis tradicionais dos pais. Historicamente, os papéis dos pais foram caracterizados como "*expressive roles*" ou "*instrumental roles*" (Parsons & Bales, 1955). Os "*expressive roles*", normalmente desenvolvidos pelas mães, incluem tarefas relacionadas com os afazeres familiares (carinho, atenção, cuidados diários). Os "*instrumental roles*", habitualmente a cargo do pai, incluem actividades realizadas fora de casa (financeiras, profissionais).

Gumz e Gubrium (1972) compararam a atitude de 50 mães e 50 pais de crianças com deficiência mental e concluíram que as mães têm significativamente mais preocupações do que os pais com o clima emocional e afectivo da família, com a harmonia familiar e com os cuidados diários. Os pais, por sua vez, revelam mais preocupações com as actividades fora de casa. Gallagher et. al. (1981) compararam a atitude de 50 mães e 50 pais de crianças com deficiência e chegaram a conclusões semelhantes quanto aos papéis do pai e da mãe: os pais são predominantemente protectores, mantêm as actividades fora de casa, enquanto as mães compram os livros, fazem as compras, preparam as refeições, tratam da roupa e fazem de enfermeiras. Os resultados deste dois estudos revelam que, de facto, as mães desenvolvem preferencialmente actividades de tipo "*expressive*", ficando as actividades de tipo "*instrumental*" a cargo dos pais. Contudo, este modelo tradicional da interacção pais-filho parece ser actualmente um campo em mudança. Quando o estudo de Gallagher (1981) questionou acerca do papel "ideal" do pai, quer as mães quer os pais concordaram que estes últimos deveriam passar a desenvolver mais "*expressive roles*". Concordante com esta sugestão é o resultado de um estudo de Brotherson (1985) que envolveu 23 pais e 25 mães de jovens adultos com deficiência e não encontrou diferenças significativas entre os pais e as mães no que se relaciona com a resolução das necessidades diárias dos filhos, desenvolvendo ambos os pais actividades de tipo "*expressive*" e "*instrumental*". Também Pruett (1987) refere que a ligação pai-filho pode produzir efeitos positivos ao nível da auto-estima, identidade sexual, desenvolvimento cognitivo e competências sociais.

Neste sentido, os resultados das últimas investigações revelam que as tendências actuais vão no sentido de ambos os pais passarem a assumir, cada vez mais, os mesmos papéis. Enquanto os pais vão, gradualmente, assumindo mais "*expressive roles*" com os seus filhos (Hornby, 1988; May, 1988), as mães começam a assumir, também gradualmente, mais actividades dirigidas para as "*instrumental roles*" (Brotherson, 1985).

### **3.3. Interacção entre irmãos**

O subsistema dos irmãos é constituído pelas interacções entre irmãos e/ou irmãs. Powell e Ogle (1985) descreveram os irmãos como "agentes de socialização" que favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência de relação da criança com deficiência com os seus pares. Uma vez que proporcionam à criança um contexto para o desenvolvimento de "skills" sociais, estas interacções dão à criança oportunidade para experienciar a partilha, o companheirismo, a lealdade, a rivalidade e a manifestação dos sentimentos (Powell & Ogle, 1985). Estes mesmos estudos sugerem que os irmãos experienciam o impacto de um irmão/irmã com deficiência de formas diferentes e que o afecto entre irmãos é condicionado por diferentes factores entre os quais se incluem as atitudes e expectativas dos pais, o tipo de família, os recursos da família, a religião, a complexidade e a severidade da deficiência e o tipo de interacção entre irmãos.

Ora, o impacto que uma criança com deficiência pode provocar nos irmãos nem sempre é reconhecido pelos profissionais que trabalham com as famílias (Vadasy, Fewell, Meyer & Schell, 1984). Pode acontecer que os pais, perfeitamente absorvidos pelos cuidados a prestar à criança com deficiência, negligenciem os outros filhos fazendo com que estes, com frequência, interiorizem os seus problemas e tristezas, tornando-se por vezes complicado compreender as suas atitudes de privacidade (McHale & Gamble, 1987). Embora os irmãos nem sempre revelem as suas necessidades, a investigação recente em "interacção entre irmãos" sugere que eles podem ter atitudes especiais em resultado de terem um irmão com deficiência. Contudo, e sem esquecer uma probabilidade no aumento do risco de problemas emocionais resultantes do facto de terem de cuidar diariamente do irmão/irmã com deficiência, os irmãos podem também colher benefícios com a presença de um irmão/irmã com deficiência. Grossman (1972) conduziu um dos mais notáveis estudos com 83 irmãos/irmãs em idade escolar, que tinham um irmão/irmã com deficiência. Aproximadamente 45 referiram ter beneficiado

com o facto de terem um irmão/irmã com deficiência e apontaram benefícios como o desenvolvimento do espírito de tolerância e compaixão, maior compreensão dos outros, maior consciência da desvantagem e suas consequências e uma maior valorização da sua própria saúde e inteligência. Este mesmo estudo de Grossman (1972) também revelou que 45 dos irmãos/irmãs indicaram experiências negativas em resultado de terem um irmão/irmã com deficiência, experiências que incluem ressentimento, culpabilização, medo de virem a ser deficientes, vergonha e sensação de terem sido negligenciados pelos pais.

Também a escola parece constituir um espaço social por excelência para melhor compreender as crianças. Alguns irmãos sentem estigma pelo facto de terem um irmão/irmã com deficiência na mesma escola ou podem mesmo sentir relutância em levar amigos a casa (Lonsdale, 1978). O grau de estigma social pode variar em função de factores como a idade dos irmãos, o tipo de deficiência, a posição na fratria e o aspecto físico.

Os irmãos também expressam atitudes e preocupações quanto às futuras responsabilidades para com o seu irmão/irmã com deficiência. Para estudar as expectativas da família quanto a esta questão, McCullough (1981) aplicou um questionário a 23 famílias com uma criança com deficiência. Através desse questionário verificou que apenas 41% dos pais pensam que os seus filhos(as) no futuro se encarregarão do irmão/irmã com deficiência, enquanto 68% dos irmãos/irmãs pensam assumir alguma responsabilidade.

Também no que respeita ao planeamento e programação educativa individual, a investigação recomenda aos profissionais o envolvimento dos irmãos/irmãs, sugerindo que eles podem ser eficazes como elementos intervenientes em todo o processo educativo e terapêutico da criança com deficiência (Schreibman, O'Neil, & Koegel, 1983; Swenson-Pierce, Kohl, & Egel, 1987).

### **3.4. Interação com a família alargada**

O subsistema da família alargada é constituído pelas interações com a restante família, vizinhos e amigos. Cada família varia de acordo com a dimensão do subsistema da família alargada e de acordo com o grau de dependência que com ela mantêm. A interação com a família alargada pode contribuir para um aumento da qualidade de vida da criança com deficiência na medida em que constituirá um recurso importante para os pais.

Os parentes, amigos e vizinhos experienciam algumas das mesmas reacções face à deficiência que as pessoas em geral. Com frequência, a escassez e falta de informação levam a atitudes de medo, insegurança, afastamento ou condescendência. A aliar a tudo isto, estes potenciais prestadores de apoio familiar têm de gerir os seus próprios sentimentos de sofrimento, de choque, raiva ou descontentamento (Meyer & Vadasy, 1986). Acontece, assim, que esta família alargada desempenha um papel fundamental de apoio à família, sendo ela que, muitas vezes, cuida da criança em situação de emergência ou quando os pais necessitam de se ausentar. Os avós, por exemplo, desempenham com frequência um importante papel de apoio à família, já que a sua experiência lhes permite dar importantes conselhos práticos acerca dos cuidados a prestar bem como sobre o próprio desenvolvimento da criança. Vadasy e Fewell (1986) concluíram que as avós se encontram na primeira linha dos recursos de que dispõem as mães das crianças com perdas auditivas e visuais. Desta forma, as avós das crianças com deficiência necessitam de informação que as ajude a gerir os seus próprios sentimentos e, simultaneamente, a desempenharem uma função de suporte à família (George, 1988; Meyer & Vadasy, 1986; Urwin, 1988). Para além das avós, importa dar a toda a família alargada informação cuidadosa sobre os problemas associados à deficiência, sobre o "stress" emocional, físico, social e financeiro que as famílias sentem, uma vez que essa informação ajudará,

com certeza, todos os membros da família a gerir de forma mais efectiva as suas próprias necessidades e a favorecer a entreaajuda (Seligman & Darling, 1989).

Apesar de as famílias não vivenciarem os acontecimentos da mesma maneira, já que há a considerar as diferenças individuais, pode ser encontrado um certo nível de preocupações e de sentimentos que são observados por pessoas que se encontram em situações similares. Embora a investigação nesta área seja limitada, parece que as famílias das crianças com deficiências semelhantes constituem, muitas vezes, um suporte mútuo que assume importância primordial importante (Abbot & Meredith, 1986; Brotherson, 1985).

Vadasy, Fewell, Meyer, e Greenberg (1984) sugerem que tanto os pais como as mães apresentam menos "stress" após a participação em reuniões de grupos de ajuda com pais que têm o mesmo problema que eles. Também reuniões com pais de crianças deficientes com mais idade parecem constituir um importante suporte para os pais de crianças deficientes com menos idade. A este propósito uma mãe referiu: *"I think our help was a mother of my own age (26 then) who has a son with Down syndrome who came to visit us. He was five and really calmed our fears. We are good friends and see each other quite often"*. (Nebraska Department of Education, 1987, p.1). Este depoimento, também ele, faz realçar a importância do apoio que deve ser prestado a todos os membros da família. Ir ao encontro destas necessidades de informação representa uma importante estratégia para ajudar a criança e prestar apoio à família.

#### **4. O "STRESS" FAMILIAR**

De uma forma geral, o nascimento de uma criança com deficiência gera um "stress" considerável nos pais, o que faz ocorrer a possibilidade de, cumulativamente com o risco estabelecido que a criança já apresenta, poder vir a encontrar-se numa situação de risco envolvental.

Vários estudos identificaram as famílias das crianças com deficiência como particularmente vulneráveis à experiência do "stress". Estes estudos evidenciam, nomeadamente, o aumento do número de divórcios e de suicídios (Price - Bonham e Addison, 1978), o aumento acrescido de dificuldades económicas resultantes das necessidades de aquisição de equipamentos especiais, cuidados médicos ou programas educativos especiais ( Holroyd & McAndrew, 1976), um maior isolamento e uma diminuição da mobilidade social dos pais (Farber & Ryckman, 1965; Marcus, 1977; Thompson, 1976), uma diversidade de manifestações emocionais como depressão, culpa, ansiedade ( Holroyd. 1974; Marcus, 1977; Richman, 1977).

##### **4.1. Factores que influenciam o "stress"**

Uma extensa literatura identifica uma série de factores que conduzem ao aumento ou à diminuição do "stress" dos familiares e que determinam, indirectamente, o tipo de relações que os pais estabelecem com os seus filhos. Tais factores podem ser inerentes à própria criança com deficiência, aos pais, irmãos, família alargada e mesmo às instituições onde a criança é atendida. A consideração destes factores é determinante na avaliação das necessidades específicas das famílias, condicionando, em parte, o tipo de programas e de sistemas de apoio a desenvolver em cada caso.

##### **4.1.1. Factores inerentes à própria criança**

Parece haver características específicas do comportamento pessoal da criança que deixam antever um aumento do "stress" dos pais. Uma dimensão que parece ser determinante é a idade da criança. Com a

idade, a diferença entre a criança e os seus pares torna-se mais notória (Bristol, 1979; Farbe). Também foram encontradas diferenças significativas no "stress" familiar relacionadas com o tipo de diagnóstico. Holroyd e McArthur (1976) compararam o nível do "stress" existente em famílias com crianças autistas, com síndrome de Down e com problemas psiquiátricos e concluíram que as famílias com crianças autistas são as que apresentam mais elevados níveis de "stress". Bristol (1979) estudou relativamente a uma única categoria de diagnóstico (crianças autistas), quais as características mais referidas como provocadoras de um aumento de "stress" nos pais. Conclui que, não só o sexo e o aumento da idade estão relacionados com o "stress", mas também outras características como alterações graves da personalidade, nível de dependência, nível de incapacidade física, contribuem igualmente e de forma determinante para o número e diversidade dos problemas apresentados pela mãe. Também Beckman-Bell (1980) sugere que altos níveis de "stress" dos pais estão significativamente associados a baixos níveis de progresso, a problemas temperamentais e de comportamento social, a um maior número de comportamentos estereotipados e, ainda, ao acréscimo de cuidados específicos a prestar.

#### **4.1.2. Factores inerentes à estrutura familiar**

A revisão da literatura feita por Rabkin e Streuning (1976) revelou que a classe sócio-económica, a inteligência, as competências verbais, as características da personalidade, a experiência de vida, a idade, o tipo de trabalho, o ordenado funcionam como factores mediadores face ao "stress" em geral.

Por seu lado, Cumming, Bayley e Rie (1976), num estudo dirigido a 240 pais (homens) de deficientes mentais, doentes crónicos e psicóticos, concluíram que os pais das crianças com deficiência mental são mais deprimidos, sofrem de mais baixa auto-estima e têm relações menos gratificantes. Recomendam assim os autores, que os pais devem ser mais envolvidos nos programas dos seus filhos e precisam que lhes seja dada oportunidade de manifestar a sua frustração e raiva.

Também Erickson (1976), através de uma série de pequenos grupos de pais com filhos com síndrome de Down, concluiu que a sua maior dificuldade é aceitar a deficiência da criança, discutir o problema com os amigos e dar apoio às mulheres que, diariamente, têm uma elevada sobrecarga de trabalho. Também Beckman - Bell (1980) encontrou elevados níveis de "stress" em mães que vivem sós. Aos mesmos resultados chegou Holroyd (1974) que, ao comparar mães casadas com mães solteiras, concluiu que estas se sentem mais angustiadas e que a sua família não tem uma boa integração social.

Um outro factor relacionado com a estrutura familiar é o número de elementos do agregado familiar. Estudos de Tew & Laurence (1973) e de Davis (1976) referem que existe uma maior tensão nas famílias mais numerosas e, principalmente, nos irmãos mais velhos, em normal ocasionada pelas responsabilidades que têm que assumir na prestação dos cuidados diários.

#### **4.1.3. Factores inerentes à estrutura sócio-económica da família**

De entre as características demográficas, o estatuto sócio-económico da família merece um destaque especial no entender de alguns estudiosos desta matéria ( Rabkin & Streuning, 1976; Rosenberg, 1977). Sugerem estes autores que os membros das famílias das classes mais baixas experimentam situações de "stress" mais severas, embora não tão frequentes, do que os membros das famílias da classe média, sendo que, as situações sócio-económicas difíceis não só ocasionam um elevado nível de "stress", como também influenciam a capacidade de os pais interagirem com os seus filhos. Num estudo semelhante, Reisinger, Ora, e Frangia (1976) concluem que as famílias de níveis sócio-

económicos mais baixos colaboram menos entusiasticamente e com menos eficácia nos programas de intervenção educativa com o seu filho com deficiência do que os pais das classes médias.

Também um estudo longitudinal desenvolvido por Chess e Korn (1978) sugere que as profissões médias estão associadas a mais altos níveis de "stress" familiar e que os pais com profissões de alto e baixo estatuto são os que apresentam menos "stress". Um outro estudo de Taylor (1975) concluiu que as mães que trabalham fora de casa apresentam menor nível de "stress" do que as que não estão empregadas. Levinson (1975), por sua vez, refere que o aumento dos níveis de "stress" é talvez o factor maioritariamente responsável pela institucionalização da criança.

#### **4.1.4. Factores sociais**

Um dos factores que mais parece influenciar as reacções dos pais face à criança com deficiência pode ser a atitude dos outros que, ao colocarem os pais em situação de embaraço, os conduzem a um consequente afastamento social. Uma reacção social negativa face aos comportamentos desviantes da criança pode levar os pais a sentir que a sua capacidade para ser pais, bem como o seu estatuto em geral, estão a ser postos em causa. Ora, este processo pode, compreensivelmente, conduzir os pais a uma situação de isolamento social. Desta forma, a interiorização destes valores sociais constitui uma outra fonte considerável de "stress".

Outro factor social a considerar é a natureza do programa educativo da criança. A actual tendência para a desinstitucionalização e para a colocação no meio menos restritivo possível é realizada com alguns custos para os pais, muitas vezes medido através do aumento do nível de "stress". Turnbull e Blacher - Dixon (1980) fizeram a revisão da literatura que estudou o dilema que se coloca aos pais quando decidem pela integração do seu filho com deficiência numa estrutura regular de ensino e concluíram que os pais têm que:

1. Confrontar-se diariamente com a diferença entre o seu filho e as crianças "normais" que o rodeiam;
2. Compartilhar "o estigma" de deficiente com o seu filho e poderem não se sentir respeitados e aceites pelos outros pais;
3. Deixar perceber que não têm interesses em comum com os outros pais;
4. Ser confrontados com a dificuldade de ajustamento social do seu filho com deficiência;
5. Recear que a colocação na estrutura regular de ensino ocasione a perda de serviços de apoio prestados em programas centrados na criança.

Esta dimensão permite concluir que, embora a integração na classe regular possa ser a colocação mais adequada para a criança, ela pode também levar a um aumento do nível de "stress" sentido pelos pais. Desta forma, parece crucial encontrar estratégias que aliviem o "stress" dos pais e que ajudem a implementar a política de desinstitucionalização.

#### **4.1.5. Factores inerentes ao sistema de apoio com que a família conta**

A investigação revelou que as mães que apresentam menos "stress" são as que recebem mais ajuda de várias fontes, incluindo o marido, amigos, parentes e pais de outras crianças (Bristol, 1975).

Beckman - Bell (1980) concluiu que a única variável que está significativamente associada ao "stress" em famílias de crianças com deficiência é o número de pais que vivem em casa. Especificamente, as mães solteiras apresentam mais "stress" do que as mães com famílias completas. Também Gallagher, Cross e Scharfman (1981) identificaram as características pessoais dos pais que mais parecem favorecer um ajustamento bem sucedido face ao nascimento de uma criança com deficiência e sugerem as seguintes: a qualidade da interacção marido-mulher, a força interior e a auto-confiança da mãe e a crença em determinados valores (por exemplo, crenças religiosas fortes).

Uma outra importante fonte de apoio para as famílias das crianças com deficiência que tem sido objecto de vários estudos é o papel desempenhado pelos parentes e amigos. Várias explicações teóricas têm sido formuladas sobre esta temática. Por exemplo, Lee (1979) argumenta que o apoio social estruturado parece favorecer a interacção marital, particularmente na forma como o marido e mulher se ajustam um ao outro. A mais importante premissa de Lee é que através de interacções sociais com outros, cada um dos elementos do casal tem acesso a suporte não marital que vai de encontro às necessidades individuais de cada um. Esta abordagem é consistente com a de Fotheringham & Creal (1974) que sugere que é através destas relações exteriores que os pais percebem a aceitação ou rejeição, recebem encorajamento e apoio, bem como críticas sobre a forma como gerem as várias situações. É assim claro, que a família alargada e os amigos podem constituir a maior fonte de apoio à família.

Um outro apoio importante com que a família deverá poder contar é com o apoio dos profissionais. As famílias das crianças com deficiência, mais do que as famílias das crianças sem deficiência, gastam muito tempo a interagir com os profissionais. Apesar de estas interacções serem, à partida, para servir de apoio à família, a história das interacções pais-professores nem sempre tem sido positiva como o comprovam os estudos de Bricklin (1970), Dembo (1960), Moos (1976), Turnbull, A. (1978). Os pais declararam que, quando eles esperavam obter informações acerca da sua criança e dos serviços adequados, foram muitas vezes culpabilizados e criticados por não cumprirem as orientações dos profissionais, numa altura em que estavam completamente sobrecarregados com outros problemas (Beckman - Bell, 1980; Bristol, 1979; Marcus, 1977). De igual modo, entrevistas feitas a pais revelaram que em vez de fonte de apoio, a interacção pais - profissionais pode constituir uma fonte adicional de "stress" (Turnbull & Turnbull, 1978).

Contudo, e apesar destes resultados, há claras evidências de que uma interacção positiva pais - profissionais constitui uma importante fonte de suporte para os pais. Aparecem com frequência relatos de profissionais que ouvem atentamente os pais que dão informação útil e adequada e que ajudam os pais a encontrar serviços adequados ao seu filho.

## **5. RECURSOS FAMILIARES E NECESSIDADES DE APOIO**

### **5.1. Recursos da família e bem-estar**

As famílias que não aderem aos programas desenvolvidos pelos profissionais são, frequentemente, referenciadas como resistentes, não cooperantes e discordantes (Merton, Merton & Barber, 1983). Os professores queixam-se, não raras vezes, que os pais não desenvolvem, em casa, com os seus filhos, as actividades que eles entendem dever ser feitas. Contudo, o que habitualmente é interpretado como comportamento de oposição aos professores tem pouco a ver com desprezo pela sua opinião e mais com a falta de consenso no olhar sobre a natureza do problema, sobre a necessidade da intervenção educacional, médica e terapêutica e sobre o tipo de actuação que deve ser desenvolvida.

Na opinião de Merton (1976), o entendimento sobre as verdadeiras necessidades da família e quanto à forma como cada uma pode dispendir tempo e esforço para resolver essas mesmas necessidades tende a variar conforme a posição que a família ocupa na estrutura social. Importa, assim, ponderar até que ponto as exigências colocadas à família pelos profissionais, em termos de tempo, energia e investimento, contribuem para o seu bem estar físico e emocional.

Dunst, Leet e Trivette (1988), num estudo envolvendo 45 mães, confirmaram a hipótese de que a adequação dos recursos está relacionada com a saúde e o bem-estar da mãe, ficando esta mais disponível para aderir ao programa de intervenção com a criança. Também constataram que as mães que consideram os recursos desadequados face às necessidades da família não vêm a intervenção educativa com a criança como importante, pelo que não será provável que invistam tempo e energia a cumprir o programa de intervenção elaborado pelos profissionais. Provavelmente, as mães estarão mais preocupadas com a resolução de outras necessidades básicas da família, pelo que toda a força, energia e investimento são dirigidos nesse sentido.

Assim, uma vez sabido que as necessidades individuais da família provavelmente influenciam vários aspectos do comportamento dos pais, os profissionais devem identificar essas mesmas necessidades e tomá-las em consideração no momento em que pedem aos pais a sua colaboração directa no programa educativo com o seu filho. A adopção deste procedimento permitirá preparar famílias actantes em vez de famílias culpabilizadas e envergonhadas por falharem na adesão às tarefas que os educadores entendem ser as adequadas para os seus filhos.

## **5.2. Necessidades de apoio**

A principal função da família é responder às necessidades individuais e colectivas dos seus membros (Caplan, 1976; Leslie, 1979). Desta forma, o conjunto de tarefas desenvolvidas pela família tem como objectivo resolver essas mesmas necessidades que, de acordo com A. P. Turnbull et al. (1984) se podem, de uma forma genérica, agrupar em sete categorias:

- (a) necessidades económicas;
- (b) necessidades de cuidados diários;
- (c) necessidades recreativas;
- (d) necessidades de socialização;
- (e) necessidades de auto-identidade;
- (f) necessidades de afecto;
- (g) necessidades de atendimento educativo.

### **5.2.1. Necessidades económicas**

A presença de um membro com deficiência na família pode criar necessidades financeiras adicionais resultantes do aumento do consumo e de uma diminuição da capacidade produtiva (A. P. Turnbull et al., 1984). Alguns tipos de despesas são resultantes do aumento do número de chamadas telefónicas, dívidas acumuladas, medicamentos, terapias, ajudas técnicas, além do aumento das despesas correntes (Weggener, 1988).

Uma outra investigação mostrou que as despesas relacionadas com as necessidades especiais do indivíduo com deficiência podem criar problemas financeiros gravíssimos às famílias (McAndrew, 1976).

Acontece, assim, que a presença de uma criança com deficiência não só afecta a quantidade de dinheiro que a família tem de dispender como afecta negativamente o rendimento resultante da capacidade de trabalho. Algumas famílias indicaram ter sacrificado a sua carreira profissional para tomar conta do filho enquanto outras afirmaram que tiveram de mudar a residência para uma outra zona geográfica onde existiam recursos adequados à sua criança (Turnbull et al., 1984). Concordante com estes resultados foram os encontrados por Lonsdale (1978) em que 27% das famílias estudadas consideraram que o seu tipo de trabalho foi afectado em função de ter uma criança com deficiência. Os pais indicam como tendo afectado o trabalho factores como "falta de concentração, necessidade de faltar ao trabalho, sujeitar-se a ter um emprego pior remunerado" (Lonsdale, 1978, p. 117)

Ora, embora os profissionais não possam reduzir directamente o impacto económico resultante da deficiência, podem prestar informação útil acerca das ajudas que podem ser prestadas às famílias através dos serviços de segurança social ou de outros serviços não governamentais e encorajar os pais que foram bem sucedidos na obtenção de apoios financeiros a explicar aos outros como devem fazer para os conseguir.

### **5.2.2. Necessidades de cuidados diários**

Uma função básica da família consiste em responder às necessidades de saúde física e mental dos seus membros. Estão aqui incluídas as tarefas do dia-a-dia, como cozinhar, limpar, tratar das roupas, cuidar dos transportes e obter cuidados médicos quando necessário. É sabido que os cuidados diários a prestar a uma criança ou jovem com deficiência podem constituir um pesado fardo para toda a família. No caso de deficiências severas, os cuidados decorrentes das suas limitações e falta de autonomia podem prolongar-se por largos períodos de tempo (Benson, 1989). Ora, esta responsabilidade constante e permanente tem repercussões no bem-estar da pessoa que presta essa mesma assistência, especialmente nas mães que, habitualmente, assumem estas tarefas na quase totalidade (Willer, Intagliata & Wicks, 1981)

A dimensão e a natureza dos cuidados a prestar variam de acordo com a idade da criança e com o tipo, grau e complexidade da deficiência. À medida que a criança cresce e desenvolve mais competências na área das autonomias, as responsabilidades da família vão diminuindo. Assim, ajudar a criança a desenvolver "skills" na área das actividades da vida diária constitui uma função importante do professor e da família. O recurso aos irmãos, como professores e modelos nesta área, afigura-se fundamental. Têm sido encontrados irmãos em idade escolar que desenvolvem com eficácia comportamentos de auto-ajuda após as actividades escolares e enquanto os pais estão a trabalhar. Estes "skills" incluem a preparação de uma refeição simples, fazer a cama, lavar os dentes (Swenson-Pierce et al., 1987).

Por seu lado, Seligman e Meyerson (1982) sugerem que as responsabilidades associadas às tarefas domésticas diárias prestadas à criança com deficiência podem ter impacto no bem-estar psicológico, físico e financeiro dos pais. Também Gallagher, Beckman & Cross (1983) concluíram que o "stress" vivenciado pelos pais das crianças com deficiência está significativamente relacionado com a intensidade dos cuidados diários a prestar à criança e com o grau de desadequação do seu comportamento. Ora, este "stress" e este esgotamento da família poderão ser aliviados através do recurso a serviços de colocação temporária vocacionados para prestar cuidados diários a crianças ou jovens com deficiências graves. Benson (1989) entrevistou famílias que recorrem a este serviço e

conclui que a maioria sente que o recurso a serviços desta natureza beneficiam a família e reduzem o "stress".

### **5.2.3. Necessidades recreativas**

A família desenvolve uma função importante enquanto espaço onde os seus membros podem descontrair e ser eles próprios. Muitas vezes, esta função não é conseguida devido à presença na família de uma criança com deficiência. Algumas famílias referem que têm dificuldade em organizar saídas, como ir à praia, fazer um pic-nic ou ir ao cinema, pelo facto de terem uma criança com deficiência (Dunlap & Hollingsworth, 1977; Lonsdale, 1978).

As actividades recreativas constituem, de facto, uma importante fonte de sociabilização e de aprendizagem para as pessoas com e sem deficiência. Estas actividades vão de encontro às necessidades psico-sociais da criança e do jovem com deficiência e favorecem o vivenciar de experiências com os seus pares. Se o aluno com deficiência tem experiências positivas com os seus colegas de turma em situações recreativas e sociais, estes ficam mais receptivos à sua integração em envolvimento de trabalho (A. P. Turnbull, 1988).

Acontece, porém, que os objectivos ligados ao lazer e à recreação têm merecido pouca atenção no processo educativo global, embora se tenha reconhecido que eles constituem uma importante função na vida da família (Ball, Chasey, Hawkins, & Verhoven, 1976). Parece, assim, essencial que os profissionais passem a incluir livros para os momentos de lazer da família, se esforcem por encorajar e ajudar a família a encontrar um passatempo e a desenvolver actividades recreativas em conjunto, e perguntem às famílias o que elas gostariam de fazer em conjunto tentando ajudá-las a encontrar um interesse comum. Acontece que, muitas vezes, os educadores estão tão estritamente focalizados no currículo académico que se esquecem de como são importantes os momentos de lazer e como eles podem constituir um meio de adquirir novas competências, de fortalecer as interacções familiares e de reforçar a auto-estima.

### **5.2.4. Necessidades de socialização**

As actividades de socialização afiguram-se vitais para a dimensão da qualidade de vida de qualquer indivíduo. Ora, as famílias são o espaço por excelência onde cada indivíduo aprende a interagir com os outros, contribuindo, assim, para a socialização de todos os seus membros (Skrtic, Summers, Brotherson & Turnbull, 1984). Uma revisão à literatura que se ocupa do desenvolvimento social das crianças com deficiência concluiu que "quase todas as crianças com deficiência, independentemente da sua incapacidade, têm significativos handicaps sociais" (Strain, 1982, p. 2) De forma semelhante, Brotherson (1985) concluiu que logo a seguir ao lar residencial, a socialização é a maior necessidade identificada pelos pais dos jovens adultos com deficiência mental. A este propósito uma mãe dizia "People with disabilities are lonesome, lonesome people" (Brotherson, 1985, p. 119).

Em face de tudo isto parece poder concluir-se que as pessoas com deficiência, independentemente da idade, precisam de oportunidades para desenvolver as suas competências interactivas, comunicativas e sociais, exactamente da mesma forma que qualquer outro indivíduo. As competências sociais bem desenvolvidas, a sua utilização sistemática e as relações de amizade que forem sendo construídas farão, por certo, da pessoa com deficiência uma pessoa socio-emocionalmente mais integrada. Em resultado deste princípio, as famílias e os professores devem ajudar a criança e o jovem com deficiência a desenvolver competências sociais e a criar oportunidades de as praticar sistematicamente com os seus pares, o que lhes permitirá construir relações de amizade. Acontece, porém, que alguns

pais precisam de ser encorajados e orientados nesta área. Muitas vezes, mesmo os pais colaborantes estão tão centrados em outras áreas do desenvolvimento da criança, também importantes, que, involuntariamente, ignoram a dimensão social. Importa, por isso, que eles saibam o quanto as atitudes do seu filho bem como o seu comportamento em grupo com os seus pares são diferentes relativamente ao que eles podem presenciar em casa. Neste sentido, deverá o professor informar os pais das actividades extra-curriculares existentes na escola e na comunidade em que o seu filho poderá participar e que lhe darão oportunidades de criar novas relações de amizade.

Contudo, a falta de oportunidades de socialização pode resultar de problemas específicos como a falta de mobilidade, a inexistência de comunicação verbal ou por outras atitudes discriminatórias de membros da comunidade, vizinhos e parentes. Num estudo que envolveu 116 mães, cerca de 1/3 sente que a sua relação com os amigos foi afectada desfavoravelmente e indica que os amigos ficaram "assustados e embaraçados" (McAndrew, 1976, p. 229). Estas mães também referiram que a deficiência do seu filho colocou restrições nas suas próprias oportunidades de socialização, principalmente porque não têm uma pessoa que fique com ele em casa para, assim, poderem sair.

Alguns pais referiram que os programas para pais proporcionaram relações de amizade que se mantiveram pela vida fora. É, também, o caso das organizações de pais que oferecem às famílias oportunidades para fazer amizades e, conseqüentemente, reduzir o isolamento. Da mesma forma Vadasy, Fewell, Meyer e Greenberg (1984) sugerem que quer os pais quer as mães beneficiam quando fazem parte de grupos de ajuda de pais.

### **5.2.5. Necessidades de identidade pessoal**

A auto-imagem influencia decisivamente a percepção que as pessoas têm das suas competências e do seu valor. Ora, a presença da deficiência numa família pode ter impacto na identidade pessoal da família. Os pais das crianças e jovens com deficiência vivenciam, muitas vezes, dificuldades nos seus sentimentos de competência e de auto-estima como pais, situação que em parte se deve ao facto de os seus filhos serem parceiros comunicativamente menos competentes e menos responsivos, proporcionando menos experiências contingentes aos seus pais (Leitão, F.R., 1993). Acontece ainda que, se todas as actividades da família se desenvolvem à volta da deficiência (grupos de pais, amigos da criança com deficiência, programas educativos), a deficiência corre o risco de se transformar na maior característica de identificação da família. A auto-imagem que constroem os irmãos das crianças deficientes pode ser negativamente influenciada pelo facto de todas as actividades da família se desenvolverem à volta da deficiência. Kronick (1976) sugere mesmo que os irmãos da criança com deficiência se podem sentir menos importantes e menos amados devido à atenção exclusiva que os pais dedicam ao irmão com deficiência. Neste caso, os irmãos chegam a desenvolver processos somáticos para chamarem a atenção dos pais (Luterman, 1979; Marion, 1981; Sourkes, 1987). Neste sentido, e para evitar ideias erradas e medos, importa ter consciência de que as crianças necessitam de informação clara e específica sobre a natureza e conseqüências da deficiência do seu irmão/irmã e de oportunidades para discutir os seus sentimentos (Sellingman & Darling, 1989).

Nesta conformidade, a literatura recomenda que ajudar a criança com deficiência e restantes membros da família a desenvolver uma identidade pessoal positiva é fundamental e decisiva para favorecer a qualidade de vida da família.

### **5.2.6. Necessidades de apoio afectivo-emocional**

A família proporciona um envolvimento especialmente favorável ao desenvolvimento das relações afectivas (tocar, beijar, abraçar), de amor e de auto-estima. Ora, a pessoa com deficiência pode influenciar de forma negativa ou positiva a capacidade da família para desenvolver o afecto e o carinho (A. P. Turnbull et al., 1984). Algumas famílias falham no estabelecer relações afectivas fortes com a criança com deficiência, ou porque receiam que ela morra deixando assim a família ou porque é fisicamente disforme (Featherstone, 1980).

É, porém, conhecida a importância que a família desempenha através das suas manifestações de afecto e carinho para com a criança com deficiência. Rousso (1984), técnico de serviço social com deficiência motora afirmou: "*In particular, disabled children need to have their bodies, disability and all, accepted, appreciated and loved, especially by significant parenting figures*" (p. 12). Não há hoje dúvidas de que o afecto demonstrado pelos pais, irmãos e parentes ajuda a resolver, satisfatoriamente, as necessidades de equilíbrio físico e emocional.

### **5.2.7. Necessidades educativas**

A área das necessidades de educação é, habitualmente, mais enfatizada pelos profissionais do que pelos pais (A. P. Turnbull et al., 1984). Os valores, as crenças e as prioridades culturais influenciam a importância que os pais atribuem a esta área. Contudo, é importante que os professores ajudem as famílias e os alunos a pensar acerca das decisões educacionais e a explicar a gama de oportunidades que existem para os alunos com deficiência. Segundo Turnbull (1988), a decisão familiar acerca das prioridades educacionais é fortemente influenciada pela natureza das suas expectativas. As expectativas dos pais em relação à escola e às capacidades dos professores varia de caso para caso. Poucos pais, no entanto, esperam um grau de exigência dos profissionais em relação ao seu envolvimento e participação nesta fase. Muitas vezes, as famílias com pessoas com deficiência manifestam-se confusas quanto ao que esperam da integração educacional. Por vezes, as famílias desenvolvem baixas expectativas em resultado das previsões dos profissionais e das atitudes públicas. Assim, para desenvolver substancialmente a natureza e dimensão da integração, os profissionais devem fazer um esforço no sentido de ajudar a família a elevar o nível das suas expectativas (Forest, 1988; Reynolds, 1988). A. P. Turnbull & Turnbull (1988) chamam a atenção para a necessidade de profissionais e família começarem a dotar a criança com deficiência com "skills" na área das tomadas de decisão e de continuar sistematicamente o treino desta área através de todo o programa educativo. Esta aprendizagem e experiência dotá-la-á com "skills" que lhe permitirão tomar decisões sobre a sua carreira educacional, transformando as suas altas expectativas em realidade.

# CAPÍTULO II

## AS COMPETÊNCIAS E ATITUDES DOS PROFISSIONAIS

# COMPETÊNCIAS E ATITUDES DOS PROFISSIONAIS NO TRABALHO COM AS FAMÍLIAS

## 1. INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA

A eficácia da intervenção com as crianças com deficiência e suas famílias é, provavelmente, influenciada pelo grau e preparação dos profissionais para desenvolver esse trabalho. Factores como a idade das crianças, as diversas formas de colocação, a necessidade de uma intervenção interdisciplinar, a capacidade para envolver e ajudar as famílias, são áreas que exigem preparação especializada (Bailey, 1989; McCollum & Thorp, 1988). Karnes e Tesk (1980) resumiram os seus pontos de vista sobre as características dos profissionais para trabalharem com as famílias das crianças com deficiência. Elas incluem: capacidade para dar apoio emocional, fornecer informação cuidada e adequada, assegurar a ajuda de outros pais e implementar programas adequados para pais.

No princípio dos anos 70, um número crescente de investigadores começa a fazer sentir a importância que é necessário atribuir à criança e ao seu poder e capacidade para desempenhar um papel activo nas interacções que estabelece com o envolvimento (Leitão, F. R., 1993). Os resultados da investigação, por seu lado, indicam que nas crianças em risco, pertencentes a estratos sócio-económicos desfavorecidos, as estratégias de intervenção não são efectivas se forem centradas apenas na criança, permanecendo o ecossistema familiar inalterado (Leitão, F. R., 1993).

Uma abordagem centrada na família deve procurar, antes de tudo, desenvolver as capacidades das famílias para responderem às necessidades específicas das crianças com deficiência, evitando que se tornem dependentes dos serviços de apoio.

Um primeiro passo no sentido de promover serviços centrados na família é o desenvolvimento, por parte dos técnicos, de capacidades de comunicação que lhes permitam estabelecer interacções positivas com as famílias. Este postulado encontra justificação em várias razões:

- A relação com os técnicos deve ser uma experiência agradável e não apenas mais uma fonte de "stress" ou de conflito como tantas outras que a família já tem que enfrentar (Leitão, F.R., 1989);
- A vivência de relações positivas entre profissionais e famílias, construídas a partir da aceitação e do respeito pelas opiniões e valores, contribui para acentuar nessas famílias um sentimento de autonomia, competência e dignidade (Leitão, F.R., 1989);
- Uma relação positiva entre profissionais e famílias é igualmente gratificante para os profissionais;
- A construção de relações positivas de colaboração entre profissionais e pais justifica-se, também, por razões de eficácia.

Os profissionais que mais se lamentam da falta de interesse e participação dos pais poderão compreender, através destas breves considerações, algumas das razões que levam os pais a não participarem tão efectivamente, quanto eles gostariam que acontecesse.

Uma abordagem centrada na família procurará, também, interagir com as famílias no sentido de lhes criar oportunidades e meios para poderem aplicar as suas competências actuais e desenvolver novas competências no trabalho que desenvolvem, com vista ao crescimento e desenvolvimento do seu filho.

Toda esta filosofia de promoção da autonomia e da capacidade das famílias é contrária ao modelo em que, no quadro tradicional da educação especial, os profissionais (educadores, professores, terapeutas, psicólogos) se vêem como "especialistas" e "peritos", cujo papel principal é a programação e implementação de formas específicas de intervenção com as crianças (Leitão, F.R., 1989)

Esta competência técnica que os profissionais atribuem exclusivamente a si próprios coloca as famílias numa situação de consumidores passivos de serviços, de dependência relativamente à intervenção dos profissionais e, portanto, numa situação de demissão em relação às suas possibilidades e capacidade de participação nos programas educativos dos seus filhos.

Esta posição não parece, contudo, fácil de ultrapassar por parte dos técnicos, basicamente pelas "seguranças" que ela traz aos próprios profissionais. Não lhes é fácil aceitar que às famílias seja dada a oportunidade de escolherem os níveis de envolvimento nos programas e nos serviços, que definam e partilhem com eles os papéis que desejam assumir e, principalmente, que tenham um maior controlo sobre as decisões a tomar. E tudo isto porque os profissionais consideram que uma tal situação lhes retira ou diminui o valor do seu estatuto e da sua formação profissional. Contudo, e não obstante as tendências actuais privilegiarem uma abordagem centrada na família em detrimento de uma intervenção com enfoque exclusivo na criança (Bailey, 1987; Magrab & Hutchins, 1989), o facto é que as práticas centradas na família constituem ainda, no nosso país, um processo em mudança. Sabe-se, hoje, que os processos de mudança são complexos e que muitos factores estão envolvidos, incluindo a qualidade da formação recebida (Fullan, 1982; Joyce & Showers, 1988).

Segundo Buscaglia (1981), "Os pais são o elemento mais importante no processo de avaliar, educar e reabilitar crianças com deficiência". No entanto, por várias razões, os pais são geralmente tidos como "inimigo". São considerados por muitos profissionais como intrometidos, mal informados, muito envolvidos emocionalmente nos problemas do filho para poderem emitir mesmo a mais simples informação objectiva ou contribuir com qualquer acção eficaz. Por isso, são relegados para um segundo plano.

Julgamos que esta posição é demasiado extremista, mas a nossa experiência diz-nos que, efectivamente, alguns técnicos têm, algumas vezes, uma certa resistência e ansiedade perante a perspectiva de envolvimento dos pais.

Outros aspectos que consideramos poderem ser limitativos da colaboração em relação aos técnicos, são:

- Alguma tendência para "exibir" a sua "formação" e adoptar uma relação didáctica e autoritária;
- A dificuldade em admitir as suas próprias limitações em conhecimentos e capacidades;

- Alguma dificuldade em ter em conta as necessidades e grau de diversidade entre as diferentes famílias;
- Tendência para exigir demasiado dos pais.

Por seu lado, também os pais têm algumas limitações: podem sentir dificuldade em enfrentar as exigências que lhes são feitas pelos técnicos se, por exemplo, estão cansados ou preocupados com problemas familiares quotidianos que lhes são postos pela criança deficiente, por outros membros da família ou por problemas económicos (habitação, desemprego).

## **2. PERCEPÇÃO DOS "SKILLS" E VALORIZAÇÃO DOS PAPÉIS**

Uma investigação desenvolvida por Bailey and Simeonson (1990) indica que os professores estudados sentem, na sua generalidade, que as funções relacionadas com o trabalho com as famílias representam um aspecto importante das suas tarefas. Embora se sintam relativamente competentes no trabalho com as famílias, consideram-se, contudo, mais preparados para trabalhar directamente com as crianças.

Estas conclusões são consistentes com um outro estudo desenvolvido por um programa universitário que se debruçou sobre profissionais de oito áreas disciplinares diferentes e concluiu que os técnicos de serviço social e enfermeiros são, de entre todos os profissionais, os que recebem melhor e mais completa formação inicial para trabalhar com as famílias (Bailey and Simeonson, 1990). Os resultados desta investigação indicam que os profissionais que receberam uma formação dirigida para o trabalho com crianças têm que enfrentar particulares mudanças nas suas práticas quando lhes é exigida uma intervenção centrada na família. Assim sendo, estes profissionais necessitam de adquirir novas competências: competências ao nível da avaliação das necessidades das famílias e ao nível da comunicação efectiva com as famílias, competências para estabelecer relações positivas e de colaboração com a família e para ajudar a identificar os serviços de apoio de que a família necessita.

Ora, o que na realidade parece acontecer é que os profissionais ao percepcionarem menor capacidade de adequação a este papel valorizam menos a intervenção com as famílias e dão mais importância ao trabalho directo com as crianças.

A generalidade dos profissionais que trabalham em educação especial tiveram uma formação que fundamentalmente os preparou para o trabalho de intervenção directa com as crianças, para observar o seu comportamento, para saberem situar nas várias áreas o seu nível de desenvolvimento, para planear e implementar programas educativos. Contudo, não foram preparados para avaliar as necessidades das famílias, para colaborar e partilhar com as famílias as decisões a tomar, para envolver os pais activamente nas várias fases do processo educativo (observação, implementação e avaliação). Foram, portanto, preparados para trabalhar com as crianças e não para trabalhar com as famílias (Leitão, F.R., 1989).

Deste modo, para que os profissionais valorizem a eficácia do trabalho com as famílias é indispensável que na sua formação inicial e em serviço sejam preparados para identificar estratégias de trabalho com as famílias.

Uma variável que também parece influenciar a implementação de novas práticas é a percepção que os profissionais têm sobre as suas próprias competências. Bandura (1977) propôs um modelo transaccional no qual a auto-eficácia influencia a capacidade individual para tentar novas práticas e, por sua vez, é influenciada pelo sucesso obtido na realização dessas mesmas práticas: "*expectation of personal efficacy determines whether coping behavior will be initiated, how much effort will be*

*expended, and how long it will be sustained in the face of obstacles and adverse experiences. Experiences of mastery [produce] further enhancement of self-efficacy" (p. 191).*

Da mesma forma Stein and Wang (1988) concluíram que a percepção da auto-eficácia é a característica do professor que, de forma mais consistente, tem sido encontrada como estando relacionada com o sucesso sentido na mudança das práticas (p. 174).

Comparando docentes experientes com professores em início da carreira, Caldhead (1984) caracteriza os mais experientes como capazes de planear e implementar um leque variado de actividades de uma forma expedita e rápida estabelecendo " ... *familiar sequences CE activities and cope routinely with a familiar range of classroom difficulties, interruptions and challenges*" (pg.12).

Decorrente deste aspecto, um exemplo de uma vantagem dos professores com experiência situa-se no diagnóstico dos alunos: parecem "conhecer" melhor as suas classes (mesmo antes de interagir plenamente com elas) e o tipo de contexto familiar dos alunos; têm uma ideia do grau de conhecimentos e capacidades que esperam obter dos alunos bem como daqueles que necessitam de apoio especial; simulam ou identificam os tipos de experiência prévia que os alunos terão tido, assim como os tipos de actividade com que os alunos se motivaram fora da escola (Clark & Peterson, 1986).

Assim, a característica "*expertise*" aplicada aos docentes significa que estes reconhecem e representam melhor os problemas utilizando uma gama de unidades funcionais (esquemas, rotinas), desenvolvem capacidades de pesquisa, avaliação e geração de cenários de pesquisa e de alternativas, concentram-se no essencial com um baixo índice de detalhe e simulam a acção previamente à sua execução (Berliner, 1987; Bloom, 1986; Caldhead, 1984; Marcelo, 1987).

### **3. ATITUDES FACE À MUDANÇA**

Embora não se conheçam estudos sobre o pensamento do professor de educação especial em Portugal, parece poder pensar-se, face ao conhecimento que temos do subsistema que, enquanto grupo, eles são sensíveis à adopção de práticas inovadoras.

Relativamente à mudança das práticas centradas na criança para uma abordagem centrada na família é frequente encontrarmos professores que colocam questões do seguinte tipo: Será que uma abordagem centrada na família não vai reduzir a qualidade do serviço prestado à criança? Será que as famílias querem e beneficiam com esta abordagem? Será que tenho competências para desenvolver um trabalho centrado na família? Até que ponto esta mudança me vai afectar pessoalmente?

Este colocar de questões por parte dos professores denota, no nosso entender, uma aceitação da necessidade de mudar as práticas mas também uma preocupação face aos seus efeitos.

Fuller (1969) sugeriu que as representações que os professores têm acerca de uma prática ou procedimento pode influenciar a sua disponibilidade para as aprender e para as utilizar. Também Hall and Loucks (1978) se dedicaram ao estudo do pensamento do professor e propuseram um modelo de sete níveis no que respeita ao desenvolvimento das atitudes dos professores face à mudança nas práticas e à disponibilidade para as aprender e aplicar:

NÍVEL 0 (Consciencialização) - Os profissionais têm pouco contacto ou envolvimento com a mudança das práticas

NÍVEL 1 (Informação) - A primeira atitude é querer saber mais acerca da mudança das práticas

NÍVEL 2 (Pessoalização) - Os profissionais questionam-se sobre de que forma a mudança das práticas os afectará pessoalmente

NÍVEL 3 (Realização) - Atitudes centradas na implementação das práticas: como, quando e onde devem ser implementadas

NÍVEL 4 (Consequências) - Os profissionais questionam-se acerca do impacto que a mudança terá na criança e na família

NÍVEL 5 (Colaboração) - Os profissionais procuram a colaboração de outros colegas para os ajudar na aplicação de novas práticas

NÍVEL 6 (Avaliação) - Os profissionais avaliam as novas práticas e, se necessário, procedem às mudanças necessárias para as tornar mais eficazes

Este modelo de Hall and Loucks (1978) sublinha o princípio de que uma formação eficaz deve ser organizada de forma a corresponder às necessidades e atitudes dos seus participantes.

Stein and Wang (1988) estudaram os factores determinantes na aprendizagem e concluíram haver uma relação consistente entre o sucesso na aprendizagem, a auto-percepção das capacidades e a motivação (p. 184). Embora a investigação não conheça ainda os mecanismos pelos quais este processo opera, parece importante avaliar os programas de formação inicial e em serviço de forma a perceber até que ponto os seus conteúdos curriculares estão relacionados com as necessidades e atitudes e promovem as competências necessárias a uma eficaz intervenção centrada na família.

## **PARTE II**

### **PLANIFICAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO**

# CAPÍTULO I

## **OBJECTO DO ESTUDO**

# OBJECTO DO ESTUDO

## 1. INTRODUÇÃO

No presente capítulo define-se o objectivo do estudo, colocam-se as questões, formulam-se as hipóteses e apresentam-se as justificações que o determinaram para, finalmente, se referirem as suas principais limitações.

## 2. OBJECTIVO DO ESTUDO

É objectivo do presente estudo analisar as opiniões das famílias com crianças e jovens com deficiência sobre as suas necessidades específicas e as representações dos professores de educação especial sobre as suas práticas e procedimentos profissionais. Pretende-se, ainda, analisar o grau de adequação das práticas profissionais referidas pelos professores de educação especial às necessidades específicas sentidas pelas famílias.

## 3. QUESTÕES DO ESTUDO

O comportamento do professor no processo de ensino não pode ser entendido sem se terem em consideração os contextos em que se insere. Na verdade, a sua formação, as condições institucionais de carácter mais geral, as condições do exercício profissional, o modo como se desenvolvem as interações humanas e as características da população escolar são elementos importantes do quadro em que ele se move e que condicionam as iniciativas e o sentido das decisões que têm que tomar (Taberchnick & Zeichner, 1988; Shulman & Richert, 1987 e Jimenez, 1988).

Neste âmbito, alguma literatura realça, também, a discrepância existente entre as práticas usadas e as práticas desejadas (Bailey, Buysse, Edmondson & Smith, 1990).

Na expectativa de contribuir para uma melhor compreensão do comportamento profissional do professor, este estudo questiona docentes de educação especial do 1º ciclo do Ensino Básico sobre o tipo de actividades que, de forma mais ou menos sistemática, desenvolvem com as crianças com deficiência e as suas famílias. Ao fazê-lo, coloca, ainda, os professores perante alguns aspectos da complexidade da educação da criança com deficiência e da intervenção junto das famílias, ficando aqui, igualmente aberta, a possibilidade de revelação de sistemas de valores predominantes entre os professores, em relação aos mais variados aspectos do seu trabalho.

De forma mais objectiva, o estudo encontra tradução no seguinte conjunto de questões:

- i. Que necessidades são mais frequentemente referidas pelas famílias?
- ii. Que tipo de intervenção o professor de educação especial desenvolve com as crianças com deficiência e suas famílias?
- iii. De que forma os professores de educação especial valorizam o trabalho centrado na família?
- iiii. Qual o grau de adequação entre o comportamento profissional do professor de educação especial e as necessidades sentidas pelas famílias?

#### **4. HIPÓTESES**

As hipóteses a investigar no decurso do presente estudo encontram a sua fundamentação na análise e conhecimentos fornecidos pela literatura especializada referida na Parte I. São elas:

HIPÓTESE 1. Os pais das crianças com deficiência necessitam de informações sobre os serviços de que os seus filhos poderão beneficiar no futuro. Estas necessidades não são tão sentidas pelos professores de educação especial cujas preocupações se centram mais no presente.

HIPÓTESE 2. Os professores com mais experiência em educação especial adequam melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias.

HIPÓTESE 3. Os professores de educação especial das equipas de educação especial e os professores de educação especial das escolas de ensino especial (instituições) adequam de forma similar os seus comportamentos às necessidades específicas das famílias.

HIPÓTESE 4. Os professores com formação especializada adequam melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias.

HIPÓTESE 5. Das famílias com filhos deficientes, as monoparentais encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

HIPÓTESE 6. Das famílias com filhos deficientes, as constituídas por agregados familiares mais numerosos encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

HIPÓTESE 7. Das famílias com filhos deficientes, as constituídas por pais de idades mais jovens encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

HIPÓTESE 8. Das famílias com filhos deficientes, as constituídas por pais de nível escolar mais baixo encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

#### **5. JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO**

A educação especial em Portugal norteia-se pelos princípios consignados em diversas resoluções de organismos internacionais (UNESCO, OCDE, CE) e em diplomas legais publicados nos últimos anos, designadamente a Lei de Bases de Sistema Educativo e o Decreto Lei nº 319/91, de 23 de Agosto, que regulamenta a integração dos alunos com necessidades educativas especiais no sistema regular de ensino.

Estes princípios podem ser resumidos sob a forma de três direitos fundamentais:

- o direito à educação;
- o direito à igualdade de oportunidades;
- o direito de participar na sociedade.

Estes direitos implicam que a cada criança seja proporcionado um atendimento individualizado que responda às suas características e necessidades educativas específicas. Para que as crianças diferentes possam desenvolver ao máximo as suas possibilidades é necessário que o seu atendimento educativo seja adequado às suas necessidades específicas. A igualdade de oportunidades será uma realidade se, entre outros pontos, garantir que a intervenção seja tão precoce quanto possível, envolver a participação das famílias e entender a criança numa perspectiva ecológica, tendo em conta a sua individualidade própria e as características dos vários ecossistemas em que está inserida.

Nos últimos anos, tem-se assistido a um crescente reconhecimento do imprescindível papel dos pais no diagnóstico dos seus filhos e tem sido prestada uma atenção cada vez maior à importância educativa das actividades que têm lugar em contexto familiar e à sua coordenação com as actividades desenvolvidas na escola.

Quando se trata de alunos com deficiência, esta importância é reforçada, dado o lugar privilegiado que ocupam, em educação especial, as actividades relacionadas com a independência pessoal e a vida familiar e social.

Desta forma, a comunicação entre professores e pais terá de ser estabelecida de acordo com cada situação individual, devendo orientar-se pelo conhecimento do conjunto das características próprias de cada família.

Nesta conformidade, duas razões fundamentais levaram à escolha deste estudo. A primeira é conhecer de forma mais objectiva e estruturada as necessidades específicas das famílias com crianças com deficiência; a segunda é conhecer a forma como os professores interagem com as famílias no sentido de ir ao encontro das suas necessidades, de lhes criar oportunidades e meios para poderem desenvolver as suas competências como pais e, assim, facilitarem e favorecerem o crescimento e desenvolvimento dos seus filhos.

Em Portugal, estudos que se debrucem sobre estas duas áreas específicas são praticamente inexistentes. Parece, assim, justificar-se a necessidade de multiplicar estudos que se debrucem sobre esta temática.

## **6. CONDICIONANTES**

A análise dos resultados e em particular as conclusões devem entender-se tendo em conta limitações de natureza diversa.

O facto de a metodologia por nós utilizada na aplicação do Questionário não questionar separadamente os pais e as mães, pode ser uma condicionante.

Importa também referir os constrangimentos relacionados com o tipo de instrumento utilizado. Em estudos posteriores deverão ser agregadas outras metodologias consideradas adequadas para medir e avaliar quer o funcionamento da criança e da sua família, quer o trabalho que os professores de educação especial desenvolvem com as famílias. O recurso à entrevista poderá ajudar a clarificar as necessidades expressas pelos pais.

Relativamente aos professores, a entrevista, como método interactivo, fornecerá outros dados de ordem filosófica ou ética que poderão ser importantes: valores, crenças e modelos pedagógicos.

Este estudo, ao dirigir-se a professores de educação especial do 1º ciclo do Ensino Básico e a famílias de crianças com deficiência comprovada, não controla as variáveis tipo e grau de deficiência.

Acontece que a literatura aponta para o facto de as necessidades das famílias, o seu envolvimento nos programas educativos dos filhos e as suas expectativas em relação à eficácia dos programas variarem em função do tipo e grau de deficiência da criança.

# **CAPÍTULO II**

## **MÉTODOS E PROCEDIMENTOS**

# MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

## 1. INTRODUÇÃO

No presente capítulo procede-se à caracterização da amostra, referem-se os aspectos principais do desenvolvimento dos instrumentos e os procedimentos utilizados na sua distribuição e recolha, descrevem-se as variáveis e, finalmente, indica-se o processo utilizado no tratamento estatístico e na análise dos dados.

## 2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra é constituída por um total de 168 professores de educação especial do 1º ciclo do Ensino Básico e por 391 famílias de crianças com deficiência comprovada com quem os mesmos professores trabalham.

Da totalidade dos professores, 132 pertenciam a Equipas de Educação Especial (EEE) e 36 a Escolas de Ensino Especial (instituições). Esta percentagem é da mesma ordem de grandeza da verificada no universo total dos professores afectos quer às equipas quer às escolas.

Por seu lado, do número total de professores da amostra, só 54 tinham curso de especialização na área da educação especial, representando também esta percentagem a mesma ordem de grandeza da verificada no universo total dos professores com e sem especialização.

Para que a amostra fosse representativa, os professores foram seleccionados a nível nacional, residindo em zonas do litoral e do interior, em meios rurais e urbanos, dentro da área geográfica de cada uma das cinco Direcções Regionais de Educação do Ministério da Educação: Norte, Centro, Lisboa, Alentejo e Algarve.

## 3. ORGANIZAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

Para responder às questões da investigação, decidimos elaborar dois questionários: "Questionário sobre as Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência" e "Questionário sobre o Pensamento do Professor de Educação Especial" (Anexo I).

Os Questionários resultaram de uma adaptação a pares da "*Family Needs Survey*" (FNS), instrumento desenvolvido por Donald B. Bailey, Jr. e Rune J. Simeonsson, da University of North Carolina at Chapel Hill.

Os itens do instrumento original (FNS) foram seleccionados a partir de uma cuidadosa revisão da literatura, de uma discussão profunda com especialistas em intervenção com famílias, de dados de questionários anteriores e da experiência clínica com famílias por parte dos seus autores.

Os primeiros questionários elaborados para serem utilizados no presente estudo foram, entretanto, validados por um grupo de especialistas, constituído por doze professores especializados e três psicólogos e por dezasseis famílias de crianças com deficiência.

Com base nos seus comentários, e tendo em conta a realidade sócio-cultural portuguesa, alguns itens foram retirados e outros modificados de forma a conseguir-se uma melhor clarificação.

Terminados estes procedimentos, o Questionário dirigido às famílias ficou constituído por 28 itens, tendo-se mantido as 6 categorias da estrutura inicial da FNS:

- Categoria 1 - Necessidades de Informação
- Categoria 2 - Necessidades de Apoio
- Categoria 3 - Explicar a Outros
- Categoria 4 - Serviços da Comunidade
- Categoria 5 - Necessidades Financeiras
- Categoria 6 - Funcionamento da Vida Familiar

Por sua vez:

- A Categoria 1 é constituída por 7 subcategorias (itens 1 a 7)
- A Categoria 2 por 7 (itens 8 a 14)
- A Categoria 3 por 4 (itens 15 a 18)
- A Categoria 4 por 3 (itens 19 a 21)
- A Categoria 5 por 4 (itens 22 a 25)
- A categoria 6 por 3 (itens 26 a 28)

Relativamente ao Questionário dirigido aos professores, à estrutura inicial foi acrescentada uma categoria intitulada "Apoio Educativo aos Alunos". Resultou, assim, uma escala com 39 itens, agrupados em 7 categorias:

- Categoria 1 - Necessidades de Informação
- Categoria 2 - Necessidades de Apoio
- Categoria 3 - Explicar a Outros
- Categoria 4 - Serviços da Comunidade
- Categoria 5 - Necessidades Financeiras
- Categoria 6 - Funcionamento da Vida Familiar
- Categoria 7 - Apoio Educativo aos Alunos

Particularizando:

- A Categoria 1 é constituída por 7 subcategorias (itens 1 a 7)
- A Categoria 2 por 7 (itens 8 a 14)

A Categoria 3 por 4 (itens 15 a 18)

A Categoria 4 por 3 (itens 19 a 21)

A Categoria 5 por 4 (itens 22 a 25)

A categoria 6 por 3 (itens 26 a 28)

A categoria 7 por 11 (itens 29 a 39)

As categorias, essas podem descrever-se da seguinte forma:

**Necessidades de Informação** - Um conjunto de sete itens avaliam as necessidades das famílias em termos de informação, com base no princípio de que os pais das crianças com deficiência necessitam de informação para além daquela que é necessária para criar e educar uma criança não deficiente (Turnbull & Turnbull, 1986). Dentro das necessidades prioritárias inclui-se informação acerca dos seus filhos (Cirillo & Sorrentino, 1986), informação sobre como ensinar ou interagir com eles (Rosenberg, Robinson & Beckman, 1984) e informação sobre os serviços de que os filhos poderão beneficiar no presente e no futuro (Ayer, 1984).

**Necessidades de Apoio** - Sete itens avaliam as necessidades dos pais no que diz respeito a recursos formais e informais, baseados no princípio de que o apoio constitui um mediador do "stress" familiar (Durnst, Trivette & Cross, 1986). As necessidades prioritárias incluem oportunidades para encontrar e interagir com outras famílias de crianças com deficiência (Holland & Hattersly, 1980), apoio informal do marido/mulher, amigos, família alargada ou vizinhos (Cooke & Lawton, 1984) e suporte dos serviços oficiais (Cluff & Cluff, 1983; Heifetz, 1987).

**Explicar a Outros** - Depoimentos de várias famílias indicam que um problema que se lhes coloca é o ter de explicar a situação do seu filho a outros e fazê-los compreender o que é ser-se pais de uma criança com deficiência. São quatro os itens que avaliam as necessidades das famílias no que se refere a explicar a situação do seu filho ao marido ou à mulher (Parke, 1986), a outras crianças, amigos, vizinhos ou estranhos.

**Serviços da Comunidade** - Os pais não só necessitam de informação acerca dos serviços da comunidade de que podem beneficiar (Ayer, 1984) mas também de apoio para conseguirem obter esses serviços (MacEachron, Pensky & Hawers, 1986). São três os itens colocados para avaliar este tipo de necessidades focalizando a necessidade de conseguir um médico, um serviço de colocação temporária ou um serviço de apoio social e educativo.

**Necessidades Financeiras** - Quatro itens focam as necessidades financeiras, desde as necessidades básicas como comida, roupas, transportes, próteses, até às necessidades relativas ao pagamento de serviços de terapia ou outros de que a criança necessite.

**Funcionamento da Vida Familiar** - Três itens são colocados para se perceber até que ponto os pais têm necessidades relacionadas com o funcionamento da vida familiar na globalidade. Estão incluídas necessidades relacionadas com o ajudar a resolver problemas familiares e o ajudar a decidir sobre a divisão das tarefas domésticas.

**Apoio Educativo aos Alunos** - Onze itens são colocados para avaliar o tipo de trabalho desenvolvido pelos professores de educação especial. Dos onze itens, cinco avaliam a intervenção centrada nos *skills* da criança (Leitão, F.R., 1989); quatro recaem sobre programas centrados na

interacção criança/pais (Rosemberg, Robinson & Beckman, 1984); dois incidem sobre programas centrados na família (Bailey, 1986; Dunst, 1985).

Quanto às subcategorias, elas foram formuladas através de itens de resposta fechada, existindo ainda um item de resposta aberta.

Em estudos anteriores foram utilizadas escalas em que os itens eram formulados de tal forma que ou confundiam as famílias ou requeriam do educador um raciocínio inferencial. Foram utilizadas, por exemplo, escalas de avaliação que apresentavam itens como "Pensar acerca do futuro do meu filho põe-me triste", em que se pedia aos pais que respondessem numa escala de 1(Discordo Completamente) a 5 (Concordo Completamente). Ora, este item assim formulado não dá qualquer informação acerca dos serviços de que a família necessita nem dá indicação sobre as suas necessidades e prioridades.

Os itens do Questionário às famílias por nós utilizado começam com a seguinte formulação: "Necessito de ... Gostaria de ...A nossa família necessita de ...". Num dos itens, por exemplo, lê-se: "Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes". Com esta formulação o item orienta para uma necessidade em vez de colocar um problema, obtendo-se desta forma respostas que reflectem as necessidades dos pais no que se relaciona com serviços específicos, em vez de constituírem respostas a problemas pouco claros para os quais se poderão encontrar múltiplas soluções.

Por idênticos motivos, os itens do Questionário aos professores apresentam formulações da mesma natureza. Pode ler-se, por exemplo: "Dar informações aos pais sobre a maneira de lidarem com os seus filhos" e "Ajudar os pais a criarem mais oportunidades para se poderem encontrar com os pais de outras crianças deficientes".

Ambos os questionários incluíram itens de resposta fechada, na modalidade escala tipo *Likert* e, ainda, um item de resposta aberta. As respostas ao Questionário às famílias são dadas numa escala de 1 a 3. Em 1 é seleccionada a resposta "Não necessito deste tipo de ajuda"; em 2 "Não tenho a certeza"; em 3 "Necessito deste tipo de ajuda".

Optou-se por uma escala de 1 a 3, à semelhança da versão original da FNS, por se pensar que seria mais fácil para os pais do que uma escala de formato Concordo-Discordo ou de uma escala de 5 pontos. A utilizada permite aos pais, pensamos, seleccionar mais claramente as necessidades para as quais gostariam de contar com a ajuda dos profissionais.

As respostas ao Questionário aos professores são dadas numa escala de 1 a 5. Em 1 é seleccionada a resposta "Nunca"; em 2 "Raramente"; em 3 "Algumas Vezes"; em 4 "Muitas Vezes"; em 5 "Sistematicamente". Optou-se por uma escala de 1 a 5 por se pensar que permitiria especificar e diferenciar mais as respostas e avaliar com mais precisão a sensibilidade do professor a determinadas áreas da intervenção.

Como parte integrante dos Questionários e na sua parte final foi colocado um factor de ponderação. Para isso pediu-se aos pais que, dos 28 itens do Questionário, indicassem, até ao máximo de 10, os que na sua opinião correspondem às maiores necessidades das famílias. Aos professores foi igualmente pedido que, dos 39 itens do Questionário, indicassem, até ao máximo de 10, os que no exercício da sua actividade profissional utilizam mais sistematicamente.

Ainda como parte integrante dos Questionários foi colocada às famílias uma questão de tipo resposta aberta. Pediu-se às famílias e aos professores que utilizassem aquele espaço para indicar outras necessidades não contempladas nos itens anteriores.

O sentido da apresentação dos dois tipos de itens, resposta aberta e resposta fechada, foi possibilitar a expressão mais livre dos intervenientes, dando oportunidade às famílias e aos professores de clarificarem respostas a itens estandardizados e de darem informação adicional acerca das necessidades sentidas e aspectos do trabalho não contemplados nos itens do Questionário.

Novas necessidades e novos aspectos do trabalho identificados através da resposta aberta poderão vir a ser incluídos em posteriores escalas de avaliação.

Foram ainda elaboradas a Ficha Biográfica do Professor e a Ficha Biográfica da Família (Anexos III e IV), que acompanham os Questionários.

Para a Ficha Biográfica do Professor foram seleccionadas as variáveis "experiência profissional" e "formação especializada" que a literatura refere como factores determinantes ( Berliner, 1987; Bloom, 1986; Calderhead, 1984; Clark & Peterson, 1986) e, ainda, a variável "tipo de serviço a que o docente pertence" (Equipa de Educação Especial ou Escola de Ensino Especial) por pensarmos poder constituir factor diferenciador .

Para a Ficha Biográfica da Família foram seleccionadas as variáveis que a literatura refere como diferenciadoras da dinâmica e das necessidades familiares: "estrutura familiar", "número de pessoas que coabitam", "idade do pai", "idade da mãe", "nível escolar do pai", "nível escolar da mãe" (Ann Turnbull, H. Rutherford Turnbull, 1990; James J. Galleagher, Paula Beckman, Arthur H. Cross, 1983). Para a selecção dos dados relativos às variáveis "estrutura familiar", "nível escolar do pai" e "nível escolar da mãe" foi utilizada a Escala de Warner para a avaliação do estatuto sócio - económico, na 1ª adaptação para Portugal feita pelo Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógica.

#### **4. PROCEDIMENTOS**

De acordo com os objectivos definidos para este estudo, elaborou-se o plano das questões já atrás referido, a que a investigação pretendeu dar resposta.

Dada a natureza do objectivo definido, adoptou-se como metodologia dirigir um questionário a famílias com crianças deficientes e um outro a professores de educação especial do 1º ciclo do Ensino Básico. Daí, então, o "Questionário sobre as Necessidades das Famílias", o "Questionário sobre o Trabalho do Professor de Educação Especial", a "Ficha Biográfica da Família e a "Ficha Biográfica do Professor" (Anexos I, II, III e IV).

Os instrumentos foram distribuídos e recolhidos pelos técnicos responsáveis pela educação especial das cinco Direcções Regionais de Educação.

Foi indicado que o Questionário dirigido aos professores se destinava a ser preenchido por docentes do 1º ciclo integrados em equipas de educação especial e em escolas de ensino especial (instituições), que trabalhassem com crianças com deficiência comprovada e que acedessem a participar no presente estudo.

Fizemos acompanhar os instrumentos de uma carta (Anexo V) dirigida a cada professor em que se pedia que de entre os alunos com que trabalhava, seleccionasse dois e solicitasse às respectivas

famílias o preenchimento do "Questionário sobre as Necessidades das Famílias com Crianças com Deficiência".

Deram-se também indicações para que, caso algumas das famílias seleccionadas apresentassem dificuldades no seu preenchimento, deveriam servir de mediadores.

Informámos que os Questionários eram anónimos, pedindo unicamente aos professores e às famílias que preenchessem as Fichas de Dados Biográficos.

## **5. DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS**

No caso específico deste trabalho, consideraram-se dois tipos de variáveis: variáveis dependentes e variáveis independentes.

As categorias e subcategorias que constituem os itens dos Questionários (Parte II, Capítulo II, ponto 3), foram consideradas variáveis dependentes.

As variáveis consideradas na Ficha Biográfica da Família - situação familiar, número de pessoas que coabitam, idade da mãe, idade do pai, nível escolar da mãe, nível escolar do pai - foram consideradas variáveis independentes.

Foram, igualmente, consideradas variáveis independentes as identificadas na Ficha Biográfica do Professor - formação especializada, experiência em educação especial e tipo de serviço a que o docente pertence.

Neste tipo de estudo, de natureza não experimental, a manipulação das variáveis independentes não é possível. É mesmo esta a característica fundamental da pesquisa não experimental: as variáveis independentes "chegam ao pesquisador como estavam, já feitas. Não são manipuladas e já exerceram os seus efeitos, se os havia" (Kelinger, Fred. N., em Metodologia da Pesquisa em Ciências Sociais, um Tratamento Conceptual).

## **6. ANÁLISE DOS DADOS E MÉTODOS ESTATÍSTICOS**

A informação contida nos itens de resposta fechada foi digitada e tratada a partir da folha de cálculo do Programa Lotus 123, versão 4 para WINDOWS, por um computador IBM - PS/VP 466 DX 2/S. A análise estatística foi de cariz estritamente descritivo, havendo a preocupação de extrair tendências e informações representativas a partir da análise dos dados.

Procedeu-se, assim, à computação de frequências e percentagens das várias alternativas de resposta, no caso dos itens de resposta fechada, e à análise de ocorrência das categorias e sub-categorias nos itens de resposta aberta.

No sentido de traduzir a informação recolhida em dados que pudessem ser tratados quantitativamente, procedeu-se à análise de conteúdo (Bardin, 1990) da totalidade das respostas abertas incluídas no "Questionário sobre as Necessidades das Famílias". Houve a preocupação de que as categorias fossem exaustivas, ou seja, que todas as unidades de registo pudessem ser colocadas numa das categorias, e exclusivas, isto é, que uma mesma unidade de registo só pudesse ser incluída numa categoria. O resultado da análise de conteúdo é apresentado no Anexo VI. Juntamente com a enunciação das categorias e subcategorias construídas apresentam-se várias transcrições de respostas com o sentido de ilustrar a classificação realizada.

As categorias e subcategorias foram agrupadas num dos dois blocos seguintes:

- Necessidades não identificadas no Questionário às Famílias
- Necessidades listadas no Questionário às Famílias

Definiram-se como categorias as 6 utilizadas no Questionário tendo sido criada uma nova categoria "Criação de Legislação".

Os professores apenas esporadicamente responderam à questão aberta e os que o fizeram deram informação que consideramos marginal pelo que após análise "a priori" consideramos não se justificar o seu tratamento. A título de exemplo, transcrevem-se alguns dos enunciados dos professores que nos parecem poder confirmar a marginalidade da informação face ao trabalho que desenvolvemos:

"... no trabalho directo com o aluno há que contemplar as condições de trabalho como espaço físico, verbas disponíveis ..."; "... um aspecto importante é a falta de informação existente nas escolas de ensino regular sobre crianças com necessidades educativas especiais o que contribui para um possível fracasso da integração ..."; "... apoio financeiro aos professores de ensino especial pois andam muitos quilómetros sem qualquer tipo de subsídio ..."; "... interacção com os professores do ensino regular ..."; "... trabalho com as autarquias ..."; "...criar condições na comunidade para uma mudança de atitude ..."; "... ensinar as outras crianças da forma como lidar com a criança com deficiência ...".

## **PARTE III**

### **APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

# **CAPÍTULO I**

## **APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E ANÁLISE DAS VARIÁVEIS**

# APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E ANÁLISE DAS VARIÁVEIS

## 1. NÁLISE DOS DADOS DAS CATEGORIAS "NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO" E "INFORMAÇÃO AOS PAIS"

Do total de famílias da amostra, 59,5% indicam terem necessidades de informação.

Quanto aos professores, 33,9% indicam que muitas vezes dão informações aos pais e 18,4% dizem que o fazem com carácter sistemático (Gráficos 1 e 2).

Gráfico 1

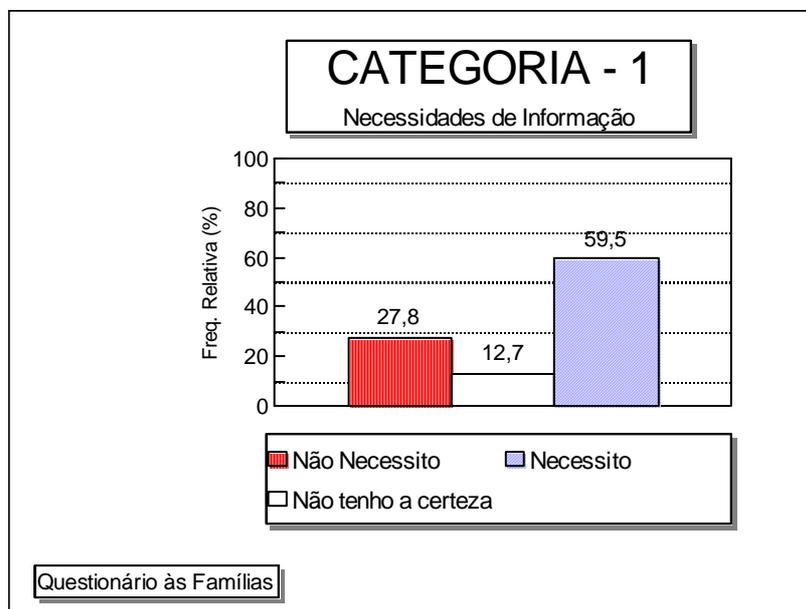
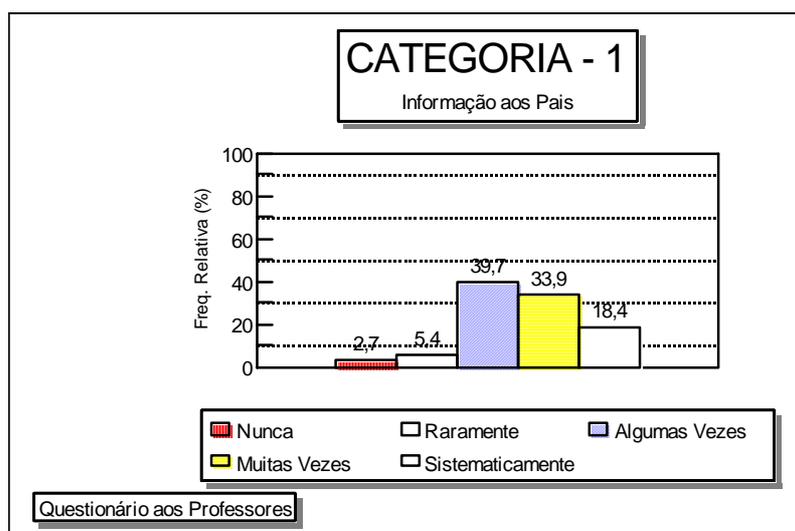


Gráfico 2



Dentro desta categoria, os itens mais valorizados pelos pais são: "Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho" - 68,1% - (Gráfico 3); "Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que o meu filho poderá beneficiar no futuro" - 87,4% - (Gráfico 4); "Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho" e "Necessito de informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho" respectivamente com 64,4% e 55,7% .

Gráfico 3

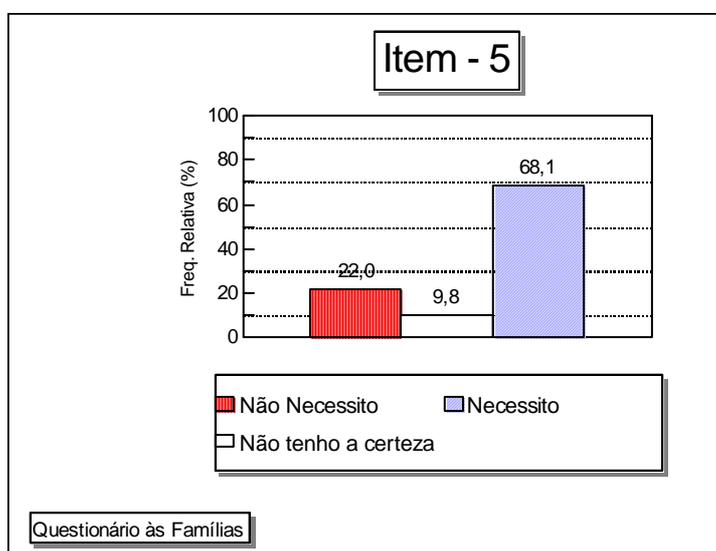
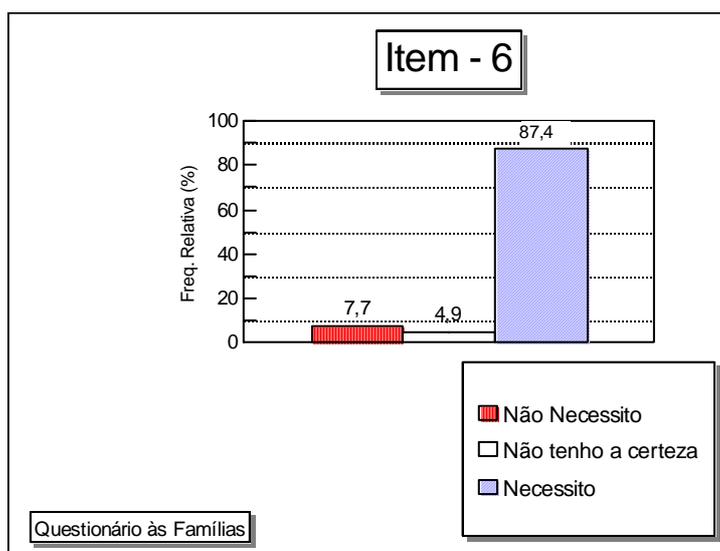


Gráfico 4



Por seu lado, os professores valorizam os itens "Dar informações aos pais sobre a deficiência e as necessidades específicas dos seus filhos" (66%); "Dar informações aos pais sobre a maneira de lidarem com os seus filhos" (58,5%) e "Dar informações aos pais sobre a maneira de ensinarem os seus filhos" - 57,1% - (Gráfico no Anexo VII, pp. 12).

Parece, assim, haver concordância entre os pais e os professores quanto às Necessidades de Informação sobre a deficiência e a maneira de lidarem com ela.

Os itens relacionados com as "Necessidades de Informação" sobre os serviços e os apoios que estão mais indicados para os seus filhos e os apoios de que os filhos poderão beneficiar no futuro são, como atrás foi referido, muito mais valorizadas pelos pais (68,1% e 87,4%, respectivamente) e não o são pelos professores, não sendo encontrada aqui concordância.

Como se pode verificar através dos Gráficos 5 e 6, somente 17,1% dos professores referem dar informações de forma sistemática sobre os apoios mais indicados para o presente e 13,4% sobre os serviços a beneficiar no futuro. Se a estes valores somarmos a percentagem de docentes que dizem dar as mesmas informações, muitas vezes encontramos valores na ordem dos 50% e 40% respectivamente, mantendo-se uma grande diferença face à valorização atribuída pela família que é, como atrás referimos, de 68,1% para as necessidades de informação relacionadas com o presente e de 87,4% para as necessidades de informação sobre os serviços a beneficiar no futuro.

Gráfico 5

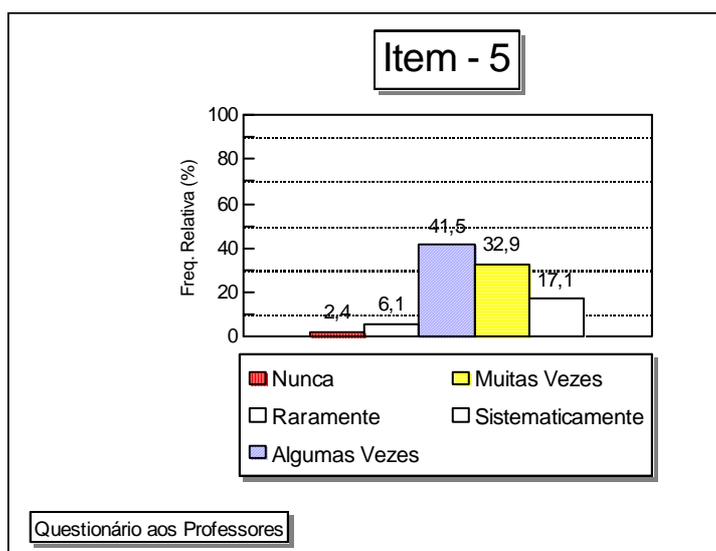
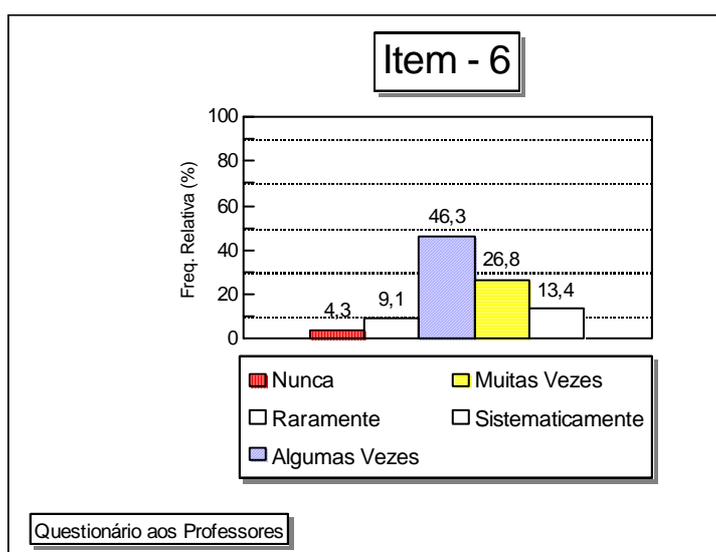


Gráfico 6



Parece também importante realçar que, enquanto 22% das famílias dizem não necessitar de informações quanto aos serviços mais indicados no presente, este valor baixa para 7,7% quando se trata de necessidades de informação sobre os serviços a beneficiar no futuro o que faz subir os valores da coluna "Necessito" de 68,1% para 87,4% (Gráficos 5 e 6).

Parece, assim, poder concluir-se que as necessidades mais sentidas pelas famílias se relacionam com as preocupações que os pais sentem quanto ao percurso dos seus filhos.

A insegurança quanto ao futuro dos filhos é um factor que ressalta de forma bastante clara da análise destes resultados.

Parece, assim, confirmar-se a Hipótese 1 por nós colocada " Os pais das crianças com deficiência necessitam de informações sobre os serviços de que os seus filhos poderão beneficiar no futuro. Estas

necessidades não são tão sentidas pelos professores cujas preocupações se centram mais no presente". Esta situação parece consistente com a literatura que indica que uma interação positiva pais-profissionais constitui uma importante fonte de suporte para os pais, designadamente quando os ajuda a encontrar serviços adequados para os seus filhos.

### **1.1. Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família**

- Nível escolar dos pais

O nível escolar dos pais e das mães não parece ser uma variável diferenciadora quanto às necessidades de informação. Na generalidade e independentemente do nível escolar de ambos os pais, a categoria "Necessidades de Informação" é bastante valorizada. De qualquer modo, é mais valorizada pelos pais e mães que se situam ao nível do 10º, 11º e 12º ano - cerca de 70%. As famílias que a referem menos são as que se situam ao nível do curso médio ou superior quer no que respeita ao nível escolar do pai quer no que respeita ao nível escolar da mãe.

- Idade dos pais

Parece poder concluir-se que a idade só é variável diferenciadora no caso da idade do pai. No caso da idade da mãe o mesmo não acontece. São tudo valores muito altos mas muito aproximados - na ordem dos 60% e 70%. No que respeita à idade do pai há discrepância no caso das famílias com pais mais jovens (até aos 29 anos), as quais referem menos necessidades de informação (27%).

- Situação familiar

A situação familiar não se apresenta, nesta categoria, como um factor diferenciador. A categoria "Necessidades de Informação" é igualmente valorizada pelas famílias nucleares (com pai e mãe), pelas famílias monoparentais (só com um dos pais) e pelas "outros familiares".

- Número de pessoas que coabitam

As famílias que mais valorizam as "Necessidades de Informação" são constituídas por um número de elementos entre 6 e 9 (70%), seguindo-se as famílias com um número de elementos entre 3 e 5 - 55%.

Este dado é concordante com a investigação, que considera o número de elementos da família como factor diferenciador.

Analisados isoladamente, os dados parecem, no entanto, de difícil interpretação pois não estaria nas nossas expectativas que as famílias monoparentais (com dois elementos) ou que integram um número demasiado grande de elementos (10 ou mais) fossem as que valorizassem menos as "Necessidades de Informação", já que qualquer destas situações é considerada factor adicional de "stress".

Parece, assim, poder afirmar-se que "Das famílias com filhos deficientes, as constituídas por agregados familiares mais numerosos encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos".

### **1.2. Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor**

- Formação especializada

Parece poder concluir-se não haver diferenças quanto à valorização que os professores especializados e os não especializados atribuem à categoria "Informação aos Pais".

Desta forma, a variável "Formação Especializada" não parece surgir aqui como factor diferenciador, embora pareça existir uma maior tendência nos professores especializados para mais sistematicamente darem "Informação aos Pais".

- Experiência em educação especial

Os professores com mais tempo de serviço em educação especial são os que mais valorizam a categoria Informação aos Pais. Cerca de 30% dos docentes mais experientes indicam fazê-lo de forma sistemática enquanto apenas 10% dos menos experientes o fazem da mesma forma .

A variável experiência em educação especial aparece, assim, como um factor diferenciador na valorização que os professores atribuem a esta categoria. Neste domínio específico parece, assim, verificar-se uma melhor adequação dos comportamentos dos professores com mais experiência às necessidades efectivas das famílias, confirmando-se deste modo que "Os professores com mais experiência em educação especial adequam melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias".

- Tipo de serviço a que o professor pertence

Cerca de 40% dos professores que trabalham no âmbito das equipas de educação especial indicam que muitas vezes dão informações aos pais e cerca de 30% dizem que o fazem de forma sistemática.

Quanto aos professores que trabalham em escolas de ensino especial, 25% indicam que muitas vezes dão informações aos pais e menos de 20% dizem fazê-lo sistematicamente.

A variável "Tipo de serviço a que o professor pertence" surge aqui como factor diferenciador. O facto de as escolas de ensino especial disporem de pessoal técnico de serviço social pode levar a que os professores se demitam um pouco do trabalho com os pais deixando essa tarefa para esse técnico. A não se confirmar esta situação, poderíamos também avançar com a hipótese de que os professores das equipas adequam melhor os seus comportamentos, neste aspecto específico, às necessidades das famílias, parecendo, assim, que "Os professores de educação especial das equipas de educação especial e os professores das escolas de ensino especial adequam de forma similar os seus comportamentos às necessidades específicas das famílias"

## **2. ANÁLISE DOS DADOS DAS CATEGORIAS "NECESSIDADES DE APOIO" E "APOIO AOS PAIS"**

Na generalidade, esta categoria é muito mais valorizada pelas famílias do que pelos professores.

Gráfico 7

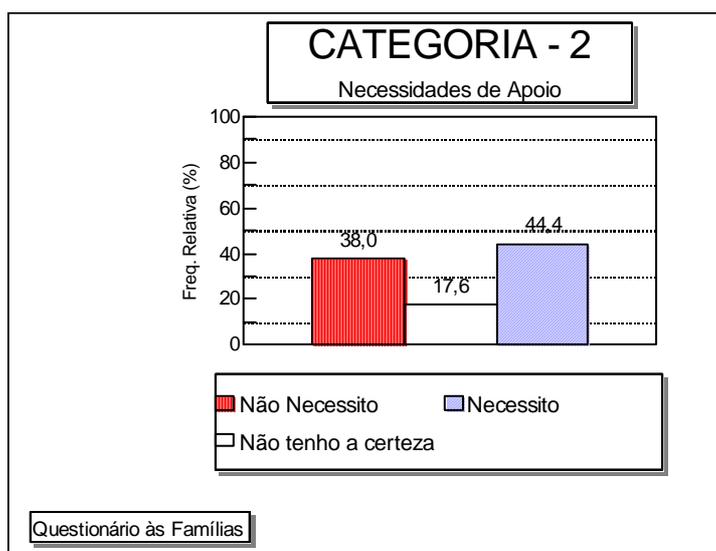
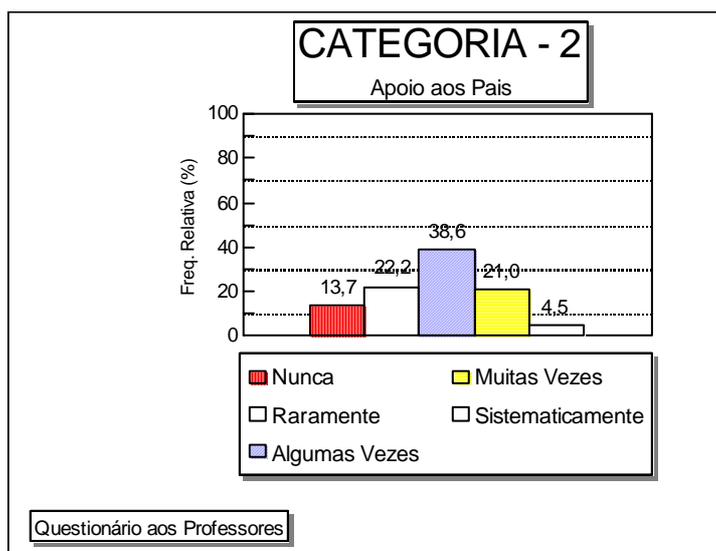


Gráfico 8



No Gráfico 7 pode ler-se que 44,4% das famílias indicam ter necessidades de apoio. Quanto aos professores, conforme mostra o Gráfico 8, apenas 21% indicam que algumas vezes dão apoio aos pais, enquanto 4,5% indicam fazê-lo de forma sistemática.

Dentro desta categoria, os itens mais valorizados pelos pais são: "Necessito de me encontrar com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca" - 68,6% -; "Necessito de mais tempo para mim próprio" - 49,6% - e "Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes" - 45,1%.

Ao compararmos estes dados com os que dizem respeito aos professores relativamente aos mesmos itens, constata-se não haver concordância. De facto, estes itens, muito valorizados pelas famílias não o são pelos professores. O item mais valorizado por estes é "Ajudar os pais a criarem mais

oportunidades para falarem com os professores e terapeutas dos seus filhos": 46,1% dos professores dizem fazê-lo muitas vezes, enquanto 12,1% indicam fazê-lo sistematicamente .

## **2.1. Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família**

- Idade dos pais

A categoria "Necessidades de Apoio" é valorizada de igual modo, independentemente do nível escolar de ambos os pais. Parece, assim, não se confirmar neste domínio específico que "Das famílias com filhos deficientes as constituídas por pais de nível escolar mais baixo se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos".

- Idade dos pais

À semelhança do que se verificou na categoria anterior, a variável "Idade" aparece nesta categoria, "Necessidades de Apoio", como factor diferenciador.

As famílias com mães dentro da faixa etária até aos 29 anos valorizam bastante - 50% - esta categoria. Por seu lado, as famílias com pais dentro do mesmo escalão etário já valorizam menos - 25%.

Cerca de 70% das famílias com pais dentro da faixa etária até aos 29 anos indicam não ter "Necessidades de Apoio".

De igual modo, aproximadamente 60% das famílias com mães com idade igual ou superior a 50 anos valorizam muito as "Necessidades de Apoio", enquanto apenas 45% das famílias com pais dentro da mesma idade as valorizam.

- Situação familiar

Contrariamente ao que aconteceu na categoria "Necessidades de Informação", a variável situação familiar apresenta-se nesta categoria "Necessidades de Apoio" como factor diferenciador. Mais de 50% das famílias que indicam ter necessidades de apoio são famílias monoparentais.

Este resultado é consistente com a literatura que aponta as famílias monoparentais como estando em situação de maior vulnerabilidade, pelo que referem maiores necessidades de ter alguém com quem falar, amigos com quem partilhar as suas preocupações. Parece, assim, poder afirmar-se que "Das famílias com filhos deficientes, as monoparentais encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais constante para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos".

- Número de pessoas que coabitam

São as famílias com 10 ou mais elementos que mais valorizam as "Necessidades de Apoio" - 65% -.

Também nesta categoria, à semelhança do que se verificou na categoria anterior "Necessidades de Informação", os resultados são concordantes com a literatura que apresenta as famílias numerosas como as mais carenciadas em termos de Necessidades de Apoio.

Parece, deste modo, poder concluir-se que neste domínio específico, se confirma que "Das famílias com filhos deficientes, as constituídas por agregados familiares mais numerosos se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos".

## 2.2. Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor

- Formação especializada

À semelhança do que se verificou na categoria anterior "Informação aos Pais", a variável "Formação especializada" não se comporta na categoria "Apoio aos Pais" como factor diferenciador.

De facto, os professores com e sem curso de especialização valorizam de forma idêntica esta categoria, não parecendo que neste domínio específico "Os professores com formação especializada adequem melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias"

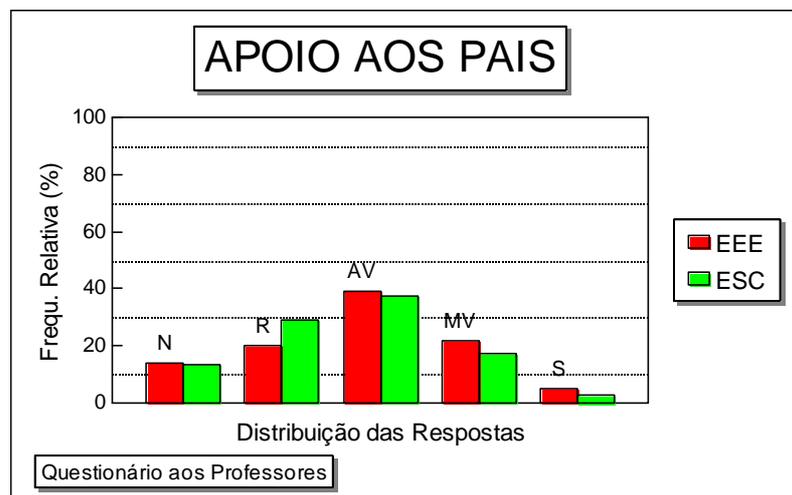
- Experiência em educação especial

Verifica-se uma tendência para os professores mais experientes referirem mais fortemente este tipo de ajuda aos pais - 40% dizem fazê-lo às vezes, 28% muitas vezes e 8% sistematicamente.

Parece, assim, confirmar-se, no domínio específico do "Apoio aos Pais", que "Os professores com mais experiência em educação especial adequam melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias".

- Tipo de serviço a que o professor pertence

Gráfico 9



Embora não se encontrem grandes diferenças, os professores que trabalham nas equipas de educação especial parecem valorizar mais - 30% dizem fazê-lo muitas vezes e sistematicamente - a categoria "Apoio aos Pais" do que os professores das escolas de ensino especial - 22% dizem fazê-lo muitas vezes e sistematicamente (Gráfico 9). Parece, desta forma, que os professores das equipas de educação especial respondem de forma mais adequada a esta necessidade específica das famílias.

### **3. ANÁLISE DOS DADOS DA CATEGORIA "EXPLICAR A OUTROS"**

Esta categoria, no seu conjunto, é pouco valorizada pelos pais - 24,2% - e mais valorizada pelos professores - 43,5%.

Exceptua-se a valorização atribuída pelos pais ao item "O meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para aceitar melhor a situação do nosso filho", igualmente valorizada pelos pais - 29,4% - e pelos professores - 45,5% dizem que o fazem muitas vezes e 22,4% indicam fazê-lo de forma sistemática.

O resultado encontrado neste item é concordante com a investigação que aponta a deficiência como factor de "stress" na família e indica terem sido encontradas atitudes diferentes nos cônjuges face à presença da deficiência.

O mesmo não se passa quanto à valorização da categoria na generalidade, não sendo o seu resultado concordante com a literatura que refere diversos depoimentos de famílias que indicam que "Explicar a Outros" a deficiência do seu filho é um dos grandes problemas que se lhes coloca.

#### **3.1. Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família**

- Nível escolar dos pais

As famílias, independentemente do nível escolar do pai e da mãe, na generalidade, indicam não ter necessidades no que respeita ao "Explicar a Outros" a situação do seu filho. São as famílias com pais e mães com curso médio ou superior as que mais valorizam esta categoria - cerca de 90%.

- Idade dos pais

As famílias com mães com 50 ou mais anos são as que mais valorizam a categoria "Explicar a Outros". Cerca de 38% indicam ter necessidades nesta área (Gráficos no Anexo VII, pp. 22 e 24). A idade do pai e da mãe não parece, no entanto, ser factor diferenciador, embora se verifique uma ligeira tendência para as famílias com pais mais novos referirem menos esta categoria.

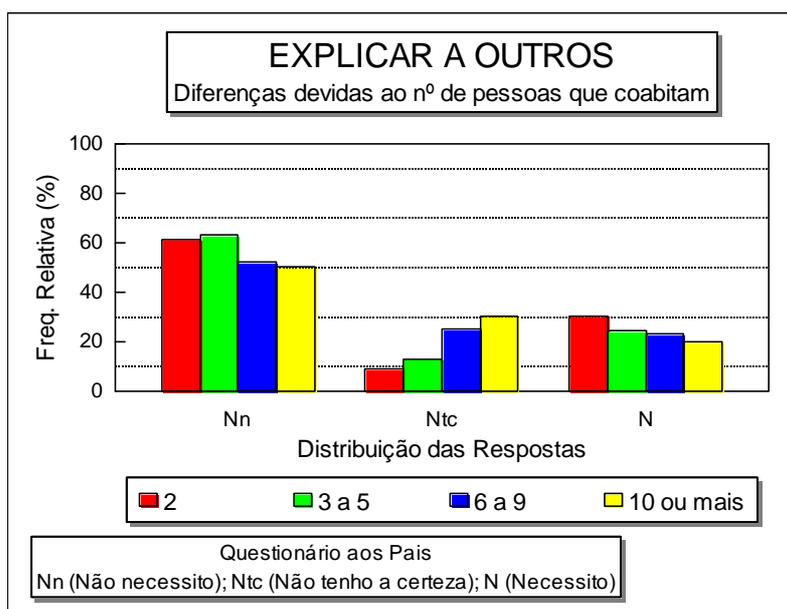
- Situação familiar

Da mesma forma que aconteceu com a categoria anterior "Necessidades de Apoio" são as famílias monoparentais que mais valorizam - 38% - a categoria "Explicar a Outros". Parece, assim, que "Das famílias com filhos deficientes, as monoparentais encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos"

- Número de pessoas que coabitam

As famílias que mais valorizam a categoria "Explicar a Outros" são constituídas por dois elementos.

Gráfico 10



Esta categoria é referida de forma decrescente em relação ao número de elementos que coabitam, atingindo o valor mais elevado nas famílias monoparentais - 35% - e o valor mais baixo nas famílias com 10 ou mais elementos - 25% (Gráfico 10).

### 3.2. Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor

- Formação especializada.

À semelhança do que se verifica com a variável anterior, esta variável não se apresenta dentro desta categoria como factor diferenciador.

Os professores com e sem formação especializada apresentam comportamentos iguais, não parecendo que neste domínio específico "Os professores com formação especializada adequem melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias".

- Experiência em educação especial

Embora não se verifiquem grandes diferenças, os professores mais experientes parecem valorizar mais esta categoria. Cerca de 50% dos docentes com mais tempo de serviço em educação especial valorizam o trabalho nesta área, enquanto apenas 38% dos professores menos experientes o valorizam

- Tipo de serviço a que o professor pertence

Os professores, independentemente de trabalharem em equipas de educação especial ou em escolas de ensino especial, apresentam comportamentos semelhantes relativamente à categoria "Explicar a Outros".

Desta forma, a variável "Tipo de serviço a que o docente pertence" parece não se apresentar como factor diferenciador.

#### 4. ANÁLISE DOS DADOS DA CATEGORIA "SERVIÇOS DA COMUNIDADE"

Gráfico 11

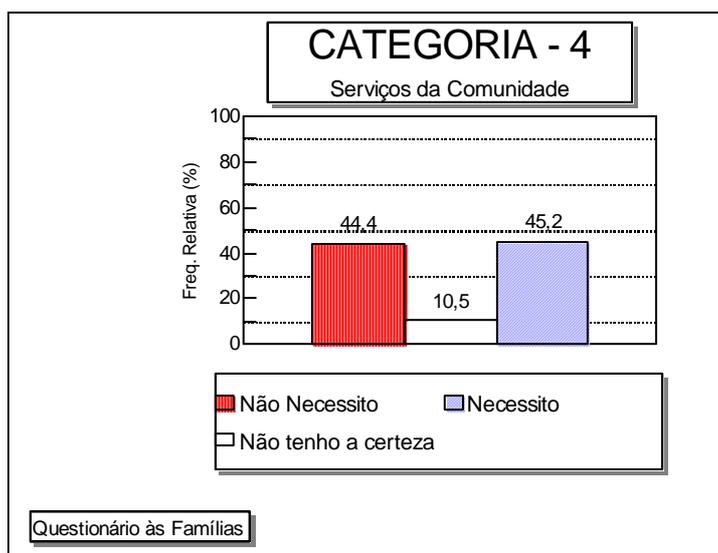
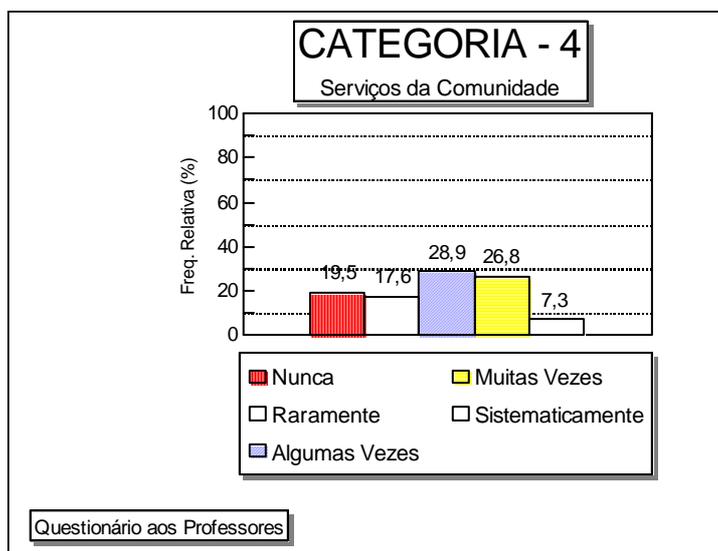


Gráfico 12



No seu conjunto, esta categoria é bastante valorizada pelas famílias - 45,2% - e pouco valorizada pelos professores - 34,1% -, dos quais apenas 7,3% o fazem de forma sistemática (Gráficos 11 e 12).

Gráfico 13

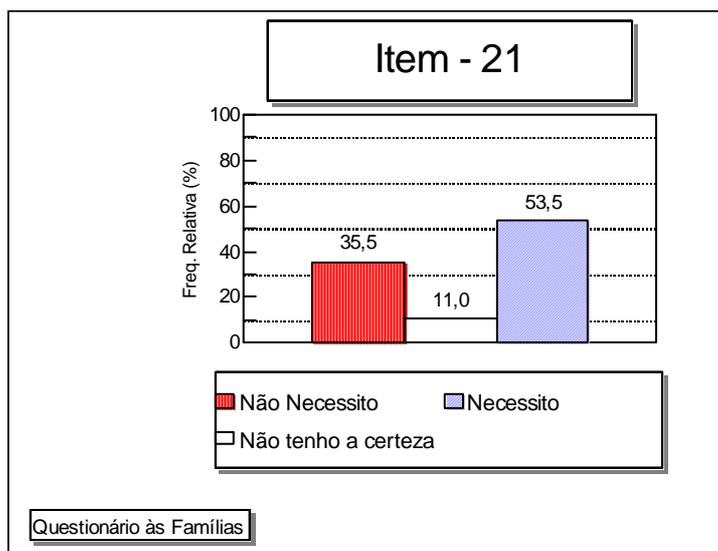
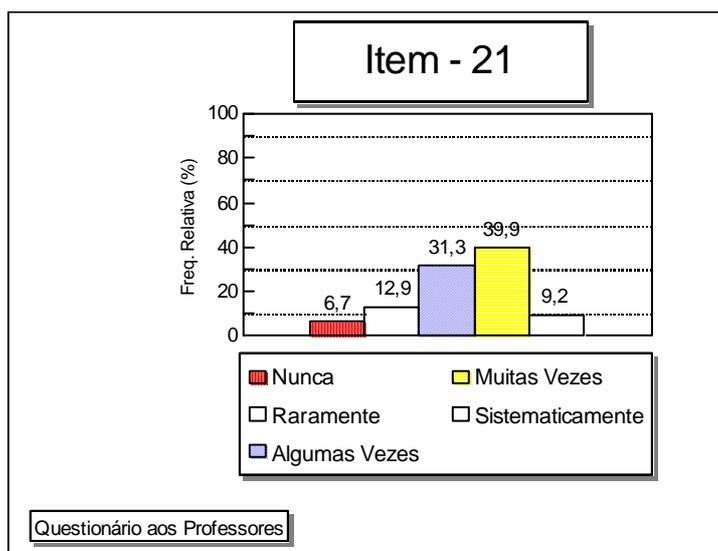


Gráfico 14



Sensivelmente 53,5% das famílias indicam ter necessidade de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para os seus filhos, enquanto 39,9% dos professores referem dar estas informações muitas vezes e só 9,2% indicam fazê-lo sistematicamente (Gráficos 13 e 14).

Cerca de 43,6% das famílias indicam necessitar de serviços de colocação temporária, enquanto apenas 12,9% dos professores valorizam este item .

Relativamente ao item "Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho", 38,4% das famílias indicam ter esta necessidade. Por seu lado, apenas 30,4% dos professores o valorizam.

Parece, deste modo, não haver reciprocidade entre as necessidades sentidas pelas famílias e a valorização atribuída pelos professores a essas mesmas necessidades.

Estes resultados denotam, também, a grande insatisfação dos pais face à não existência de serviços de apoio social e educativo a que possam recorrer.

#### 4.1. Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família

- Nível escolar dos pais

As famílias, independentemente do nível escolar do pai e da mãe, valorizam de forma mais ou menos igual a categoria "Serviços da Comunidade". De qualquer forma, são as famílias com mães ao nível escolar do 10º, 11º e 12º ano - 48% - e com mães e pais com menos de quatro anos de escolaridade as que mais valorizam os serviços da comunidade - 51%.

- Idade dos pais

Gráfico 15

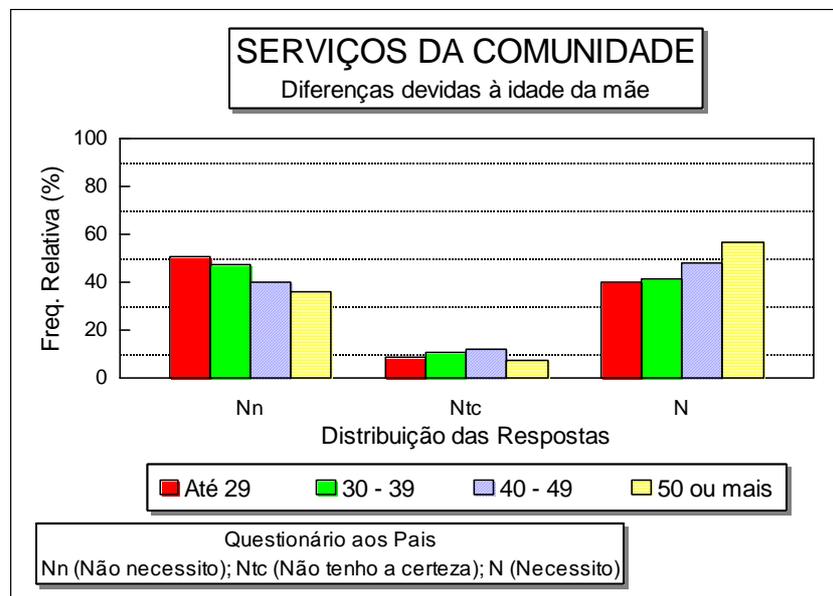
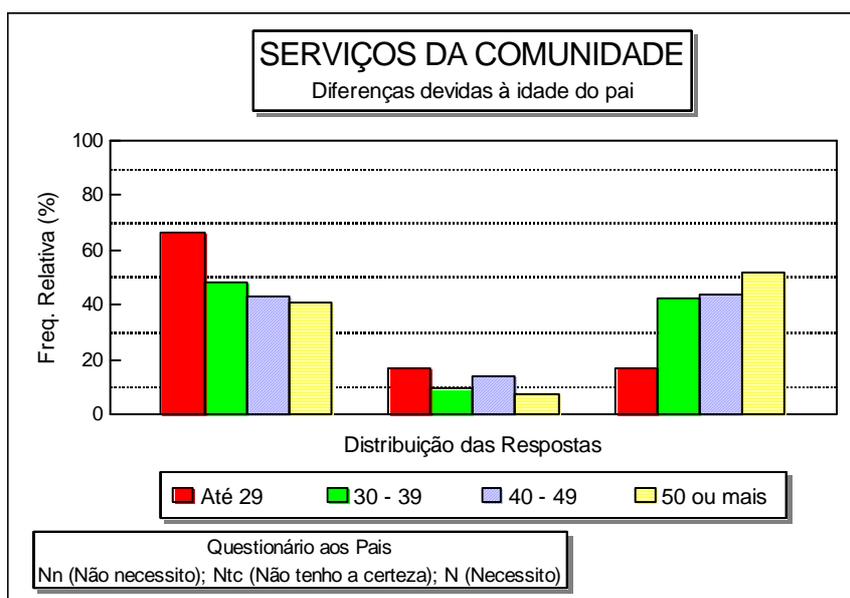


Gráfico 16



A leitura dos Gráficos 15 e 16 mostra claramente que as famílias com pais e mães mais velhas são as que mais valorizam os serviços da comunidade.

Indicam também estes resultados que nas famílias com mães jovens (até aos 29 anos) as preocupações relativas aos serviços da comunidade são maiores.

Cerca de 40% das famílias com mães dentro desta idade valorizam esta categoria, enquanto apenas 20% das famílias com pais dentro da mesma idade as referem. No entanto, as preocupações das famílias quanto aos serviços da comunidade aumentam com a idade dos pais.

- Situação familiar

As famílias monoparentais e as de outros familiares valorizam de igual modo a categoria "Serviços da Comunidade" - aproximadamente 60%. As famílias nucleares (ambos os pais) valorizam-na menos, porém cerca de 40% indicam ter necessidades nesta área.

Este resultado é concordante com a literatura que apresenta os serviços de apoio educativo e social da comunidade como meios indispensáveis de suporte à família, nomeadamente nos casos de famílias monoparentais, dada a presença, também, de outros factores sociais que muitas vezes lhe estão associados (mães solteiras, idade baixa, toxicod dependência).

- Número de pessoas que coabitam

As famílias mais numerosas, as constituídas por um número de elementos igual ou superior a 10, são as que mais valorizam a categoria "Serviços da Comunidade". Seguem-se as famílias onde coabitam 6 a 9 elementos. As famílias monoparentais também referem muito esta categoria. As constituídas por 3 a 5 elementos, portanto com um, dois ou três filhos, situação que no contexto do sistema social actual coloca menos constrangimentos familiares, são as que valorizam menos a referida categoria.

## **4.2. Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor**

- Formação especializada

À semelhança do que se verificou nas categorias anteriores, a variável "Formação especializada" não se apresenta como factor diferenciador.

Os professores com ou sem curso de especialização revelam o mesmo comportamento profissional, não parecendo portanto que "Os professores com formação especializada adequem melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias".

- Experiência em educação especial

À semelhança do que se verifica na categoria anterior "Explicar a Outros", também nesta categoria "Serviços da Comunidade", categoria muito valorizada pelas famílias, os professores mais experientes são os que mais a valorizam - 40%.

Desta forma, a variável experiência apresenta-se nesta categoria como factor diferenciador, parecendo assim que a experiência profissional é factor que promove uma melhor adequação das práticas dos professores às necessidades das famílias.

- Tipo de serviço a que o professor pertence

Também nesta categoria, "Serviços da Comunidade", o comportamento dos professores que trabalham em equipas de educação especial não é muito diferente do encontrado nos professores das instituições. Verifica-se, no entanto, uma ligeira tendência para referirem mais esta categoria.

Desta forma, 37% dos professores das equipas de educação especial valorizam a intervenção nesta área, enquanto apenas 27% dos docentes que trabalham em escolas de ensino especial o fazem, ou seja, os professores das equipas apresentam resultados superiores nas colunas referentes a Muitas Vezes e Sistemáticamente, invertendo-se a situação no que respeita às colunas Nunca e Raramente.

## **5. ANÁLISE DOS DADOS DA CATEGORIA "NECESSIDADES FINANCEIRAS"**

No seu conjunto esta categoria é muito valorizada pelos pais - 57,4% - (Gráfico 18) e pouco pelos professores - 37,4% (Gráfico 17).

O item "Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária" é o menos valorizado pelos pais acontecendo que apenas 37,1% o indicam.

Gráfico 17

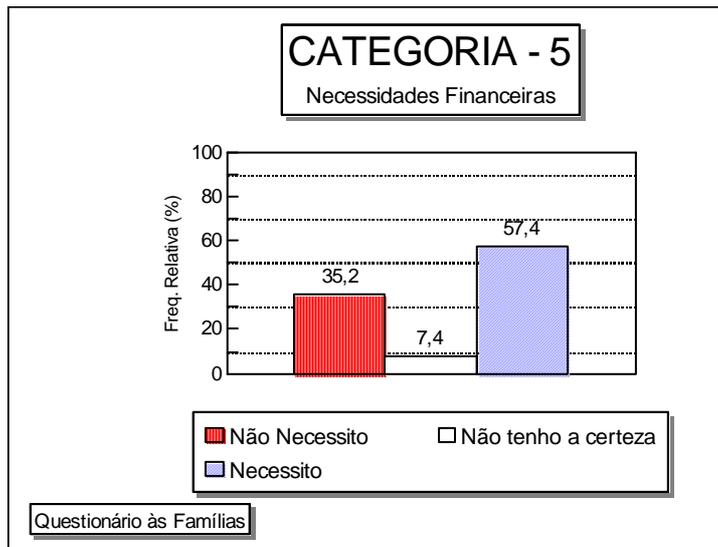
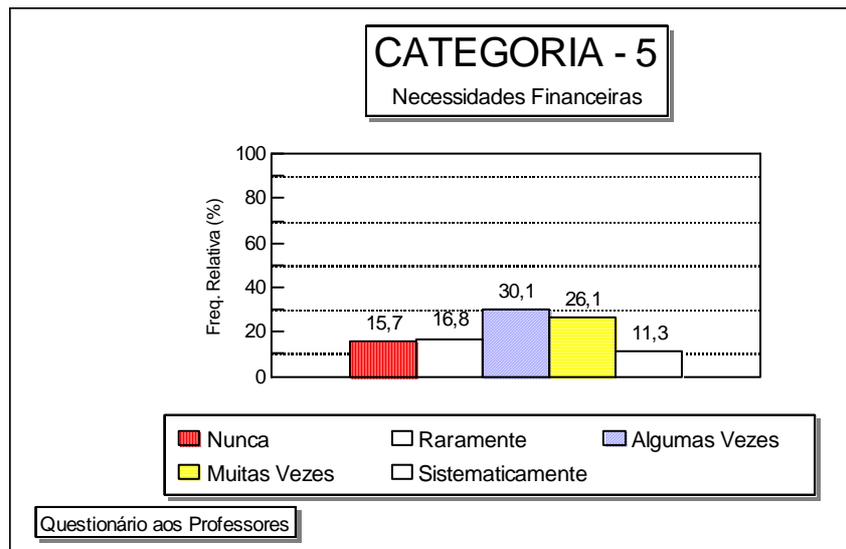


Gráfico 18



Por seu lado, o item da categoria anterior "Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa ...) fique com o meu filho por períodos curtos", é bastante valorizado pelos pais - 53,5%.

Numa primeira análise pode parecer contraditória esta valorização atribuída aos dois itens. Parece, contudo, poder ler-se que as famílias indicam a necessidade de encontrar serviços de colocação temporária, porém, não valorizam a necessidade de ajuda para os pagar porque, de facto, eles raramente existem nas comunidades onde vivem.

## 5.1. Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família

### • Nível escolar dos pais

Verifica-se, também, que quanto mais baixo é o nível escolar do pai e da mãe mais as "Necessidades Financeiras" são valorizadas.

Este resultado é concordante com a literatura que indica que quanto mais baixo é o nível escolar dos pais, mais eles têm dificuldade de encontrar emprego fixo e bem remunerado, o que conduz a grandes carências de natureza financeira.

Parece, assim, poder afirmar-se que, neste domínio específico, as famílias constituídas por pais de nível escolar mais baixo se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

### • Idade do pais

As famílias com mães incluídas na faixa etária até aos 29 anos - cerca de 63% - e com mais de 50 anos - aproximadamente 68% - são as que mais valorizam as "Necessidades Financeiras". Ao contrário, apenas cerca de 10% das famílias com pais dentro da mesma idade o fazem.

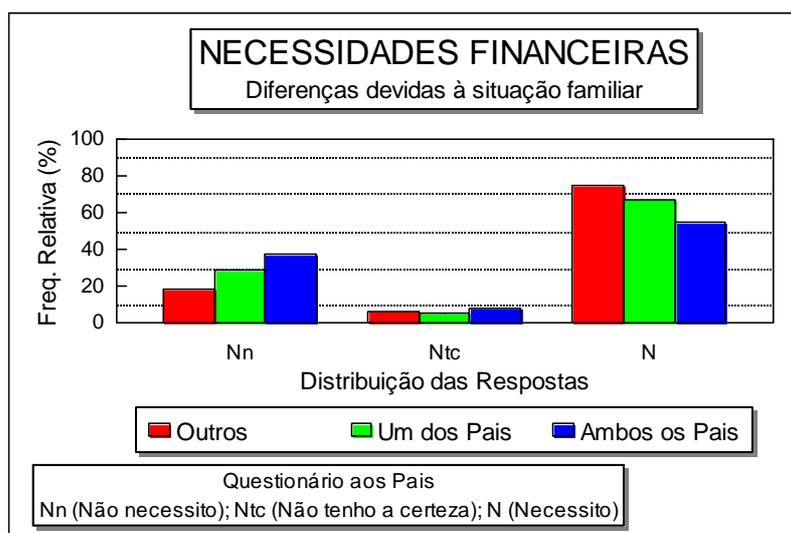
Os dados de que dispomos não permitem explicar porque as famílias em que os pais são mais jovens (menos de 29 anos) valorizam tão pouco esta categoria.

### • Situação familiar

A variável situação familiar comporta-se na categoria "Necessidades Financeiras" como factor diferenciador.

São as famílias de "outros familiares" as que mais valorizam as "Necessidades financeiras" - cerca de 75% -, seguindo-se as famílias monoparentais - 68% (Gráfico 19).

Gráfico 19

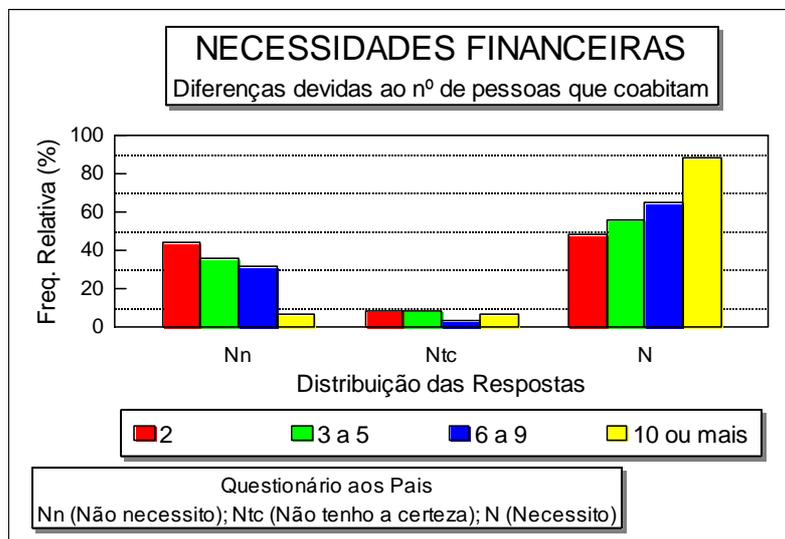


Este dado é concordante com a literatura que apresenta as famílias com esta estrutura como as mais carenciadas financeiramente, parecendo assim que as famílias monoparentais se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

- Número de pessoas que coabitam

À semelhança do que se verifica com a variável "Situação familiar", a variável "Número de pessoas que coabitam" comporta-se na categoria "Necessidades Financeiras" como factor diferenciador.

Gráfico 20



Da leitura do Gráfico 20 parece poder concluir-se que quanto maior é o número de pessoas que coabitam mais elas valorizam as "Necessidades Financeiras".

Este dado confirma os resultados da investigação que aponta as famílias muito numerosas como muito carenciadas em termos económicos, uma vez que muitas vezes apresentam elevados consumos não acompanhados de aumento da capacidade produtiva.

## 5.2. Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor

- Formação especializada

O comportamento da variável "Formação especializada" na categoria "Necessidades Financeiras" é idêntico ao das categorias anteriores. Não foram encontradas diferenças entre os docentes com ou sem formação especializada, relativamente à valorização que atribuem a esta categoria.

- Experiência em educação especial

À semelhança do que se verifica com as categorias anteriores, "Serviços da Comunidade" e "Explicar a Outros", a variável "Experiência em educação especial" surge nesta categoria, como factor diferenciador. Cerca de 50% dos professores mais experientes valorizam esta categoria, enquanto apenas aproximadamente 25% dos professores menos experientes o fazem.

Em face deste resultado parece poder concluir-se que, neste domínio, os professores com mais experiência em educação especial adequam melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias.

- Tipo de serviço a que o professor pertence

À semelhança do que acontece com a categoria "Serviços da Comunidade", a variável "Tipo de serviço a que o professor pertence" apresenta-se como factor diferenciador na categoria "Necessidades Financeiras". Os professores das equipas de educação especial apresentam valores superiores nas colunas Muitas Vezes - 28% - e Sistemáticamente - 8% -, enquanto os professores das escolas de ensino especial mostram valores mais elevados nos colunas Nunca - 25% - e Raramente - 20%.

Como atrás foi referido, pode colocar-se a hipótese de que o facto de as escolas de ensino especial contarem nos seus quadros com técnicos de serviço social, pode levar a que os docentes, de certa forma, se demitam do trabalho com as famílias. Esta situação não se verifica no âmbito das equipas de educação especial que não integram na sua composição técnicos daquela natureza. Por outro lado, pode também colocar-se a hipótese de os professores das equipas de educação especial adequarem melhor as suas práticas educativas a esta necessidade específica das famílias.

## **6. Análise dos dados da categoria "Funcionamento da Vida Familiar"**

Na generalidade, esta categoria é pouco valorizada pelas famílias - 28,4% - e ainda menos pelos professores - 24,6%.

Este resultado, de certa forma, não é coincidente com o referido na investigação que aponta as famílias com crianças e jovens com deficiência como famílias com um "stress" adicional, necessitando de ajuda na organização e na resolução dos problemas relacionados com o funcionamento familiar.

Da leitura dos resultados encontrados nesta categoria, parece poder concluir-se que as famílias desenvolvem mecanismos de defesa face à intervenção de estranhos, preferindo resolver os seus problemas sozinhas, dispensando a ajuda dos profissionais de educação especial.

Os outros tipos de ajuda, mais valorizados nas categorias anteriores, parecem ser considerados mais relevantes e mais prioritários para as famílias.

Por outro lado, o facto de os professores também valorizarem pouco esta categoria pode estar relacionado com a sua formação profissional e, eventualmente, com o desenvolverem a expectativa de que não dominam competências específicas para este tipo de intervenção, intervenção que teria mais a ver com outros profissionais.

### **6.1. Diferenças encontradas devidas a cada uma das variáveis dos dados biográficos da família**

- Nível escolar dos pais

Os resultados apontam no sentido de que quanto mais baixo é o nível escolar do pai e da mãe mais as famílias referem necessitar de ajuda relativamente ao "Funcionamento da Vida Familiar".

As famílias que indicam menos necessidades nesta área contam com pais e mães de nível escolar mais elevado. Esta situação parece permitir afirmar que, neste domínio específico, as famílias constituídas por pais de nível escolar mais baixo se encontram numa situação de maior vulnerabilidade.

- Idade dos pais

As famílias com mães com idade igual ou superior a 50 anos são as que maiores necessidades indicam na categoria "Funcionamento da Vida Familiar" - cerca de 50%.

Por seu lado, a totalidade das famílias com pais jovens, dentro da faixa etária até aos 29 anos, indicam não ter necessidades na área do funcionamento da vida familiar.

- Situação familiar

À semelhança do que se verificou nas categorias anteriores, são as famílias monoparentais - 50% - as que mais valorizam a categoria "Funcionamento da Vida Familiar", seguindo-se as famílias de "Outros familiares" - 40%.

Por seu lado, a maioria das famílias nucleares (60%) indica não ter necessidades nesta área.

Também este resultado é concordante com a literatura que indica o tipo de organização familiar como a variável mais significativamente associada ao "stress" familiar, considerando a família monoparental como factor adicional de "stress". Também neste domínio específico parece poder afirmar-se que as famílias monoparentais se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente.

- Número de pessoas que coabitam

São as famílias com menor número de elementos as que indicam ter mais necessidades - 50% - de ajuda quanto ao "Funcionamento da Vida Familiar", seguindo-se as famílias com 10 ou mais elementos - 40%.

A variável "Número de Pessoas que Coabitam" constitui, desta forma, factor diferenciador no que se relaciona com a categoria "Funcionamento da Vida Familiar".

## **6.2. Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor**

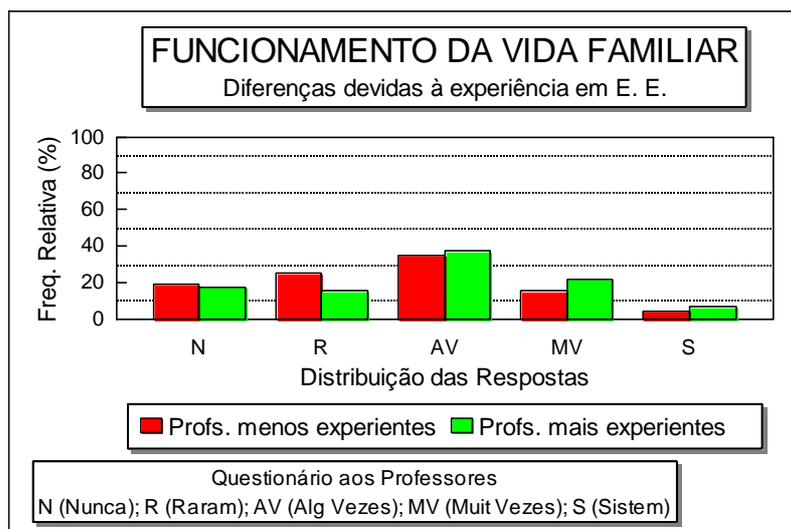
- Formação especializada

O comportamento da variável "Formação Especializada" é, nesta categoria "Funcionamento da Vida Familiar", consistente com o seu comportamento nas categorias anteriores, parecendo não constituir factor diferenciador.

- Experiência em educação especial

A variável "Experiência em Educação Especial" parece constituir factor diferenciador no que se relaciona com a categoria "Funcionamento da Vida Familiar".

Gráfico 21



Conforme se pode ler no Gráfico 21, os professores mais experientes apresentam valores mais elevados nas colunas Às Vezes (35%), Muitas Vezes (20%) e Sistematicamente (8%). Por seu lado, os docentes menos experientes apresentam valores mais altos nas colunas Nunca (20%) e Raramente (28%). Parece, assim, poder afirmar-se que os professores com mais experiência em educação especial adequam melhor os seus comportamentos a esta necessidade específica.

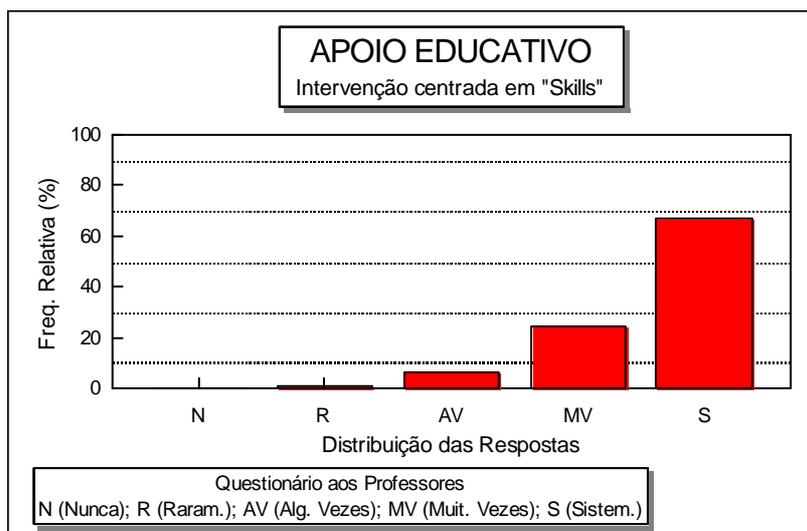
- Tipo de serviço a que o professor pertence

A variável "Tipo de serviço a que o professor pertence" parece não surgir como factor de diferenciação nesta categoria. Quer os professores que pertencem às equipas de educação especial, quer os que trabalham em escolas de ensino especial valorizam igualmente pouco esta categoria, embora pareça existir uma ligeira tendência para os professores das equipas desenvolverem mais trabalho nesta área específica, pois apresentam valores superiores nas colunas Sistematicamente e Muitas Vezes e inferiores em Nunca e Raramente.

## 7. Análise dos dados da categoria "Apoio Educativo aos Alunos"

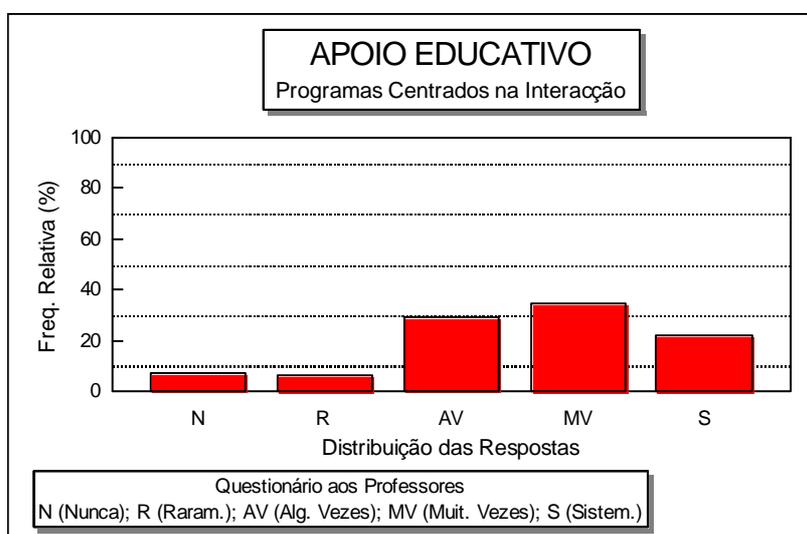
Em termos globais podemos dizer que os professores diferenciam muito os seus comportamentos em relação aos diferentes itens desta categoria.

Gráfico 22



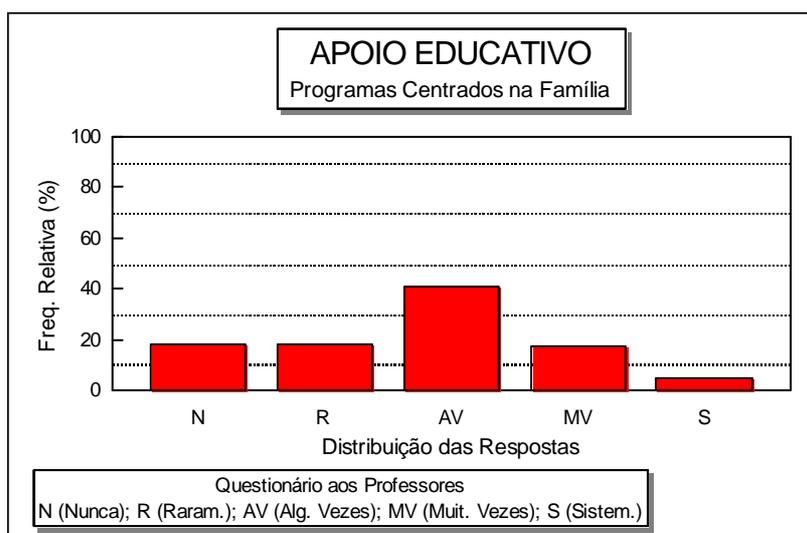
Os itens relacionados com o trabalho directo com os alunos no sentido de produzir modificações nos seus comportamentos, no seu desenvolvimento cognitivo, no seu desenvolvimento motor, no desenvolvimento da linguagem e nas suas autonomias pessoais e sociais, itens que constituem a sub-categoria "Intervenção Centrada nos *Skills*" são muito valorizados pelos professores. Cerca de 70% dizem desenvolvê-los de forma sistemática e 22% Muitas Vezes (Gráfico 22).

Gráfico 23



Os itens relacionados com o trabalho dirigido no sentido de produzir modificações na relação da criança com os pais, o trabalho com os pais no sentido de estes aprenderem a utilizar com os seus filhos certas técnicas e materiais específicos, o dar sugestões gerais de actividades que podem utilizar com os seus filhos e o desenvolver de programas educativos das actividades que podem fazer com os seus filhos, itens que integram a sub-categoria "Programas Centrados na Interação", são já muito menos valorizados pelos professores do que a "Intervenção Centrada nos *Skills*". Apenas 22% dos docentes dizem desenvolver de forma sistemática "Programas Centrados na Interação" e menos de 35% indicam desenvolvê-los Muitas Vezes (Gráfico 23).

Gráfico 24



Os itens relacionados com o envolvimento de outros elementos da família na educação da criança com deficiência e a criação de condições para os pais das crianças com deficiência se poderem encontrar entre si, considerados na subcategoria "Programas Centrados na Família", não são quase nada valorizados pelos professores. Somente 5% indicam desenvolver de forma sistemática estes programas e menos de 20% indicam fazê-lo Muitas Vezes (Gráfico 24).

Estes resultados são consistentes com investigações anteriores que referem que no quadro tradicional da educação especial, os educadores e professores se vêem como "especialistas" e "peritos" cujo papel principal é a programação e a implementação de formas específicas de intervenção com as crianças.

### 7.1. Diferenças encontradas por cada uma das variáveis dos dados biográficos do professor

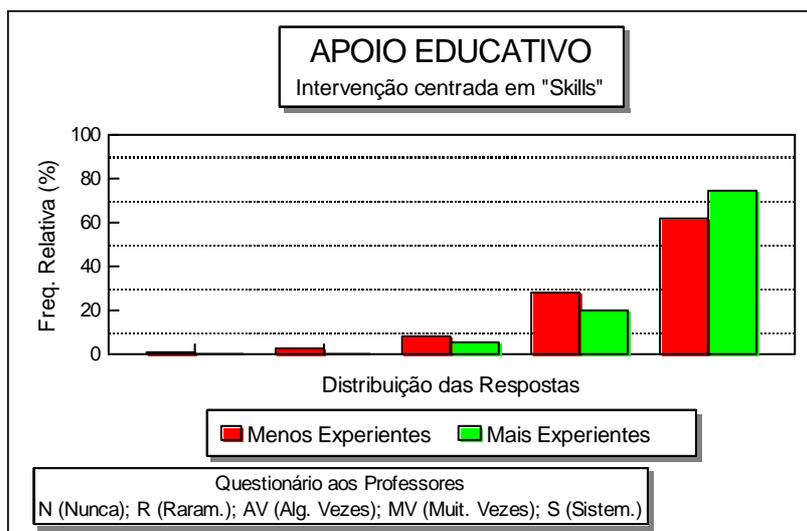
- Formação especializada

Esta variável parece constituir factor de diferenciação. Principalmente nos itens que constituem a subcategoria "Programas Centrados na Interação" e os "Programas Centrados na Família", os professores com formação especializada valorizam com mais frequência e mais sistematicamente este trabalho.

- Experiência em educação especial

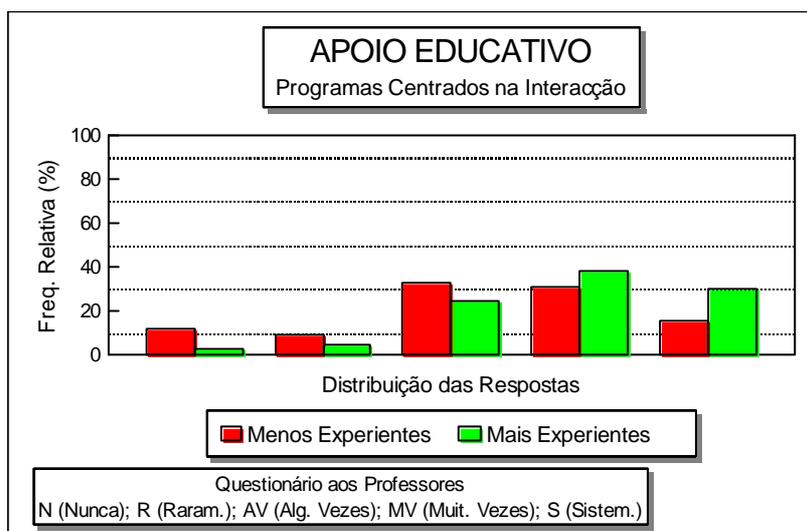
Também nesta categoria "Apoio Educativo aos Alunos", a variável experiência se apresenta como factor diferenciador. Embora se encontrem diferenças entre o comportamento dos professores mais experientes e menos experientes nas três subcategorias - Intervenção Centrada nos *Skills*, Programas Centrados na Interação e Programas Centrados na Família - é nas duas últimas que se encontram maiores diferenças.

Gráfico 25



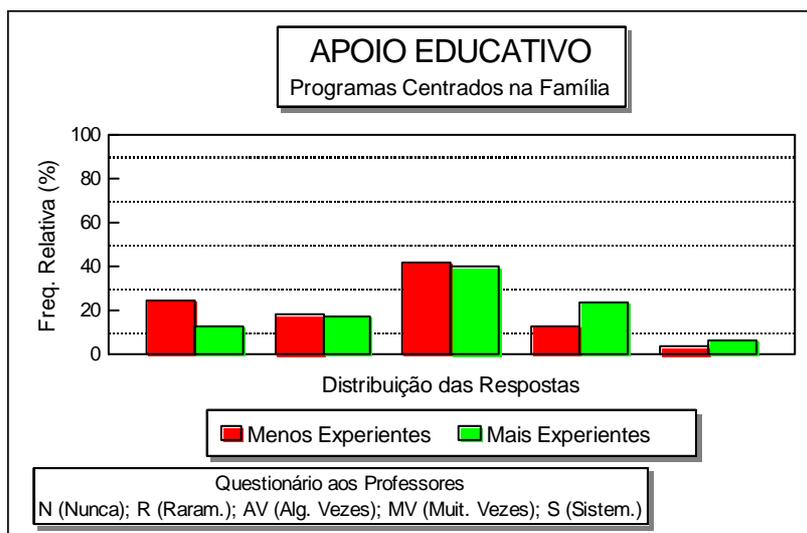
Quanto à "Intervenção Centrada nos *Skills*", 75% dos professores mais experientes dizem desenvolver este trabalho sistematicamente, enquanto 60% dos docentes menos experientes dizem desenvolvê-lo da mesma forma (Gráfico 25).

Gráfico 26



Relativamente aos "Programas Centrados na Interação", 70% dos professores indicam desenvolver este trabalho Muitas Vezes - 40% - e Sistematicamente - 30% -, enquanto apenas 48% dos professores menos experientes referem desenvolvê-lo Muitas Vezes - 30% - e Sistematicamente - 18% (Gráfico 28).

Gráfico 27



No que respeita aos "Programas Centrados na Família" a diferença é também grande. Dos professores mais experientes, 33% indicam que desenvolvem este trabalho, embora só 8% digam que o fazem Sistematicamente. Dos professores menos experientes, apenas 12% referem desenvolver este trabalho, mas unicamente cerca de 2% o faz de forma sistemática (Gráfico 27).

Os professores com mais experiência em educação especial adequam melhor os seus comportamentos a esta necessidade específica das famílias.

- Tipo de serviço a que o professor pertence

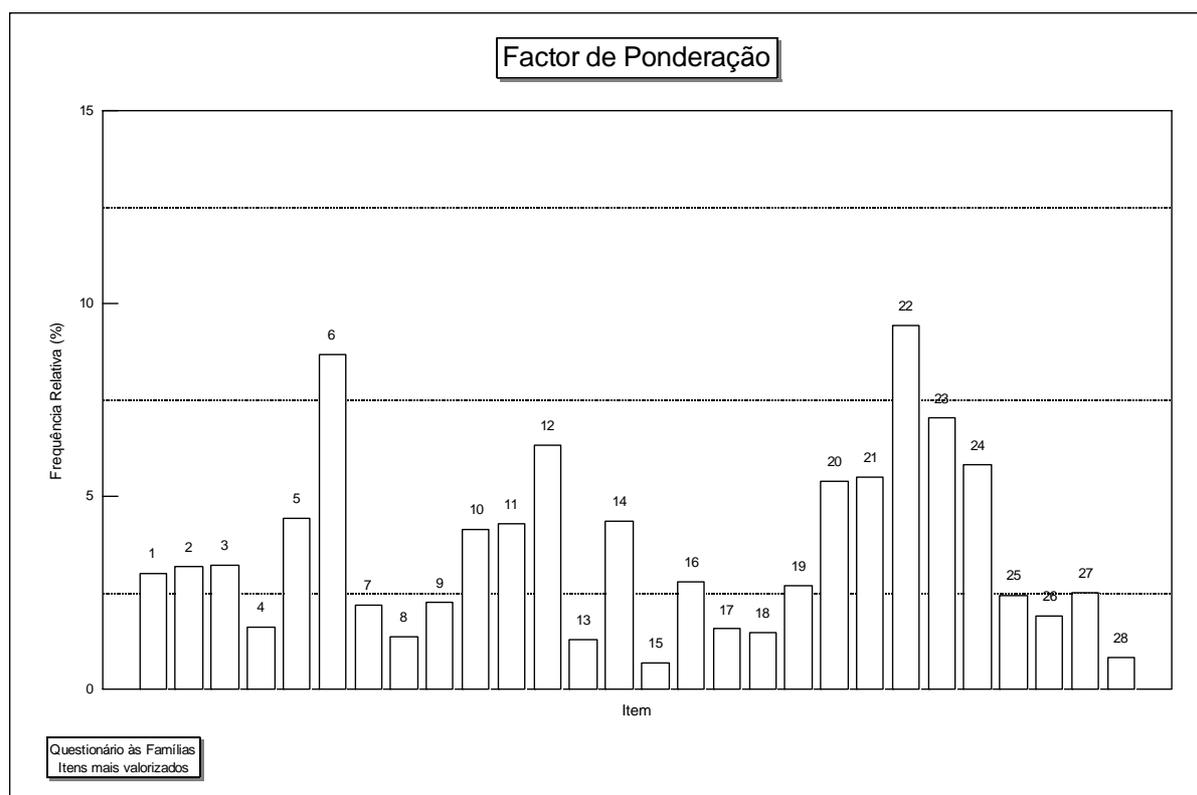
A variável "Tipo de serviço a que o professor pertence" parece não constituir factor diferenciador relativamente aos itens que constituem a subcategoria "Programas Centrados na Família", embora só os professores das equipas de educação especial - 6% - refiram que o fazem de forma sistemática.

## 8. ANÁLISE DO FACTOR DE PONDERAÇÃO

### 8.1. Comportamento das famílias

As categorias "Necessidades de Informação" (itens 1 a 7) e "Necessidades Financeiras" (itens 22 a 25) são as mais valorizadas pelas famílias. Na primeira categoria destaca-se o item 6 "Necessito de informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro" que é altamente ponderado. Na segunda categoria acima citada, sobressai o item 22 "Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas" igualmente muito ponderado pelas famílias (Gráfico 28).

Gráfico 28



As categorias menos ponderadas são "Explicar a Outros" (itens 15 a 18) e "Funcionamento da Vida Familiar" (itens 26 a 28). Na primeira destas categorias exceptua-se o item 16 "O meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho" que é , dentro da categoria, o mais referido (Gráfico 28).

A categoria "Funcionamento da Vida Familiar" (itens 16 a 28) é, na generalidade, muito pouco valorizada, o que parece constituir uma contradição com a literatura que apresenta as famílias com crianças com deficiência como famílias com um adicional e, por isso, com grande necessidade de apoio (Gráfico 28).

As categorias "Necessidades de Apoio" (itens 8 a 14) e "Serviços da Comunidade" (itens 19 a 21) são igualmente ponderadas pelas famílias. Cerca de 50% indicam ter necessidades nestas áreas e as restantes 50% dizem não necessitar de ajuda (Gráfico 28).

Porém, na primeira destas categorias sobressai o item 12 "Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca", bastante ponderado pelas famílias (Gráfico 28).

Na categoria "Serviços da Comunidade" (itens 19 a 21) , salientam-se os itens 20 "Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade fique com o meu filho por períodos curtos" e 21 "Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho" (Gráfico 27).

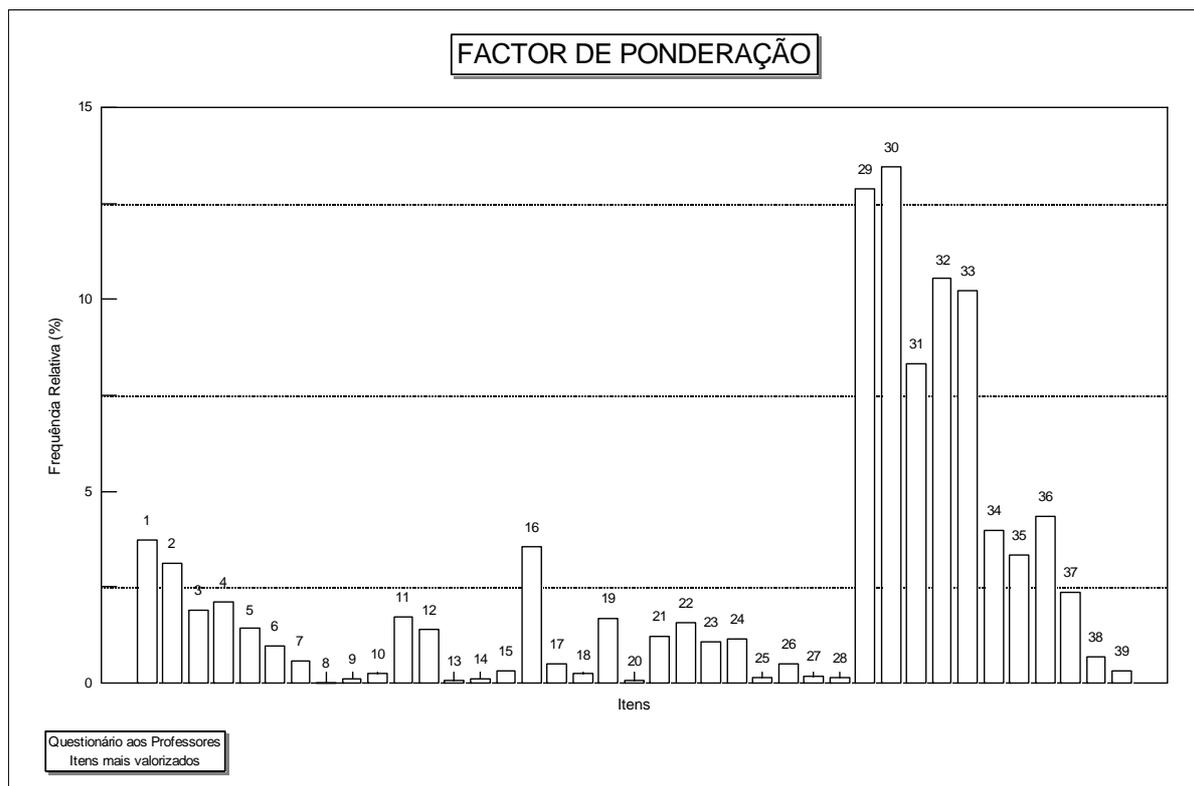
Da comparação entre os dados do factor de ponderação e a valorização atribuída pelas famílias à generalidade das categorias parece poder concluir-se pela existência de coerência.

## 8.2. Comportamento dos professores

Da leitura do Gráfico 29 verifica-se uma grande diferença entre a ponderação atribuída à categoria "Apoio Educativo aos Alunos" e a atribuída às restantes categorias.

A ponderação recai claramente sobre a categoria "Apoio Educativo aos Alunos" (itens 29 a 39), e, dentro desta, mais especificamente, sobre a subcategoria "Intervenção Centrada em *Skills*" (itens 29, 30, 31, 32 e 33). Esta ponderação parece constituir um factor caracterizador e específico do comportamento do professor (Gráfico 29).

Gráfico 29



Da comparação entre os dados do factor de ponderação e a valorização atribuída pelos professores às diferentes subcategorias (itens), parece poder concluir-se pela existência de uma certa coerência. O mesmo já não se verifica quanto ao comportamento dos professores nos itens 34 a 37 "Programas Centrados na Interação", onde parece existir incoerência entre a ponderação e a valorização atribuída a cada uma das subcategorias. Aproximadamente 35% dos professores dizem desenvolver Muitas Vezes "Programas Centrados na Interação" e 23% dizem desenvolvê-los sistematicamente (Gráfico 23). Porém, no factor de ponderação, os docentes valorizam pouco este tipo de trabalho. Os itens 38 e 39 "Programas Centrados na Família" são pouco ponderados, encontrando-se aqui coerência com a valorização atribuída pelos professores a cada uma das categorias.

## 9. ANÁLISE DOS DADOS DA ANÁLISE DE CONTEÚDO

Do total das 391 famílias, 128 responderam à pergunta tipo resposta aberta ao "Questionário às Famílias", listando um conjunto de 37 necessidades. Destas, 15 - 40,5% - são novas necessidades não identificadas no Questionário e 22 - 59,4% - clarificam ou repetem necessidades já indicadas (Anexo II).

## 9.1. Necessidades não identificadas no Questionário às Famílias

Do número total de menções (148) do bloco "Novas necessidades não identificadas no Questionário às Famílias", 96 - 64,8% - recaem sobre a categoria "Serviços da Comunidade" e 26 (17,6%) incidem sobre a categoria "Necessidades Financeiras". As restantes 26 (17,6%) dividem-se igualmente pelas categorias "Apoio Educativo aos Alunos" e "Criação de Legislação" (Anexo II). Dentro deste bloco e relativamente à categoria "Serviços da Comunidade" foram referidas as seguintes necessidades: criação de lares residenciais, criação de centros de emprego e de formação profissional, de estruturas de emprego protegido, acesso a dentista, disponibilização de transporte casa/escola/casa, existência de um centro de actividades de centros livres (ATL), colocação de professor de educação especial e existência de espaços recreativos.

Para ilustrar as preocupações sentidas pelas famílias fazem-se algumas citações (Anexo II): "... o que vai ser dos filhos quando os pais morrerem..."; "... o meu grande problema é quando eu e o meu marido faltarmos..."; "... o que vai ser do nosso filho..."; "... precisava de um lugar onde o meu filho aprendesse uma profissão..."; "... a saída da escola é às 15:30 h e ajudava se fosse às 17 h..."; "... necessito de transporte para levar a minha filha à escola ..."

Relativamente à categoria "Necessidades Financeiras", foram referidas necessidades de arranjar emprego e habitação. As famílias referem "... ter um emprego e ganhar mais dinheiro ..."; "... a minha necessidade é ter uma casa ... com casa de banho ..."

No que se refere à categoria "Apoio Educativo aos Alunos" foram indicadas as seguintes necessidades: trabalho directo professor/aluno e terapeuta/aluno. Para ilustrar o tipo de informação prestada pelas famílias, fazem-se algumas citações: "... a escola devia preparar melhor as crianças deficientes para a vida, para serem autónomas ..."; "... mais apoio por parte do terapeuta da fala e língua gestual ..."

Na categoria "Criação de Legislação" foram incluídas as seguintes necessidades : horário flexível, ajuda financeira, atribuição de um subsídio à entidade patronal. Escrevem algumas famílias: "... é necessário descobrir a forma de dar apoio aos filhos sem se sofrer ameaças de despedimento ..."; "... preciso de um horário flexível para poder ir com a minha filha às consultas ...", "... seria preciso um subsídio para a entidade empregadora ... que pagasse as horas que os pais faltam para assistência aos filhos ..."

Pode, assim, concluir-se que as maiores necessidades das famílias estão relacionadas com a insegurança que sentem relativamente ao futuro dos seus filhos, à instabilidade profissional que resulta do facto de, com maior frequência, terem que acompanhar os seus filhos a consultas médicas ou outros serviços de apoio (situação que nem sempre é encarada de forma positiva pela entidade empregadora) e à dificuldade em encontrar serviços educativos e sociais que integrem os seus filhos.

## 9.2. Necessidades listadas no Questionário às Famílias

Do número total de menções (124) do bloco "Necessidades listadas no Questionário às Famílias", 32 (25,8%) recaem sobre a categoria "Serviços da Comunidade"; 31 ( 25%) incidem sobre a categoria "Necessidades de Informação"; 25 (20,2%) sobre "Necessidades Financeiras"; 24 (19,4%) sobre "Necessidades de Apoio" e 9 (7,2%) sobre "Funcionamento da Vida Familiar". A categoria "Explicar a Outros" tem apenas três menções (2,4%) (Anexo II).

Relativamente à categoria "Serviços da Comunidade", que recebeu maior número de menções, as famílias referem, por exemplo (Anexo II): "... é muita necessidade uma instituição para deficientes profundos para ajudar os pais para poderem descansar e aliviar ..."; "... ter um lugar para deixar a minha filha quando eu estiver doente..."; " ... preciso de um lugar para pôr o meu filho nas férias ...".

Dentro da categoria "Necessidades de Informação" as famílias escrevem: "... não sei se a maneira como estou a ensinar o meu filho é a mais adequada ..."; "... necessito de saber quais são as alternativas para quando a minha filha sair da escola ..."; "... preciso de mais informação sobre a deficiência do meu filho ...".

Dentro da categoria "Necessidades Financeiras" as famílias referem, por exemplo: "... o meu maior problema é ter dinheiro para ir ao médico ..."; " ... necessito que os serviços me paguem as próteses auditivas ..."; " ... preciso de participação para os medicamentos ...".

Relativamente à categoria "Necessidades de Apoio", as famílias citam, por exemplo: "... deveria haver convívios com todos os pais para cada um falar do seu filho ..."; " ... preciso de ter com quem conversar ...": " ... preciso de ter mais tempo para mim ...".

Dentro da categoria "Funcionamento da Vida Familiar" as famílias escrevem: "... preciso de ajuda para enfrentar problemas ..."; "... preciso de ajuda por parte do meu marido ...".

# CAPÍTULO II

## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES GERAIS

## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E CONCLUSÕES GERAIS

Este estudo analisou as opiniões das famílias com crianças e jovens com deficiência sobre as suas necessidades específicas e as representações dos professores de educação especial sobre as suas práticas e procedimentos profissionais. Analisou, ainda, o grau de adequação das práticas profissionais dos professores de educação especial às necessidades específicas referidas pelas famílias.

Os resultados mostram não só que as famílias têm ideias muito claras sobre as suas necessidades, sendo as percentagens de "Não tenho a certeza" muito baixas, mas também revelam forte insegurança e muitas preocupações quanto ao futuro dos seus filhos. Nestas últimas, ressaltam sobretudo as relacionados com serviços de apoio social e educativo e serviços de colocação temporária (itens 20, 21 e 25 do questionário).

Os resultados encontrados nestas subcategorias parecem revelar uma maior tendência para as famílias as valorizarem mais do que os professores tornando-se muito mais claros quando a questão é colocada, como no item 6, de forma directa "Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro". Neste caso, as diferenças encontradas são muito mais acentuadas: 87,4% dos pais indicam ter necessidades de informação neste domínio específico, enquanto apenas 13,4% dos professores dizem fazê-lo de forma sistemática e 26,8% referem desenvolvê-lo muitas vezes.

Estes dados são ainda coerentes com os resultados da resposta aberta, em que 64% das novas necessidades referidas pelas famílias recaem sobre a categoria "Serviços da Comunidade" e, dentro desta, sobre os itens que se relacionam com a colocação futura dos filhos.

Parece, assim, confirmar-se que "Os pais das crianças com deficiência necessitam de informações sobre os serviços de que os seus filhos poderão beneficiar no futuro. Estas necessidades não são tão sentidas pelos professores cujas preocupações se centram mais no presente".

Esta situação é consistente com a literatura especializada quando refere que a maior preocupação das famílias diz respeito ao futuro das crianças e jovens com deficiência, particularmente ao desenvolvimento das suas competências, ao seu estatuto e aos serviços de apoio social de que podem beneficiar (Donald B. Bailey, J.R.; Rune J. Simeonsson, 1988; Ann P. Turnbull, 1990; James J. Gallagher, 1983).

Na generalidade, todas as famílias e, sobretudo, as constituídas por agregados familiares com um número de elementos situado entre 6 e 9 (70%) valorizam muito as "Necessidades de Informação". Porém, as que a referem mais são as de estatuto social mais elevado ou, mais especificamente, aquelas em que os pais apresentam mais anos de escolaridade.

Não estava nas nossas expectativas, e a interpretação parece-nos difícil, que as famílias monoparentais ou as que integram um número demasiado grande de elementos (10 ou mais) fossem as que valorizassem menos as "Necessidades de Informação", já que qualquer destas situações é considerada na literatura como factor adicional de "*stress*" (Tew & Laurence, 1973; Davis, 1976; Beckman - Bell, 1980).

Foi encontrada uma maior adequação dos comportamentos dos professores mais experientes às necessidades das famílias no domínio específico das "Necessidades de Informação", uma vez que, conforme se verifica ao longo de todo o estudo, esta é uma área muito valorizada pelos pais, ou seja, corresponde a uma necessidade que sentem fortemente.

Os professores das equipas de educação especial parecem adequar melhor os seus comportamentos às necessidades das famílias do que os professores das escolas de ensino especial que parecem demitir-se um pouco do trabalho com os pais, deixando essa tarefa para o técnico de serviço social. No entanto, outras técnicas estatísticas e outros procedimentos metodológicos seriam necessários para confirmar a Hipótese 3 "Os professores de educação especial das equipas de educação especial e os professores de educação especial das escolas de ensino especial adequam de forma similar os seus comportamentos às necessidades específicas das famílias", quer no que respeita à categoria "Informação aos Pais" quer às restantes categorias. De facto, seria também necessário analisar se as necessidades especificadas pelas famílias que têm filhos em escolas de ensino especial são ou não similares às referidas pelas famílias das crianças que são atendidas pelas equipas de educação especial.

Não se encontram diferenças nos comportamentos dos professores com e sem formação especializada face à categoria "Necessidades de Informação", embora pareça existir uma maior tendência nos primeiros para, de modo mais sistemático, darem informações aos pais.

Relativamente à categoria "Necessidades de Apoio", são as famílias monoparentais as que indicam ter mais necessidades neste domínio. Este dado é consistente com a literatura que refere as famílias monoparentais em situação de maior "stress", pelo que, habitualmente, sentem maiores necessidades no que respeita a ter alguém com quem partilhar as suas preocupações ( Friedrich, 1979; Kazak & Marvin, 1984; Beckman - Bell, 1980).

Relativamente à variável "Experiência em educação especial", os professores mais experientes parecem ajustar melhor os seus comportamentos às "Necessidades de Apoio" das famílias.

Por seu lado, os professores das equipas de educação especial parecem adequar melhor os seus comportamentos face às "Necessidades de Apoio" do que os docentes das escolas de ensino especial.

Colocam-se, assim, face a este domínio específico, as mesmas hipóteses já levantadas quanto à categoria "Necessidades de Informação". Como foi referido, importará analisar se as famílias com crianças deficientes atendidas pelas equipas de educação especial e as famílias com filhos em escolas de ensino especial apresentam necessidades de apoio semelhantes, ou se o diferente tipo de deficiência das crianças atendidas pelos dois tipos de serviço implica, de facto, necessidades de apoio também diferentes.

Relativamente à categoria "Explicar a Outros" importa referir que, analisados os resultados, esta necessidade não parece ser muito valorizada quer pelas famílias quer pelos professores.

O resultado não é, na generalidade, concordante com a literatura que refere que "Explicar a Outros" a deficiência do seu filho é um dos grandes problemas que se coloca às famílias (Summers, Brotherson, Turnbull, 1984).

De qualquer forma, são os professores mais experientes os que melhor ajustam os seus comportamentos a esta variável "Explicar a Outros".

A categoria "Serviços da Comunidade" é, na generalidade, bastante valorizada pelas famílias.

Os resultados denotam claramente que as preocupações das famílias quanto aos serviços da comunidade aumentam à medida que a idade dos pais também aumenta.

As famílias monoparentais valorizam também bastante as necessidades relacionadas com os serviços da comunidade. Este resultado é concordante com a literatura especializada pois, como se sabe, esta

situação vem muitas vezes associada a outros factores de risco e de acréscimo de "stress" familiar (mãe solteira, idades baixas, toxicoddependência).

A falta de serviços de apoio social e a quebra de expectativas dos pais resultante de tentativas infrutíferas para encontrar resposta para a colocação do seu filho é uma situação que se vai agravando à medida que a idade dos pais avança.

A categoria "Necessidades Financeiras" é, no seu conjunto, muito valorizada pelos pais. As famílias constituídas por agregados familiares mais numerosos são as que mais necessidades financeiras indicam.

Os resultados deste estudo apontam no sentido de que, quanto maior é o número de pessoas que coabitam mais as famílias valorizam as "Necessidades Financeiras", o que confirma os resultados da investigação que assinalam as famílias muito numerosas como muito carenciadas em termos económicos uma vez que apresentam elevados consumos não acompanhados, tantas vezes, de aumento da capacidade produtiva. Parece, assim, poder afirmar-se que das famílias com filhos deficientes, as constituídas por agregados familiares mais numerosos se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

Os professores mais experientes parecem adequar melhor os seus comportamentos às "Necessidades Financeiras" das famílias do que os professores menos experientes.

A categoria "Funcionamento da Vida Familiar" é, na generalidade, pouco valorizada pelas famílias que referem não necessitar de ajuda neste domínio específico. Este resultado contraria o referido na literatura, que indica o "Funcionamento da Vida Familiar" como área de potencial "stress" nas famílias com crianças com deficiência, necessitando estas de ajuda na organização e na resolução dos problemas relacionados com esse funcionamento (Gallagher, Cross & Scharfman, 1981).

Parece, assim, poder colocar-se a hipótese que as famílias desenvolvem mecanismos de defesa face à intervenção dos técnicos, preferindo resolver isoladamente os seus problemas.

Por seu lado, os professores também valorizam pouco esta categoria referindo desenvolverem pouco trabalho nesta área.

A situação pode dever-se ao facto de os professores se sentirem pouco preparados e terem consciência de que não dominam as competências específicas necessárias a este tipo de intervenção.

Os pais com menos anos de escolaridade são os que parecem necessitar de maior ajuda no funcionamento da vida familiar". Parece, assim, confirmar-se nesta área específica a ideia de que das famílias com filhos deficientes, as constituídas por pais de nível escolar mais baixo se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.

Os resultados indicam também que a uma idade mais elevada dos pais corresponde uma maior dificuldade no funcionamento da vida familiar. O tempo parece funcionar aqui como factor de desgaste na relação.

A presença de uma criança deficiente na família desencadeia, conforme é referido na literatura, implicações na dinâmica e nas relações familiares que parecem acentuar-se com o tempo (A. P. Turnbull, Summers & Brotherson, 1984).

Os dados deste estudo indicam que são as famílias monoparentais as que mais valorizam a categoria "Funcionamento da Vida Familiar". Também este resultado é concordante com a literatura que indica o tipo de organização familiar como a variável mais significativamente associada ao "stress" familiar considerando a família monoparental como factor adicional de "stress" ( Beckman - Bell, 1980; Holroyd, 1974)

Parece, assim, poder confirmar-se que "Das famílias com filhos deficientes, as monoparentais encontram-se numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos".

A experiência em educação especial funciona, neste domínio específico, como variável diferenciadora, uma vez que os professores mais experientes atribuem valores mais elevados a esta categoria do que os docentes menos experientes.

Relativamente à variável "Tipo de serviço a que o professor pertence", embora não se encontrem resultados muito diferenciados nota-se uma ligeira tendência para os professores das equipas de educação especial desenvolverem mais trabalho na área específica do Funcionamento da Vida Familiar do que os professores das escolas de ensino especial, uma vez que apresentam valores mais elevados nas colunas "Sistematicamente" e "Muitas Vezes" e inferiores nas colunas "Nunca" e "Raramente".

Esta tendência pode dever-se, em parte, ao facto de os professores das equipas de educação especial terem um contacto mais intenso e diário com os pais.

Relativamente à categoria "Apoio Educativo aos Alunos", os professores valorizam mais o trabalho de intervenção directa com a criança e não o seu papel como técnicos de intervenção familiar e comunitária, reforçando-se, assim, a ideia de que o trabalho desenvolvido pelos professores nem sempre corresponde às expectativas dos pais. Importa, contudo, referir que neste domínio específico do apoio educativo, a variável formação especializada parece constituir factor diferenciador, nomeadamente nas subcategorias que dizem respeito aos "Programas Centrados na Interação" e "Programas Centrados na Família", em que os professores com formação especializada valorizam com mais frequência e mais sistematicamente esta intervenção.

As necessidades colocadas pelos pais na resposta aberta vêm confirmar os resultados encontrados relativamente às necessidades de serviços sociais de apoio da comunidade, às preocupações com o futuro e às necessidades financeiras. Estes resultados, como já foi referido, são consistentes com a literatura que indica a falta de apoios sociais de suporte à família como factor significativamente associado ao "stress" adicional verificado nas famílias com crianças deficientes ( A. P. Turnbull, 1984).

Uma nova problemática, colocada pelas famílias e não prevista no questionário, está directamente relacionada com a instabilidade profissional que sentem, resultante do facto de, com grande frequência, terem de acompanhar os seus filhos a consultas médicas ou outros serviços de apoio, situação que nem sempre é encarada de forma positiva pela entidade empregadora.

Face aos resultados encontrados neste estudo e tentando caracterizar a opinião das famílias de acordo com as variáveis definidas, parece poder apontar-se no sentido de que:

- A maioria das famílias, independentemente do seu nível escolar, idade, situação familiar e número de elementos que coabitam, sentem necessidades de informação, fundamentalmente quanto aos serviços de que os seus filhos podem beneficiar no futuro.

- As famílias com pais com mais idade apresentam maiores necessidades nas áreas das Necessidades de Apoio, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar. Por seu lado, as famílias com pais mais jovens apresentam maiores necessidades nos domínios das Necessidades de Informação e Necessidades Financeiras.
- As famílias monoparentais apresentam grandes necessidades em todos os domínios, podendo portanto afirmar-se que estas famílias se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, necessitando de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades específicas dos seus filhos.
- As famílias mais numerosas, com 10 ou mais elementos, são as que mais necessidades apresentam nas áreas dos Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar, o que parece indicar que as famílias constituídas por agregados familiares mais numerosos se encontram também numa situação de grande vulnerabilidade.

Face aos resultados encontrados parece recomendável que as organizações governamentais e não governamentais, no que respeita à provisão de recursos nas vertentes social, psico-pedagógica e médica criem, de forma planeada, serviços que respondam às necessidades específicas destas famílias, designadamente: serviços de colocação temporária, de tempos livres e de acesso à cultura.

Na vertente legislativa importa que se criem medidas tendentes a melhorar a estabilidade de emprego das famílias.

Relativamente ao comportamento profissional dos professores e tomando por referências as variáveis formação especializada, experiência profissional e tipo de serviço a que pertencem poder-se-á apontar:

- Os professores com formação especializada parecem adequar melhor o seu comportamento profissional apenas face às necessidades das famílias no domínio específico do "Apoio Educativo aos Alunos" e, mais propriamente, nas áreas dos "Programas Centrados na Interação" e "Programas Centrados na Família". Nos restantes domínios não foram encontradas diferenças quanto à adequação dos comportamentos dos professores com e sem formação especializada face às necessidades sentidas pelas famílias.
- Os professores mais experientes parecem adequar melhor os seus comportamentos à generalidade das necessidades sentidas pelas famílias.
- Os professores das equipas de educação especial parecem ajustar melhor os seus comportamentos às necessidades sentidas pelas famílias nos domínios das "Informações aos Pais", "Apoio aos Pais" e "Necessidades Financeiras". Relativamente aos restantes domínios não foram encontradas grandes diferenças embora se verifique alguma tendência para adequarem melhor os seus comportamentos profissionais do que os professores das escolas especiais quanto às categorias "Serviços da Comunidade" e "Funcionamento da Vida Familiar". Nos domínios das categorias "Explicar a Outros" e "Apoio Educativo aos Alunos" não foram encontradas quaisquer diferenças entre o comportamento dos professores das equipas de educação especial e das escolas de ensino especial. Neste sentido, poder-se-á afirmar que os professores das equipas de educação especial e os professores das escolas de ensino especial adequam de forma similar os seus comportamentos às necessidades específicas das famílias somente nos domínios específicos das categorias "Explicar a Outros" e "Apoio Educativo aos Alunos".

Em face destes resultados, parece confirmar-se a necessidade de se conseguir uma maior adequação do comportamento dos professores às necessidades específicas das famílias, pelo que se afigura

recomendável que se introduzam alterações no desenho curricular da formação dos professores de forma a dar aos docentes competências nas áreas da avaliação das necessidades das famílias, da problemática da interação técnico/família, do desenvolvimento de técnicas e estratégias de intervenção familiar e articulação escola-família.

No domínio da investigação, parece recomendável que, em futuros estudos, se controle o tipo e grau de deficiência, variável apontada na literatura como factor significativamente diferenciador (Holroyd e McArthur, 1976; Bristol, 1979; Beckman - Bell, 1980). Analisar este factor permitirá uma melhor compreensão das necessidades específicas das famílias que se vêm confrontadas com situações diversas em função do tipo e grau de deficiência do seu filho.

Importará também estudar, utilizando outros procedimentos metodológicos e outras formas estatísticas, se as necessidades das famílias com filhos atendidos pelas equipas de educação especial são semelhantes às apresentadas pelas famílias com filhos atendidos pelas escolas de ensino especial. Será que, conforme é referido na literatura, os pais com filhos deficientes que frequentam a escola em regime integrado apresentam maiores níveis de "stress" do que as que têm filhos em escolas de ensino especial? (Turnbull e Blacher - Dixon, 1980)

Pensamos, ainda, que novos questionários a utilizar em futuros estudos poderão integrar itens que derivem dos resultados encontrados através da análise de conteúdo à resposta aberta, importando que para o efeito deva primeiramente ser determinada a incidência das respostas a essas mesmas necessidades.



## **PARTE IV**

### **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andrada, M. G. C. (1981). *A Reabilitação da Criança Deficiente e a Família*. In Revista do Desenvolvimento da Criança, Sociedade Portuguesa para o Estudo da Deficiência Mental, Vol. 1/2.

AYER, S. (1984). *Community Care: Failure of Professionnals to Meet Family Needs*. In Child Care, Health and Development, nº 10, pp. 127-140.

BAILEY, D. B. (1989). *Issues and Directions in Preparing Professionals to Work with Young Handicapped Children and their Families*. R. Clifford (Eds.). Baltimore.

BAILEY, D. B. PALSHA, S. A.; SIMEONSON, R. J.(1991). *Professional Skills, Concerns, and Perceived Importance of Work With Families in Early Intervention*. In Excepcional Children, Vol. 58, nº 2, pp. 156 - 164.

BAILEY, D. B.; SIMEONSON, R. J. (1988). *Assessing Needs of Families with Handicapped Infants*. In The Journal of Special Education, Vol. 22, nº 1, pp. 117 - 127.

BANDURA, A. (1977). *Self Efficacy, Towards a Unifying Theory of Behavioral Change*. In Psychological Review, nº 84, pp. 191-215.

BANDURA, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action. A Social Cognitive Theory*. New Jersey: Prentice - Hall, Inc. Englewood Cliff.

BUSCAGLIA, L. F. (1981). *Le Rôle Décisif de la Famille dans la Réadaptation de l'Enfant Handicapé*. In Le Courrier de l' UNESCO, Paris.

CUNNINGHAM, C. E. & GLENN, S. N. (1985). *Parent Involvement and Early Intervention. Current Aproaches to Down's Syndrome*. London: Holt, Rinehart e Winston.

DIAS, C. F; AREIA, M. A. (1993). *A Família da Criança Deficiente no Processo de Descoberta, Aceitação e Educação do Seu Filho - O Papel do Técnico*. Faculdade de Motricidade Humana.

DUNST, C. J.; JOHANSON, C.; TRIVETTE, C. M.. *Family Oriented. Early Intervention Policies and Practices - Family Centered or Not?"*. In Exceptional Children , Vol. 58, nº 2, pp. 115 - 126.

DUNST, C. J.; LEET, H. E.; TRIVETTE, C. M. (1988). *Family Resources, Personal Well - Being, and Early Intervention*. In The Journal of Special Education, Vol. 22, nº 1, pp. 108 - 116.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; DEAL, A. G.(1988). *Enabling and Empowering Families*. Brookline Books, New York.

FYER, G. (1985). *O Desgosto Proibido - Expectativas em Redor da Criança Deficiente*. Divisão de Ensino Especial - ME.

GALLAGHER, J. J.; BECKMAN, P.; CROSS, A. H. (1983). *Families of Handicapped Children; Sources of Stress and its Amelioration*. In The Journal of Special Education, Vol. 50, nº 9, pp. 10 - 19.

GARGIULO, R. (1985). *Working With Parents of Exceptional Children, A Guide for Professionals*. Houghton Mifflin Company, Boston.

GURALNICK, M. J.(1989). *Recent Developments in Early Intervention Efficacy Research: Implications for Family Involvement* in PL. 99 - 457. University of Washington.

GUSKEY, T. R. (1988). *Teacher Efficacy, Self - Concept and Atitudes Toward the Implementation of Instructional Innovation*. In *Teaching & Teacher Education*, nº 4, pp. 63-69.

HALL, G. E.; GEORGE, A. A.; RUTHERFORD, W. L. (1986). *Measuring Stages of Concerns about the Innovation: A Manual for the Use of the Soc. Questionnaire*, Austin, Tx. Southwes Educational Development Laboratory.

HAMILTON, D.; GRIFFITHS, A. (1984). *Parent, Teacher, Child*. Methuen & Co Ltd., London.

HOLLAND, J. M.; Hattersley, J. (1980). *Parent Support Groups for the Families of Mentally Handicapped Children*. In *Child Care, Health and Development*, nº 6, pp. 165-173.

LEITÃO, F. R.; (1989). *Avaliação de Programas de Intervenção Precoce*. In *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, Vol. 1, nº 1, pp. 54 - 61 .

LEITÃO, F. R. (1989). *Intervenção Educativa Precoce , Um Modelo. IV Encontro de Eduycação Especial*. Fundação Caloust Gulbenkian, Lisboa.

LEITÃO, F. R. (1992). *Interação Mãe - Criança e Actividade Simbólica - Os Comportamentos da Díade e a Emergência do Jogo Simbólico, na Criança Normal e na Criança com Síndrome de Down*. Dissertação de Doutoramento. Faculdade de Motricidade Humana.

LONG, R. (1986). *Developing Parental Involvement in Primary Schools*. Macmillan Education Ltd, London.

MAHONEY, G.; POWELL, A. (1988). *Modifying Parent - Children Interaction*. In *The Journal of Special Education*, Vol. 22, nº 1, pp. 82 - 96.

MAHONEY, G.; POWELL, A. (1988). *Modifying Parent-Child Interaction: Enhancing the Development of Handicapped Children*. In *Journal of Special Education*, Vol. 22, nº 1, pp. 82-96.

MINKE, K. M.; SCOTT, M. M. (1993). *The Development of Individualized Family Service Plans, Roles For Parents And Staff*. In *The Journal of Special Education*, Vol. 27, nº 1.

MITTLER, P.; MITTLER, H.; CONACHIE, H. Mc. (1986). *Working Together, Guidelines For Partnership Between Professionals and Parents of Children and Young People With Disabilities*. UNESCO.

NEWCOMB, M. (1983). *Avaliação das Necessidades dos Pais das Crianças Deficientes*. Divisão de Ensino Especial, ME.

SANDOW, S. A.; STAFFORD, P. (1986). *Parental Perceptions and the 1981 Education Act*. In *British Journal of Special Education*, Vol. 1, nº 1, pp. 19 - 21.

SEQUEIRA, H. A.; COSTA, A.; TAVARES, I. (1981). *Transformação de Pais*. In Revista de Desenvolvimento da Criança, Sociedade Portuguesa para o Estudo da Deficiência Mental, Vol. III, nº 1/2.

SIMEONSSON, R. J.; Bailey, D. B. (1986). *Siblings of Handicapped Persons*. Baltimore: Paul H. Brookes.

SOODAK, L. C.; PODELL, D. M. (1993). *Teacher Efficacy And Student Problem as Factors in Special Education Referral*. In The Journal of Special Education, Vol. 27, nº 1, pp. 66 - 81.

STEIN, M. K.; WANG, M. C. (1988). *Teacher Development and School Improvement: The Process of Teacher Change*. In Teaching Teacher Education, nº 4, pp. 171-187

TURNBULL, A. P.; TURNBULL III, H. R. (1979). *Parents Speak Out, Growing With a Handicapped Child*. Charles E. Merrill Publishing Co., Sydney.

TURNBULL, A. P.; TURNBULL III, H. R. (1986). *Families, Professionals, and Exceptionality: A Special Partnership*. Merrill Publishing Company, Ohio.

WINTON, P. J. (1990). *Promoting a Normalizing Approach to Families: Integration Theory With Practice*. Department of Special Education, U.S.A..

# **PARTE V**

## **ANEXOS**

# **ANEXO I**

## QUESTIONÁRIO SOBRE O TRABALHO DO PROFESSOR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL

O presente Questionário destina-se a ser preenchido por professores do 1º Ciclo integrados em Equipas de Educação Especial ou em Estabelecimentos de Ensino Especial e que trabalham com alunos com deficiência comprovada.

Os itens deste QUESTIONÁRIO referem-se a possíveis situações de trabalho com alunos com deficiência e suas famílias.

Dos vários itens seleccione apenas os que dizem respeito a situações de trabalho que, de uma forma mais ou menos significativa, desenvolve com as crianças e suas famílias e de acordo com a seguinte escala:

1	2	3	4	5
Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sistematicamente

Para sinalizar a situação pretendida coloque uma cruz X no quadrado respectivo.

O QUESTIONÁRIO é anónimo. Deverá, no entanto, preencher a ficha "Dados Biográficos do Professor" que acompanha este Questionário e que se refere à sua situação profissional.

# QUESTIONÁRIO SOBRE O TRABALHO DO PROFESSOR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL

## INFORMAÇÃO AOS PAIS

1. Dar informações aos pais sobre a deficiência e as necessidades específicas dos seus filhos 

--	--	--	--	--
  
2. Dar informações aos pais sobre a maneira de lidarem com os seus filhos 

--	--	--	--	--
  
3. Dar informações aos pais sobre a maneira de ensinarem os seus filhos 

--	--	--	--	--
  
4. Dar informações aos pais sobre a maneira de falarem com os seus filhos 

--	--	--	--	--
  
5. Dar informações aos pais sobre os serviços e os apoios que estão mais indicados para os seus filhos 

--	--	--	--	--
  
6. Dar informações aos pais sobre os serviços e os apoios de que os seus filhos poderão beneficiar no futuro 

--	--	--	--	--
  
7. Dar informações aos pais sobre a forma como os seus filhos crescem e se desenvolvem 

--	--	--	--	--

## APOIO AOS PAIS

8. Ajudar os pais a encontrar alguém, nas suas famílias, com quem possam falar mais, sobre os problemas que a deficiência dos seus filhos coloca 

--	--	--	--	--
  
9. Ajudar os pais a encontrar mais amigos com quem possam falar 

--	--	--	--	--

10. Ajudar os pais a criarem mais oportunidades para se poderem encontrar com os pais de outras crianças deficientes

--	--	--	--	--

11. Ajudar os pais a criarem mais oportunidades para falarem com os professores e os terapeutas dos seus filhos

--	--	--	--	--

12. Ajudar os pais a criarem mais oportunidades para se encontrarem com conselheiros (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possam falar sobre os problemas que a deficiência dos seus filhos coloca

--	--	--	--	--

13. Ajudar os pais a seleccionar documentos escritos que falem sobre os pais das crianças e jovens deficientes

--	--	--	--	--

14. Ajudar os pais a encontrar mais tempo para eles próprios

--	--	--	--	--

## **EXPLICAR A OUTROS**

15. Ajudar os pais na forma como explicar a situação dos seus filhos, aos seus amigos

--	--	--	--	--

16. Ajudar os pais a compreender e aceitar a situação dos seus filhos

--	--	--	--	--

17. Ajudar os pais na forma como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, lhes façam perguntas sobre a situação dos seus filhos

--	--	--	--	--

18. Ajudar os pais na forma como explicar a situação dos seus filhos a outras crianças

--	--	--	--	--

## **SERVIÇOS DA COMUNIDADE**

19. Ajudar os pais a encontrar médicos que os compreendam e compreendam as necessidades dos seus filhos

--	--	--	--	--

20. Ajudar os pais a encontrar serviços que, quando tiverem necessidade (descansar, ir ao cinema, a festas...) fiquem com os seus filhos, por períodos curtos, e que estejam habilitados para assumir essa responsabilidade

--	--	--	--	--

21. Ajudar os pais a encontrar serviços de apoio social e educativo adequados aos seus filhos

--	--	--	--	--

### **NECESSIDADES FINANCEIRAS**

22. Ajudar os pais a encontrar os serviços que os poderão apoiar no pagamento das despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille, ..)

--	--	--	--	--

23. Ajudar os pais na obtenção do material ou equipamento especial de que os seus filhos precisam

--	--	--	--	--

24. Ajudar os pais a encontrar os serviços que os poderão apoiar no pagamento das despesas com: terapeutas, estabelecimentos de ensino especial ou outros de que os seus filhos necessitem

--	--	--	--	--

25. Ajudar os pais a encontrar os serviços que os poderão apoiar no pagamento de serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20)

--	--	--	--	--

### **FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR**

26. Dar apoio quando as famílias necessitam de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções

--	--	--	--	--

27. Dar apoio quando as famílias necessitam de ajuda para, nos momentos difíceis, encontrarem forma de se apoiarem e ajudarem mutuamente

--	--	--	--	--

28. Dar apoio às famílias quando necessitam de ajuda para gerir as tarefas familiares

--	--	--	--	--

### **APOIO EDUCATIVO AOS ALUNOS**

29. Trabalho directo com os alunos no sentido de produzir modificações nos seus comportamentos

--	--	--	--	--

30. Trabalho directo com os alunos no sentido de produzir modificações no seu desenvolvimento cognitivo

--	--	--	--	--

31. Trabalho directo com os alunos no sentido de produzir modificações no seu desenvolvimento motor

--	--	--	--	--

32. Trabalho directo com os alunos no sentido de produzir modificações no desenvolvimento da linguagem

--	--	--	--	--

33. Trabalho directo com os alunos no sentido de produzir modificações nas suas autonomias pessoais e sociais

--	--	--	--	--

34. Trabalho directo com os alunos no sentido de produzir modificações na relação da criança com os pais

--	--	--	--	--

35. Trabalho directo com os pais no sentido de estes aprenderem a utilizar com os seus filhos certas técnicas e materiais específicos

--	--	--	--	--

36. Dar aos pais sugestões gerais de actividades que podem utilizar com os seus filhos

--	--	--	--	--

37. Desenvolver com os pais programas educativos (por escrito) das actividades específicas que podem desenvolver com os seus filhos

--	--	--	--	--

38. Envolver outros elementos da família (irmãos mais velhos, avós ...) na educação das crianças

--	--	--	--	--

39. Criar condições para os pais das crianças deficientes se poderem encontrar entre si (grupos de pais)

--	--	--	--	--

Dos 39 itens deste Questionário indique, até ao máximo de 10, os que no exercício da sua actividade profissional, utiliza mais sistematicamente.

Comece por aqueles que utiliza com maior insistência.

Item nº

Item nº:

1. \_\_\_\_\_

6. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

7. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

8. \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

9. \_\_\_\_\_

5. \_\_\_\_\_

10. \_\_\_\_\_

Utilize este espaço para indicar outras necessidades das famílias não contempladas nos itens anteriores:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

O presente Questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias das crianças com deficiência comprovada.

Os itens deste QUESTIONÁRIO referem-se a possíveis necessidades sentidas pelas famílias.

Dos vários itens seleccione apenas os que dizem respeito ao tipo de ajuda que a sua família necessita e de acordo com a seguinte escala:

1	2	3
Não necessito deste tipo de ajuda	Não tenho a certeza	Necessito deste tipo de ajuda

Para sinalizar a situação pretendida coloque uma cruz X no quadrado respectivo.

O QUESTIONÁRIO é anónimo. Deve, no entanto, preencher a ficha "Dados Biográficos da Família" que acompanha este Questionário.

# QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

## NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO

1. Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho 

--	--	--
2. Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho 

--	--	--
3. Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho 

--	--	--
4. Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho 

--	--	--
5. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho 

--	--	--
6. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro 

--	--	--
7. Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve 

--	--	--

## NECESSIDADES DE APOIO

8. Necessito de ter alguém na minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca 

--	--	--
9. Necessito de ter mais amigos com quem conversar 

--	--	--

10. Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes

--	--	--

11. Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho

--	--	--

12. Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca

--	--	--

13. Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o meu filho

--	--	--

14. Necessito de mais tempo para mim próprio

--	--	--

### **EXPLICAR A OUTROS**

15. Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos

--	--	--

16. O meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho

--	--	--

17. Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho

--	--	--

18. Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças

--	--	--

### **SERVIÇOS DA COMUNIDADE**

19. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho

--	--	--

20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa ...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade

--	--	--

21. Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho

--	--	--

### **NECESSIDADES FINANCEIRAS**

22. Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...)

--	--	--

23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa

--	--	--

24. Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita

--	--	--

25. Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20)

--	--	--

### **FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR**

26. A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções

--	--	--

27. A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente

--	--	--

28. A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares

--	--	--

Dos 28 itens deste Questionário indique, até ao máximo de 10, os que na sua opinião correspondem às maiores necessidades das famílias:

Item nº	Item nº:
1. _____	6. _____
2. _____	7. _____
3. _____	8. _____
4. _____	9. _____
5. _____	10. _____

Utilize este espaço para indicar outras necessidades das famílias não contempladas nos itens anteriores:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## **ANEXO II**

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>
Necessidades não identificadas no Questionário às Famílias	1. Serviços da Comunidade				
	1.1. Necessito da criação de centros de emprego e de formação profissional	. precisava de um lugar onde o meu filho aprendesse uma profissão	5	18	
		. necessito de um centro de formação profissional para o meu filho	6		
		. necessito de um centro profissional que assegure emprego	7		
	1.2. Necessito da criação de estruturas de emprego protegido	. criação de emprego protegido	5	5	
	1.3. Necessito de ter acesso a um dentista	. necessito de um dentista para o meu filho	2	2	
	1.4. Necessito de transporte casa/escola/casa	. necessito de transporte para a escola	3	5	
		. necessito de transporte para levar o meu filho à escola	2		
	1.5. Necessito da criação de lares residenciais	. ter um lar para a minha filha quando eu for velha	4		
		. o que vai ser quando as forças dos pais terminarem	4		
		. apesar dos 3 irmãos serem amigos do Ricardo não sei como resolver o futuro deste meu filho	1		
		. o que será dos filhos quando os pais morrerem	3		
		. preocupa-me o futuro da minha filha	3		
		. preocupa-me o que vai ser do meu filho	3		

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>
Necessidades não identificadas no Questionário às Famílias	1.5. Necessito da criação de lares residenciais (cont.)	. o que será do meu filho quando eu morrer	4	47	96
		. o meu grande problema é quando eu e o meu marido faltarmos ... o que vai ser da nossa filha	3		
		. preciso de um lar para a minha filha	3		
		. a nossa maior preocupação é o futuro da nossa filha quando adulta	3		
		. se o meu filho não conseguir subsistir por si próprio, o que será dele depois da morte dos pais	1		
		. é urgente residenciais para quando os pais morrerem	6		
		. a minha maior necessidade é saber onde colocar a minha filha quando ela for adulta	4		
	1.6. Necessito da criação de centros de actividades de tempos livres	. preciso de um sítio para o meu filho quando nós morrermos	5	11	
		. a saída da escola é às 15:30 h e ajudava se fosse às 17 h	4		
		. necessito de um serviço para os tempos livres	2		
	1.7. Necessito da colocação de um professor de educação especial	. serviços de tempos livres para crianças e que recebam também crianças com deficiência	5	2	
		. ter um professor de educação especial na minha terra para não me deslocar	2		
	1.8. Necessito de espaços recreativos	. espaços, sítios e actividades recreativas para o meu filho	6	6	

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>
Necessidades não identificadas no Questionário às Famílias	2. Necessidades Financeiras				
	2.1. Necessito de encontrar um emprego	. ter um emprego e ganhar mais dinheiro	4	4	
	2.2. Necessito de arranjar uma casa	. a minha necessidade é ter uma casa... com casa de banho	5		
		. onde eu moro não tem luz nem água, necessito de uma casa	5		
		. preciso de uma casa camarária	5	22	26
		. a minha necessidade é uma casa com condições... vivo numa barraca	4		
		. preciso de uma casa... onde eu vivo tem ratos	1		
	3. Apoio Educativo aos Alunos				
	3.1. Trabalho directo professor/aluno	. a escola deve preparar melhor as crianças deficientes para a vida, para serem autónomas	2		
		. melhor apoio do professor na escola	2	9	
. preciso de aprender língua gestual		1		13	
. preciso de mais apoio do ensino especial		4			
3.2. Trabalho directo terapeuta/aluno	. mais apoio por parte do terapeuta da fala				

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>
Necessidades não identificadas no Questionário às Famílias	4. Criação de Legislação				
	4.1. Necessito de horário flexível	. preciso de um horário flexível para poder ir com a minha filha às consultas	2		
		. atrasos ou faltas devidas a uma consulta são mal aceites pela empresa	1	5	
		. preciso de um horário de trabalho mais flexível para poder acompanhar o meu filho	2		
	4.2. Necessito de ajuda financeira	. ajuda financeira às mães para poderem deixar de trabalhar para tomar conta dos filhos	2		13
		. as famílias com crianças deficientes deviam ter uma ajuda financeira já que um dos pais não pode trabalhar	3	5	
	4.3. Necessito de subsídio a atribuir à entidade empregadora	. seria preciso um subsídio para a entidade patronal.. que pagasse as horas que os pais faltam para assistir aos filhos	2		3
. é necessário descobrir a forma de dar apoio aos filhos sem se sofrer ameaças de despedimento		1			

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>
Necessidades listadas no Questionário às Famílias	1. Necessidades Financeiras				
	1.1. Necessito de ajuda para pagamento de médico e de medicamentos	. o meu problema é ter dinheiro para ir ao médico . ter dinheiro para medicamentos . preciso de comparticipação para os medicamentos . sou eu e o meu marido que pagamos os médicos há sempre problemas de comparticipação	2 6 3 1	12	
	1.2. Necessito de ajuda para pagamento de equipamento adequado	. melhores condições para aquisição de material dequado . pagamento de material e equipamento adequado ao meu filho	2 3	5	25
	1.3. Necessito de ajuda para pagamento de próteses	. necessito que os serviços me paguem as próteses auditivas	4	4	
	1.4. Necessito de ajuda para pagamento de terapias	. necessito de ajuda para pagar a uma terapeuta da fala	4	4	
	2. Necessidades de Apoio				
	2.1. Necessito de participar em grupos de pais	. devia haver convívios com pais de outras crianças para trocar impressões . devia haver convívios com todos os pais para cada um falar do seu filho . ajuda mútua entre as famílias das crianças deficientes auditivas	3 4 2	9	

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>
Necessidades listadas no Questionário às Famílias	2.2. Necessito de ter mais amigos	. necessito de conviver mais com as pessoas	3	6	24
		. precisava de ter com quem conversar	3		
	2.3. Necessito de ter vida própria	. preciso de mais tempo para mim própria	3	3	
		2.4. Necessito de falar com um médico	. precisava de um médico especialista que me dissesse o que será o meu filho no futuro	2	
	. mais apoio médico para resolver os problemas do comportamento		2		
	2.5. Necessito de me encontrar com os professores do meu filho	. Gostava de ter mais contacto com os professores do meu filho	2	2	
	3. Necessidades de Informação	. não sei se a maneira como estou a ensinar o meu filho é a mais adequada	3		
	3.1. Necessito de informação sobre a maneira de ensinar o meu filho	. preciso de ajuda para vencer a enorme dificuldade que tenho para lidar da melhor maneira com o meu filho	3	10	
		. é necessário mais informação para os pais se sentirem mais seguros	4	31	
	3.2. Necessito informação sobre os serviços e apoios que o meu filho pode beneficiar no futuro	. preciso de saber que tipo de apoio o meu filho vai beneficiar no futuro	2		
		. necessito de uma instituição de apoio para o meu filho	2		
		. não sei o que fazer quando o meu filho terminar a escolaridade	6		
		. necessito de certezas quanto ao futuro do meu filho	3	17	

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>
Necessidades listadas no Questionário às Famílias	3.2. Necessito de informação sobre os serviços e apoios que o meu filho pode beneficiar no futuro (cont.)	. necessito de saber quais são as alternativas para quando a minha filha sair da escola	4		
	3.3. Necessito de informação sobre a deficiência do meu filho	. preciso de mais informação sobre a deficiência do meu filho	2	2	
	3.4. Necessito de informação sobre o material adequado	. informação sobre o material didáctico e informático adequado ao meu filho	2	2	
	4. Serviços da Comunidade				
	4.1. Necessito de serviços de colocação temporária	. é muita necessidade uma instituição para deficientes profundos para ajudar os pais para poderem descansar e aliviar	2		
		. ter um lugar para deixar a minha filha quando eu estiver doente	3		
		. necessito de um espaço para deixar o meu filho quando eu quiser ir de férias com o meu marido	5	19	
. preciso de um local para pôr o meu filho nas férias		7			
	. estrutura que assegure as necessidades da criança na impossibilidade ou ausência dos pais	2			

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>		
Necessidades listadas no Questionário às Famílias	4.2. Necessito de serviços de apoio social e educativo	. o que as famílias necessitam é de centros de recuperação	1	10	32		
		. preciso de escola onde o meu filho seja bem apoiado e não só depositado	1				
		. necessidade de centros de apoio diurno para os pais poderem trabalhar	4				
		. necessito de um internato para o meu filho durante a semana	2				
		. as crianças com mais de 18 anos continuam a precisar de um espaço para passar o dia- a-dia	2				
		4.3. Necessito de encontrar um médico	. necessito de um bom médico			1	3
	. médico que acolha melhor as crianças e os seus familiares		2				
	5. Funcionamento da Vida Familiar						
	5.1. Necessito de ajuda da família	5.1. Necessito de ajuda da família	. o meu filho precisa de ajuda permanente e eu não tenho ajuda da minha família	3	3		
			5.2. Necessito de ajuda da minha mulher	. entre mim e a minha mulher há divergências	1	1	9
					5.3. Necessito de ajuda para enfrentar e resolver problemas	. preciso de ajuda para enfrentar os problemas	2
	. preciso de mais ajuda por parte do meu marido	3					

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA RESPOSTA ABERTA  
QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS**

<b>BLOCO</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>ENUNCIADOS</b>	<b>Nº MEN- ÇÕES</b>	<b>TOTAL Menções Sub- Categorias</b>	<b>TOTAL Menções Categorias</b>
Necessidades listadas no Questionário às Famílias	6. Explicar a Outros				
	6.1. Necessito de ajuda para explicar aos vizinhos a situação do meu filho	. os vizinhos não aceitam a minha filha... têm dificuldade em aceitar	1	1	3
	6.2. Necessito de ajuda para o meu marido aceitar o meu filho	. necessito que o meu marido aceite melhor a nossa filha com deficiência ... na fábrica onde trabalha nem indicou que tinha uma filha com deficiência  . o meu marido tem vergonha de ter um filho deficiente	1  1	2	

Numa altura em que as tecnologias ditam a lógica deste final do século, numa altura em que vários racionalismos e positivismos, muitas vezes disfarçados sob a capa do progresso, reduzem a um epifenómeno inferior e marginal a emoção, o sentimento, a intuição, a adaptação mútua e recíproca dos comportamentos interactivos, numa altura em que o "homem newtoniano" destruiu toda e qualquer relação entre ciência e poesia, numa altura em que, como diriam Keates e Lamb, as "matemáticas", degeneradas em simples técnica, "destruíram a poesia do arco-íris" este livro regressa às coisas simples e maravilhosas da vida e interroga-se, entre outras, sobre a questão de adequação, de melodia, entre o que os professores de educação especial dizem que fazem e o que as famílias dizem necessitar.

Também é deste diálogo, deste encontro, da adaptação mútua e recíproca entre a intervenção dos profissionais e as expectativas e necessidades das famílias, desta renovada construção de relações significativas entre pais, técnicos, redes formais e informais de suporte social, que se alimenta o desenvolvimento, a educação e a integração social das pessoas com deficiência.

Processo longo, este, permanentemente inacabado, votado a um constante recomeçar. Sísifo era um mortal, fundador de Corinto. Foi condenado por Zeus a empurrar, eternamente, até ao alto de uma montanha, um enorme rochedo. Logo que o rochedo chegava ao cume do monte voltava, impelido pelo próprio peso, a cair. E Sísifo tinha que começar de novo. Longo é o combate, pois em qualquer contexto social encontramos presentes a interacção de forças integradoras e de forças marginalisadoras. Também nesta árdua luta se constrói a poesia do arco-íris.

FRANCISCO RAMOS LEITÃO