

## **Agradecimentos**

O trabalho de final de Mestrado é por si só um projeto solitário, no entanto reúne contributos de várias pessoas. Desde o início do Mestrado pude contar com a confiança e o apoio de inúmeras pessoas, sem as quais, este projeto não teria sido possível de realizar. Por essa razão, expresso os meus sinceros agradecimentos:

À minha orientadora Professora Doutora Esperança Jales Ribeiro e co – orientadora Professora Doutora Sara Felizardo, pela competência científica no acompanhamento do trabalho, pela disponibilidade e generosidade reveladas no decurso deste projeto, assim como pela partilha de saber e pelo incentivo em todos os momentos.

À Presidente da Associação de apoio ao Autismo, pelo apoio e colaboração na aplicação dos questionários às famílias das crianças apoiadas pela instituição.

Ao Centro Hospitalar pela autorização para a aplicação dos questionários às famílias na consulta de desenvolvimento do Serviço de Pediatria.

À diretora da consulta de desenvolvimento do serviço de Pediatria do centro hospitalar e Professora de Apoio, por terem colaborado tão ativamente no processo de aplicação dos questionários.

Às famílias, pela simpatia com que, voluntariamente, aceitaram participar neste estudo. O meu profundo agradecimento.

Aos meus pais por todas as opiniões, toda a paciência e toda a força que sempre me deram e muito contribuíram para o meu sucesso a nível pessoal e académico.

À minha irmã por ser incansável no apoio e incentivo, pelas palavras de ânimo para seguir este caminho.

Ao Ricardo pela paciência, pelo apoio e incentivo durante este percurso e sobretudo por acreditar e me fazer acreditar que “sou capaz”.

Às minhas amigas, em especial à Eugénia e à Dora pelo apoio ao longo de todo o Mestrado.

A todos os meus familiares pelo incentivo recebido ao longo deste percurso.

A todos os restantes amigos e colegas que, de alguma forma, me apoiaram neste caminho.

O meu muito obrigado a todos!

## Resumo

As famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) são confrontadas com constrangimentos e dificuldades de diversa ordem. O objetivo geral do presente estudo é perceber quais as necessidades das famílias de crianças com NEE que são apoiadas pela Associação e pela consulta de desenvolvimento do Hospital, com vista à elaboração de uma proposta de projeto de ação. Para o efeito, será levado a cabo uma investigação realizada com as famílias de crianças com NEE apoiadas por uma associação de apoio ao Autismo e pela consulta de desenvolvimento de um Centro Hospitalar da região Centro – Norte do País.

O trabalho encontra-se dividido em três partes: o enquadramento teórico sobre as problemáticas das NEE e a família numa abordagem aos conceitos e fatores associados à presença de uma criança com necessidades especiais no seio familiar, são ainda abordadas as temáticas de parentalidade positiva e educação parental. No estudo empírico, faz-se uma análise e discussão dos resultados, onde se pode verificar que a maioria dos inquiridos apresenta necessidades ao nível da informação e do apoio social e familiar.

Na terceira parte, consta uma proposta de programa de educação parental onde são traçadas estratégias para colmatar as necessidades identificadas. Estas incidem na área da informação, bem como na importância dos suportes sociais e familiares.

**Palavras – chave:** Necessidades educativas especiais; famílias; necessidades das famílias; Educação parental.

## Abstract

Families of children with Special Educational Needs (SEN) are faced with several restraints and difficulties in a diversity of subjects. The following study was done in spite of understanding the needs of these families and what actions should be taken, through researching the families of children being supported by Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) and the development counsel from a center-north region Hospital Center. The general purpose of this study is to understand the needs of such families being supported by both APPDA and the Hospital's development counsel, followed by an action plan proposal.

The study is divided in three parts: the theoretical framework about the SEN's constraints and the family (approaching the concepts and factors associated with the presence of a child with special needs in the family) being addressed both positive parenting and parental education subjects. The results' analysis and discussion is done by an empirical study, and one can find that the vast majority shows needs in terms of information, social and familiar support. In the last part is drawn a parental educational program through which strategies are adopted to surpass the identified needs, mainly towards information as well as the importance of social and familiar supports.

**Key-words:** special educational needs; families; families needs; parental education.

## Índice Geral

Introdução .....	6
I – <i>Enquadramento Teórico</i> .....	9
1. Famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), conceitos e fatores associados .....	10
1.1. Conceito de Necessidades Educativas Especiais e seu enquadramento normativo.....	10
1.2. A Família numa abordagem sistémica .....	12
1.3. Fontes de <i>stress</i> das famílias de crianças com NEE.....	17
1.4. Fatores protetores de <i>stress</i> em famílias de crianças com NEE .....	21
2. Das necessidades e recursos das famílias às respostas no âmbito de Educação Parental.....	23
2.1. Necessidades e diversidade de recursos familiares e extra – familiares.....	23
2.2. Conceito de Parentalidade Positiva.....	28
2.3. Programas de Educação Parental.....	30
II – <i>Estudo Empírico</i> .....	33
Introdução .....	34
1. Formulação do problema.....	34
2. Objetivos do estudo .....	34
2. Metodologia.....	35
3.1. Tipologia de estudo.....	35
3.2. População e amostra .....	35
3.3. Operacionalização das variáveis .....	<b>Erro! Marcador não definido.</b>
3.4. Instrumentos .....	35
3.4.1. Questionário de caracterização .....	36
3.4.2. Inventário das Necessidades da Família .....	36
3. Procedimentos .....	37
4. Apresentação, análise e discussão dos resultados.....	38
4.1. Necessidades identificadas nas famílias .....	43

5.2. Discussão dos Resultados.....	48
III – <i>Proposta de Projeto de Ação</i> .....	50
Programa de Educação Parental no âmbito das Necessidades Especiais .....	51
1. Objetivos.....	52
2. Áreas Temáticas do Programa.....	53
2.1. Informação sobre a problemática da criança.....	53
2.2. Suporte social formal e informal .....	53
3. Recursos humanos.....	53
4. Recursos materiais e financeiros .....	53
5. Organização das sessões.....	54
6. Avaliação .....	56
7. Projeção espaço – temporal .....	56
Referências bibliográficas .....	60
Anexos .....	<b>Erro! Marcador não definido.</b>

### Índice de Figuras

Figura 1 – Pirâmide das Necessidades Humanas	24
--	----

### Índice de Quadros

<b>Quadro nº 1</b> – Ciclo de Vida da família com uma criança com Necessidades Educativas Especiais	15
<b>Quadro nº 2</b> – Fases, reações e postura dos pais e postura desejável dos profissionais	16
<b>Quadro nº 3</b> – Taxonomia das Necessidades	25

## Índice de Tabelas

<b>Tabela 1</b> – Informação do agregado familiar	39
<b>Tabela 2</b> – Distribuição da amostra segundo a idade	40
<b>Tabela 3</b> – Distribuição da amostra segundo o estado civil	40
<b>Tabela 4</b> – Distribuição da amostra segundo a escolaridade	40
<b>Tabela 5</b> – Distribuição da amostra segundo a profissão	41
<b>Tabela 6</b> – Nível socioeconómico do cuidador	41
<b>Tabela 7</b> – Dados sociodemográficos do cuidador	42
<b>Tabela 8</b> – Dados sociodemográficos da criança	43
<b>Tabela 9</b> – Local de recolha de dados e diagnóstico	44
<b>Tabela 10</b> – Distribuição das frequências absolutas e relativas parciais na subescala Necessidades de Informação	45
<b>Tabela 11</b> – Distribuição das frequências absolutas e relativas parciais e totais na subescala Necessidades de Apoio Social e Familiar (NASF)	46
<b>Tabela 12</b> – Distribuição das frequências absolutas e relativas parciais e totais na subescala Necessidades Económicas	47
<b>Tabela 13</b> – Distribuição das frequências absolutas e relativas parciais e totais na subescala Necessidades de Explicar a Outros	48
<b>Tabela 14</b> – Distribuição das frequências absolutas e relativas parciais e totais na subescala Serviços de Instituições e Comunidade	48
<b>Tabela 15</b> – Distribuição das frequências absolutas e relativas parciais e totais na subescala Outras Ajudas Profissionais	49

## Introdução

O conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE) abarca todos os alunos que, permanentemente, ou em determinado momento, apresentam um determinado comprometimento que os impede de estarem inseridos num programa regular de aprendizagem, ou seja, não reúnem as características necessárias para acompanhar os ritmos de aprendizagem de outras crianças da mesma idade. Neste sentido, torna-se essencial que os pais e familiares tenham um papel ativo na educação e nos processos evolutivos da criança para, assim, a poderem acompanhar e estimular de forma sincronizada e menos penosa, garantindo o alcance dos objetivos delineados e a otimização do seu desenvolvimento. Correia (2008) afirma que os pais de crianças com NEE têm o direito de participar em todo o processo educativo dos seus filhos, nomeadamente dialogarem com os professores com o propósito de criarem uma relação de entendimento mútuo sobre a situação escolar dos seus educandos. O referido conceito retira a atenção apenas da criança e olha também para a escola e para os serviços da comunidade que têm o dever de proporcionar respostas especializadas e adequadas às necessidades especiais da população.

Quando a família é surpreendida pelo nascimento de uma criança com Necessidades Especiais, desencadeia-se um conjunto de reações (emoções) quase sempre difíceis de gerir, uma vez que, o filho gerado não é o idealizado pelos pais. Gomes (2006 cit. por Antunes, 2010) afirma que o impacto desta notícia sobre a família, assim como a capacidade para se adaptar dependerá de um conjunto de fatores, tais como: a gravidade e o tipo de deficiência, o significado que cada família atribui à deficiência, o nível sociocultural, o carácter, a personalidade e a capacidade de adaptação e, ainda, as experiências de vida de cada elemento do sistema familiar.

As famílias de crianças com NEE vivem um conjunto de dificuldades e necessidades específicas, que não são comuns às famílias de crianças sem deficiência. Na mesma linha, Simeonsson (2000 cit. por Carmo, 2004) afirma que as famílias de crianças com NEE sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas ao nível da informação, do suporte social, bem como necessidades ao nível das explicações a providenciar a outros, dos serviços da comunidade, das conjunturas financeiras e, ainda, do funcionamento da família.

A escolha do tema do projeto prende-se com a preocupação com este tipo de famílias e, conseqüentemente, com as próprias crianças, uma vez que, algumas das

necessidades podem não estar a ser satisfeitas, prejudicando assim o desenvolvimento harmonioso da criança quer no seio familiar, quer no contexto educativo e social. Consideramos que o funcionamento estruturado da família é por si só um fator vantajoso para o desenvolvimento da criança, principalmente quando falamos de uma criança com deficiência e incapacidade, dado que estas têm que ser satisfeitas para que a mesma se desenvolva o melhor possível, dentro dos parâmetros esperados. Com estes pressupostos, o tema do presente trabalho foca-se nas famílias e não tanto nas crianças, dado que se a família se sentir em plenas condições de responder às necessidades especiais da sua criança, tal propiciará o desenvolvimento da mesma, minimizando os riscos sociais e pessoais.

O presente projeto intitulado “Educação Parental para famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais: proposta de um projeto de ação”, surge na sequência de um levantamento das necessidades deste tipo de famílias para, posteriormente, elaborar um programa que lhes seja direcionado. Enquanto Educadora Social, acredito que cada pessoa e cada família têm um potencial próprio que importa desenvolver, independentemente das dificuldades sentidas, pretendendo, não apenas corrigir falhas mas também procurar ajudar a enfrentar os problemas e encontrar potencialidades que, mesmo não sendo soluções, sejam pressupostos de melhoria da qualidade de vida. De acordo com a opinião de Ausloos (2003) todas as famílias têm competências, no entanto, em certas situações, ou não as sabem utilizar, ou não têm consciência da sua existência. Neste contexto, emerge a relevância do trabalho com as famílias, no sentido de propiciar o desenvolvimento das suas competências.

O estudo tem como objetivos conhecer as necessidades das famílias de crianças com NEE que frequentam a consulta de desenvolvimento de um Centro Hospitalar da região Centro – Norte do País e de uma Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo, com o intuito de propor um projeto de ação orientado para as mesmas.

No que se refere à estrutura do presente trabalho, podemos verificar que se encontra dividido em três partes. Na primeira abordamos o enquadramento teórico, com dois capítulos, onde focamos os conceitos de famílias e de criança com Necessidades Educativas Especiais e as necessidades e recursos da família, assim como as respostas de educação parental.

A segunda parte é dedicada ao estudo empírico, onde é mencionada a questão em estudo e os objetivos, o tipo de estudo, a população e amostra, assim como, os instrumentos utilizados. Nesta parte constam ainda a apresentação, análise e discussão dos resultados.

A terceira parte do trabalho refere-se à proposta do programa de ação que é um programa de educação parental no âmbito das necessidades especiais. Este programa pensado e desenvolvido a partir do estudo empírico tem como objetivos: oferecer aos familiares informação e conhecimentos básicos sobre diferentes temáticas na área das necessidades especiais, com o intuito de promover uma maior capacitação e compreensão dos pais para com os seus filhos; promover sessões de esclarecimento sobre os problemas do presente e do futuro das crianças; promover a discussão e treino de competências para prevenir/lidar com o comportamento desafiante das crianças; promover a troca de experiências e saberes entre os pais participantes; dinamizar o suporte social formal e informal.

O programa de educação parental elaborado é direcionado aos pais e cuidadores que são apoiados pela Associação bem como pela consulta de desenvolvimento do Centro Hospitalar, tendo em conta as necessidades detetadas em ambos os locais.

Por fim, são consideradas as conclusões do estudo assim como as suas limitações e constrangimentos.

## **I – Enquadramento Teórico**

## **1. Famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), conceitos e fatores associados**

### **1.1. Conceito de Necessidades Educativas Especiais e seu enquadramento normativo**

As necessidades especiais dizem respeito a um conjunto de fatores de risco ou de ordem intelectual, emocional e física, que podem afetar a capacidade de um aluno em atingir o seu potencial máximo no que concerne a aprendizagem acadêmica, social e emocional (Correia, 2008).

Na mesma linha, Bernnan (1988, p.36 cit. por Correia, 2008 p.44), afirma que “há uma Necessidade Educativa Especial quando um problema (físico, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas) afeta a aprendizagem ao ponto de serem necessários acessos especiais ao currículo, ao currículo especial ou modificado, ou a condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno possa receber uma educação apropriada.”

De acordo com Correia (2008), os alunos com necessidades educativas especiais são aqueles que, por exibirem determinadas condições específicas, podem necessitar de apoio de serviços de educação especial durante todo ou parte do seu percurso escolar, de forma a facilitar o seu desenvolvimento acadêmico, pessoal, social e emocional.

Neste sentido, Bautista (1997), afirma que existem duas características relativas às dificuldades dos alunos, sendo elas, o seu caráter interativo e a sua relatividade. Quanto ao caráter interativo, as dificuldades de um aluno têm uma origem fundamentalmente interativa, dependendo tanto das suas condições pessoais como das características do contexto em que este se desenvolve. No que se refere à relatividade, as dificuldades não podem conceber-se com caráter definitivo, nem de forma determinante e dependem das particularidades do aluno num dado momento e num dado contexto escolar.

Com base nas definições dos referidos autores, entende-se que o conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE) não se esgota apenas nas patologias da criança, ou seja, é um conceito que conjuga também as diferentes necessidades de intervenção educativa, não só ao nível da escola, mas envolvendo todos aqueles que de alguma forma participam no processo educativo e desenvolvimental da criança.

São variadas as vantagens associadas ao uso do termo NEE, começando pelo cerne do problema que deixa de ser a criança e passa a ser a escola. De forma convergente, a Declaração de Salamanca refere que “as escolas devem ajustar-se a todas as crianças independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras” (Unesco, 1994, p.18). Este é um conceito de NEE menos estigmatizante, logo menos preconceituoso, embora não deixando de rotular.

As NEE subdividem-se em dois grandes grupos, as significativas e as ligeiras. As NEE significativas são aquelas em que a adaptação do currículo é generalizada, numa ou mais áreas académicas e/ou emocional e objeto de uma avaliação sistemática, dinâmica e sequencial de acordo com os progressos do aluno no seu percurso escolar. Aqui encontram-se crianças e adolescentes cujas problemáticas foram originadas, no seu âmago, por problemas orgânicos, funcionais e ainda por défices socioculturais e económicos graves. Neste âmbito, incluem-se os problemas sensoriais, intelectuais, processológicos, físicos, emocionais e quaisquer outros problemas ligados à saúde do indivíduo (Correia, 2008).

Nas NEE ligeiras, a adaptação do currículo escolar é parcial e realiza-se de acordo com as características do aluno, num certo momento do seu percurso escolar. Geralmente podem manifestar-se como problemas ligeiros de leitura, escrita ou cálculo ou como problemas ligeiros, atrasos menos graves ao nível do desenvolvimento motor, preceptivo, linguístico ou socioemocional (Correia, 2008). Assim, os objetivos educacionais para as crianças com NEE ligeiras devem ser os mesmos que os definidos para as outras crianças, sendo esses, melhorar a sua cognição e a sua capacidade de resolução de problemas enquanto sujeitos de aprendizagem.

Para uma criança com deficiência ser membro de pleno direito na sociedade, é necessário que esteja bem integrada em todos os contextos sociais: familiar, escolar, profissional, etc. A família é o elemento central da educação e o primeiro contexto onde a criança é integrada.

Em Portugal, a criança é vista e reconhecida como elemento integrante da sociedade há relativamente pouco tempo. Apenas no séc. XIX se começa a delinear um espaço social onde é possível marcar claramente a separação das crianças relativamente aos adultos, ou seja, passam a ser crianças com necessidades de proteção e não adultos em ponto pequeno, como muitos viam (Santos, 2010).

Neste sentido, de acordo com a Convenção dos Direitos da Criança de 1989, ratificada por Portugal em 1990, a criança com deficiência tem direito a cuidados especiais, educação e formação adequados, que lhe permitam ter uma vida plena e decente, em condições de dignidade, e atingir o maior grau de autonomia e integração

social possível (UNICEF, 1989).

No período pós 25 de Abril de 1974 as referências legais à Educação Especial e à criança com deficiência e à família, são essencialmente a Constituição da República, a Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei nº 46/86 de 14 de outubro), e o Decreto – Lei nº 35/90, de 25 de janeiro e o Decreto – Lei nº 319/91 de 23 de agosto.

Atualmente a legislação Portuguesa reconhece a relevância do envolvimento parental, estando consignado no Decreto – Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, que os “pais e encarregados de educação têm o direito e o dever de participar ativamente (...) em tudo o que se relacione com a educação especial a prestar ao seu filho(...)”

## **1.2. A Família numa abordagem sistémica**

O conceito de família está em constante evolução. Hoje em dia a família clássica, nuclear, composta por pai, mãe e filhos cedeu lugar a outras formas de configuração familiar, comumente designadas de “novas famílias”. É o caso das famílias monoparentais, das uniões de facto, dos casamentos homossexuais, que vieram fazer repensar o conceito (Antunes, 2010).

Costa (2004) afirma que a família é um meio privilegiado para a educação, para a individualização e para a socialização, onde culminam uma série de emoções e sentimentos positivos e negativos entre os membros familiares, onde se constrói o lado social da realidade, por meio de interações que se desenvolvem e fornecem significado aos acontecimentos da vida diária. É aqui que se estabelece o sentimento de pertença àquela e não a outra família que não a nossa.

Neste sentido, Relvas (1996) afirma que a família é um conjunto de indivíduos que desenvolvem entre si, de forma sistémica e organizada, interações particulares que lhes conferem individualidade grupal e autonomia.

Na sociedade atual, a família continua a ser considerada como um dos principais pilares da socialização, uma vez que é com esta que, pelo menos nos primeiros anos de vida, o indivíduo passa a maior parte do seu tempo. Nesta primeira etapa da sua vida, ele estabelece uma interação familiar de natureza simbiótica, assimilando comportamentos, ideias, valores, condutas, com reflexo na sua vida futura (Vieira, 2007, cit. por Duarte, 2010).

Na perspetiva de Alarcão (2002), quando pensamos na família, vemo-la como um lugar onde, de modo genuíno, nascemos, crescemos e morremos, mesmo que possamos ir tendo mais do que uma família. Neste seguimento, esta surge como um

espaço por excelência para a criação e aprendizagem de hábitos importantes de interação e socialização, tais como os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais, bem como de experiência de grandes relações afetivas, como a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade, que num rol de emoções positivas e negativas dão origem a uma amálgama de sentimentos de pertença à família da qual fazemos parte. Para além desta visão, devemos, igualmente, observar a família como uma instituição, com relativa estabilidade e suporte na sociedade, pelo que deve ser tida como um todo, una e única.

De acordo com Gameiro (1992, cit. por Alarcão, 2002), a família é uma rede complexa de relações e emoções onde se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos utilizados no estudo dos indivíduos isolados. Assim, a simples descrição dos elementos de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura.

Numa perspetiva sistémica, a família deve ser entendida na sua estrutura e no seu desenvolvimento; neste sentido, Sampaio e Gameiro (1985, cit. por Alarcão, 2002, p.32) definem família como "um sistema conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados".

A abordagem sistémica da família, baseada na teoria geral dos sistemas, de Von Bertalanffy (1968), refere que todos os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos interdependentes, isto é, as modificações que ocorrem num dos elementos podem afetar os restantes, e a interação entre eles cria condições únicas que são inexistentes ao considerarmos cada elemento individualmente (Correia & Serrano, 1996, cit. por Correia, 2008).

Assim, a família constitui uma unidade onde acontecem interações significativas, ou seja, um sistema relacional e dinâmico onde os acontecimentos que afetam um dos membros da família têm impacto em todos os outros.

Neste âmbito, Relvas (1996, cit. por Simões, 2010) afirma que a estrutura familiar é considerada um sistema, um todo, mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra, possuindo um dinamismo próprio que lhe confere a sua individualidade e a sua autonomia. Deste modo, a família no seu funcionamento integra forças externas (do meio), mas também está sujeita a forças internas, possuindo uma capacidade auto-organizativa que lhe dá coerência e consistência.

A teoria sistémica familiar explica o funcionamento da família como um sistema

composto por vários subsistemas em constante interação. Isto é, nenhum membro da família pode funcionar isolado dos outros membros do sistema, e qualquer alteração num deles reflete-se nos outros membros e nas interações familiares (Correia e Serrano, 1996, cit. por Simões, 2010). Neste sentido, cada elemento pertence a vários supra-sistemas, tais como a vizinhança ou a própria sociedade, fazendo também parte de subsistemas, o individual, conjugal, parental ou fraternal, ocupando assim, diversos papéis em diferentes contextos. O subsistema individual refere-se ao próprio indivíduo, ao envolvimento pessoal e ao desempenho de funções e papéis noutros sistemas. O subsistema conjugal é formado quando dois adultos se unem com o objetivo de formar uma família. Este subsistema tem que estabelecer fronteiras e limites que protejam o casal da interferência dos membros das famílias de origem. O subsistema parental tem como tarefa a proteção e educação das crianças, definindo as regras familiares. É importante que seja delineada uma fronteira que permita o acesso da criança aos pais, excluindo-a ao mesmo tempo das funções conjugais. Por fim, o subsistema fraternal que é constituído pelos irmãos, é entendido como o primeiro laboratório social, no qual as crianças podem experimentar relações com iguais, aprendem a negociar, cooperar, competir, a fazer amigos e alianças.

Para um bom funcionamento dos sistemas, subsistemas e as interações entre ele, existem limites e fronteiras que definem quem participa num determinado subsistema e como o faz, assim como há uma definição das fronteiras do subsistema dentro do sistema e deste com o exterior. Desta forma, de acordo com Minuchin (1979), existem três tipos de limites, os claros, sendo nítidos e permeáveis, facilitando a percepção dos subsistemas, e ao mesmo tempo a interação entre os mesmos. Os limites difusos, em que são muito abertos, fazendo com que os membros dos subsistemas tomem posições que não fazem parte do seu subsistema. Por fim os limites rígidos, onde não há grande interação entre subsistemas, dificultando assim a comunicação.

Pimentel (2004, cit. por Simões, 2010) afirma que existem três processos que regem os subsistemas familiares: a coesão que se refere à força da relação entre os membros da família e à sua autonomia; a adaptabilidade, que diz respeito às competências de cada membro da família para resolver situações de dificuldade e *stress* e a comunicação, sendo este um processo que se caracteriza por ser básico, central e importante no desenvolvimento do sistema familiar. As interações estabelecidas na família têm consequências significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas também contribuam para a sua otimização.

Tal como os indivíduos que a compõem, a família insere-se num contexto

evolutivo e possui o seu ciclo vital, isto é, a família 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 (Costa, 2004).

De acordo com Correia (1997 cit. por Simões, 2010) o ciclo vital da família é composto por vários estádios que ocorrem ao longo da linha do tempo estando interligado com a cultura a que a família pertence. Relvas (1996), afirma que existem cinco etapas do ciclo vital, sendo elas: formação do casal; família com filhos pequenos, família com filhos na escola, família com filhos adolescentes e família com filhos adultos. Estas etapas podem ser adaptadas para o estudo de famílias de crianças com necessidades especiais. As etapas explicam os períodos de transição que as famílias vivem ao longo do desenvolvimento dos filhos.

No caso das famílias com crianças com NEE, as etapas de desenvolvimento podem ser influenciadas pelo processo de adaptação da família à deficiência, às suas características e evolução. A surpresa do nascimento de uma criança com deficiência desencadeia por si só um conjunto de reações (emoções), quase sempre difíceis de gerir. Para Glat (2004 cit. por Simões, 2010), estas famílias, além da decepção inicial, apresentam uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas. Inicia-se um processo de adaptação que, atravessando várias etapas podem durar meses, anos ou nunca chegar a se concretizar.

Como é natural a presença de situações atípicas, num dos membros da família, implica uma reorganização familiar, afetando cada um dos seus elementos de modo diferente, ao longo do ciclo vital.

Na opinião de Correia (1997 cit. por Simões, 2010) cada etapa da vida familiar corresponde a novas exigências e necessidades que precisam ser preenchidas, e, em cada etapa alteram-se os papéis e responsabilidades dos membros da família.

O quadro nº 1 descreve os estádios do ciclo de vida da família, de uma criança com necessidades especiais.

**Quadro nº1 - Ciclo de vida da família com uma Criança com NEE**

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

Fonte: Correia (1997 cit. por Simões, 2010 p. 21)

O impacto sobre a família e a sua capacidade para se adaptar aos diversos acontecimentos, dependem de um conjunto de fatores, tais como: a gravidade e o tipo de deficiência, o significado que cada família atribui à deficiência, o nível sociocultural da família e/ou de cada elemento, o caráter, personalidade e capacidade de adaptação de cada um e, por fim, as experiências vividas (Gomes, 2006 cit. por Antunes, 2010).

Perante as novas exigências que surgem em cada estágio, as famílias das crianças com necessidades especiais têm de se adaptar aos problemas decorrentes de cada etapa de desenvolvimento e reformular as suas funções no seio familiar.

Com a notícia do nascimento de um filho especial, os pais passam por várias fases e reações no processo de compreensão/ adaptação e aceitação do filho.

O quadro nº 2 apresenta as fases e reações dos pais a cada etapa e a postura desejável dos profissionais perante as mesmas.

**Quadro nº2 – Fases, reações e postura dos pais e postura desejável dos profissionais**

Fases – pais	Reações – pais	Postura desejável dos profissionais
<b>Necessidade de apoio</b> - Logo após a notícia - Choque frente inesperado, desconhecido, futuro imprevisível	Procuram um culpado; choro, raiva e negação. Dificuldade de interagir com o bebé. Fecham-se na sua dor, negam-se a contactos	Disponibilidade para ouvi-los; atenção voltada para a família evitando julgar e criticar. Criar um canal empático de comunicação.
<b>Perceção da criança</b> - Os pais começam a perceber necessidades dos filhos e a perder o Medo de serem inadequados	Procuram auxílio e informações. - tentam estabelecer novos contactos - outros pais, “velhos amigos” - decréscimo do “isolamento social”	Oferecer orientações e informações: auxiliar na identificação e compreensão das necessidades desse filho. Envolvê-lo afetivamente: relações como seres humanos.
<b>Conhecimento mútuo</b> - Maior contacto possibilita visão mais realista da criança	- Pais e filhos aprendem a conhecer-se, começam a criar vínculos. - Pais começam a perceber a evolução do filho, tornando-se mais participantes. - Já procuram apoio, esclarecimentos e sugestões. - Em geral são super protetor.	Oferecer modelos, envolver os pais em programas, palestras, sem exigir mais do que tenham condições de dar.
- Duvidas quanto evolução do filho - Sentimentos de urgência ambivalência Relação atendimento - Preocupação com o seu futuro	à - Aprendem a fazer crítica e são mais questionadores. de - Alguns voltam-se a preocupar consigo – a criança pode deixar de ser o centro das atenções. em - Outros envolvem-se com o programa e com outros pais.	- Auxiliá-los nas suas escolhas frente às diferentes alternativas. - Procurava desenvolver um trabalho de parceria – “descobrir” com eles, que o facto de terem um filho com uma deficiência não lhes tira o direito de sorrir, de reclamar, de chorar, de serem humanos.
- Pais como modelo e facilitadores junto a Pais De outras crianças. - Pais ensinando espontaneamente e Fazendo adaptações criativas	Recorrem a recursos da comunidade. - Alguns já reconhecem que a Tristeza e frustrações são sentimentos normais e são capazes de expressar alegria com as conquistas do filho. Compartilhar, trocar vivências e ensinar outros pais.	- Oferecer modelos, auxiliá-los a se valorizarem como pessoas. - Facilitar relação mais próxima com os seus filhos – falar dos seus sentimentos.

Fonte: Newcomb in Cortez (1996, cit. por Simões, 2010, p.23).

### 1.3. Fontes de stress das famílias de crianças com NEE

A família vive num equilíbrio dinâmico que reage a pequenas perturbações,

fazendo com que o sistema familiar se transforme perante cada situação de pressão. Assim, estas estão sujeitas a dois tipos de pressão, a interna e a externa. Entende-se por pressão interna as mudanças inerentes ao desenvolvimento dos membros da família e dos próprios subsistemas. A pressão externa diz respeito às exigências de adaptação dos membros da família às instituições sociais. Com estes pressupostos, considera-se que toda a mudança é causa de *stress*, independentemente de ser uma mudança positiva ou negativa.

De acordo com Minuchin (1979, cit. por Alarcão 2002) são identificados quatro contextos de *stress* familiar: contacto de um membro da família com uma fonte de *stress* extrafamiliar, contacto de toda a família com uma fonte de *stress* extrafamiliar, *stress* relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família e *stress* provocado por problemas particulares. Na primeira situação, importa dizer que um dos papéis essenciais da família é servir de alicerce aos seus membros em relação a pressões vindas do exterior, uma vez que quando um elemento da família sofre uma situação de *stress*, os restantes vivem igualmente essa pressão, canalizando ações para resolver o conflito. No segundo contexto, a família necessita de alterar alguns dos seus costumes de funcionamento para se conseguir apoiar reciprocamente. No âmbito da conjuntura de *stress* com origem na transição de um ciclo para outro, as mudanças são obrigatórias com novas normas implícitas, sendo exemplos o nascimento de um filho ou a morte de um progenitor idoso. No contexto do *stress* resultante de problemas particulares pela sua imprevisibilidade e natureza dramática, podem ocorrer danos na organização do sistema familiar, como nos casos de surgimento de uma doença crónica ou prolongada, de uma adoção ou do nascimento de um filho com necessidades especiais.

Com o nascimento de uma criança com deficiência, a família passa a lidar com diversos desafios e contextos difíceis, situações que outros pais sem este tipo de problemáticas nunca enfrentarão (Rebelo, 2008 cit. por Duarte, 2010). Nesta fase da vida há uma frustração por parte dos pais ao presenciarem a diferença entre o filho ideal e o filho real, ainda que desconheçam as consequências que advêm para o bebé e para a própria família.

Para além das mudanças nas rotinas familiares, o nascimento de uma criança com deficiência afeta as necessidades e deveres sociais e económicos, conduzindo, muitas vezes, a situações de *stress*.

Na perspetiva de Allen (1992, cit. por Correia & Serrano 199, cit. por Duarte, 2010), as fontes de *stress* das famílias de crianças com deficiência são:

- tratamentos médicos muitos dispendiosos e dolorosos, que podem conduzir

ao risco de vida, a uma cirurgia ou a internamentos repetidos e por grandes períodos de tempo;

- problemas de despesas inesperadas e complicações financeiras devido à necessidade de alimentação e equipamentos especiais;
- sentimentos de desânimo, tristeza e demasiada preocupação relacionados com ocorrências específicas como dificuldades em respirar ou convulsões agudas da criança;
- problemas de transporte, de ausência de uma estrutura que apoie os outros filhos, dispensa de emprego para acompanhar o filho às consultas, tratamentos e terapias;
- dificuldade em encontrar um lugar onde deixar o seu filho, ou de uma colocação educacional adequada;
- constrangimentos em conciliar as rotinas que estas crianças necessitam e que são um problema para os pais, exigindo deles uma dedicação contínua diurna ou noturna;
- contínuo cansaço, insónias, escasso tempo livre para atividades de lazer com os restantes membros da família e amigos;
- evidência de ciúmes ou sentimentos de rejeição da parte dos irmãos, pela excessiva e necessária atenção e recursos que dão ao irmão com deficiência;
- conflitos de natureza conjugal resultantes de possíveis dificuldades económicas, do cansaço, de problemas implícitos no modo como gerem as limitações do seu filho, assim como possíveis sentimentos de rejeição quer de um parceiro quer de outro, por darem mais atenção ao filho com deficiência do que ao companheiro.

Desta forma, podemos verificar que o nascimento de uma criança com NEE numa família poderá afetá-la nas suas vertentes: económica, social, recreativa, doméstica, afetiva, educacional, como também na identidade e na saúde.

O modo como as famílias lidam com o contexto está diretamente relacionado com diversos fatores, indicadores de um determinado conjunto de respostas. De acordo com Gallagher (1979, cit. por Correia & Serrano, 1999, cit. por Duarte, 2010) existem três variáveis explicativas da forma como as famílias lidam com a deficiência dos filhos, sendo elas: o elemento stressante; os recursos da família; a perceção, compreensão e expectativas da família em relação à criança. Na primeira variável, o mesmo autor refere que quanto maior for a gravidade da deficiência da criança maior é o *stress* sentido pela família, podendo implicar um resultado negativo. Na segunda

situação, o autor menciona que quanto mais baixos forem os recursos da família, maior a probabilidade de um resultado negativo. Em relação à variável percepção, compreensão e expectativas familiares, estas dependem das crenças e fatores culturais, bem como do modo de estar e de agir de cada família.

De acordo Pereira (1996, cit. por Duarte, 2010), os pais mais jovens de crianças com necessidades educativas especiais revelam níveis elevados de *stress*, o que poderá estar relacionado com a carência de capacidades, de maturidade e de experiência de vida para educar os filhos, tornando-se mais vulneráveis ao *stress*.

Quanto à relação com o número de elementos da família, Davies e colaboradores (1989, cit. por Costa, 2004, p.94) salientam que é verificado um maior nível de *stress* em famílias numerosas, nomeadamente nos irmãos mais velhos, perante as responsabilidades que têm de aceitar na prestação de cuidados ao irmão com deficiência.

No que diz respeito ao nível socioeconómico, “as famílias com necessidades económicas apresentam um risco de *stress* mais elevado, interferindo com a sua capacidade para se relacionar com os seus filhos” (Rosenberg, 1979, cit. por Costa, 2004, p.94).

Um das situações causadoras de maior *stress* surge no momento da integração do filho com NEE numa escola regular, onde os pais enfrentam uma série de constrangimentos, nomeadamente quando se deparam com as diferenças entre o seu filho com deficiência e os restantes colegas sem deficiência, quando partilham o estigma da deficiência do seu filho com o receio de não serem compreendidos, respeitados e aceites pelos outros pais, quando se confrontam com a necessidade de adaptação social do filho com deficiência, quando receiam que a integração no ensino regular implique a perda dos serviços e apoios prestados em outros programas escolares. Na verdade, esta integração poderá ser uma das medidas mais certas mas também uma das mais impulsionadoras do *stress* dos pais (Góngora, 1996, cit. por Costa, 2004).

Depois de uma breve análise das fontes de *stress* das famílias, importa reforçar que o nascimento de uma criança diferente coloca os pais diante de um facto que lhe pode despertar diversas reações. Este acontecimento pode promover três etapas de adaptação no seio da família: a experimentação de um período de desorganização emocional, incluindo sentimentos de ira, culpa, depressão, vergonha e fraca autoestima; a repulsa pela criança ou superproteção; e a aprendizagem dos pais no caminho da aceitação do seu filho “diferente” (Almeida, 2012).

De acordo com o mesmo autor, os pais convivem com os seus sentimentos

através da criação de mecanismos de defesa, tais como: a negação (não aceitam que há algo de errado com os filhos), a superproteção (tentam proteger demasiado os filhos) e a projeção (colocam as responsabilidades em técnicos e outros profissionais).

Perante a fase de desespero e falta de conhecimento por parte dos pais de tudo o que diga respeito ao seu filho, é importante que haja um bom suporte social formal e informal, que lhes explique o que se passa de forma a não se sentirem sozinhos perante uma situação tão difícil de gerir. Cabe aos profissionais de todos os serviços pelos quais os pais e filhos passam, informar e apoiar para minimizar o impacto do nascimento de uma criança com deficiência no seio familiar.

#### **1.4. Fatores protetores de *stress* em famílias de crianças com NEE**

A análise aos fatores de *stress* familiar permite, em simultâneo, compreender quais os fatores de proteção nos diversos níveis de análise, no quadro da perspetiva sistémica.

Alguns autores defendem que o facto de a família ter um maior número de filhos, representa um menor *stress* perante a presença de uma criança com NEE, o que se justifica pelo ambiente de normalidade que se cria na família, onde os pais parecem estar mais disponíveis para aceitar e lidar com a deficiência perante outra criança que não seja deficiente. Assim, é possível transmitir à sociedade que aqueles pais conseguiram gerar crianças sem qualquer tipo de necessidade especial, indo contra o preconceito que por vezes se cria, de que pais que têm uma criança com deficiência não conseguem gerar uma que seja saudável (Trevino, 1979, cit. por Pereira, 1996, cit. por Duarte, 2010).

Para além do número de filhos, também a idade e a situação conjugal dos cuidadores poderão interferir nas reações à deficiência no seio familiar. A presença de outra pessoa, nomeadamente o cônjuge, mesmo não participando nos cuidados diários prestados à criança com deficiência, poderá ser um fator positivo para a mãe enfrentar a condição do seu filho.

Numa perspetiva recreativa, importa referir que as atividades de lazer poderão influenciar a socialização e a aprendizagem das crianças com deficiência, quando vão ao encontro das fragilidades psicológicas e sociais das mesmas, conduzindo a experiências com os seus pares, ficando estes mais sensíveis à inclusão da criança com deficiência (Duarte, 2010). A socialização constitui um forte contributo para o desenvolvimento da qualidade de vida de qualquer criança, sendo o contexto familiar

um espaço primordial para o seu desenvolvimento, também a criança com deficiência precisa de oportunidade para fomentar as suas potencialidades de interação, comunicação e socialização. De forma convergente, Duarte (2010) afirma que estas capacidades bem trabalhadas em contextos e rotinas promotoras do seu desenvolvimento, bem como o estabelecimento de relações de amizade e suporte poderão otimizar a socialização da criança com deficiência.

Como já se referiu anteriormente, o nascimento de uma criança com deficiência influencia largamente toda a família e tem impactos profundos na sua estrutura emocional. É por isso, importante compreender a forma como a família dá resposta à situação, percebendo as necessidades que revela no seu desenvolvimento e como se orienta no domínio emocional e afetivo, ou seja, compreender se é uma família resiliente ou se, pelo contrário, apresenta fragilidades que necessita de ultrapassar

No âmbito desta perspetiva, Apolónio e Franco (2009 cit. por Duarte, 2010) referem que o conceito de resiliência emerge como a capacidade do indivíduo ou da família para enfrentar as adversidades sendo transformados por elas e superando-as. A resiliência imputa ao indivíduo a qualidade de não se deixar destruir e, até mesmo de crescer, face à adversidade, superando os problemas e dificuldades que decorrem do processo de desenvolvimento.

Segundo Alarcão (2002), o conceito de resiliência associa a vulnerabilidade e o poder regenerativo, dado que engloba a capacidade do sistema para reduzir a influência evasiva de um contexto stressante, por meio de tentativas realizadas para a tomada de decisões e uso de recursos para enfrentar a situação.

A noção de resiliência poderá assentar em dois pilares essenciais: a coesão familiar e a força e resistência psicológicas dos pais, pese embora a criança seja, igualmente, um aspeto fundamental que interfere no modo como se aborda a situação. Neste sentido, o sofrimento inerente ao nascimento de um filho com deficiência deve ser percecionado como um processo de luto em paralelo com o de reidealização, de forma a ser restabelecida toda a vinculação fulcral no desenvolvimento da criança e da sua família (Franco e Apolónio, 2009, cit. por Duarte, 2010).

De acordo com Litsang e colaboradores (2001, cit. por Duarte, 2010), um fator que aumenta a resiliência poderá ser a formação dos progenitores, no sentido de promover os comportamentos mais adequados à educação e cuidado de uma criança com necessidades especiais. Normalmente, estas são famílias que se apresentam bem estruturadas; nesta sequência com o nível de informação que possuem, conseguem gerir a deficiência do filho numa linha de motivação para conseguirem melhorar a qualidade de vida do sistema familiar.

## **2. Das necessidades e recursos das famílias às respostas no âmbito de Educação Parental**

### **2.1. Necessidades e diversidade de recursos familiares e extra – familiares**

Toda a intervenção tem como meta identificar as necessidades familiares, determinar os recursos formais e informais para satisfazer essas necessidades e apoiar o desenvolvimento das famílias, tendo em atenção os recursos identificados.

De acordo com Carmo (2004), o modo como as famílias de crianças com NEE percebem as suas necessidades e os seus recursos são elementos importantes para a atuação dos profissionais que com elas trabalham, quer para a satisfação dessas mesmas necessidades, quer para a ajuda na identificação de diferentes fontes de apoio, numa base individualizada.

Ausloos (2003) realça o conceito de “família competente”, afirmando que todas as famílias têm competências, mas em certas situações, ou não as sabem utilizar atualmente, ou não sabem que as têm, ou estão impedidas de as utilizar, ou impedem-se elas próprias de as utilizar por diferentes razões.

Neste sentido, enquanto profissionais, não devemos focar a nossa intervenção apenas nas necessidades das famílias, mas atender aos recursos e capacidades que estas possuem, pois estes recursos podem ajudar a que estas resolvam os seus problemas de forma autónoma.

A família é uma unidade única com características próprias em que também as suas necessidades são únicas. Segundo Giné (2000 cit. por Simões, 2010), não devemos generalizar as necessidades das famílias, pois estas decorrem das etapas evolutivas da criança e do seu ciclo vital. No contexto da intervenção, devemos ter em consideração que existem diferentes variáveis, tais como: a idade e características da criança, a situação de risco social, as condições pessoais, económicas, sociais e culturais, que afetam direta e indiretamente o sistema familiar.

Quando pensamos numa família com crianças com necessidades especiais devemos ter em conta não só as necessidades da criança, mas também as de todos os membros da família que, naturalmente, precisam de apoio para lidar com diversos aspetos e acontecimentos, em particular os relacionados com o seu filho especial.

É crucial que estas famílias tenham apoios e recursos especiais, oportunidades para terem momentos livres, um espaço de reflexão sobre as necessidades da criança e as suas próprias carências. A satisfação das necessidades deve ter em

consideração não só os apoios às crianças, mas também a satisfação das próprias necessidades da família (Carmo, 2004).

Neste contexto, a teoria de auto – atualização de Maslow (1969, cit. por Estanqueiro, 1992, cit. por Carmo, 2004) identifica a hierarquia das necessidades básicas humanas, podendo constituir-se uma sólida referência no quadro da análise e da intervenção. Na figura nº 1 estão identificadas as necessidades da teoria de Maslow.



Figura n.º1 - Pirâmide das Necessidades Humanas  
Fonte: Esquema adaptado de Estanqueiro (1992, cit. por Carmo, 2004)

Baseando-se nesta teoria, Mcwilliam (2003 cit. por Simões 2010), sugere que quando as necessidades familiares não são satisfeitas em áreas básicas, como a nutrição, a habitação, a segurança e os cuidados de saúde, o bem-estar parental é afetado negativamente, tendo também implicações nas necessidades educativas da criança.

De acordo com Hornby (1991, cit. por Carmo, 2004, p.55), os pais sentem diferentes tipos de necessidades logo após o nascimento de uma criança com NEE, a saber:

- necessidade de conhecer o diagnóstico da situação do seu filho e que a comunicação desse resultado seja realizada com sensibilidade, de forma construtiva, num local privado, e dando conta das possíveis causas e consequências;
- necessidade de obter informação compreensível, exata e atualizada sobre a deficiência, sugestões para facilitar o desenvolvimento do filho e informação sobre os serviços disponíveis para os ajudar nos cuidados da sua criança;
- necessidades de receber apoio emocional, ou seja, os pais precisam de

alguém para expressar e explicar os seus sentimentos e de alguém que os ajude a compreender as suas reações e das pessoas que estão à sua volta, para que consigam uma adaptação bem sucedida.

- necessidades de conhecer outros pais de crianças com necessidades especiais. Enquanto alguns pais querem esse encontro pouco depois do diagnóstico, porém, outros não querem este encontro por vários meses ou até anos.

Simeonson (2000, cit. por Carmo, 2004) defende que as famílias com crianças especiais sentem necessidades complexas e em diferentes dimensões, desde as áreas da informação, financeira e do funcionamento familiar, aos serviços da comunidade e da rede de suporte social (formal e informal).

As famílias podem estar sujeitas a dois tipos de necessidades: as necessidades decorrentes da vida diária e as necessidades que variam em função de mudanças na situação familiar (Dunst et al. 1994, cit in Carmo, 2004).

Os mesmos autores ainda identificam doze categorias de necessidades, a saber: necessidades económicas; necessidades físicas e ambientais; necessidades de alimentação e vestuário; necessidades de cuidados médicos e dentários; necessidades de emprego e vocacionais; necessidades de comunicação e transporte; necessidades de educação e enriquecimento dos adultos; necessidade de educação e intervenção para as crianças; necessidades recreativas; necessidades emocionais e necessidades culturais e sociais

No quadro n.º 3 são mencionados exemplos de alguns recursos que as famílias habitualmente solicitam, em cada uma das categorias de necessidades referidas.

**Quadro nº3 - Taxonomia de Necessidades**

<b>Categorias de necessidades</b>	<b>Recursos</b>
Económicas	Dinheiro para as necessidades Dinheiro para as emergências Dinheiro para necessidades especiais/ projetos Dinheiro para o futuro Nível estável de rendimento
Físicas	Ambiente limpo Habitação adequada (espaço, segurança, ambiente) Vizinhança segura
	Calor adequado, água e saneamento Casa acessível a outros recursos Recursos para reparos e manutenção da casa
Alimentação/ vestuário	Comida adequada para duas refeições diárias Roupa suficiente para cada estação

	Meios adequados para tratar da roupa
Médicas/ Dentárias	Profissionais médicos/ dentistas de confiança Cuidados de saúde adequados e disponíveis Meios para adquirir cuidados médico /dentário
Vocacionais	Oportunidade para trabalhar Satisfação com o emprego (dentro e fora de casa) Segurança no trabalho Trabalho disponível e acessível
Transporte/ comunicação	Meio para levar os membros da família onde é preciso ir Meios para contactar familiares, amigos e outras fontes de apoio
Educação do Adulto	Oportunidades apropriadas disponíveis de educação do adulto Oportunidades Educacionais acessíveis
Educação da Criança	Oportunidades/ atividades para ajudar ensinar/ jogar com a criança Brinquedos apropriados e outros materiais educativos
Cuidados para a Criança	Ajuda nas rotinas dos cuidados diários Alguém que fique com a criança numa emergência Cuidados disponíveis/ babysitting para os pais irem trabalhar Alguém que fique com a criança nos dias de folga
Recreativas	Oportunidades para atividades recreativas para os membros individuais da família, para o casal e para toda a família Facilidades recreativas disponíveis para o membro individual, para o casal e para toda a família
Emocionais	Relações intrafamiliares positivas Relações positivas fora da família Companhia Sentido de pertença a uma família ou a um grupo Oportunidades para passar tempo com pessoas significativas
Culturais /Sociais	Oportunidade para partilhar experiências étnicas com outros Oportunidade para se envolver em afazeres da comunidade /culturais Afazeres da comunidade/ culturais acessíveis

Fonte: Traduzido e adaptado de Supporting and Strengthening Families: Needs – Based Family- Centered Intervention Practices (p.92) de C.J. Dunst, C.M.Trivette e A.G. Deal, 1994, Brookline Books, Cambridge, Massachusetts, cit. por Carmo (2004, p. 57).

Os recursos das famílias são as suas capacidades, os seus pontos fortes e os seus apoios formais e informais que podem ser mobilizados para satisfazer as suas necessidades, preocupações ou objetivos (McGonigel et al. 1991 cit. por Simões 2010).

As famílias, por diversas causas, podem não ter consciência dos recursos disponíveis para dar resposta às suas necessidades ou preocupações. Neste contexto, os profissionais têm um papel extremamente importante ao promoverem o conhecimento ou as influências acerca dos recursos.

O apoio dos profissionais tem como objetivo minorar o impacto dos problemas da criança e preparar os pais para lidarem com as diversas situações ao longo do ciclo vital familiar, com bem-estar e qualidade de vida, não obstante as implicações trazidas por uma criança com NEE.

De acordo com Carmo (2004), para os pais alcançarem estes objetivos devem conhecer os apoios e recursos disponíveis na comunidade e usar os seus recursos e

competências intrafamiliares para obter ajuda e lidar com as dificuldades. Carmo (2004) refere também que existem dois tipos de recursos: os recursos intrafamiliares, relacionados com o funcionamento familiar e os recursos extra familiares, relativos ao apoio social e comunitário.

O modo como a família lida com os eventos da vida, como satisfaz as suas necessidades depende do funcionamento familiar. Os pontos fortes e as capacidades das famílias são de natureza interpessoal e interfamiliar e são vistos como um conjunto de recursos que promovem e realçam o estilo de funcionamento familiar (McWilliam, 2012).

Estes recursos além de satisfazerem as necessidades, são também competências que as famílias utilizam para movimentarem e gerarem recursos extrafamiliares, que também são valiosos recursos (Ausloos, 2003).

Perante os pontos fortes e as capacidades da família, os profissionais que acompanham a mesma, não os devem ignorar ou negligenciar. A valorização das capacidades, assume uma crucial relevância, dado que a família sente-se capaz e por consequência, motivada para lutar e, assim, encontrar as suas estratégias, minorando a necessidade de intervenção dos vários profissionais.

Para além dos recursos intra – familiares, existem os extra – familiares que são os apoios externos à família que estão ao dispor da mesma, correspondendo ao que se denomina de apoio social. Este apoio social tem dois tipos: o apoio formal e o apoio informal.

O apoio informal diz respeito aos indivíduos (amigos, vizinhos) e aos grupos (igreja, clubes sociais) que podem promover apoio em resposta aos eventos de vida normativos e não normativos (McWilliam, 2012).

O apoio formal inclui os profissionais (médicos especialistas da criança, assistentes sociais, terapeutas, etc.) e as agências (hospitais, centros de saúde).

A investigação tem demonstrado que o recurso a fontes de apoio informal é mais eficaz do que o uso de apoios formais, sendo assim importante que os vários profissionais que apoiam estas famílias valorizem e promovam o uso dessas fontes de apoio.

Neste sentido, Albuquerque (1996 cit por Simões, 2010) realça que as crianças com necessidades educativas especiais, que maiores ganhos têm nos seus quocientes de desenvolvimento são aquelas cujos pais estimam a qualidade do apoio recebido como proveitosa.

## **2.2. Conceito de Parentalidade Positiva**

A consciência de que cuidar e educar um filho não constituem tarefas inatas, remete para o esforço necessário na adaptação à singularidade de cada criança e ao exercício da parentalidade, influenciado pelos diferentes contextos familiares e sociais. Assim, o papel parental concretiza-se, por um lado em função das necessidades específicas dos filhos e, por outro lado na vontade de corresponder positivamente às expectativas familiares e sociais atribuídas aos pais (Relvas, 1996).

Entende-se por parentalidade o conjunto de ações promovidas pelas figuras parentais (pais ou outros cuidadores) junto dos filhos no sentido de fomentar o seu desenvolvimento de forma mais plena e possível, utilizando para isso os recursos que dispõem dentro da família e, fora dela, na comunidade (Cruz, 2005).

De acordo com o Conselho da Europa, na sua recomendação de 2006 a parentalidade positiva é o comportamento parental centrado no melhor interesse da criança e visa garantir a satisfação das suas principais necessidades e a sua capacitação, sem violência, assegurando-lhe o reconhecimento e a orientação necessários, com o estabelecimento de limites ao seu comportamento, de modo a otimizar o potencial do desenvolvimento da criança.

A parentalidade positiva pressupõe cinco princípios orientadores: construir um ambiente seguro e interessante; construir e manter um ambiente caloroso e responsável, baseado na interação parental, tal como passar tempo de qualidade, mostrar afeto; construir e manter um ambiente de aprendizagem positivo e estimulante; supervisionar as ações da criança e por fim, cuidar de si próprio como pessoa (Conselho da Europa e sua Recomendação, 2006).

Com base nestes princípios, o exercício da parentalidade positiva envolve a mudança, o ajustamento e a aprendizagem de competências necessárias à tomada de decisão parental, perante a compreensão e gestão do comportamento das crianças, permitindo aos pais uma progressiva confiança na sua própria parentalidade (Fielden e Gallagher, 2008 cit por Patrocínio, 2011).

A parentalidade é, desta forma, a tarefa mais exigente da família. Pode considerar-se uma função, todavia pode ser também uma relação, que começa antes do nascimento dos filhos e se mantém para toda a vida.

A educação parental enquadra-se num tipo de intervenção cujo objetivo orientador consiste em proporcionar aos pais ou outros cuidadores, o suporte social necessário, os conhecimentos específicos e as estratégias mais adequadas à promoção do desenvolvimento pleno da criança ou jovem.

Em Portugal, em finais dos anos 60, a educação parental começa a constituir-se como uma estratégia de intervenção muito utilizada para promover o funcionamento cognitivo e social de crianças consideradas em risco desenvolvimental, devido a fatores como o estatuto socioeconómico dos pais, idade jovem das figuras parentais ou outro fator potencialmente gerador de dificuldades na família (Ribeiro, 2003).

Na mesma linha, Bradley (2002 cit. por Sampaio, Cruz & Carvalho, 2011) define a educação parental como uma possibilidade de intervenção na parentalidade que tem como objetivos centrais a promoção e capacitação dos pais no desempenho das funções básicas educativas. No entanto, existem outros autores com um olhar diferente sobre esta temática, como é o caso de Cruz e Pinho (2008 p.34 cit. por Sampaio et al, 2011) que perspetivam a educação parental como um processo construído ao longo da intervenção com os pais, no sentido de se desenvolverem e reforçarem competências parentais que permitam um melhor e mais adequado desempenho das funções educativas.

De um modo geral, a educação parental pode ser definida como um conjunto de experiências que potenciam nos pais um maior conhecimento e capacidade de compreensão. Segundo Hammer & Turner (1985 cit. por Sampaio et al, 2011), uma intervenção desta natureza pode afetar positivamente a satisfação e o funcionamento das famílias através da partilha de conhecimento sobre o desenvolvimento da criança e das relações que fomentam a sua compreensão, gerando modelos alternativos de parentalidade que alargam as escolhas dos pais, promovendo novas competências e facilitando o acesso aos serviços da comunidade.

A Lei 147/99 de 1 de Setembro, que no seu artigo 41.º, relativo à educação parental realça que: 1) “quando sejam aplicadas as medidas previstas nos artigos 39.º e 40.º, os pais ou os familiares a quem a criança ou o jovem sejam entregues podem beneficiar de um programa de formação visando o melhor exercício das funções parentais.” 2) “o conteúdo e a duração dos programas de educação parental são objeto de regulamento”. É importante não esquecer a existência da intervenção em educação parental, tendo sempre em conta o momento social, cultural e político do contexto onde se desenvolve, assim como o nível social, cultural e económico das famílias envolvidas, a sua religião, as suas necessidades para que o programa seja adequado à realidade e possa ter sucesso.

### 2.3. Programas de Educação Parental

A melhoria das competências parentais visa ajudar a promover o desenvolvimento global da criança, tendo em conta a construção de competências por parte das famílias, no sentido de se tornarem cada vez mais capazes de tomar decisões, de serem auto-suficientes na mobilização de recursos formais e informais existentes no meio envolvente de forma a conseguirem prever quais os serviços necessários para a satisfação das suas necessidades imediatas, promovendo uma melhoria da sua qualidade de vida (Macedo, 2013).

De acordo com Sampaio et al (2011), as famílias têm que ser as protagonistas dos processos de educação parental para que os resultados das intervenções possam espelhar o seu desenvolvimento e a resolução dos seus problemas, e não daqueles que, muitas vezes, tecnicamente são definidos como seus e como prioritários por outrem.

Neste sentido, importa delinear com a família os seus objetivos e projetos de vida e, por consequência e conjuntamente, os passos para os concretizar uma vez que cada família tem as suas capacidades, potencialidades e as suas próprias fragilidades. Cada uma é única e o processo deve ter em conta essa individualidade, não devendo ser aplicados quaisquer métodos, sem que tenha sido realizado primeiro o seu estudo.

Medway (1989) considera que existem três grandes modelos de educação parental: o modelo reflexivo (*reflective*), o modelo comportamental (*behavioral*) e o modelo adleriano (*adlerian*).

O modelo reflexivo da educação parental dá ênfase à tomada de consciência parental, à compreensão e aceitação dos sentimentos da criança. Com base na teoria de Carl Rogers, o modelo reflexivo tem como objetivo central o desenvolvimento de uma relação pais – filhos pautada pela empatia, aceitação e escuta ativa (Sampaio et al, 2011). O programa *PET – Parent Effectiveness Training de Thomas Gordon*, integra-se no modelo reflexivo e incide nas competências de comunicação pais – filhos e na resolução de conflitos, com o propósito de assim fortalecer os laços familiares (Ribeiro, 2003). Outro programa baseado neste modelo é o *LTC – Listening to Children* que se centra em três elementos fundamentais: (1) o reconhecimento dos efeitos das experiências dos pais enquanto crianças; (2) a importância de um tempo de interação especial entre os pais e os filhos; (3) a compreensão das vivências emocionais da criança (Ribeiro, 2003).

O modelo comportamental fundamenta-se na teoria de Skinner e pressupõe ensinar os pais a utilizar estímulos para alterar os comportamentos e respostas dos

filhos (Sampaio et al, 2011). Tenta-se alterar o comportamento dos pais e cuidadores para conseguir também mudar o comportamento da criança. Um programa que se enquadra neste modelo é o *Responsive Parenting Program* que tem como finalidade treinar os pais para que se tornem agentes efetivos de mudança de comportamento das suas crianças, ensinando-os a observarem e a medirem determinado comportamento e a aplicar os princípios da teoria da aprendizagem social para ensinar novos comportamentos à criança no contexto de casa (Ribeiro, 2003).

O terceiro e último modelo de educação parental referido por Medway (1989) é o adleriano que tem as suas bases na teoria de Alfred Adler. O modelo adleriano tem enfoque na relevância do processo de socialização na família e procura estimular a construção de uma relação pais – filhos positiva. Os pais são incentivados a estabelecer um ambiente familiar democrático com base em regras familiares claras, firmes e consistentes (Smith, Perou & Lesesne, 2002, cit. por Sampaio et al, 2011).

Goodyer e Rubovits (1982 cit por Ribeiro, 2003) afirmam que existem três componentes essenciais de um programa de educação parental: (1) conhecimento, informação ou conteúdo, partilha de informação visando aumentar os conhecimentos dos pais; (2) competências de gestão familiar – centrada nas competências necessárias para que as figuras parentais controlem as exigências que lhes são colocadas pelas suas famílias; (3) competências interpessoais cujo objetivo é a mudança comportamental, embora o alvo direto da intervenção sejam as atitudes, os valores e os autoconceitos.

Assim, considera-se que no desenvolvimento de um programa de educação parental, o valor atribuído a cada componente deverá variar em função da população – alvo junto da qual se pretende intervir, visto que, nem todos os grupos de pais têm as mesmas necessidades, assim como são capazes de assimilar o mesmo tipo de material e informação (Goodyer & Rubovits, 1982; Fine & Henry, 1989; Dore & Lee, 1999 cit. por Ribeiro, 2003).

Os programas de educação parental podem incluir diferentes conteúdos e métodos, no entanto de um modo geral apresentam os mesmos objetivos específicos: informar e orientar os pais sobre o desenvolvimento e a socialização da criança; prevenir problemas de desenvolvimento da criança e promover as relações familiares; capacitar os pais com estratégias relacionadas com o controlo do comportamento da criança; prestar apoios específicos a famílias de crianças com problemas de desenvolvimento; proporcionar apoios sociais na comunidade (Abreu-Lima, Alarcão, Brandão, Cruz, Gaspar & Santos, 2010).

Tendo em conta a opinião dos mesmos autores, podemos concluir que a

Educação parental tem formatos bastante diversificados, podendo ser uma intervenção mais individualizada, associada a um registo de aconselhamento; pode ser uma intervenção com pequenos grupos, utilizando formatos mais ou menos estruturados ou estandardizados; e, ainda, uma intervenção baseada nos meios de comunicação (rádio, televisão), com utilização de material escrito do tipo manuais ou brochuras informativas (Abreu-Lima et al, 2010).

## **II – Estudo Empírico**

## **Introdução**

As famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais têm necessidades específicas que as outras famílias com crianças sem deficiência e incapacidade não têm; nesta sequência, o levantamento das necessidades das famílias é muito importante para perceber quais as suas dificuldades e fragilidades, bem como, as áreas e metodologias a desenvolver no contexto da intervenção socioeducativa.

O estudo realizado e apresentado neste capítulo é de natureza quantitativa e exploratória e tem o propósito de elaborar um projeto de ação, sendo sustentado por um levantamento de necessidades junto de famílias de crianças com NEE. Para o efeito, as famílias foram inquiridas numa instituição de apoio ao Autismo, assim como na consulta de desenvolvimento de pediatria de um Centro Hospitalar da região Norte – Centro do País.

Neste capítulo, destinado ao estudo empírico, começaremos por tecer algumas considerações acerca dos pressupostos metodológicos da investigação realizada. Na fase seguinte, analisamos os dados recolhidos e procedemos à sua discussão de forma a elaborar propostas de intervenção.

### **1. Formulação da questão**

A questão subjacente ao presente estudo foi:

Quais as necessidades das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais que são apoiadas por uma instituição de apoio ao Autismo e pela consulta de desenvolvimento de um Centro Hospitalar da região Centro – Norte com vista à proposta de um projeto de ação?

### **2. Objetivos do estudo**

Os objetivos nucleares que especificámos foram:

- Conhecer as necessidades das famílias de crianças com NEE que frequentam a consulta de desenvolvimento de um Centro Hospitalar do Centro e Norte do País e a APPDA, nomeadamente as necessidades de informação, de apoio social e familiar, financeiras, de explicar a outros, de tomar conta da criança e de serviços comunitários;
- Elaborar um projeto de Educação/ formação parental para as famílias de

crianças com NEE.

## **2. Metodologia**

### **3.1. Tipologia de estudo**

O presente estudo segue um plano do tipo não experimental e descritivo e exploratório atendendo a que não manipulamos as causas e as variáveis em análise, estudando os fenómenos e situações existentes; e descritivo, uma vez que pretendemos descrever os factos tal como estes se apresentam e averiguar a incidência das variáveis (Sampieri, Collado & Lucio, 2006 cit. por Gonçalves, 2011).

### **3.2. População e amostra**

O método de amostragem utilizado neste estudo é o de amostragem não probabilística e por conveniência de forma intencional ou por seleção racional. Segundo Fortin (2009), a amostragem não probabilística é um procedimento de seleção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra e os mesmos elementos são escolhidos por causa da correspondência entre as suas características e os objetivos do estudo.

A amostra é constituída por 47 pais e cuidadores de crianças com NEE, sendo que 20 frequentavam a APPDA e 27 eram acompanhados pela consulta de desenvolvimento de um centro Hospitalar da região Centro – Norte do país.

### **3.4. Instrumentos**

Os instrumentos utilizados para o levantamento das necessidades das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais foram o questionário de caracterização sociodemográfica das famílias e um inventário de necessidades familiares (Anexo A). De acordo com Fortin (2009), o questionário é um instrumento de medida que traduz os objetivos de um estudo com variáveis mensuráveis. Ajuda a organizar, a normalizar e a controlar os dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser colhidas de uma maneira rigorosa.

Nesta recolha de dados houve uma apresentação inicial onde foi esclarecido a

quem se dirige o questionário, o objetivo da investigação, assim como a garantia de confidencialidade dos dados e o anonimato do participante. Para além desta breve apresentação, foi feito um pedido consentimento informado para que os participantes leiam e assinem caso concordem em participar no estudo.

### **3.4.1. Questionário de caracterização**

Este instrumento pretende obter informações sobre o agregado familiar, solicitando ao inquirido que indique relativamente a cada elemento o grau de parentesco com a criança com NEE, a idade, o estado civil, a escolaridade e a profissão. Pretende-se obter também, informações sobre a criança com NEE, tais como a idade e o género da mesma, o tipo de necessidade específica, o grau de severidade da NEE bem como o contexto educativo que a criança frequenta (Anexo A parte I).

### **3.4.2. Inventário das Necessidades da Família**

O instrumento de recolha de dados utilizado para a avaliar as necessidades da família foi o *Family Needs Survey* (Bailey e Simeonson, 1988), cuja adaptação portuguesa foi levada a cabo por Serrano (1999, cit. por Carmo, 2004), designado “Inventários das Necessidades da Família” (Anexo A parte II).

Este instrumento é constituído por 32 itens agrupados em seis subescalas, a saber: Necessidades de Informação, Necessidades de Apoio Social e Familiar, Necessidades Económicas, Necessidades de Explicar aos Outros, Necessidades ao nível dos Serviços de Instituições e da Comunidade e por fim, necessidades Outras Ajudas Profissionais. O instrumento termina com duas questões de resposta aberta, nas quais o individuo poderá indicar por ordem de preferência as necessidades mais importantes para a sua família e sugerir outras que não estejam previstas no instrumento.

O objetivo do instrumento é identificar as necessidades da família com o propósito de estabelecer prioridades pelos serviços prestados pelas instituições de apoio. Sendo que, no presente estudo, o objetivo é identificar as necessidades mais sentidas pelas famílias de crianças com NEE para, posteriormente, elaborar uma proposta de projeto de ação.

Para cada item o inquirido deve assinalar com um (X) numa das seguintes

opções: - não necessito deste tipo de ajuda; - não tenho a certeza; - necessito deste tipo de ajuda.

Para obter o resultado final das necessidades referidas pelas famílias atribui-se a cada tipo de resposta um valor, a saber:

**Não necessito deste tipo de ajuda – 0**

**Não tenho a certeza – 1**

**Necessito deste tipo de ajuda – 2**

Posteriormente é feito um somatório total das respostas em cada uma das subescalas, bem como o resultado global do inventário (Carmo, 2004).

### **3. Procedimentos**

Numa primeira fase estabelecemos contactos informais com o Centro Hospitalar, para indagar se os técnicos do Serviço de Pediatria do mesmo consideravam pertinente o estudo que pretendíamos implementar bem como se já tinha sido levada a cabo alguma investigação no âmbito da temática no contexto Hospitalar. Uma vez que os técnicos do serviço de pediatria se mostraram interessados no estudo em questão, prosseguimos para a entrega de um ofício (anexo C) na Administração do Hospital, o qual foi inicialmente recusado pois o pedido deveria ser feito por parte da escola.

Posteriormente, foram estabelecidos outros contactos com o intuito de perceber em que ponto se encontrava o pedido de colaboração e, finalmente, no dia 19 de Março foi dada a autorização formal por parte do Conselho de Ética do Hospital para desenvolver o estudo.

Assim que o estudo foi aprovado, iniciámos a aplicação dos questionários aos pais e cuidadores de crianças com NEE. Este foi um processo difícil e moroso, pois nem sempre era possível conversar e obter qualquer tipo de informações destas famílias. Neste processo de levantamento das necessidades, o Hospital foi sem dúvida o local onde foi mais difícil conseguir o contacto com as famílias, uma vez que estávamos dependentes dos técnicos (médicos e enfermeiros) para intermediarem o acesso às famílias.

No que se refere ao levantamento das necessidades na APPDA, este foi um processo mais simples do ponto de vista da aceitação dos pais e cuidadores, pois, o processo foi facilitado e dinamizado pela Presidente da Associação; no entanto, as maiores dificuldades surgiram na articulação de horários e com a fraca disponibilidade

dos pais ou cuidadores.

#### 4. Apresentação, análise e discussão dos resultados

Para a análise dos dados efetuámos uma primeira triagem dos questionários, com o intuito de eliminar aqueles que por ventura se encontrassem incompletos ou mal preenchidos. Para o tratamento dos dados estatísticos utilizámos o programa SPSS (Statistical Package for the Social Science) 21.0<sup>®</sup> para o Windows<sup>®</sup>. A análise e interpretação dos dados recolhidos são apresentadas em tabelas.

A presente amostra é constituída por 47 pais ou cuidadores de crianças com necessidades educativas especiais e da qual importa fornecer uma informação detalhada das suas características sociodemográficas.

Assim, tendo em consideração a variável idade, verificámos que os pais das crianças em estudo têm uma idade compreendida entre os 30 e os 53 anos, centrando-se a média de idade nos 43,04 (DP=5,38). Considerando os dados relativos à mãe, verifica-se que as idades estão compreendidas entre os 25 e os 52 anos, centrando-se a média nos 39,64 anos (DP=6,45).

No que diz respeito às idades dos cuidadores, verifica-se que as mesmas estão compreendidas entre os 25 e os 59 anos, observando-se que a média de idades destes se centra nos 40,94 anos (DP=7,4). Quanto à idade das crianças, a idade mínima é de 4 anos e a idade máxima é de 19 anos, sendo que a média se centra nos 10,02 anos (DP=3,73).

No que concerne ao número de elementos do agregado familiar, o máximo é de 7 pessoas e o mínimo 2 pessoas, verificando-se ainda que os sujeitos da amostra têm entre 1 e 5 filho (Tabela 1).

**Tabela 1 – Informação do agregado familiar**

Variáveis	M	DP
<b>Pai – idade</b>	43,04	5,38
<b>Mãe – idade</b>	39,64	6,45
<b>AF nº pessoas</b>	3,83	0,84
<b>AF nº filhos</b>	1,89	0,78
<b>Cuidador – idade</b>	40,94	7,4
<b>Criança – idade</b>	10,02	3,73

Considerando as categorias etárias, verifica-se na Tabela 2 que a maioria dos progenitores (pai) tem uma idade compreendida entre os 41 e os 50 (ou mais) anos ( $n=34$ ; 72,3%). No que diz respeito às progenitoras, verifica-se que existem mais na

categoria etária dos 41 e os 50 (ou mais) anos ( $n=23$ ; 48,9%).

**Tabela 2 – Distribuição da amostra segundo a idade**

Variáveis	Idade	N	%
Pai	30 – 40	13	27,7
	41 – 50 (ou +)	34	72,3
	Total	47	100,0
Mãe	>30	3	6,4
	30 – 40	21	44,7
	41 – 50 (ou +)	23	48,9
	Total	47	100,0

No que concerne ao estado civil dos pais, verifica-se que a maioria é casada ou vive em união de facto ( $n=37$ ; 78,7%). Logo atrás surgem os sujeitos divorciados/separados ( $n=8$ ; 17%) e os solteiros e viúvos ( $n=2$ ; 4,3%) (Tabela 3).

**Tabela 3 – Distribuição da amostra segundo o estado civil**

Categorias	N	%
<b>Solteiro; viúvo</b>	2	4,3
<b>Divorciado; separado</b>	8	17,0
<b>Casado; UF</b>	37	78,7
<b>Total</b>	47	100,0

Quanto à escolaridade dos pais, é possível constatar mediante a leitura e análise da Tabela 4, que a maioria dos sujeitos tem como habilitações literárias o 9º ano ( $n=24$ ; 51,1%), seguido dos indivíduos que têm o ensino superior ( $n=12$ ; 25,5%) e o ensino secundário ( $n=11$ ; 23,4%).

Tomando em consideração os resultados relativos às mães da presente amostra, verifica-se que a maioria tem o 9º ano como habilitação académica ( $n=16$ ; 34%). É possível constar que as mães com o ensino superior também surgem com a mesma frequência das referenciadas anteriormente ( $n=16$ ; 34%).

**Tabela 4 – Distribuição da amostra segundo a escolaridade**

Variáveis	Escolaridade	N	%
Pai	Até 9º ano	24	51,1
	Secundário	11	23,4
	Superior	12	25,5
	Total	47	100,0
Mãe	Até 9º ano	16	34,0
	Secundário	15	31,9

	Superior	16	34,0
	Total	47	100,0

No que diz respeito à variável profissão dos pais, os resultados indicam que os pais ou cuidadores são na sua maioria operários ( $n=25$ ; 53,2%), seguido das profissões ligadas às áreas científicas/intelectuais ( $n=12$ ; 25,5%). Relativamente às mães, podemos constatar os níveis mais elevados de frequência situam-se na categoria serviços e operários ( $n=17$ ; 36,2%) seguindo-se a categoria científicos/intelectuais ( $n=14$ ; 29,8%) (Tabela 5).

**Tabela 5 – Distribuição da amostra segundo a profissão<sup>1</sup>**

Profissão		N	%
Pai	Doméstico; desempregado	4	8,5
	Agricultura; operário	6	12,8
	Serviços; operários	25	53,2
	Científicos; intelectuais	12	25,5
	TOTAL	47	
Mãe	Doméstica; desempregada	14	29,8
	Agricultura; operário	1	2,1
	Serviços; operário	17	36,2
	Administrativos	1	2,1
	Científicos; intelectuais	14	29,8
TOTAL			

Quanto ao nível socioeconómico do agregado familiar, verifica-se que a maioria apresenta um nível socioeconómico baixo ( $n=32$ ; 68,1%), tal como se pode verificar na Tabela 6.

**Tabela 6 – Nível socioeconómico do agregado familiar**

Categorias	N	%
<b>Baixo</b>	32	68,1
<b>Médio/Médio – Alto</b>	15	31,9
<b>Total</b>	47	100,0

No que diz respeito à variável parentesco do cuidador é possível analisar que, na presente amostra, a maioria é a mãe ou pai ( $n=44$ ; 93,6%). Quanto ao género, a maioria dos cuidadores são do género feminino ( $n=40$ ; 85,1%). Os restantes sete indivíduos são do género masculino, correspondendo a uma percentagem de 14,9% (Tabela 7).

<sup>1</sup> Para a categorização das profissões utilizámos a Classificação Nacional de Profissões (1994).

Da leitura e análise da Tabela 7, é possível constatar que a maioria dos cuidadores tem uma idade compreendida entre os 41 e os 50 ou mais anos ( $n=27$ ; 57,4%).

Considerando a escolaridade dos cuidadores, verifica-se que a maior frequência surge na categoria do 3º ciclo como habilitação literária ( $n=20$ ; 42,6%). Seguidamente surgem os cuidadores com o ensino superior ( $n=14$ ; 29,8%) e com o ensino secundário ( $n=13$ ; 27,7%).

A Tabela 7 apresenta os dados relativos à profissão dos cuidadores; de acordo com a análise dos resultados verifica-se que 34% dos inquiridos tem profissões ligadas à prestação de serviço ou operários ( $n=16$ ). A mesma percentagem é encontrada na categoria dos desempregados/domésticos.

**Tabela 7 – Dados sociodemográficos do cuidador**

Variáveis	Categorias	N	%
Parentesco	Pai/Mãe	44	93,6
	Outro familiar	3	6,4
Género	Masculino	7	14,9
	Feminino	40	85,1
Cat. Idade	<30	2	4,3
	30 – 40	18	38,3
	41 – 50 (+)	27	57,4
Escolaridade	Até 9ºano	20	42,6
	Secundário	13	27,7
	Superior	14	29,8
Profissão	Doméstico; desempregado	16	34,0
	Agricultura; operário	1	2,1
	Serviços; operários	16	34,0
	Administrativos	1	2,1
	Científicos; intelectuais	13	27,7
TOTAL		47	100,0

A Tabela 8 revela os resultados encontrados no que concerne ao género das crianças/filhos dos cuidadores e é possível constatar que 29 são do género masculino (61,7%) e 18 são do género feminino (38,3%).

Da leitura dos resultados patenteados na Tabela 8 observa-se que a maioria das crianças tem idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos ( $n=38$ ; 80,9%); as restantes encontram-se na faixa etária dos 3 aos 6 anos ( $n=9$ ; 19,1%).

Ainda de acordo com as características sociodemográficas das crianças, verifica-se relativamente à fratria que a maioria é o filho mais novo ( $n=23$ ; 48,9%). Seguida desta frequência encontram-se os filhos únicos ( $n=14$ ; 29,8%) e os filhos mais velhos ( $n=10$ ; 21,3%), como observamos na Tabela 8.

Quanto ao contexto educativo que as crianças frequentam, os resultados

obtidos indicam que a maioria frequenta o 1º ciclo (n=38; 80,9%) e os restantes 9 o Jardim-de-Infância (19,1%), tal como o exposto na Tabela 8.

Da leitura e análise da Tabela 8 verifica-se que, da totalidade da amostra, 53,2% das crianças têm o diagnóstico de atraso de desenvolvimento e autismo (n=25), 38,3% um diagnóstico associado a problemas cognitivos (trissomia 21; problemas de aprendizagem; n=18) e por último 8,5% tem um diagnóstico de problemas motores (paralisia cerebral e espina bífida; n=4).

No que concerne ao grau de severidade do diagnóstico atual das crianças, verifica-se que a maioria é considerada ligeiro (n=33; 70,2%). Cerca de 30% das crianças da presente amostra têm uma perturbação moderada ou grave (n=14).

**Tabela 8 – Dados sociodemográficos da criança**

Variáveis	Categorias	N	%
Género	Masculino	29	61,7
	Feminino	18	38,3
Categoria. Idade	3 – 6	9	19,1
	6 -12	38	80,9
Posição na Fratria	Único	14	29,8
	Mais velho	10	21,3
	Mais novo	23	48,9
Contexto Educativo	Jardim de infância	9	19,1
	1º CEB	38	80,9
Diagnóstico	Perturbações do espectro do autismo (alto e baixo funcionamento)	25	53,2
	Problemas cognitivos	18	38,3
	Problemas motores	4	8,5
Severidade	Ligeiro	33	70,2
	Moderado; grave	14	29,8
	TOTAL	47	100,0

Resultante do cruzamento das variáveis alusivas ao local de recolha de dados e aos diagnósticos das crianças (Tabela9) verifica-se que a maioria que tem atraso no desenvolvimento ou autismo e são acompanhadas pela instituição de apoio ao autismo APPDA (n=20), enquanto as crianças que têm problemas cognitivos, (trissomia 21, problemas de aprendizagem) são acompanhadas, na sua maioria, pela equipa da consulta de desenvolvimento de um Centro Hospitalar (n=18)

**Tabela 9 – Local de recolha de dados e diagnóstico**

Local	Atraso desenvolvimento; autismo	Problemas cognitivos; Trissomia 21; dificuldades aprendizagem	Problemas motores; Paralisia Cerebral; spina bífida; multideficiência.	Total
APPDA	20	0	0	20
Centro Hospitalar	5	18	4	27

#### 4.1. Necessidades identificadas nas famílias

##### Descrição dos resultados de aplicação do Inventário das Necessidades da Família

Tal como foi referido anteriormente, o Inventário das Necessidades da Família (Anexo A parte II) foi o instrumento utilizado para recolher informações sobre as carências específicas das famílias da amostra. Os resultados na escala e subescalas das necessidades são apresentados nas tabelas seguintes, os quais passaremos a descrever e analisar.

Assim, na Tabela 10 podemos verificar que 65,1% dos cuidadores necessitam de algum tipo de informação na subescala de *Necessidades de Informação*. Nesta subescala, nos resultados parciais, as necessidades mais referidas são: as necessidades de informação sobre serviços que a criança possa beneficiar no futuro (n= 40; 85,1%); seguindo-se informação sobre como lidar com o comportamento da criança (n= 33; 70,2%); informação acerca dos problemas que possa ter (n= 32; 68,1%), informação sobre os serviços que a criança pode beneficiar no presente (n=30; 63,8%); de seguida vêm as informações sobre o desenvolvimento da criança e informações sobre como ensinar a criança, ambas com 59,6% (n=28).

Sendo esta a subescala onde os pais e cuidadores apresentam resultados mais expressivos e, portanto, as maiores necessidades, será uma das área temáticas do programa de educação parental (Informação sobre os serviços que a criança possa beneficiar no presente e no futuro, formação no domínio das estratégias de controlo do comportamento da criança, sobre os problemas, aprendizagem e desenvolvimento da criança), pois o objetivo do programa é tentar colmatar as necessidades sentidas pelos pais e cuidadores de crianças com NEE.

Os resultados que encontramos são completamente convergentes com os do estudo de Carmo (2004), que realizou uma investigação semelhante no contexto nacional, tendo também constatado que as necessidades de informação são as mais urgentes e a ter em atenção no quadro da intervenção, particularmente, a informação sobre os serviços futuros que a criança pode beneficiar e a forma como lidar com o seu comportamento perturbador (Tabela 10).

**Tabela 10 – Distribuição das frequências absolutas e relativas, parciais e totais, na subescala Necessidades de Informação**

Subescala Necessidades de informação	Não necessito		Não tenho a certeza		Necessito	
	n	%	n	%	n	%
Necessidade de informação sobre o desenvolvimento da criança	16	34,0	3	6,0	28	59,6
Necessidade de informação sobre como brincar/falar com criança	21	44,7	3	6,4	23	48,9
Necessidade de informação sobre como ensinar a criança	18	38,3	1	2,1	28	59,6
Necessidade de informação sobre como lidar com o comportamento da criança	14	29,8	0	0	33	<b>70,2</b>
Necessidade de informação acerca de problemas que possa ter	13	27,7	2	4,3	32	<b>68,1</b>
Necessidade de informação sobre serviços que a criança possa ter no presente	14	29,8	3	6,4	30	<b>63,8</b>
Necessidade de informação sobre serviços que a criança possa beneficiar no futuro	6	12,8	1	2,1	40	<b>85,1</b>
<b>Total – média das frequências absolutas e relativas</b>	<b>14,5</b>	<b>31,0</b>	<b>1,9</b>	<b>3,9</b>	<b>30,6</b>	<b>65,1</b>

Quando analisamos os resultados na subescala Necessidades de Apoio Social e Familiar (Tabela 11) verificamos que 53,2% (n=25) dos cuidadores têm necessidade de encontro/apoio de outros pais de crianças com problemas semelhantes, seguindo-se das necessidades de ter amigos com quem conversar (n=19; 40,4%) e de ter algum familiar com quem possa falar sobre os problemas (n=18; 38,3%).

Tendo em conta os dados da Tabela 11, o apoio social e familiar será também uma área temática importante no programa de educação parental, sendo nosso propósito promover os encontros e troca de experiências entre pais de crianças com NEE, assim como a dinamização da rede de apoio formal e informal.

Quando analisamos os resultados da subescala *Necessidades de Apoio Social e Familiar*, verificamos que os dados são semelhantes aos obtidos na investigação de Carmo (2004). Ambos os estudos realçam que este tipo de famílias tem necessidade

de ter alguém com possa falar sobre os problemas e preocupações inerentes à condição dos filhos.

**Tabela 11 - Distribuição das frequências absolutas e relativas, parciais e totais, na subescala *Necessidades de Apoio Social e Familiar (NASF)***

Subescala <i>Necessidades de Apoio Social e familiar (NASF)</i>	Não necessito		Não tenho a certeza		Necessito	
	n	%	n	%	n	%
Necessidade de ter algum familiar com quem possa falar sobre os problemas	27	54,4	2	4,3	18	<b>38,3</b>
Necessidade de amigos com quem conversar	27	57,4	1	2,1	19	<b>40,4</b>
Necessidade de encontro/ apoio de outros pais de crianças com problemas semelhantes	20	42,6	2	4,3	25	<b>53,2</b>
Necessidade de apoio para ajudar o cônjuge	35	74,5	2	4,3	10	21,3
Necessidade de ajuda para a família resolver os problemas	32	68,1	3	6,4	12	25,5
Necessidade de ajuda para a família estar capaz de ser capaz de se apoiar	33	70,2	1	2,1	13	27,7
Necessidade de ajuda para a família ser capaz de gerir as tarefas domésticas e familiares	38	80,9	2	4,3	7	14,9
Necessidade de ajuda para a família gerir as atividades recreativas familiares	37	78,7	0	0	10	21,3
<b>Total – média das frequências absolutas e relativas</b>	<b>31,1</b>	<b>66,2</b>	<b>1,6</b>	<b>3,5</b>	<b>14,3</b>	<b>30,3</b>

No que se refere à subescala *Necessidades Económicas*, podemos observar na Tabela 12, que 29,8% (n= 14) das respostas são relativas à categoria necessidade de ajudar para encontrar emprego, seguindo-se as ajudas para pagar despesas como a alimentação, a habitação, médicos e transportes com 27,7% (n= 13). Estes dados estão certamente relacionados com a crise económica do país, particularmente, com os elevados índices de desemprego e a crescente dificuldade em encontrar emprego e maior estabilidade profissional.

**Tabela 12 - Distribuição das frequências absolutas e relativas, parciais e totais, na subescala *Necessidades Económicas***

Subescala <i>Necessidades Económicas</i>	Não necessito		Não tenho a certeza		Necessito	
	n	%	n	%	N	%
Necessidade de ajuda para pagar despesas como alimentação, habitação, médicos, transportes	32	68,1	2	4,3	13	<b>27,7</b>
Necessidade de ajuda para pagar equipamento especial	38	80,9	4	8,5	5	10,6
Necessidade de ajuda para pagar terapia,	35	74,5	2	4,3	10	21,3

jardim de infância ou outros serviços						
Necessidade de ajuda para conseguir emprego	33	70,2	0	0	14	<b>29,8</b>
Necessidade de ajuda para pagar ama/ outro cuidador	41	87,2	0	0	6	12,8
Necessidade de ajuda para pagar brinquedos	46	97,9	0	0	1	2,1
<b>Total – média das frequências absolutas e relativas</b>	<b>37,5</b>	<b>79,8</b>	<b>1,3</b>	<b>2,8</b>	<b>8,2</b>	<b>17,4</b>

No que se refere à subescala *Necessidade de Explicar a Outros* (Tabela 13) os resultados não são muito expressivos, pois 75,8% afirma não necessitar deste tipo de apoio e apenas 21,7% afirma necessitar. De igual forma, estes resultados são consistentes com os encontrados por Carmo (2004).

A Tabela 14 apresenta a distribuição das frequências absolutas e relativas, parciais e totais, da subescala *Serviços de Instituições e Comunidade*. Assim, verificamos que os inquiridos não têm necessidades muito expressivas no que diz respeito ao apoio dos serviços de instituições e da comunidade, uma vez que 73,1% afirma não necessitar deste tipo de apoio e apenas 24,8% afirma necessitar.

Os resultados parciais da subescala evidenciam que as necessidades são ao nível da ajuda para encontrar serviços de apoio para os cuidados da criança (n= 17; 36,2 %).

**Tabela 13 - Distribuição das frequências absolutas e relativas, parciais e totais, na subescala *Necessidade de Explicar a Outros***

Subescala Necessidade de Explicar a Outros	Não necessito		Não tenho a certeza		Necessito	
	n	%	n	%	n	%
Necessidade de ajuda para explicar os problemas da criança aos avós	41	87,2	1	2,1	5	10,6
Necessidade de ajuda para explicar os problemas da criança aos familiares próximos	41	87,2	0	0	6	12,8
Necessidade de ajuda para explicar os problemas da criança aos amigos, vizinhos ou estranhos	38	80,9	1	2,1	8	17,0
Necessidade de ajuda para explicar os problemas da criança a outras crianças	32	68,1	0	0	15	31,9
Necessidade de ajuda para encontrar informação escrita sobre outras famílias com problemas semelhantes	26	55,3	4	8,5	17	36,2

<b>Total – média das frequências absolutas e relativas</b>	35,6	<b>75,8</b>	1,2	<b>2,5</b>	10,2	<b>21,7</b>
--	------	-------------	-----	------------	------	-------------

No que concerne à subescala *Outras Ajudas Profissionais*, Tabela 15, verificamos que 56,8% dos inquiridos não necessitam deste apoio, face aos 35,4% que afirmam necessitar de outras ajudas profissionais.

**Tabela 14 - Distribuição das frequências absolutas e relativas, parciais e totais, na subescala *Serviços de Instituições e Comunidade***

<b>Subescala Necessidades Serviços de Instituições e Comunidade</b>	<b>Não necessito</b>		<b>Não tenho a certeza</b>		<b>Necessito</b>	
	n	%	n	%	n	%
Necessidade de ajuda para encontrar médico que compreenda os problemas da criança	37	78,7	1	2,1	9	19,1
Necessidade de ajuda para encontrar serviço de apoio para os cuidados da criança	29	61,7	1	2,1	17	<b>36,2</b>
Necessidade de ajuda para encontrar serviço de apoio social e educativo	37	78,7	1	2,1	9	19,1
<b>Total – média das frequências absolutas e relativas</b>	34,3	<b>73,1</b>	1	<b>2,1</b>	11,7	<b>24,8</b>

Os dados parciais da subescala *Outras Ajudas Profissionais* (Tabela 15) acentuam que os pais ou cuidadores necessitam de mais tempo para falar com os professores e terapeutas (n=20; 42,6%) e de ter oportunidades para encontros e conversas com pais de outras crianças com problemas semelhantes (n=16; 34%), o que nos remete para a necessidade de suporte formal (técnicos) e informal (outros pais de crianças com problemas semelhantes).

**Tabela 15 - Distribuição das frequências absolutas e relativas, parciais e totais, na subescala *Outras Ajudas Profissionais***

<b>Subescala Necessidade de outras ajudas profissionais</b>	<b>Não necessito</b>		<b>Não tenho a certeza</b>		<b>Necessito</b>	
	n	%	n	%	n	%
Necessidade de ter mais tempo para falar com professores e terapeutas	24	51,1	3	6,4	20	<b>42,6</b>
Necessidades de oportunidades para encontros e conversas com pais de outras crianças com problemas	28	59,6	3	6,4	16	<b>34,0</b>
Necessidade de apoio regular de psicólogo ou outro técnico de aconselhamento	28	59,6	5	10,6	14	29,8
<b>Total – média das frequências absolutas e relativas</b>	26,7	<b>56,8</b>	3,7	<b>7,8</b>	16,6	<b>35,4</b>

Em síntese, os resultados revelam que, na sua generalidade, as necessidades mais sentidas pelos inquiridos são na área da informação sobre os problemas da criança, seguindo-se as necessidades de apoio social e familiar, a necessidade de outras ajudas, as necessidades de explicar a outros, as necessidades económicas e a necessidade de serviços e instituições comunitárias. De forma consistente, o estudo de Carmo (2004) obteve resultados semelhantes, sendo as necessidades de informação as mais referidas pelos pais.

## **5.2. Discussão dos Resultados**

Depois da análise e descrição dos resultados obtidos, importa comparar estes dados com outros estudos realizados no âmbito da mesma temática, no intuito de perceber quais os pontos de maior ou menor convergência, retirando ilações para o campo da intervenção parental e familiar.

Tal como já foi referido, os dados obtidos apontam para uma grande necessidade no domínio da informação, por parte dos pais e cuidadores de crianças com NEE. No mesmo sentido, Hornby (1991 cit. por Carmo, 2004) afirma que este tipo de famílias precisa de obter informação acessível, exata e atualizada sobre a deficiência e incapacidade, bem como a forma como o diagnóstico é transmitido.

O mesmo autor realça o suporte social, sublinhando que as famílias têm necessidade de receber apoio emocional, em particular, do suporte da rede informal dos amigos e dos familiares, bem como conhecer outros pais de crianças com problemáticas semelhantes.

No presente estudo, a área das necessidades do apoio social e familiar também se revelou importante, com uma percentagem de 30,3% dos inquiridos a assumir a sua necessidade de apoio. Ressaltamos a necessidade manifestada pelos pais para se encontrarem e falarem com os pais de outras crianças com as mesmas NEE, revelando a importância do suporte emocional e a necessidade de partilhar com outros pais que passam por experiências semelhantes.

Tal como afirma McWilliam (2012) o apoio social formal e informal ajuda os pais a ultrapassarem as várias fases de desenvolvimento dos filhos, sendo importante a troca de experiências por parte do suporte informal, e a ajuda mais profissional por parte do suporte formal. A literatura científica assinala ainda, que o contacto com outros pais propicia a aprendizagem de novas técnicas e estratégias, desenvolvendo assim uma maior confiança e sentido de competência (Hornby, 1991, cit. por Carmo,

2004; Macedo, 2013). O estudo de Carmo (2004) também salienta a necessidade de contacto com outros pais.

Na área da informação, o programa de formação parental deverá incluir temas sobre a forma como lidar com os comportamentos perturbadores e sobre estratégias de promoção do desenvolvimento e da aprendizagem das crianças, o que os permitirá gerir melhor os problemas decorrentes da deficiência, numa linha de motivação para conseguir melhorar a qualidade de vida dos filhos e dos restantes elementos da família (Litsang & Colaboradores, 2001, cit. por Duarte, 2010). Os resultados obtidos são consistentes, pois as maiores necessidades dos pais situam-se na subescala da informação e os resultados parciais realçam a necessidade de informação sobre os serviços e sobre o desenvolvimento, a aprendizagem e o comportamento da criança.

De acordo com Giné (2000 cit. por Simões, 2010), as necessidades das famílias dependem de diferentes tipos variáveis, como a idade da criança, as características da mesma, a situação de risco social, as condições pessoais, económicas, sociais e culturais que afetam direta ou indiretamente o contexto familiar. Nesta sequência, o presente estudo poderá ser o ponto de partida para outro tipo de análises inferenciais em investigações futuras, com amostras mais alargadas, sendo nosso propósito indagar as relações e as diferenças estatisticamente significativas em função das variáveis como o nível socioeconómico, a idade da criança e do cuidador, bem como, as carências parentais e familiares em função do tipo de problemática da criança.

### **III – Proposta de Projeto de Ação**

## **Programa de Educação Parental no âmbito das Necessidades Especiais**

A família constitui o primeiro lugar de toda e qualquer educação sendo que quando esta falha na resposta a esta responsabilidade para com as crianças todos os elementos sofrem. Neste sentido Cury (2007 cit. por Macedo, 2013, p. 23) afirma que “quando a pessoa vai ter filhos não se forma, não se diploma na tarefa de educar.” São poucos os pais/mães que sabem por intuição como atuar corretamente em diferentes situações, principalmente na área das necessidades especiais.

De acordo com Macedo (2013) os programas de formação parental podem constituir excelentes oportunidades para os pais/mães poderem constituir competências nas mais diversas áreas.

Neste sentido, e tendo em conta as necessidades identificadas, na área da informação e do suporte social formal e informal propomos um projeto de Educação Parental no âmbito das Necessidades Especiais, tendo por base do Programa de formação parental e emocional no âmbito das Necessidades Especiais de Macedo (2013).

As sessões serão dinamizadas de acordo com um guião aberto e poderão ser implementadas por profissionais de vários âmbitos, seja da área social, da educação, da medicina ou da psicologia, sendo que o ideal seria existir colaboração entre todos, formando uma equipa multidisciplinar.

Ao longo das atividades do programa é esperado que os técnicos adotem uma atitude de proximidade, escuta ativa para com as famílias participantes de modo a facilitarem a formação assim como a troca de experiências. O formador deverá ter um perfil pessoal que crie empatia com os formandos e que seja, acima de tudo, um bom comunicador (Macedo, 2013).

De modo a favorecer o impacto do programa, o conteúdo das sessões deverá ser atraente e de fácil compreensão, os horários deverão ser adaptados às necessidades das famílias, assim como a sua periodicidade. Posteriormente, através de um instrumento de avaliação, verificar-se-á o impacto do programa, de modo a perceber a pertinência da ação assim como a construção de novas e melhores estratégias de intervenção.

O programa terá essencialmente duas grandes áreas temáticas, sendo a informação à família sobre a problemática da criança e a importância dos suportes sociais formais e informais, no entanto poderão existir mais conteúdos do interesse dos participantes.

Quanto à constituição do grupo, este não deve exceder os dez elementos, para que se consiga um ambiente mais próximo entre os participantes. O formato de intervenção em grupo apresenta algumas vantagens, nomeadamente: revela-se mais eficaz e nível de custos; proporciona maiores possibilidades de apoio social, mediante a partilha de conselhos e ideias; permite aprender com a experiência dos outros; promove a resolução mútua de problemas. No entanto, devemos ter em conta que este formato também tem limitações, uma vez que implica um grande dispêndio de tempo na organização e preparação dos materiais e do equipamento necessários; por outro lado, pode tornar mais difícil a disponibilização de uma atenção individualizada, adequada às necessidades dos vários membros do grupo, para assim manter a motivação para a participação na formação (Iwaniec, 1997 cit. por Ribeiro, 2003).

A escolha das áreas temáticas do programa tem por base o estudo realizado e as necessidades mais sentidas pelos inquiridos. Assim serão consideradas duas grandes áreas temáticas, informação sobre a problemática da criança e o suporte social formal e informal. Pretende-se que exista uma troca de experiências e de saberes entre os pais e cuidadores de forma a facilitar o processo de educação e também compreensão dos pais/ cuidadores para com as diferentes etapas das crianças com NEE.

Ao longo do estudo percebemos que os pais e cuidadores apontam como necessidade o encontro com pais de outras crianças com NEE assim como a informação escrita, pois é como um suporte para perceberem o que vai acontecendo ao longo do desenvolvimento do seu filho, assim como as estratégias que os outros pais utilizaram para ultrapassar essas dificuldades.

Com este programa pretende-se que os pais se sintam mais acompanhados e seguros perante as adversidades de cada estágio de desenvolvimento.

## **1. Objetivos**

- Oferecer aos familiares informação e conhecimentos básicos sobre diferentes temáticas na área das necessidades especiais com o intuito de promover uma maior capacitação e compreensão dos pais para com os seus filhos.
- Promover sessões de esclarecimento sobre os problemas do presente e do futuro das crianças;
- Promover a discussão e treino de competências para prevenir/lidar com o comportamento desafiante das crianças;

- Promover a troca de experiências e saberes entre os pais participantes;
- Dinamizar o suporte social formal e informal.

## **2. Áreas Temáticas do Programa**

### **2.1. Informação sobre a problemática da criança**

- 2.1.1. Desenvolvimento da criança;
- 2.1.2. Presente e futuro – problemas
- 2.1.3. Estratégias de Educação

### **2.2. Suporte social formal e informal**

- 2.2.1. Saber quais os suportes formais
- 2.2.2. Suporte social informal – estratégias de contacto

## **3. Recursos humanos**

Para a implementação do presente projeto é importante a criação de um equipa multidisciplinar, constituída por um Educador Social, um Médico e um Psicólogo, para que assim forneçam um apoio especializado e profissional aos participantes.

## **4. Recursos materiais e financeiros**

Uma sala para as sessões expositivas e de debate, apetrechada com computador, internet e data show assim como o painel de apresentação. Será necessário uma impressora para imprimir os flyers informativos sobre as temáticas abordadas, assim como os materiais para os participantes.

Um outro recuso institucional, será a disponibilização de uma outra sala, onde as crianças possam fica, com jogos e atividades adequados a sua idade, no período em que os pais estão na formação.

No que diz respeito ao material dos participantes, cada um deles deverá ter uma capa para colocar o material fornecido nas sessões e folhas brancas. Nessa capa deve ainda constar o programa de formação para que os participantes possam acompanhar o desenrolar das atividades e sistematizar o que vai sendo trabalhado.

Relativamente aos recursos financeiros, estes não se encontram especificados, pois serão acordados com a instituição onde o programa for aplicado.

## 5. Organização das sessões

O programa está distribuído por dez sessões de cerca de 1h30 estando dirigidas a pais e cuidadores de crianças com NEE. As sessões do programa incluem cerca de cinco a seis atividades cada uma, sendo que a primeira tem por objetivo recapitular a sessão anterior, para assim clarificar a ligação entre as diversas temáticas. Pretende-se que a última sessão possibilite os pais de avaliar a intervenção, no sentido de sublinhar a importância dos seus contributos para eventuais adequações do programa às suas características e necessidades atuais.

Todas as sessões são planeadas, tendo em conta todos os recursos necessários para a mesma, assim como os serviços que precisam de ser disponibilizados pela instituição, podemos verificar o anexo D a proposta de um plano de sessão.

1º sessão : a primeira sessão é de extrema importância tanto para os participantes como para o formador. Este primeiro contacto tem como objetivos proceder à apresentação da equipa multidisciplinar e do grupo de participantes; avaliar as expectativas e crenças face ao programa de educação parental; apresentar o programa. Inicia-se esta sessão com uma atividade de “quebra – gelo” para diminuir as formalidades e a distância entre os elementos e posteriormente a apresentação de cada um deles. Depois de todas as apresentações, procede-se à análise e discussão do programa de formação, no sentido de os pais participantes pretendam que outras temáticas sejam abordadas ao longo da formação.

2º sessão: esta sessão cuja temática se prende com o desenvolvimento da criança tem por objetivos promover o conhecimento por parte dos pais da forma como as crianças crescem e se desenvolvem; promover conhecimentos básicos acerca das NEE e do desenvolvimento das crianças com necessidades especiais. As atividades apelam ao envolvimento e participação dos elementos do grupo, por exemplo, estimulando os pais a falarem sobre a fase de desenvolvimento dos seus filhos e suas características, promovendo assim, a troca de experiências entre os participantes. Uma outra temática abordada nesta sessão são os problemas que as crianças com NEE têm neste momento, o que pode vir a acontecer, no que diz respeito ao diagnóstico, no sentido de perceberem quais poderão ser os problemas associados ao diagnóstico atual.

3º sessão: a temática em causa incide nos comportamentos da criança, sendo os seguintes objetivos da sessão: promover a compreensão por parte dos pais do comportamento dos filhos; reconhecer a importância do estabelecimento de limites e

regras para a criança; discutir e treinar algumas estratégias para prevenir e lidar com o comportamento desafiante das crianças. Faz-se uma breve exposição em powerpoint sobre os comportamentos das crianças com os diferentes tipos de NEE, assim como as estratégias de gestão de comportamento e “comportamento gera comportamento”. Pretende-se que os sujeitos identifiquem o comportamento dos seus filhos e percebam que podem existir formas de lidar com o mesmo.

4º sessão: Nesta sessão, à qual subjaz a temática das estratégias de educação cujo objetivo é fornecer informação sobre como ensinar as crianças com NEE; informar os pais sobre os ritmos de aprendizagem das crianças com necessidades especiais. Nesta sessão pretende-se que os pais percebam que os seus filhos têm ritmos de aprendizagem diferentes e podem necessitar que sejam utilizadas técnicas mais dinâmicas para a transmissão de informação. Perante uma situação prática apresentada, os pais utilizarão técnica de *role – playing* para retratar a situação na realidade. Todos os pais podem participar e inclusive acrescentar dados à situação, situações que já tenham acontecido consigo ou que temem que aconteça.

5º sessão: Nesta sessão o objetivo é perceber se a informação transmitida nas sessões anteriores foi entendida e assimilada pelos participantes. Pretende-se discutir mais situações práticas relativamente às temáticas abordadas.

6º sessão: Na medida em que a temática desta sessão se prende com os serviços que as crianças podem beneficiar neste momento e também no futuro os objetivos a ela inerentes são: identificar serviços especializados para os vários tipos de NEE; explorar os serviços de que a comunidade dispõe para o futuro das crianças com necessidades especiais. Pretende-se que os participantes discutam uns com os outros sobre os serviços e instituições que conhecem.

7º sessão: Nesta sessão passamos a abordar a temática dos suportes sociais. Pretende-se que os participantes tenham conhecimento da importância dos suportes sociais formais e informais. Nesta sessão o foco serão os suportes formais disponíveis para cada problemática.

8º sessão: A temática dos suportes sociais continua a ser abordada. Nesta fase com um foco nos suportes informais, na importância do contacto com os amigos e vizinhos, assim como com outros pais de crianças com problemas semelhantes. Pretende-se, criar um blog onde os pais podem escrever sobre as suas experiências, dúvidas e preocupações, para que outros elementos participantes usufruam dessa informação e possam discutir temáticas que não sejam abordadas na formação.

9º sessão: Nesta sessão objetivo é relembrar os aspetos mais importantes, da formação, discutir sobre outras necessidades que os pais/cuidadores têm e gostariam

de abordar no contexto de formação.

10ª sessão: Esta seria a última sessão, onde o pretendido é que os participantes preencham uma ficha de avaliação da pertinência da formação, assim como das vantagens para si. Realiza-se uma pequena dinâmica de grupo como forma de despedida das formações.

## **6. Avaliação**

Para a avaliação inicial foram aplicados os questionários sobre as necessidades e apoios sociais das famílias, através dos quais percebemos os tipos de necessidades das famílias.

No final do programa irá ser aplicado novamente parte do inquérito sobre as necessidades e apoios sociais das famílias, nomeadamente as necessidades de informação e as necessidades de apoio social, uma vez que foram as que apresentaram média mais elevada inicialmente.

No decorrer do programa e ao longo das sessões prevê-se passar questionários de avaliação que incidam sobre a satisfação dos pais relativamente às sessões.

O projeto apresentado está direcionado para as necessidades detetadas através da análise dos questionários. Visto que no total, as necessidades de informação apresentam uma média de 9,38 este foi um tema mais abordado, seguindo-se das necessidades de apoio social e familiar, com uma média de 5,13. Visto ser uma amostra reduzida, optámos por realizar apenas um projeto de educação parental compatível com as necessidades detetadas na Associação assim como na consulta de desenvolvimento do Centro Hospitalar.

Ao longo do texto foram apenas mencionados os temas que seriam tratados nas sessões, no entanto em anexo, podemos verificar o exemplo de programa de uma sessão de formação.

## **7. Projeção espaço – temporal**

O projeto delineado poderá decorrer no Hospital ou na Associação onde teve lugar o estudo empírico para efeitos de levantamento de necessidades.

Quanto ao cronograma podemos estimar que o projeto possa desenvolver-se em dois meses e meio, o que corresponderá a uma média de quatro sessões por mês. A última sessão constará, conforme se referiu, da avaliação final, onde decorrerá um *follow – up* dois meses depois.

## **Conclusão**

As Necessidades Especiais são cada vez mais uma preocupação da nossa sociedade. As questões de integração e inclusão tanto na idade escolar das crianças como na vida profissional e a autonomia funcional são focos da atenção e intervenção dos profissionais.

As famílias têm um papel fulcral neste processo de autonomização das crianças com necessidades especiais, pois quanto mais as estimularem a apoiarem, mais autónomas estas serão, dentro das suas limitações. Na nossa sociedade são os pais os primeiros educadores dos seus filhos e desempenham um papel relevante, essencialmente na educação das crianças com NEE (Almeida, 2012).

Uma criança com deficiência tem um grande impacto na dinâmica familiar, podendo provocar uma enorme ansiedade e frustração, assim como criar tensão na estrutura familiar. Tendo em conta o esforço mental e físico que a deficiência implica, as relações no seio familiar tanto poderão sair fortalecidas como desmembradas, já que nem todas as famílias são capazes de se adaptar à batalha diária que uma criança portadora de deficiência implica (Nielsen, 1999).

Atendendo aos dados empíricos deste estudo de natureza exploratória e descritiva, concluímos que a maioria dos pais/ cuidadores de crianças com NEE tem grandes necessidades de informação, como de apoio social e familiar. Estas conclusões vão na linha da teoria de Hornby (1991 cit. por Carmo, 2004) que afirma que este tipo de famílias tem necessidades de informação, de apoio emocional de conhecer outros pais de crianças com necessidades especiais semelhantes.

Ao nível da informação, os pais precisam de saber como as crianças crescem e se desenvolvem, quais as estratégias de educação (de lidar com o comportamento dos filhos), como resolver os problemas do presente e do futuro daquela criança e ainda conhecer os serviços de que a criança pode beneficiar no futuro. No que concerne ao apoio social e familiar, podemos concluir que para estas famílias é importante o encontro e convívio com pais de outras crianças com problemas similares, no sentido de haver uma troca de experiências que ao mesmo tempo é também um grupo de pessoas que se compreende.

No presente estudo, tendo em atenção a severidade do diagnóstico que em 70% dos casos é considerado ligeiro, sendo que 53,2% das crianças têm problemas ligados ao atraso de desenvolvimento, autismo e problemas cognitivos foram verificados, fundamentalmente necessidades da área das carências de informação, pelo que seria interessante prosseguir a pesquisa a problemas motores e sensoriais.

A literatura científica, neste domínio realça a importância do tipo problemática da criança na génese do tipo de necessidades sentidas pelas famílias (McWilliam, 2012). Para além do diagnóstico, a idade da criança também influencia as necessidades de informação sentidas pelos pais, sendo que os cuidadores de crianças mais novas são os que apresentam uma maior necessidade de informação no que respeita ao crescimento e desenvolvimento da criança, à interação, às brincadeiras, à comunicação com as mesmas, sem descurar as necessidades informativas relativas a processos de aprendizagem/ ensino ou mesmo de como lidar com os comportamentos característicos.

Tendo como base as necessidades detetadas ao longo do estudo, emergiu o programa de educação parental direcionado a pais e cuidadores de crianças com NEE apoiadas pela APPDA e pela consulta de desenvolvimento do Centro Hospitalar do Centro – Norte do País. As áreas temáticas do programa são essencialmente direcionadas para a informação sobre o diagnóstico/ problemática da criança e a importância dos suportes sociais formais e informais.

Com este programa pretende-se que os pais e cuidadores se sintam mais informados e que experienciem com os restantes pais, que partilhem técnicas para lidar com determinadas situações e que se sintam apoiados, dado que outros vivem contextos semelhantes.

O desenvolvimento das competências parentais terá sempre como fim último, ajudar a promover o desenvolvimento global da criança (Macedo, 2013). Este é o objetivo central do programa de educação parental, ou seja, capacitar os pais para que se sintam capazes de lidar com os problemas dos seus filhos e com os desafios do presente e os que o futuro trará.

Com a elaboração do estudo aqui apresentado podemos concluir que as famílias de crianças com NEE têm um grande desafio ao longo de todo o desenvolvimento dos seus filhos. As constantes preocupações e necessidades, que podemos constatar, são em grande parte comuns a pais e cuidadores, com esta conclusão entende-se relevante que fossem de algum modo colmatadas, permitindo assim perceber se existem outras que vão emergindo. O presente estudo teria toda a pertinência se fosse alargado a outras instituições e Centros Hospitalares, com o intuito de perceber e ajudar a colmatar as necessidades sentidas por estas famílias nos mais diversos contextos locais.

Um possível levantamento de necessidades junto de pais e cuidadores de crianças com problemas motores e sensoriais seria interessante no sentido em que certamente traria informações relativas às necessidades que estas famílias sentem,

dado que se trata de crianças com graves problemas e que necessitam de tratamentos e recursos muito dispendiosos. No futuro este seria um estudo interessante em várias regiões do país rurais e urbanas, tentando assim perceber as dificuldades de cada família diferentes ambientes e comparar as soluções disponíveis e acessíveis nos vários contextos geográficos, podendo de alguma forma alertar para uma uniformização de procedimentos e soluções.

## Referências bibliográficas

Abreu – Lima, I; Alarcão, M.; Almeida, A.; Brandão, M.; Cruz, O.; Gaspar, M. & Santos, M. (2010). *Avaliação de intervenções de educação parental – Relatório 2007 – 2010*. Acedido em 20 de Outubro de 2012, [http://www.cnpcjr.pt/preview\\_documentos.asp?r=3496&m=PDF](http://www.cnpcjr.pt/preview_documentos.asp?r=3496&m=PDF).

Alarcão, M. (2002). *(Des) Equilíbrios Familiares - uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto.

Almeida, A. (2012). *A família e a intervenção educativa face à criança com NEE*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Educação, Escola Superior de Educação Almeida Garret. Acedido em 20 de Outubro de 2012, <http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/2712>.

Almeida, L. & Freire, T. (2000). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilibrios.

Antunes, M. (2010). *Criando laços – intervir em famílias de crianças com deficiência*. Dissertação de Mestrado. Acedido em 25 de Outubro de 2012, <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/1087/1/2010001628.pdf>.

Ausloos, G. (2003). *A competência das famílias. Coleção Sistemas, Famílias e Terapias*. Lisboa: Climepsi Editores.

Bailey, D.B. & Simeonson, R.J. (1988) Assessing needs of family with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, pp.117-127.

Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro Editora.

Capucho, L. & Pereira, F. (2008). *Educação Especial – Manual de apoio à prática*. Lisboa: Direcção geral de inovação e desenvolvimento curricular.

Conselho da Europa e sua recomendação (2006). Acedido em 10 de Março de 2013, <http://eur->

lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:394:0010:0018:pt:PDF.

Carmo, M. (2004). *Influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade na sua rede de apoio social. Dissertação de Mestrado. Universidade do Minho. Braga. Acedido em 2 de Novembro de 2012* <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/589>.

Constituição da República Portuguesa (2011). Coimbra: Edições Almedina.

Correia, L. (2008). *Inclusão e necessidades educativas especiais: Guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.

Costa, M. (2004). *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. Escola Superior de Educação de Viseu. Viseu. Acedido em 3 de Novembro de 2012, <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/444>.

Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto.

Duarte, M. (2010). *Percepções, sentimentos e receios de famílias de crianças com deficiência – um estudo de casos múltiplos*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Coimbra. Coimbra. Acedido em 3 de Novembro de 2012, <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/15579>.

Felizardo, S.M.A.S. (2013). *Deficiência, família(s) e suporte social: contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão*. Dissertação de Doutoramento não publicada. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.

Fortin, M. (2009). *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Lusociência.

Gimeno, A. (2001). *A família: o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Jean Piaget.

Gonçalves, S. (2011). *Intervenção Precoce na Infância: perspectivas e contributos de um estudo sobre a avaliação da satisfação das famílias do concelho de Viseu*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação de Viseu.

Instituto do Emprego e Formação Profissional, (2001). Classificação Nacional de Profissões – versão 1994. Acedido em 20 de Julho de 2013, <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx>

Macedo, C. (2013). *Escola de Pais. NEE – Guia de formação no âmbito das necessidades especiais*. Mangualde: Edições Pedagogo.

McWilliam, R. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.

Ministério da Educação – Lei de bases do sistema educativo n.º 46/86 de 14 de outubro.

Ministério da Educação – Lei nº 319/91 de 23 de agosto

Ministério da Educação – Lei n.º 3/ 2008 de 7 de janeiro.

Ministério da Educação – Lei 147/99 de 1 de setembro.

Minuchin, S. (1979). *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artmed.

Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na sala de aula: um guia para professores*. Porto: Porto Editora.

Patrocínio, S. (2011). *Promoção da parentalidade positiva*. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica.

Pires, E. (2009). *A importância da actividade lúdica: avaliação das percepções de crianças com NEE e seus pais*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Coimbra. Acedido em 6 de Dezembro de 2012, <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/11484>.

Relvas, P. (1996). *O ciclo vital da família – Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, M. (2003). *Ser família – construção, implementação e avaliação de um programa de Educação Parental*. Tese de Mestrado. Braga: Universidade do Minho. Acedido em 10 de Dezembro de 2012, <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/728/1/Dissertacao.pdf>.

Rocha, C. (2012). *Stress Parental em Pais de crianças Hospitalizadas*. Dissertação de Mestrado. Viseu: Escola Superior de Saúde. Acedido a 3 de Dezembro de 2012, <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1526/2/ROCHA%20Cristina%20Maria%20Sousa%20Figueirinha%20capa-essv-55.pdf>.

Sampaio, D., Cruz, H. & Carvalho (2011). *Crianças e jovens em risco. A família no centro da intervenção*. Fundação Calouste Gulbenkian. Cascais: Principia.

Santos, C. (2010). *Crianças e direitos de participação: a construção de um percurso*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Aveiro. Acedido em 4 de Novembro de 2012, <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/3827/1/4450.pdf>.