

A FAMÍLIA COM FILHOS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

Maria Isabel Bica Carvalho Costa *

A família hoje, como outrora, é o elo de ligação essencial e primeiro, entre o indivíduo, a natureza e a cultura

1 - NOÇÃO DE FAMÍLIA

A família tem sido conotada com uma multiplicidade de imagens que torna a definição do conceito imprecisa no tempo e no espaço. A par da família-abrigo, lugar de intimidade, afectividade, autenticidade, privacidade e solidariedade, surgem imagens da família como espaço de opressão, egoísmo, obrigação e violência. Esta multiplicidade de conotações é o resultado da combinação e dos equilíbrios de diferentes factores: *sócio-ideológicos*, como o tipo de casamento, o divórcio, a residência, a herança, a autoridade, a transmissão de saber; *económicos*, como a divisão do trabalho, dos meios de produção, o tipo de património; *políticos*, como o poder, as hierarquias, as facções; *biológicos*, como a saúde e a fertilidade; *ambientais*, como os recursos e as calamidades (Slepoj, 2000).

A família, espaço educativo por excelência, é vulgarmente considerada o núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma circularidade permanente de emoções e afectos positivos e negativos entre todos os seus elementos. Lugar em que várias pessoas (com relação de parentesco, afinidade, afectividade, coabitação ou unicidade de orçamento) se encontram e convivem. A família é também um lugar de grande afecto, genuinidade, confidencialidade e solidariedade, portanto, um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interações entre os seus membros, os factos do quotidiano individual recebem o seu significado e os "ligam" pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família.

Neste contexto, a definição de Gameiro (1992:187) adquire todo o seu significado: "a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos (...) A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura".

* Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Viseu

Assim, partindo da afirmação de Bertalanffy (1972) para quem cada organismo é um sistema, isto é, uma ordem dinâmica de partes e processos entre os quais se exercem interações recíprocas, da mesma forma se pode considerar "a família como uma sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interacção entre elas e em intercâmbio com o exterior" (Andolfi, 1981:20). Ora, os sistemas abertos ou auto-regulados são tradicionalmente caracterizados por três propriedades gerais que se aplicam à interacção: a totalidade, a retroacção e a equifinalidade (Bertalanffy, 1972).

Cada família enquanto sistema é um todo mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra. (Relvas, 1996). É, portanto, um sistema entre sistemas, tornando-se essencial a exploração das interações e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, para uma compreensão do comportamento dos membros (Andolfi, 1981). Contudo, o todo não corresponde à soma das interações dos seus elementos, é diferente e a ela se opõe. Há mesmo uma não - somatividade (Barreiros, 1996; Alarcão, 2000).

Assim, o sistema familiar é comunicação circular, na medida em que o comportamento de cada indivíduo é factor e produto do comportamento de cada um dos outros, em que os resultados finais dependem menos das condições iniciais e mais do processo. Aí residindo a explicação para o aparecimento de resultados iguais derivados de origens diferentes e para o aparecimento de resultados finais diferentes perante as "mesmas" condições iniciais (Barreiros, 1996).

A família, enquanto sistema, é, tal como o referenciamos, um todo mas também parte de outros sistemas, de contextos mais vastos com os quais co-evolui (comunidade, sociedade). É, por isso, um sistema auto-regulado cuja abertura é variável de acordo com a sua organização: ela possui um dinamismo próprio que lhe confere, para além da sua individualidade, a sua autonomia. Isto é, a família no seu funcionamento integra as influências externas, contudo, estando em parte dependente delas, não é simplesmente reactiva às pressões do meio, pois está também sujeita a "forças internas" possuindo uma capacidade auto-organizativa (capaz de captar a desordem, de utilizá-la sem se destruir e de se alimentar dela, criando a ordem necessária à sua sobrevivência) que lhe dá coerência e consistência neste jogo de equilíbrios dinâmicos (Relvas, 1996:12). Como refere Gameiro (1992) ao explicitar o pensamento de Maturana e Varela "o sistema tem como única justificação ele próprio com a capacidade de se autoprogamar e de introduzir alterações no seu programa inicial: o sistema tem a possibilidade de se complexificar".

1.1 - FUNÇÕES DA FAMÍLIA

A família tem como funções primordiais o desenvolvimento e a protecção dos seus membros (função interna) e a sua socialização, adequação e transmissão de determinada cultura (função externa) (Minuchin, 1979). Dentro deste prisma, "a família terá que resolver com sucesso duas tarefas, também elas essenciais: a criação de um sentimento de pertença ao grupo e individuação/autonomização dos seus elementos" (Relvas, 1996:17).

A família contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos de várias formas: satisfazendo as suas necessidades mais elementares protegendo-os contra os ataques do exterior; facilitando um desenvolvimento coerente e estável; favorecendo um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceites na família. É também na família que os indivíduos fazem a primeira adaptação à vida social, as primeiras experiências de solidariedade, proibições, rivalidades etc. (Oliveira, 1994).

Esta capacidade da família ser um meio que permite aos seus membros experimentar diversas funções e papéis, durante o seu "crescimento", de separar-se mas poder sempre voltar, de se expressar nas mais variadas situações, de fazer movimentos constantes para o exterior, implica que a família passe por momentos de alguma desorganização e ansiedade. Estes momentos só são ultrapassáveis através da negociação/implementação de novas regras de relação, pondo em causa um equilíbrio estabelecido. Estas regras ou formas específicas de relação que regulam, de algum modo, o comportamento dos membros de uma família são denominados padrões transaccionais (Minuchin, 1979).

Estes mantêm-se por dois conjuntos de factores que controlam e definem o modo de interacção. Um primeiro conjunto é composto pelas regras genéricas de organização familiar (por exemplo, pais e filhos têm que ter níveis diferenciados de autoridade); o segundo é constituído pelas expectativas mútuas dos membros específicos da família. Para Minuchin (1990:57) "a sua origem está mergulhada em anos de negociações explícitas e implícitas entre os membros da família, frequentemente em torno de pequenos eventos quotidianos". A forma como se organizam estas relações, que se desenvolvem entre os membros e no interior de cada um (dentro do sistema familiar), coincidem com a estrutura da família, traduzindo na prática o conjunto de interacções preferenciais (Minuchin, 1979).

Para caracterizar parte da família em que a interacção é mais intensa por proximidade geracional e definir as fronteiras deste subsistema dentro do sistema familiar e deste com o exterior criaram-se as noções de limite e subsistema (Gameiro, 1992).

Cada elemento participa em vários sistemas e subsistemas desempenhando, paralela e simultaneamente, diversos papéis em diferentes contextos.

Perante vários sistemas em relação há necessidade de proceder a delimitações, para isso recorre-se à noção de limite ou fronteira (Minuchin, 1979). Trata-se de normas/regras que permitem identificar quem faz o quê, com quem, para quê dentro da família. As regras/normas familiares constituem os limites, as fronteiras do sistema familiar. Se as regras são impostas de forma rígida, os limites são rígidos (dificultam a comunicação e a compreensão recíprocas). Se as regras são pouco claras, com papéis indefinidos, estamos perante limites difusos (marcados por uma enorme permeabilidade que põe em perigo a diferenciação dos sub-sistemas). Quando as regras são claras, mas com flexibilidade, temos limites funcionais/claros (que delimitam o espaço e as funções de cada membro ou sub-sistema, permitindo a troca de influências entre os mesmos).

Afirmámos, anteriormente, que os diferentes componentes do sistema familiar organizam-se em unidades sistémico/relacionais (sub-sistemas) que são criadas por interacções particulares que têm que ver com os indivíduos nelas envolvidos, com os papéis desempenhados, estatutos ocupados, com as finalidades e objectivos e, finalmente com as normas transaccionais que se vão paulatinamente construindo. Numa família podemos encontrar, fundamentalmente, quatro sub-sistemas: o individual (constituído pelo indivíduo); o parental (constituído pelos pais); o conjugal (o casal) e o fraternal (constituído pelos irmãos) (Minuchin, 1979).

O sub-sistema individual é constituído pelo indivíduo que, para além do seu envolvimento no seio do sistema familiar, desempenha, também, funções e papéis noutros sistemas. Esta dupla pertença cria-lhe um dinamismo que se transmite, naturalmente, no seu desenvolvimento pessoal e na forma como ele está em cada um desses contextos.

O sub-sistema conjugal é constituído pelo casal. A formação do casal implica alguma perda em individualidade (pressupõe a interdependência dos participantes) e um ganho em sentimento de pertença, complementaridade, cooperação, simbiose, reciprocidade e competição, o que não significa perda de respeito pelo outro ou pelas suas opiniões.

Nessa linha de pensamento, Minuchin (1979) é explícito referindo que esta transição do indivíduo para o casal se faz através da negociação (vinculada por um contrato cível, religioso, ou mero acordo entre as partes) e do estabelecimento de normas, de modo mais ou menos formal, mais ou menos consciente, a fim de se definir uma estrutura base das interacções conjugais que integre e articule as normas herdadas de cada família de origem, bem como as expectativas e valores de cada um dos indivíduos.

O sub-sistema parental, habitualmente constituído pelo pai e pela mãe, tem como funções essenciais o apoio ao desenvolvimento e crescimento das crianças com vista à sua socialização e autonomia/individuação, o que implica que possua a capacidade tripla de nutrir, guiar e controlar. Nutrir fornecendo as condições materiais, físicas, psíquicas e sociais para o crescimento, mas também guiar e controlar, o que pressupõe impor limites, orientar, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação, podendo assim ser encarado como o subsistema executivo da família (Minuchin, 1979).

O sub-sistema fraternal é constituído pelas relações intensas e duradouras entre irmãos, que jamais se anulam, e tem funções específicas no que diz respeito ao "treino" de relações entre iguais. Dito simplesmente, os irmãos são agentes socializadores (estabelecem o contexto para o desenvolvimento social). A relação fraterna funciona, assim, como um laboratório da vida social em que a criança estabelece a base para aprender e desenvolver a sua personalidade no futuro. Pois, neste contexto de interacções sociais produzem-se experiências relacionadas com aspectos tais como o papel sexual, a moral, a motricidade e o desenvolvimento da linguagem (Minuchin, 1979)

A interacção social com os irmãos é vital para o desenvolvimento geral. A relação fraterna "cria" a oportunidade para aprender a cooperar, para ser bom companheiro, para demonstrar lealdade e rivalidade e para expressar os sentimentos.

O sub-sistema fraternal é o contexto privilegiado para aprendizagem da resolução de conflitos. Quando as crianças contactam com o mundo extra-familiar recorrem a estas aprendizagens para se orientarem no estabelecimento de novas relações e enriquecem os seus próprios modelos interactivos fraternais com o aprendido no exterior. Esta modelação progressiva, fruto das relações entre iguais, vão ser utilizados não só com os grupos de amigos ou na escola como, mais tarde, na vida profissional e nas relações afectivas adultas (Minuchin, 1979).

1.2 - CICLO VITAL DA FAMÍLIA

Tal como os indivíduos que a compõem, a família insere-se num contexto evolutivo e possui o seu ciclo vital. Em outras palavras, a família também nasce, cresce, amadurece, habitualmente reproduz-se em novas famílias, encerrando o seu ciclo vital com a morte dos membros que a originaram e a dispersão dos descendentes para constituir novos núcleos familiares.

Assim, "o desenvolvimento familiar reporta-se à mudança da família enquanto grupo, bem como às mudanças nos seus membros individuais, ao nível de três componentes: funcional, interaccional e estrutural. Contudo, o carácter desenvolvimentista desta abordagem reside especificamente na identificação de uma

seqüência previsível de transformações na organização da vida familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas; a essa seqüência dá-se o nome de ciclo vital e essas tarefas caracterizam as suas etapas" (Relvas,1996:16).

A marcação das diferentes etapas do ciclo vital tem variado consoante os autores, tendo como referência a família nuclear tradicional, composta por pai, mãe e filhos, e a idade do filho mais velho. Entre as várias pesquisas as variações não são de grande relevo.

O sociólogo Duvall (1957) citado por Nichols (1984) que apresentou a primeira classificação de estádios do ciclo vital nos anos cinquenta, onde foi introduzida a noção de tarefa de desenvolvimento no todo familiar, considera precisamente a presença de crianças e a idade e evolução do filho mais velho como critério adequado para a sua delimitação.

Hill e Rogers (1964) citado por Nock (1982) afirmam existirem três critérios para estabelecer os estádios de desenvolvimento: 1) alteração no número de elementos; 2) alterações etárias; 3) alterações no estatuto ocupacional dos elementos encarregados do sustento/suporte familiar.

Cuisenier (1977) reporta-se à sucessão de momentos que marcam as operações de uma unidade de vida familiar, desde a sua formação até à sua dissolução.

Na década de 80, McGoldrick e Carter (1982) traduzem algo de novo. Partindo da perspectiva sistémica multigeracional de Bowen (1988), vão além da referência exclusiva à designada família nuclear, incluindo aspectos trigeracionais na abordagem do desenvolvimento familiar e, portanto, as famílias de origem. Assim o primeiro estádio do ciclo vital da família que demarcam é "entre famílias: jovem adulto independente".

Minuchin e Fishman (1990), propõem quatro etapas para o ciclo vital da família: formação do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola ou adolescentes e família com filhos adultos.

Relvas (1996) tendo particularmente em atenção os dados fornecidos pela clínica, define um faseamento semelhante ao proposto por Minuchin e Fishman (1990), introduzindo uma alteração na terceira fase "famílias com filhos em idade escolar ou adolescentes" que desdobra em duas. Pois considera que a entrada na escola e a adolescência dos filhos "colocam" à família questões bem diferenciadas, não tanto em termos do "sentido" das mudanças, que será sempre a separação, mas em função do "grau, qualidade e efeitos" da própria mudança.

Não havendo qualquer intenção da nossa parte em subestimar qualquer autor, caracterizaremos, de imediato, e resumidamente, todas as diferentes fases do ciclo vital equacionadas por Relvas (1996), por as considerarmos úteis, para quem pretender

conhecer e intervir com a(s) família(s): formação do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola; família com filhos adolescentes; família com filhos adultos. Posteriormente desenvolveremos a fase da família com filhos adolescentes, de forma pormenorizada, dado o enquadramento do nosso estudo.

Para o autor, a formação do casal coincide com o início do tempo de vida da família (nasce a família nuclear), de uma família "normal", que vive um contexto físico, psicológico e social, na esperança da adaptação da vida a dois e de ter filhos. Por essa razão corresponde à primeira etapa do seu ciclo vital. Contudo, "a família não nasce do nada, para se formar, transforma em património comum o que é pertença de dois... com base na negociação e renegociação" (Relvas, 1996:34).

Com o nascimento do primeiro filho inicia-se uma nova fase (família com filhos pequenos) de transição do ciclo vital familiar. A díade alarga-se à tríade, e a "revolução" afectiva do casal é acompanhada de uma redistribuição de papéis, funções e imagens identificatórias a três níveis: no seio do próprio par, nas relações entre os esposos e as famílias de origem e nas relações com os contextos envolventes mais significativos (profissional, de amizade, rede de suporte social, etc. ...) em que as tarefas indicadas são relativas às exigências postas à família pelo nível etário e desenvolvimento das crianças.

Desde o nascimento do primeiro filho até à sua entrada na escola, o sentido da mudança é fundamentalmente o mesmo: trata-se da reorganização familiar, através da definição de papéis parentais e filiais e de nova redefinição de limites face ao exterior, visando uma maior abertura às famílias de origem e à comunidade.

Os novos pais organizam o modelo parental que comporta dois modelos distintos: o maternal e o paternal, cujas funções, na contemporaneidade, se complementam e confundem na práxis (Osório, 1996). Estas, podem ser definidas como "o conjunto de elementos biológicos, psicológicos, jurídicos, éticos, económicos e culturais que tornam um indivíduo" mãe ou pai de um ou vários indivíduos (Benoit, 1988:223).

A entrada da criança na escola, continuidade da etapa que a precede no ciclo vital, é um momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia. "É o primeiro grande teste à capacidade familiar relativa ao cumprimento da função externa" (Relvas, 1996: 114). A família sente-se observada no que se refere ao seu "retrato", num duplo sentido: primeiro em termos do desempenho escolar da criança propriamente dita e, segundo, no que se refere às competências que aquela possui para viver e conviver com os outros (iguais e adultos).

Neste "argumento", a entrada dos filhos na escola é a primeira crise de desmembramento que a família enfrenta, implicando em termos internos a separação e

em termos externos o início da relação com um sistema novo, bem organizado e altamente significativo (Relvas, 1996).

Esta etapa serve de preparação ao "radicalismo" característico da que se lhe segue: família com filhos adolescentes. Por isso, a necessidade de definição de um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e também o social constitui-se como aspecto essencial do evoluir da família nesta fase do ciclo vital, assinalada pela adolescência dos elementos mais jovens.

Por último abordamos a etapa da família com filhos adultos. Sem dúvida, um período de grande movimentação familiar, marcado por múltiplas saídas e entradas no sistema e por transformações relacionais importantes.

Os esquemas classificativos relativos a este período, que anteriormente apresentámos, são "retratados", pelos seus autores, em dois ou três estádios. "Isto parece perfeitamente válido e consistente porque se podem identificar diferentes tarefas desenvolvimentais para cada um. A opção deste período como uma só etapa fica a dever-se basicamente ao que parece ser uma característica fundamental, marcadamente intergeracional" (Relvas, 1996:188).

Aqui se inter cruzam gerações. Actualiza-se a história familiar que marca as formas e os contextos desenvolvimentais e evolutivos. "Saem os filhos, entram novos parentes por afinidade (genros, noras, etc.) e os netos, concretizando-se a ligação entre famílias de origens diferentes. Entram os pais dos pais (gerações mais idosas) que, por hospitalização/colocação em lares/morte, pouco depois saem de novo. Com o decorrer dos anos um dos cônjuges desaparece desta família nuclear, para a última saída coincidir com a morte do sistema (Relvas, 1996: 190). Duvall (1954) citado por este autor qualifica este período como os *anos acordeão* da vida da família.

O casal da família nuclear, aquele que, na meia idade, vê os filhos partir e os pais chegar, tem, então, uma situação espacial e relacional que lhe confere um estatuto particular, designado de "geração sanduíche" ou geração intermédia, entre os filhos jovens e os pais idosos (Alarcão, 2000; Relvas, 1996).

Geração adulta entre gerações adultas, esta dáde tem, então, que concretizar três tarefas fundamentais: "facilitar a saída dos filhos de casa, permitindo-lhes uma construção autónoma das suas próprias vidas; renegociar a relação de casal num contexto de reavaliação do casamento, do balanço profissional e individual; aprender a lidar com o envelhecimento, numa articulação permanente entre independência e dependência, primeiro com as gerações mais idosos e, depois, consigo própria" (Alarcão, 2000:186).

1.2.1 - A família com filhos adolescentes

Lidar com a adolescência dos filhos é uma das fases críticas do ciclo vital familiar. Em pleno processo de tentativa de separação adolescente, é exigida à família uma reabertura acentuada para o exterior, uma redefinição de papéis e regras e uma reconstituição, particularmente importante, das relações entre os pais (Haley, 1991).

Como é evidente, isto não diz respeito só ao adolescente, mas tem a ver com todos os membros da família. Mais do que em qualquer outra etapa é imperioso o alargamento dos espaços individuais no seio familiar, sem que isso conduza ao desmantelamento do próprio espaço grupal que, apesar de redefinido, deve ser reforçado na sua coesão (Relvas, 1996).

Este movimento e a sua necessidade torna-se compreensível, uma vez que as funções/tarefas específicas desta etapa,

- Ø facilitar o equilíbrio entre liberdade e responsabilidade; partilha desta tarefa com a comunidade;
- Ø estabelecimento de interesses pós-parentais;
- Ø permitir a separação e o "lançamento" dos filhos no exterior, com rituais e assistência adequada;
- Ø manutenção de uma base de suporte familiar;

equivalem, por assim dizer, ao clímax das duas funções globais e primordiais do próprio sistema familiar, as quais são, a socialização e a individualização dos seus elementos (Relvas, 1996).

No entanto, o que é tradicionalmente assinalado como papel da família junto dos adolescentes, ou seja, ajudar os indivíduos até aí dependentes a prepararem-se para a autonomia e para assumirem os respectivos papéis adultos de carácter social, relacional, afectivo e laboral, só poderá ser desempenhado com sucesso se houver por parte dos restantes membros da família, e particularmente dos pais, uma correlativa (re)afirmação individual.

Compreende-se, portanto, nesta fase, a importância que o peso do contexto social tem na forma como as famílias (e cada família em particular) vivem, elaboram e ultrapassam este momento do seu desenvolvimento, facilmente identificado com uma imagem de rebeldia e rejeição dos valores instituídos e um conjunto de expectativas negativas em que sobressai o consumo de drogas, a violência ou a falta de respeito pelas gerações mais velhas e pelas instituições (Relvas, 1996).

"Se não se pode perceber a adolescência sem falar da sociedade e da família, não é menos verdade que não se pode compreender o que se passa na família sem pensar um pouco sobre o que acontece com o adolescente" (Relvas, 1996:149). Neste dilema social e parental encontra-se um paralelismo notável: face a face, em permanente

disputa e alternância, vivem e convivem a necessidade de dependência e independência; a insegurança e a coragem e a entrega absoluta; o desejo de suporte, de proteção e a vontade inadiável de partir, de pertencer a si próprio e ao mundo. Uma auto-confiança e entusiasmo inabaláveis alternam com momentos de depressão e aborrecimento; as horas em que se sente "velho" alternam com as horas em que parece ser criança (Gammer e Cabié, 1999; Relvas, 1996).

O desenvolvimento na adolescência

A adolescência foi caracterizada inicialmente por um período de “crises” e “turbulência” mas a sua descrição tem evoluído no sentido da desdramatização da concepção inicial para pontos de vista mais equilibrados em que se reconhece que a agitação psicológica que lhe é peculiar pode ser atenuada pela capacidade de adaptação do adolescente às várias transformações a que vai sendo sujeito (Aparício, 1998).

A adolescência é hoje considerada uma etapa do desenvolvimento humano, que pressupõe a passagem de uma situação de dependência infantil para a inserção social e a formação de um sistema de valores que definem a idade adulta (Sampaio, 1994). Bloss (1985) enfatiza a maneira como na adolescência se opera a separação entre realidades que estavam interiorizadas: a afirmação do eu, que leva o adolescente a confrontar-se com um mundo real e que se completa pela identidade sexual e o estabelecimento de relações estáveis e o afastamento da imagem dos progenitores. Claes (1990) defende que toda a adolescência aparece particularmente marcada pelo conceito de desenvolvimento; as modificações cognitivas favorecem o acesso ao pensamento formal, aos níveis superiores do juízo moral e às ideologias políticas; a evolução da vida social, que ocupa todo o período da adolescência, necessita da ruptura progressiva dos laços de ligação parentais e do comprometimento em relações igualitárias com os colegas; a afirmação da identidade que fecha a adolescência, impõe escolhas fundamentais que definem o indivíduo por si e por outrém e o levam a entrar na vida adulta.

É, sem dúvida, um período de grandes mudanças em que todos se tornam, de alguma forma, uma novidade para os restantes. A compreensão mútua, o aceitar das ideias e o entendimento são tarefas difíceis. “Esta é, pode dizer-se a etapa mais longa e mais difícil do ciclo vital, já que deve ser mantido um equilíbrio entre as exigências do sistema familiar e as aspirações individuais de cada membro da família” (Benoit, 1998:3). Por isso, a adolescência é habitualmente vista como uma "aventura" e, como diz Satir (1997), toda a família precisa de imagens positivas, de mais amor do que temor, para poder equacioná-la com sucesso. O adolescente luta, e muito, para alcançar a sua autonomia e a sua identidade. A sociedade concede-lhe um período de espera

(moratória psicossocial), de livre experimentação de papéis enquanto este não se encontra pronto para satisfazer os compromissos adultos (Erickson,1972). No entanto, "este período de espera, nos dias de hoje alarga-se cada vez mais (abrange praticamente todo o período situado entre os dez e os vinte anos), a entrada na idade adulta é muito menos bem definida" (Gammer e Cabié, 1999:17).

O que é que marca essa entrada ?. O fim da escolaridade obrigatória, a saída de casa dos pais, a autonomia financeira, o início de uma vida a dois, os dezoito anos da maior idade legal...?

Esta falta de institucionalização contrasta com o importante dispositivo adoptado pelas sociedades primitivas, sob a forma de rituais de passagem (Gammer e Cabié, 1999). Estes, há já bastante tempo que se perderam e hoje, com o prolongamento dos estudos, os problemas relativos ao emprego, as dificuldades económicas e habitacionais e o adiar da idade de casamento e de acesso à parentalidade, os jovens vão prolongando a sua permanência na família nuclear (Alarcão, 2000).

A adolescência inicia-se com as transformações físicas, ou seja, com a puberdade.

A puberdade é um período de crescimento físico que, por acção de novas secreções, especialmente das glândulas reprodutoras, produzem mudanças corporais no rapaz e na rapariga, ou seja, surgem os caracteres sexuais secundários que diferenciam os sexos. No rapaz constata-se o aparecimento da barba, modificação na voz, alargamento do tórax e ombros, desenvolvimento dos testículos etc.; nas raparigas há um desenvolvimento dos seios, alargamento da anca, aparecimento da primeira menstruação (menarca) etc.(Myers, 1999:82). Este constante e rápido desenvolvimento do corpo é uma realidade que não escapa à percepção do jovem. Deixa de conhecer o seu próprio corpo sente-se mal dentro da sua própria "pele" e pergunta com angústia sobre o seu aspecto físico: será o seu corpo harmonioso, desproporcionado, grande, pequeno, gordo, magro? Invadem-no também sentimentos de desintegração, desorienta- o sentimentos de insegurança e inferioridade (Fernandes, 1991).

A revolução que se aproxima é polémica e um facto inevitável. Daí a procura de um sentido moral para as suas acções (pensar em termos morais e agir de acordo), a ânsia de uma estabilidade afectiva, a descoberta das suas atitudes e interesses, e a necessidade de que a organização dos seus desejos passem a ser a base das suas preocupações e o envolvimento de todo o seu potencial bioenergético, psicoafectivo e emocional (Fernandes, 1991).

Estes efeitos de inter-relação do desenvolvimento pubertário com o psico-afectivo e o emocional provoca constantes perturbações emocionais e instabilidade psicológica e afectiva, passageiras nos casos de desenvolvimento pleno, harmonioso e equilibrado (Sprinthall e Collins, 1994; Fernandes, 1991). Estas alterações, expressas

por flutuações violentas e esporádicas, de humor, conflitos, depressões, isolamento, euforia e ansiedade, são efeitos inevitáveis do processo de crescimento neurofisiológico, do desenvolvimento psicológico e afectivo do adolescente, que perante a percepção da sua própria realidade e da realidade do meio que o rodeia, manifesta através dessas reacções as suas dificuldades de adaptação, a falta de segurança em si próprio, os seus medos e frustrações (Myers, 1999; Sprinthall e Collins, 1994; Fernandes, 1991). Estes são efeitos das modificações morfológicas dos adolescentes e das suas implicações nas mudanças psicológicas e afectivas, características da etapa da puberdade e do período da adolescência, etapa agitada da existência humana, de importância capital para a formação do adulto.

O pensar no corpo, nas suas mudanças exercita o raciocínio. Assim, caminha para o pensamento abstracto.

Durante os primeiros anos da adolescência o raciocínio é, com frequência, centrado em si mesmo. Os adolescentes podem pensar que as suas experiências são únicas. Podem presumir que os pais simplesmente não compreendem o que é namorar ou detestar a escola (Elkind, 1978).

Pouco a pouco, porém, a maioria alcança o "cume" intelectual que Piaget (1971) chamou de operações formais. "Os pré-adolescentes raciocinam de forma concreta, mas, quando adolescentes tornam-se mais capazes da lógica abstracta. Podem raciocinar em termos hipotéticos e deduzir consequências: *se isto, então aquilo...*" (Myers, 1999: 84). Podemos perceber essa nova capacidade de raciocínio abstracto quando os adolescentes ponderam e discutem a natureza humana, o bem e o mal, verdade e justiça. O pensamento lógico dos adolescentes também lhes permite detectar incoerências nos raciocínios dos outros e entre os seus ideais e acções. Na verdade, a sua capacidade recém-descoberta de reconhecer a hipocrisia pode levar a debates "acalorados" com pais e a juramentos silenciosos de nunca abrir mão dos seus ideais (Peterson *et al*, 1992).

A capacidade de raciocinar, em desenvolvimento no adolescente, proporciona-lhes um novo nível de consciência social e julgamento moral. Uma tarefa fundamental da infância e adolescência é aprender o *certo e o errado* e desenvolver o carácter. "Ser uma pessoa moral é pensar em termos morais e agir de acordo" (Myers, 1999: 84). Como refere Montaigne citado por Myers (1999) "há uma harmonia maravilhosa quando fazer e dizer caminham juntos". Mas essa harmonia muitas vezes não se concretiza. "Converter os pensamentos em acções é a coisa mais difícil do mundo", ressaltou o poeta alemão Goethe.

A moralidade é também fazer a coisa certa e, o que fazemos, depende não apenas do nosso pensamento, mas também das influências sociais.

O papel do grupo de iguais no desenvolvimento dos jovens está relacionado com as identificações que os adolescentes fazem com os seus amigos e na filiação que o grupo fornece ao processo de independência face aos pais. O grupo de iguais é um suporte muito importante para o desenvolvimento, sendo a sua contribuição decisiva para o debate e consolidação de muitas dúvidas com que os adolescentes se confrontam (Sampaio, 1997). Como refere Relvas (1996:180), "o indivíduo necessita de um suporte securizante no exterior da família e é isso que o grupo lhe pode fornecer. Para o adolescente é importante um contexto relacional onde se possa afirmar e que o possa confirmar sem jogos de hierarquias ou "cegueiras afectivas".

Sendo uma força de suporte e segurança individual, esta necessidade e sentimento de pertença a um grupo, é também uma força de socialização (Fernandes, 1991). Nesta perspectiva (funciona de modo semelhante ao subsistema fraternal) ele permite a competição, a solidariedade, mas igualmente a definição de limites e normas, através da experimentação de diversos papéis, na vivência de certos afectos e no desenvolvimento de atitudes, valores e ideias, num processo de reorganização de acontecimentos entre o que o adolescente experimentou no passado, vive no presente e deseja no futuro (Relvas, 1996; Alarcão, 2000). Isto é compreensível na medida em que os iguais desafiam o indivíduo no que diz respeito à sua concepção pessoal e "impessoal" do mundo; conduzem à aceitação do compromisso social e, através da experimentação de pontos de vista alternativos, permitem o treino e aquisição de conceitos como juízo moral, capacidade de tomada de decisão e de comunicação (Relvas, 1996).

A amizade é outra característica importante nos grupos de adolescentes cuja ênfase é colocada na lealdade, na fidelidade e no respeito pela confiança mútua. Ter um amigo é ter alguém com que se possa partilhar os sentimentos e os pensamentos (Berndt e Hoyle, 1985), certamente a razão porque as amizades têm tanta importância e ocupam tanto tempo na vida dos adolescentes. Sullivan (1953) desenvolveu alguns trabalhos sobre a amizade dos adolescentes e defende que neste período da vida, a amizade satisfaz uma necessidade psicológica básica, que é comum a todos os indivíduos: a necessidade de vencer a solidão através dos amigos e que lhes permite alcançar mais tarde a intimidade. Na perspectiva de Elkind (1978), a oportunidade de partilhar percepções e sentimentos com outros adolescentes é uma das principais formas pelas quais os jovens ultrapassam o público imaginário e a narrativa pessoal; neste sentido a intimidade é importante para uma melhor compreensão do eu e do outro. Para Erickson (1972) uma sólida realização da identidade deve possibilitar ao indivíduo participar em relações de partilha com os outros, que levarão à intimidade no início da vida adulta.

Os pares são iguais, com dúvidas, energias, certezas, desafios, medos, angústia e desejos qualitativamente idênticos. Por isso o adolescente sente-se no seu "mundo", mais confortável entre iguais, sente-se como eles, tem os mesmos problemas que eles têm (Sampaio, 1997). No entanto, o crescimento maturativo faz-se no confronto da diferença. É importante que o grupo de pares seja diferenciado ou heterogêneo. O adolescente deve integrar diversos subgrupos, com objectivos e práticas relativamente distintas, para poder ampliar as suas próprias experiências (Dunphy, 1963 citando Sampaio, 1996).

A mudança na família, em termos de uma reorganização de interacção, surge, então, como uma das tarefas desta etapa (Relvas, 1996). "Neste confronto com os pares, os pais sentem-se, com alguma frequência, rejeitados" (Alarcão, 2000:171). No entanto, a literatura científica afirmou-o: os pares, pais e até outros adultos, estão identicamente presentes e são igualmente importantes para o seu desenvolvimento.

Há uma aprendizagem que pais e filhos têm que saber fazer na adolescência, para que ambos possam ajudar-se a crescer e a serem felizes. Cada um dos membros tem de encontrar um novo papel, rever os seus investimentos (Gammer e Cabié, 1999).

"Os pais funcionam como recursos disponíveis para o adolescente quando este é confrontado com situações de dificuldade e stress, o que não lhes retira importância mas modifica a qualidade da relação" (Weiss, 1982 citado por Soares, 1996:48). Para isso, "os pais têm, sobretudo, que reaprender a ser pais de filhos que vão transformar-se em adultos" (Alarcão, 2000:172), tendo presente algumas situações que lhe podem dificultar o trabalho: o adolescente pouco claro nas suas solicitações de dependência e de autonomia; o valor maturativo do adolescente; a presença de filhos mais novos; a qualidade do processo de separação - autonomia que cada progenitor vivenciou, na sua adolescência, com os seus pais e que, agora, reorganiza na relação com os seus filhos (Alarcão, 2000).

"Nesta aprendizagem relacional entre pais e filhos, a forma como o adolescente reavalia e reestrutura a sua relação com os pais (...) A aceitabilidade do contributo dos pais é um aspecto facilitador da sua autonomia bem como um contributo para alcançar a sua verdadeira identidade" (Alarcão, 2000:173). É no interior da família, matriz de identidade (Minuchin, 1979) que esta se efectua em primeiro lugar. As pesquisas de González (1996) confirmam a ideia de que o adolescente adquire a sua maturidade no contexto de uma definição mútua e progressiva da relação progenitor-filho.

A gestão do poder é também um dos pontos quentes desta etapa, na relação pais-filhos: "os pais temem perdê-lo e os filhos querem alcançá-lo" (Alarcão, 2000:173). Na perspectiva das relações familiares, o poder pode ser definido como "a influência relativa de cada membro da família na prossecução de uma actividade" (Benoit *et al*, 1988: 533).

Assim sendo os pais e filhos podem ter poder, numa articulação de complementaridades. O que o adolescente não pode ter é o poder dos pais nem estes podem reclamar o poder daquele. E isto é importante na gestão de alguma simetria comunicacional a que vamos assistindo nesta etapa. O poder do adolescente consubstancia-se, basicamente, na possibilidade de livre experimentação de papéis, do uso da provocação e do risco, da afirmação de novas competências e da detenção de uma clara posição negocial. O poder dos pais radica na imposição de limites para o exercício do poder do adolescente. É, essencialmente, uma posição relacional de complementaridade (Alarcão, 2000). Pois, o desacordo entre pais e filhos é salutar se motivador de comunicações claras e contextualizadas e quando a manutenção do diálogo não tem como último e único objectivo o consenso de pontos de vista, mas sim mostrar que o desacordo, em vez da fatalidade, é enriquecedor da relação (Relvas, 1996). Estreitamente associada à questão do poder está a problemática do conflito. Este faz parte da existência humana e tem subjacente duas questões: divergência de posições e desejo de dominar. A divergência é salutar, está estreitamente relacionada com o crescimento e com o desenvolvimento. Supõe, apenas, que o desejo de domínio não bloqueie o seu potencial positivo. Quer isto dizer, a resolução da divergência não pode fazer-se pela anulação de uma das partes, pela sua desqualificação ou mesmo pela sua desconfirmação (Alarcão, 2000). É aqui que se abrem as portas para a negociação gradual através de um processo de confirmação e de respeito mútuos, o que supõe uma metacomunicação sobre a relação (Gammer e Cabié, 1999). O desenvolvimento familiar na sua etapa da "família com adolescentes" claramente revela e testemunha o que se acabou de afirmar. No desacordo de opiniões, na diferença e nas diferentes concepções do mundo, vai-se construindo a autonomia e identidade dos adolescentes. A presença destas linhas e normas firmes, existentes na família, são um contributo forte para a primeira avaliação da justeza e correcção das suas próprias convicções, para depois partir com elas para o exterior. Não havendo dentro da família a possibilidade da confrontação de ideias não haveria conflito, mas também não haveria possibilidade de crescimento. "A diferença entre pais e filhos é garante de co-evolução" (Relvas, 1996:173).

No entanto os factores socioculturais influenciam fortemente esta co-evolução. Os adolescentes das famílias pobres naturalmente deixam a escola mais cedo para procurar emprego, numa tentativa de se tornarem financeiramente independentes; a pressão e a frustração de viver numa família com recursos limitados pode levá-los a partir precipitadamente ou serem postos para fora pelos pais. Nestas famílias os pais têm dificuldade com a definição de seus próprios papeis e não conseguem proporcionar a orientação e controlo que ajudariam os filhos a dominarem a adolescência. A possibilidade de delinquência é elevada nesse grupo (Mc Goldrick e Carter, 1995).

Em anos recentes, foi dada mais atenção ao significativo papel que a etnicidade e a cultura desempenham na vida das famílias. Os padrões de relacionamento são profundamente influenciados por valores e atitudes étnicos transmitidos através das gerações. Por exemplo, os anglo-americanos tendem a promover a separação precoce dos adolescentes e a sua transição para a idade adulta (McGill e Pearce, 1982). Diferentemente da maioria das famílias italianas, hispânicas e judias, eles não lutam para manter os filhos perto de casa. McGill e Pearce (1982) observam que os anglo-americanos são bons em promover a separação mas talvez ofereçam orientação e apoio insuficientes para os adolescentes. O resultado poderia ser uma separação prematura que conduz a uma identidade pseudo-adulta e o estabelecimento de relacionamentos imaturos, numa tentativa de substituir a família.

Em contraste, as famílias portuguesas embora também esperem que os adolescentes façam cedo a transição para a idade adulta lidam com a separação de modo muito diferente. Os adolescentes são encorajados a encontrar emprego. Entretanto em termos sociais e emocionais, espera-se que eles permaneçam leais e sob a supervisão de seus pais permanecendo em casa até casarem (Moitoza, 1982).

A identidade e a autonomia são conceitos interligados fundamentais na adolescência. Em relação à formação da identidade esta deve ser considerada um processo dinâmico, verdadeira interface da dimensão interna e externa do adolescente (Sampaio, 1994). Erickson (1972) salienta, por isso, que os adolescentes são apanhados entre dois sistemas principais, ambos em fluxo. Precisam de lidar com mudanças internas, cognitivas e glandulares ao mesmo tempo, que se confrontam com uma série de regulações externas inconsistentes e em mudança. Segundo Sampaio (1994), adquire-se a identidade sexual, que se foi estruturando a partir das dúvidas internas e das constantes interações externas com a família e o grupo de jovens. Consolidam-se as relações com os outros e dá-se a integração das diversas estruturas da personalidade, processo que só termina na pós-adolescência.

Já Erickson nos seus estudos sobre a identidade juvenil, tinha salientado a importância dos outros na formação da identidade, considerando que esta "... surge do repúdio selectivo e da assimilação mútua das identificações da infância e da absorção desta nova configuração, a qual por seu turno, depende do processo pelo qual uma sociedade (muitas vezes através de sub-sociedades) identifica o indivíduo jovem, reconhecendo-o como alguém que tinha de tornar-se o que é e que, sendo o que é, é aceite como tal" (Erickson, 1972: 157).

Por autonomia entende-se a aspiração fundamental do indivíduo em " conseguir obter a sua independência e o controlo de si próprio, necessariamente

limitados por ligações naturais, pela impossibilidade de uma "diferenciação de si" total e absoluta e por outros factos da vida" (Benoit *et al*, 1988: 26).

Os adolescentes precisam aventurar-se fora de casa para se tornarem mais auto-confiantes e independentes. As alianças fora de casa aumentam, e a influência dos iguais torna-se mais forte. Embora necessitem de acolhimento e aceitação para desenvolverem identidades separadas eles também precisam de permissão e encorajamento para se tornarem responsáveis por si mesmos. Por isso, os adolescentes tendem a adquirir mais autonomia nas famílias em que são encorajados a participar nas tomadas de decisão, mas em que os pais fundamentalmente decidem o que é adequado (Mc Goldrick e Carter, 1995). Se pelo contrário, o caminho para a autonomia é constantemente marcado por conflitos graves, hostilidade, acusações recíprocas ou falsos saltos para a liberdade, é provável que os adolescentes persistam extremamente ligados à família (Sampaio, 1994). Isto é, tendem a ficar mais dependentes e menos seguros (Newman e Newman, 1979 citado por Mc Goldrick e Carter, 1995).

A autonomia não significa separar-se emocionalmente dos pais mas significa na verdade que um indivíduo não é tão dependente dos pais em termos psicológicos, e que tem mais controlo sobre a tomada de decisões na sua vida (Mc Goldrick e Carter, 1995).

1.2.2 - A família com filhos adolescentes com NEE

A família de crianças com NEE enfrenta inúmeros desafios e situações difíceis, circunstâncias com que os outros pais nunca se depararão. Uma criança que apresenta uma determinada problemática (particularmente se esta é severa) pode ter um impacto profundo na família e as interações que nela se estabelecem podem, com frequência, produzir intensa ansiedade e frustração. Desta forma, é provável que incida sobre a estrutura familiar uma tensão indevida. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família (Nielsen, 1999).

A notícia de que um dos filhos é uma criança "limitada" obriga a família, especialmente os pais e irmãos, a confrontar os seus próprios sonhos e aspirações com aqueles que tanto idealizavam, a respeito do seu filho. Esses sonhos, em geral, alteram-se perante a realidade da limitação. A vida de cada um dos seus membros sofre modificações a partir do momento em que se conhece esta realidade.

Quando esta realidade é diagnosticada pode ter lugar um vasto número de reacções e o período de adaptação que requerem os membros da família para modificar os seus sonhos e aceitar a criança "diferente" dentro das suas vidas varia de uma família para a outra. Em alguns casos o processo é longo e difícil; noutros é fácil (Powell e Ogle, 1991). As famílias são por vezes vulneráveis e outras vezes extremamente fortes.

A um choque inicial (uma reacção de confusão e incapacidade para raciocinar), segue-se, normalmente, a rejeição (os pais negam aceitar a realidade) e a incredulidade, seguidas de sentimentos de culpa (auto-censura), frustração, raiva e, até, depressão e desânimo (desorganização emocional). Só mais tarde é que o outro estágio parece acontecer, podem não existir apenas atitudes negativas face ao nascimento de uma criança com NEE, muitos pais conseguem uma organização emocional, onde ocorre o ajustamento e a possível aceitação (Nielsen, 1999; Correia, 1997; Botelho, 1994; Amiralia, 1986; Rey, 1980).

Apesar da solidão, do desamparo e medo que se experienciam, quando se é pai(s) de uma criança deficiente, os pais e as famílias têm capacidade para ultrapassar a situação e para aprender a viver com a dor e, como observa Powell e Ogle (1991), muitas vezes a situação difícil não produz efeitos negativos, pelo contrário pode tornar-se numa experiência enriquecedora - "força positiva".

Todas as famílias passam por uma série de tensos períodos de transição. O nascimento de um novo filho, a entrada na escola, a adolescência das gerações mais novas, são todos períodos de tensão. No entanto, nas famílias onde há uma criança com "limitações" a tensão durante esses períodos pode chegar a ser especialmente aguda. Mackeith (1973) citado por Powell e Ogle (1991) descreveu quatro períodos:

- quando os pais se inteiram que o filho é "deficiente";
- quando chega o momento de proporcionar educação à criança com NEE e há necessidade de encarar as possibilidades escolares;
- quando a criança com NEE deixa a escola e tem necessidade de enfrentar as confusões e frustrações pessoais como todos os outros adolescentes;
- quando os pais envelhecem e não podem dar continuidade de assumir a responsabilidade de cuidar do seu filho.

Estes momentos da vida familiar servem como marco de referência para identificar aqueles períodos durante os quais os pais experienciam um alto grau de tensão.

Turnbull, Summers e Brotherson (1986) descreveram uma série de situações de tensão que se podem produzir em diferentes momentos da vida familiar. Assinalam, por exemplo, que quando nasce uma criança diferente o que mais preocupa os pais é "obter

um diagnóstico preciso", " informar os irmãos e outros familiares" e " estabelecer procedimentos para cumprir as funções familiares".

De acordo com estes autores, durante a adolescência os pais devem tomar decisões acerca de aspectos fundamentais como a rejeição dos companheiros, emergência da sexualidade e a planificação vocacional. No final da escolaridade, e com a iniciação na vida adulta, os pais têm a responsabilidade de ajustar as suas relações recíprocas e enfrentar conjuntamente: preocupações de habitação, preocupações financeiras e oportunidades de socialização; preocupação com a segurança a longo prazo do filho, interacções com as instituições que providenciam serviços, lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao matrimónio e a ter filhos. Posteriormente os pais têm a preocupação de fazer os ajustes necessários, transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família (nomeadamente o subsistema fraternal) ou instituições, para que o filho receba a atenção que necessita após a sua morte.

É óbvio que os irmãos são uma parte muito importante da família. Os irmãos dos adolescentes com NEE são componentes essenciais do sistema familiar. Exercem uma influência sobre o irmão com NEE através das suas interacções e outras vezes são influenciados por esse irmão.

As relações com os irmãos são talvez as mais duradouras e decisivas que pode ter uma pessoa (Powell e Ogle, 1991). Começam com o nascimento do irmão ou irmã e prolongam-se por toda a vida. A duração dessa relações é verdadeiramente considerável. As relações com os pais podem durar entre 40 e 60 anos e a relação entre os irmãos pode durar entre 60 e 80 anos. A relação entre os irmãos tem o seu próprio ciclo vital "(Powell e Ogle, 1991:20).

Durante a infância os irmãos fazem companhia permanente, interactuam com frequência, e partilham os jogos, a casa e os pais e também as experiências familiares (Góngora, 1996). Durante a idade escolar começam a estabelecer relações com crianças alheias à família recorrendo às habilidades sociais aprendidas no seio familiar. Durante a adolescência, a relação fraterna passa por uma fase de ambivalência; no entanto, o adolescente recorre aos seus irmãos como confidente e conselheiro, especialmente no que se refere às relações com os amigos, uso de drogas, a sexualidade e outras inquietudes. Na idade adulta as relações entre os irmãos adquirem novos contornos. Com naturalidade, a pessoa procura nos seus irmãos apoio e estímulo quando chega o momento de sair de casa e iniciar uma vida independente (Powell e Ogle, 1991).

Na velhice, quando os filhos saem de casa e um dos cônjuges morre os irmãos proporcionam uma rede de apoio. Por vezes encontram-se com frequência e em alguns casos vivem juntos como forma de se acompanharem e partilhar as últimas

experiências das suas vidas, tal como iniciaram durante os primeiros anos de vida (Powell e Ogle, 1991).

Vários autores debruçaram-se sobre os estudos das interações entre a criança deficiente e os irmãos normais. Basicamente, a investigação desenvolvida neste âmbito refere que, não esquecendo o risco de problemas emocionais resultantes do facto de os irmãos poderem ser negligenciados pelos pais, demasiado absorvidos pelo filho deficiente, ou de viverem experiências negativas, como ressentimento, culpabilização, medo de virem também a ser diferentes ou mesmo vergonha, numa grande percentagem de casos, estes irmãos reconhecem ter beneficiado com o facto de terem um irmão/irmã com deficiência, apontando aspectos como o desenvolvimento do espírito de tolerância e compaixão perante as diferenças, mostrar-se mais altruístas e compreensivos, maior consciência da desvantagem e suas consequências, mais maduros e adaptados devido à experiência com um irmão deficiente e uma maior valorização da sua própria saúde e inteligência. Por último, os irmãos também expressam atitudes e preocupações quanto às futuras responsabilidades para com o seu irmão/irmã (Góngora, 1996; Sandberg, 1993; Frude, 1991).

Factores de stress

O nascimento de uma criança causa em qualquer família mudanças estruturais no seu núcleo às quais se terá de adaptar. A existência de um adolescente com NEE no seio de uma família vem agravar essas mudanças e desencadear uma série de reacções.

A presença de uma criança com deficiência pode influenciar a interacção do casal. Alguns estudos indicam que a presença da criança com NEE pode influenciar negativamente o casamento, aumentando o número de divórcios, desarmonia familiar, deserção do marido (Frude, 1991). Estudos apresentados por Tew *et al* (1974) citado por Pereira (1996) confirmam que, ao avaliar a harmonia matrimonial em 59 casais logo após o nascimento de uma criança com espinha bífida, dez anos mais tarde, encontrou um nível inferior de harmonia, tendo o número de divórcios duplicado relativamente ao grupo de controlo.

Frude (1991) sugere que altos níveis de "stress" dos pais estão significativamente associados a baixos níveis de progresso, carência de certas habilidades, a problemas temperamentais e de comportamento social e ao acréscimo dos cuidados a prestar. Foram encontradas diferenças significativas no "stress" familiar relacionadas com o tipo de diagnóstico. Frude, (1991) e Holroyd e McArthur (1976) citados por Pereira (1996) compararam o nível de "stress" existente em famílias com crianças autistas, com Síndrome de Down e com problemas psiquiátricos e concluíram que os pais com crianças autistas são os que apresentam níveis mais elevados de

"stress". Parece haver características específicas do comportamento pessoal do adolescente com NEE que deixam antever um aumento de "stress" dos pais. Beckman (1983) sugere que 66 % da variabilidade no "stress" das mães incluindo agitação, irritabilidade ou falta de compreensão, resulta do tipo de exigências colocadas pelo adolescente. Beckman - Bell (1980) citado por Pereira (1996) encontrou elevados níveis de stress em mães que vivem sós. Aos mesmos resultados chegou Holroyd (1974) que, ao comparar mães casadas com mães solteiras, conclui que estas se sentem mais angustiadas e que a sua família não tem boa integração social. 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 (Pereira, 1996).

Davies *et al* (1989) refere que existe uma maior tensão nas famílias mais numerosas e, principalmente nos irmãos mais velhos em norma ocasionada pelas responsabilidades que têm que assumir na prestação de cuidados diários. Este facto é confirmado no estudo de Frude (1991) no qual ele revela que as irmãs mais velhas apresentam dificuldades escolares, ao que parece, como reflexo de tomar conta do seu irmão. Grossman (1983) revelou que aproximadamente 50% 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. Aos irmãos "normais", tanto na escola como no desporto, é-lhes exigido mais, pelos pais, como forma de compensar as limitações do deficiente. Esta maior exigência pode não ser compreendida e ser geradora de fonte de "stress" (Frude, 1991). O mesmo autor, num outro estudo, afirma que 25% das mães com filhos com Síndrome de Down revelam que os seus filhos normais têm sido objecto de burla por ter um irmão deficiente.

As características sócio-económicas da família merecem algum destaque. Segundo Rosenberg (1979) os membros das famílias de classes mais baixas experimentam situações de "stress" mais severas, assim como também influenciam a capacidade de os pais interagirem com os seus filhos. Também num estudo longitudinal desenvolvido por Chess e Kron (1978) citados por Pereira (1996) sugere que as profissões médias estão associadas a mais altos níveis de "stress" familiar. 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 (Turnbull e Turnbull, 1986). Alguns tipos de despesas são resultantes do aumento do número de chamadas telefónicas, medicamentos, terapias, ajudas técnicas, além do aumento das despesas correntes (Weggenger, 1988 citado por Pereira, 1996). Diversos pais indicam ter sacrificado a sua carreira profissional para tomar conta do

filho, ter mudado de residência para outra zona geográfica onde existiam recursos adequados, ter necessidade de faltar ao trabalho e sujeitar-se a ter um emprego pior remunerado (Lonsdale, 1978).

Um dos factores que mais parece influenciar as reacções dos pais face ao adolescente com NEE pode ser a atitude dos outros que ao colocarem os pais e os próprios adolescentes em situações de embaraço os conduzem a um consequente afastamento social. Uma reacção negativa face aos comportamentos desviantes do adolescente pode levar os pais a sentir que a sua capacidade de ser pais, bem como o seu estatuto em geral, estão a ser postos em causa. Este processo pode conduzir os pais a uma situação de isolamento social. Desta forma a interiorização destes valores constitui uma outra fonte considerável de "stress" (Pereira, 1996). A actual tendência de colocar os adolescentes num meio menos restritivo possível no que se refere ao programa educativo, trás alguns custos para os pais, são medidos através do aumento do nível de "stress". Góngora (1996) chegou à conclusão de que quando os pais optam pela integração do seu filho com NEE numa estrutura regular deparam-se com algumas situações de "stress" ao confrontarem-se diariamente com as diferenças entre o seu filho e os colegas "normais" que o rodeiam; compartilhar "o estigma" de deficiente com o seu filho e poderem não se sentirem respeitados e aceites pelos outros pais; ser confrontados com a dificuldade de ajustamento social do seu filho com a deficiência; recluir a colocação na estrutura regular de ensino ocasione a perda de serviços de apoio prestados em programas centrados no adolescente. Embora a inclusão destes adolescentes na classe possa ser a medida mais adequada para estes, ela também pode levar a um aumento do nível de "stress" sentido pelos pais.

Uma função básica da família consiste em responder às necessidades do dia-a-dia, em termos de saúde física e mental, dos seus membros, cuja dimensão e natureza varia de acordo com a idade da criança e com o tipo, grau, complexidade, durabilidade e ganhos de competência da criança com NEE (Pereira, 1996). Assim, ajudar a criança a desenvolver "skills" na área das actividades da vida diária constitui uma função importante do professor e da família. No entanto, as responsabilidades associadas às tarefas domésticas diárias prestadas à criança com deficiência podem ter impacto no bem-estar psicológico, físico e financeiro dos pais (Pereira, 1996).

Factores de protecção

Investigações levadas a cabo em famílias com adolescentes diferentes sugerem que aqueles em que existe um maior número de filhos apresentam menos "stress" face à sua presença. Trevino (1979) citado por Pereira, (1996) refere que um maior número de filhos cria uma 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 "gerar" uma criança normal (Turnbull, Summers e Brotherson, 1986). Para além do número de filhos e da idade, o número de pais (pai ou mãe único(a) versus dois pais) também podem 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 (Frude, 1991) sugerem que a adaptação face à deficiência parece ser mais positiva em famílias com dois pais (pai e mãe). Também as famílias tradicionais, constituídas pelo pai e mãe, têm tendência a aceitar a deficiência de uma forma mais positiva, mesmo quando o pai não participa nos cuidados ao adolescente, o que não acontece nas famílias monoparentais. As mães que têm mais tempo para elas e mais possibilidades de sair de casa são as que apresentam menos stress e mais satisfação nas suas vidas (Frude, 1991).

Outros sugerem que em alguns casos, a presença de um filho com NEE pode fortalecer os sentimentos do casal (Frude, 1991). Refere Góngora (1996:37) que, "um terço das mães asseguram que a relação se fortaleceu, um sexto que se debilitou".

Powell e Ogle (1991) descreveram os irmãos como "agentes de socialização" que favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência de relação da criança com NEE com os seus pares. Uma vez que proporcionam à criança um contexto para o desenvolvimento de "skills" sociais, estas interacções dão à criança oportunidade de experienciar a partilha, o companheirismo, a lealdade, a rivalidade e a manifestação dos sentimentos (Powell e Ogle, 1991). Estes mesmos estudos sugerem que os irmãos experienciam o impacto de um irmão/irmã com deficiência de formas diferentes, a interacção entre os irmãos vai ser condicionada, de entre outros factores, pelas atitudes e expectativas dos pais em particular e pelas atitudes de toda a família e do meio em geral (Powell e Ogle, 1991).

O estatuto sócio-económico da família pode também influenciar a vivência destas situações; por um lado, se o nível sócio-económico é mais alto possibilita um maior número de recursos (médicos, educacionais), 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 maiores, portanto, têm uma mais extensa rede de recursos.

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 psicossociais da criança e do jovem com NEE e favorecem o vivenciar de experiências com os seus pares. Se o aluno com NEE tem experiências positivas com os seus colegas de turma em situação recreativas e

sociais, estes ficam mais receptivos à sua integração em envolvimento de trabalho (Turnbull e Turnbull, 1986)

As actividades de socialização são de primordial importância para a dimensão da qualidade de vida de qualquer indivíduo. 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 (Relvas, 1996). Da mesma forma que qualquer outro indivíduo, parece poder concluir-se que as pessoas com NEE, independentemente da idade, precisam de oportunidades para desenvolver as suas competências interactivas, comunicativas e sociais. As competências bem desenvolvidas, a sua utilização sistemática e as relações de amizade que forem sendo construídas farão, por certo, da pessoa com NEE uma pessoa socialmente mais integrada.

No início da vida, cada criança é diferente da outra, já que as potencialidades que condicionam as estruturas somáticas e neurológicas, o temperamento, bem como as aptidões gerais, são distribuídas de forma diferente (Vayer e Roncin, 1992).

A experiência de si mesmo, realiza-se necessariamente no meio ambiente produzido habitualmente pelo meio familiar, físico e relacional, onde a satisfação das diversas necessidades e a oportunidade para o desenvolvimento de experiências, permitem que a criança expresse a sua acção (Vayer e Roncin, 1992). Ajudar a criança com NEE a desenvolver uma identidade pessoal positiva é fundamental e decisiva para favorecer a qualidade de vida da família.

BIBLIOGRAFIA

- ALARCÃO, M. (2000). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- AMARALIA, M. (1986). *Psicologia do Excepcional*. São Paulo. Editora Pedagógica e Universitária.
- ANDOLFI, M. (1981). *A terapia familiar*. Lisboa, Editorial Vega.
- APARÍCIO, G. (1998). *Adolescentes Diferentes? Uma perspectiva baseada no auto-conceito*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem – Pediatria, apresentada à Universidade do Porto, Faculdade de Medicina.
- BENOIT, J. ; MALAREWILZ, J. ; BEAUJEAN, J. ; COLAS, Y. ; KANNAS, S. (1988). *Dictionnaire Clinique des Thérapies familiales Systémiques*. Paris: ESF.
- BERNDT, T. e HOYLE, S. (1985). Stability, and change in childhood and adolescent friendships. *Development psychology*, 22, 433-439.
- BERTALANFY, L. (1972). *Théorie générale des systèmes*. Paris: Dunod.

- BLOSS, P. (1985). *A Adolescência, uma Interpretação Psicanalítica*. São Paulo: Fontes Editora.
- BOTELHO, T. (1994). Reacção dos Pais a um filho Nascido Diferente. (5), *Integrar*. Lisboa: 5-8.
- BOWEN, M. (1988). *La différenciation du soi, les triangles et les systèmes emotifs familiaux*. Paris: ESF.
- CLAES, M. (1990). *Os Problemas da Adolescência*. Lisboa: Verbo.
- CORREIA, L. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- CUISENIER, J. (1977). *Le Cycle de Vie Familiale dans les Sociétés Européennes*. Paris: Moruton e Co.
- DAVIES, D.; FERNANDES, J. ; SOARES, J. ; LOURENÇO, L. ; COSTA, L. ; VILAS-BOAS, M. ; VILHENA, M. ; OLIVEIRA, M. ; DIAS, M. ; SILVA, P. ; MARQUES, R. ; LIMA, R. (1989). *As Escolas e as Famílias em Portugal: Realidade e Perspectivas*. Lisboa: Livros Horizonte.
- ELKIND, D. (1978). *The Child's Reality: Three Development Themes*. Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.
- ERIKSON, E. (1972). *Identidade, juventude e crise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- FERNANDES, E. (1991). *Psicopedagogia de la Adolescencia*. Madrid: Narcea, S.A.
- FRUDE, N. (1991). *Uderstanding Family Problems*. London: John Wiley e Sons.
- GAMEIRO, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- GAMMER, C.; CABIÉ, M. (1999). *Adolescência e Crise Familiar*. Lisboa: CLIMEPSI.
- GÓNGORA, J. (1996). *Familias com Personas Discapacitadas: Características y Fórmulas de Intervención*. Barcelona. Ed. Paidós.
- GONZÁLEZ, E. (1996). *Necesidades Educatives Especiales: Intervención Psicoeducativa*. Madrid: Editorial CCS. 196-217.
- GROSSMAN, H. (1983). *Classification in mental retardation*. Whashington: DC: American Association on Mental Retardation.
- HALEY, J. (1991). *Leaving Home: quand le jeune adulte quitte as famille*. Paris: ESF
- McGILL, D e PEARCE, J. (1982). British Families. In M. McGoldrick, J. Pearce e J. Giordano (Eds), *Ethnicity and Family Therapy*. New York: Guilford Press.
- McGLODRICK, M.; CARTER, B. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- McGOLDRICK, M.; CARTER, E. (1982). The Family Life Cicle, In WALSH, F. (ed), *Normal Family Processes*. N.Y., The Guilford Press, cap 7, 167-195.

- MINUCHIN, S. (1979). *Familles en Thérapie*. Paris, J.P. Delarge (1991). Calidoscopio familiar imágenes de violencia e coración. Barcelona: Ed. Paidos.
- MINUCHIN, S. (1990). *Famílias, Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- MINUCHIN, S.; FISHMAN, C. (1990). *Técnicas de Terapia Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- MOITOZA, E. (1982). Portuguese Families. In M. McGoldrick, J. Pearce e J. Giordano (Eds), *Ethnicity and Family Therapy*. New York: Guilford Press.
- MYERS, D. (1999). *Introdução à Psicologia Geral*. Rio de Janeiro: LTC. S.A.
- NICHOLS, M.(1984). *Family Therapy Concepts and Methods*. New York: Gardner Press.
- NIELSEN, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- NOCK, S: (1982). The Life - Cycle Approach to Family Analysis. In WOLMAN, B. et al *Handbook of Developmental Psychology*. Prentice-Hall Inc., New Jersey: cap. 35, 636-651.
- OLIVEIRA, J. (1994). *Psicologia da Educação Familiar*. Coimbra: Livraria Almedina.
- OSORIO, L. (1996). *Família Hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- PEREIRA, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. (8), S.N.R.
- PETERSON, M.; LeROY, B., FIELD, S.; WOOD, P.(1992). Community-referenced learning in inclusive schools: effective curriculum for all students. In S. Stainback e W. Stainback (Eds), *Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students* (p. 207-227). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- PIAGET, J. (1971). *Adolescência e a maturidade*. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, n.º 1, V. Seis estudos de Evolução Intelectual Entre a Adolescência Psicologia.
- POWELL, T. ; OGLE, P. (1991). *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*. Barcelona: Editorial Norma.
- RELVAS, A.(1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- REY, A. (1980). *Retraso Mental y Primeiros Exercicios*. Madrid: Educative Editorial.
- ROSENBERG, M. (1979). *Conceiving the Self*. New York: Basic Books.
- SAMPAIO,D. (1994). *Inventem-se Novos Pais*. Lisboa: Caminho.
- SAMPAIO,D. (1996). *Ninguém Morre Sozinho: o adolescente e o suicídio*. 6ª ed. Lisboa: Caminho Coleção Universitária.
- SAMPAIO,D. (1997). *A Cinza do Tempo*. Lisboa: Editorial Caminho.

- SANDBERG, S. (1993). *Aspectos Psicológicos da Doença Crónica na Criança*. Saúde Infantil. Hospital Pediátrico de Coimbra: Set. V: 135-147.
- SATIR, V. (1997). *Nuevas relaciones humanas en el nucleo familiar*. 8 ed.; México: Pax Mexico.
- SAYER, J. (1987). Secondary Schoolsfor all? Strategies for Special Needs: Special Needs. In *Ordinary Schools*. London: Cassel.
- SLEPOJ, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença.
- SPRINTHALL, N. A.; COLLINS, W. A. (1994). *Psicologia do Adolescente-Uma abordagem desenvolvimentista*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- STEINBERG, L. (1986). Latchkey Children and susceptibility to peer pressure: na ecological analysis. *Developmental Psychology*, 22,433-439.
- SULLIVAN, H. (1953). *The Interpersonal Theory of Psychiatry*. New York: Norton.
- TURNBULL, A. ; SUMMERS, J. e BROTHERSON, M. (1986). *Family Life Cycle*. Baltimor: Paul H. Brookes.
- TURNBULL, A.; TURNBULL, H. (1986). *Families, Profissionals, and Exceptionality. A Special Partnership*. Columbus, OH: Merril Publishing Company.
- VAYER, P.; ROCIN, C. (1992). *Integração da Criança Deficiente na Classe*. Lisboa: Instituto Piaget.