

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E ENCARREGADOS DE EDUCAÇÃO
DOS ALUNOS DO AGRUPAMENTO DE ESCOLAS PÓVOA DE
D. MARTINHO

EM PARCERIA COM O

AGRUPAMENTO DE ESCOLAS PÓVOA DE D. MARTINHO

PÓVOA DE SANTA IRIA – VILA FRANCA DE XIRA

DIFERENTES NÃO (IN)DIFERENTES

GRUPO DE PAIS DE CRIANÇAS COM NEE DO
AEPDM

Maria Adília Gonçalves da Paz

Maria Aline Lopes Baptista

COM A COLABORAÇÃO DE:

Departamento de Educação
Especial do AEPDM

NOVEMBRO DE 2010

“Um conjunto de pessoas constitui um grupo,
um conjunto de grupos constitui uma comunidade
e um conjunto interactivo das comunidades
configura uma sociedade”

(Zimerman;1997:27)

INDICE

0 – <u>INTRODUÇÃO</u>	3
1 – <u>RELACIONAMENTO PAIS/ CRIANÇA/ ESCOLA</u>	5
2 – <u>AS CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS</u>	12
3 – <u>FAMILIAS COM CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS</u>	18
4 – <u>PROJECTO PARA REALIZAÇÃO DE UM GRUPO DE AJUDA MÚTUA PARA PAIS DE CRIANÇAS COM NEE DO AEPDM: DIFERENTES NÃO (IN) DIFERENTES</u>	24
4.1 – <u>CONCEITO DE GRUPO DE AJUDA MUTUA</u>	24
4.2 – <u>PORQUÊ UM GRUPO DE PAIS DE CRIANÇAS COM NEE</u>	28
4.3 – <u>PROJECTO DIFERENTES NÃO (IN) DIFERENTES</u>	29
5 – <u>CONCLUSÃO</u>	32
<u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	34

0 - INTRODUÇÃO

A família é uma unidade social importante, que se encontra integrada numa comunidade e, por último, numa sociedade. É no seio da família que a criança descobre o outro e, de acordo com os papéis dos diferentes membros e das suas experiências, se torna um ser único. A criança apreende o mundo através da informação que lhe é transmitida por cada elemento da família. Assim, se esta for bem acolhida no seio da família certamente irá ver-se a si própria de forma positiva.

Contudo, o nascimento de uma criança deficiente acarreta uma série de complicações na família, muitas vezes por despoletar sentimentos de culpa, de negação, desespero ou mesmo de rejeição. Este nascimento é, indubitavelmente, a razão das habituais alterações das relações sociais da família e mesmo da sua estrutura.

Mas estas famílias não sofrem unicamente pressões internas. Também sofre pressões externas decorrentes da dificuldade que a sociedade tem em conviver com as diferenças apresentadas por alguns dos seus membros. Geralmente estas diferenças levam os pais e professores a tentar proteger a criança dos insultos e agressões por parte dos seus colegas.

Mas as pressões sociais não terminam na escola. A sociedade tem formas mais ou menos subtis de demonstrar a sua dificuldade em aceitar alguém diferente: o afastamento sempre que possível; o olhar aberta e insistentemente, são algumas. O facto de a família se confrontar com o preconceito para com um dos seus membros vai influenciar o seu comportamento e, geralmente, intensificar os seus problemas.

É importante que seja disponibilizado a estas famílias apoio e acompanhamento psicossocial. É importante ajudá-las a tentar encontrar por si próprias as respostas para os seus problemas.

Um marco importante na vida de qualquer criança é o momento em que inicia a frequência escolar. Ao longo dos anos, vários modos de acompanhamento das crianças que apresentam dificuldades foram sendo introduzidos, sendo que o número de alunos integrados nas escolas do ensino regular têm aumentado exponencialmente face aos integrados nas escolas de ensino especial. Este facto decorre da ideia de que as crianças melhoram as suas capacidades quando integradas em grupos de pares que as estimulem, que não sejam “iguais”.

Contudo, o facto de se integrar uma criança com NEE numa sala de ensino regular não pode por si só ser visto como a solução; não se pode esperar que ela se torne “normal” automaticamente. É necessário o desenvolvimento de estratégias adequadas à sua real “integração”. O desenvolvimento dessas estratégias deve ser um trabalho conjunto entre a escola, os professores, os pais e a sociedade em geral.

Uma estratégia, largamente difundida, que permite o desenvolvimento de competências é a frequência de sessões de grupo. De uma forma geral, estes podem conduzir à mudança de comportamentos e atitudes face aos problemas e às adversidades com que os seus membros se deparam que, muitas vezes, são a origem de muitos problemas vividos em família. Isto é conseguido fornecendo a oportunidade aos seus elementos de reflectir sobre a sua vida quotidiana. Junto dos seus pares, o indivíduo pode reconhecer aspectos que lhe permitem

desenvolver-se: adquirir a capacidade para enfrentar as diversidades, resistir às situações, modificar-se, modelar-se e minimizar o impacto de uma situação stressante: Desenvolver a sua Resiliência.

Partindo de todas estas ideias e na sequência de algumas conversas entre as autoras, surgiu a ideia de criar alguma forma de apoio aos pais das crianças com NEE. Assim surgiu a ideia de formar um grupo de pais. Apresentada a ideia à Associação de Pais e Encarregados de Educação dos Alunos do Agrupamento de Escolas Póvoa de D. Martinho e ao Conselho Executivo do referido agrupamento, esta foi prontamente acarinhada e incentivada, pelo que se desenvolveu o Projecto “Diferentes não (In) Diferentes”.

Trata-se de um grupo operativo, heterogéneo, aberto, que visa essencialmente a criação de um espaço de conversação entre pais, promovendo dessa forma a sua socialização, o inter-relacionamento com a escola e a melhoria da integração/inclusão dos nossos filhos no contexto escolar.

Acreditamos que, juntos, podemos entre ajudar-nos a superar as dificuldades inerentes ao desenvolvimento global e académico dos nossos filhos e assim contribuir para a melhoria da Sociedade, na forma como encara estas situações.

1 – RELACIONAMENTO PAIS/ CRIANÇA/ ESCOLA

Desde o seu nascimento, os pais delineiam um projecto para os seus filhos, que está muito ligado às suas próprias vivências. Assim, quando chega o momento do ingresso na vida escolar, os pais transportam consigo expectativas que dependem principalmente do seu nível de literacia e familiarização com as práticas escolares. De uma forma mais ou menos intensa, estas expectativas parentais vão influenciar a própria criança, nomeadamente nas suas próprias expectativas, curiosidade, atitudes e comportamentos face à escola.

A criança é um agente muito activo na interacção dos três pólos: ela própria, a família e a escola. Ela é capaz de modificar o seu ambiente e de ser modificada por ele. Quando inserida numa família “saudável”, pode contar com uma ajuda activa uma vez que a sua família constitui um conjunto organizado e estável, com um sistema de autoridade claro e aceitável, com comunicação aberta, com inter controlo e apoio; geradora de prazer, alegria e segurança, indispensáveis ao seu desenvolvimento. Quando tal não se verifica, são frequentes sentimentos negativos, angustia, hostilidade, violência, falta de respeito entre os elementos da família, intolerância, agressividade, desinteresse ou super protecção. Esta conjugação de factores facilmente conduz a comportamentos menos adequados por parte da criança, que se reflectem no seu relacionamento escolar. Desta forma, o meio social em que a criança está inserida irá condicionar o ritmo do seu desenvolvimento intelectual e o seu comportamento.

Segundo Malho (2006), *“Nos meios mais pobres (económica e culturalmente), os responsáveis pela educação e/ou os pais não dispõem muitas vezes de informação sobre as reformas e sobretudo naqueles que são alvo de exclusão social, vivendo em ambientes dominados pelo isolamento em relação às principais instituições e políticas, quantas vezes pela violência ou pela criminalidade, o fosso entre a cultura e os saberes transmitidos pela escola é cada vez maior”*.

Cada vez mais a família perde o controlo na transmissão de valores, informação, atitudes e educação. Cada vez mais surgem famílias com novos “formatos”; com menor relacionamento com os seus membros mais indirectos (tios, primos e mesmo avós) e as crianças ficam cada vez mais entregues a si próprias, sem um acompanhamento adequado. Desta forma, as necessidades, as exigências, os afectos e os apoios vão sendo alterados, sendo que a escola constitui um importante agente na socialização da criança.

Assim, a escola deverá cada vez mais relacionar-se com a comunidade. Contudo, também a comunidade deve estar preparada para este relacionamento, de forma a poderem ser implementadas as medidas adequadas às diferentes situações. Segundo Marques, citado por Malho (2006), *“A participação das famílias na vida da escola exige a “partilha do poder” e este faz-se sentir nas tomadas de decisão que nem sempre são consensuais ou que nem sempre interessam a todos por igual”*. Este percurso implica um processo de adaptação da própria escola que, para além das capacidades para transmitir e promover a aquisição de conhecimentos por parte das crianças, tem que saber Estar, Lidar e Conversar com as crianças, o que se relaciona com o seu saber técnico, a coerência que imprime às suas práticas,

nomeadamente na implementação de regras práticas de funcionamento que são definidas e desenvolvidas por todos (professores, educadores, auxiliares, etc.).

Por outro lado, a escola terá cada vez mais que partilhar as suas dificuldades com parceiros da comunidade “ ... e exigindo desta o desenvolvimento de suportes sociais nas áreas social, psicológica, material e de informação” (Malho:2006). Desta forma, as respostas às necessidades das crianças terão mais hipóteses de sucesso, através da melhoria dos recursos existentes. Ainda segundo a mesma autora, “*Só há sucesso quando todos trabalham para tal, quando somos capazes de sem medo e com respeito, partilharmos os nossos saberes, os nossos não saberes, as nossas angústias, mas também os nossos sucessos. Estando atentos a tudo o que se passa na escola e actuando em conformidade, com coerência e com respeito. E não estando à espera que o poder, seja ele dos serviços centrais, do director/a da escola ou outros poderes, actuem em nosso nome, sem terem vivenciado os sucessos e os insucessos*” (Malho:2006).

Também de acordo com esta autora, “*A escola com o apoio da comunidade escolar e esta com o apoio da escola têm que trabalhar no sentido de levar os pais à escola. Pais e professores não têm que discutir se devem ou não colaborar, são obrigados a isso, todos estão ligados a tarefas comuns, “criar” as mesmas crianças. A escola nada pode sem a ajuda e o apoio contínuo, mas não incondicional dos pais, cuja educação é uma das condições de boa adaptação escolar dos filhos.*

Precisamos de averiguar se a escola fez tudo o que devia para que o envolvimento parental tivesse lugar. Precisamos de abandonar os comportamentos tradicionais, as circunstâncias que levaram ao insucesso e deixar de limitar os encontros aos locais e horas habituais. Dai a importância de um relacionamento estável e permanente entre a família, a escola e a comunidade”. (Malho:2006)

Estes pressupostos exigem uma alteração na forma de estar da escola, o que por sua vez exige uma preparação para desempenhar este papel de forma cabal. Segundo Villas-Boas, “ ... apesar das referidas dificuldades e na medida em que a literatura nesta área sugere que a relação entre a escola e a família parece crítica para a qualidade das escolas, alguns autores defendem que esta relação pode ser modificada positivamente para benefício de todos (alunos, pais e professores) através da actuação dos próprios educadores.

Nesse sentido, vale a pena citar o estudo que Coleman e Tabin (1992) desenvolveram no Canadá com o objectivo de tentar identificar quais as atitudes facilitadoras da colaboração que influencia positivamente a aprendizagem dos alunos. Os autores consideraram que se torna necessário que os professores “permitam” o envolvimento parental porque, caso não o façam, limitam, efectivamente, os efeitos desse envolvimento. O termo utilizado, “permitir”, é operacionalizado através de uma série de passos a ser tidos em conta pelos professores ou outros educadores que pretendam facilitar a colaboração com os pais e com os alunos:

(a) *Assumir/ compreender que a eficácia dos pais relativamente ao seu envolvimento individual no processo de ensino-aprendizagem depende da iniciativa e do convite dos professores.*

(b) *Legitimar a colaboração, lembrando aos pais os seus direitos e*

responsabilidades, o que, como foi dito por Lareau (1996), não é assumido por todos os pais numa forma universal.

- (c) Facilitar a colaboração, proporcionando encontros ou reuniões entre pais e professores e facultando aos pais as informações sobre o currículo e sobre a metodologia que eles necessitem de conhecer.*
- (d) Encorajar a colaboração, desenvolvendo actividades em que os pais e os filhos possam participar em conjunto, o que significa a aceitação do papel de mediador, mesmo entre os pais e os filhos.*
- (e) Reconhecer os resultados da colaboração, fornecendo uma informação atempada e adequada do desempenho dos alunos.*

Para os autores citados, estes aspectos constituem papéis vitais do professor, ...”

Diferentes estudos referidos por Villas – Boas, parecem identificar as seguintes atitudes por parte dos professores:

“ 1) Imagem negativa do papel parental, tal como ele é exercido na actualidade. Os professores consideram que muitos dos problemas que os alunos enfrentam na escola têm origem no ambiente familiar, que os pais se demitem, frequentemente, do seu papel de educadores. O seu desinteresse leva-os a encarar a escola como um depósito. Entregam os filhos na escola mas não a valorizam, não são capazes de os apoiar nos seus trabalhos escolares nem impor um mínimo de regras necessárias à vida escolar. Não compram livros nem jogos educativos, estão ausentes, deixam os filhos entregues a si próprios ou a ver televisão. Assim, quase todos os professores entrevistados no estudo de Davies et al. “responsabilizam a vítima”, atribuindo aos pais a responsabilidade pela ausência de envolvimento, interpretando essa ausência como desinteresse. Acresce que a imagem negativa é, muitas vezes recíproca e a tendência para generalizações também (Montandon, 1991).

2) Relutância relativamente à participação dos pais na escola. Apesar de também criticarem os pais por não se interessarem pela vida da escola, receiam abrir as portas a “consumidores exigentes”, considerando que a escola está ameaçada simultaneamente pela indiferença de uns e pela presença muito forte de outros. Resultados semelhantes foram obtidos por Afonso (1994) num estudo conduzido com os pais e professores de cerca de 1300 alunos, desde o 1º ano de escolaridade até ao 12º ano. Se os professores não manifestaram uma oposição determinada à participação dos pais, também não deixaram de se manter reservados, de expressar algumas dúvidas quanto ao interesse e preparação dos pais e de manifestar alguns receios quanto a possíveis interferências na sua função profissional.

Também Lareau (1987) verificou o receio de que os pais ensinem coisas erradas. Por esse motivo, e apesar do estudo de Davies et al. (1989: 115) ter concluído que os pais “pareciam passivos em relação aos problemas da escola” e dos resultados do estudo de Afonso indicarem que cerca de metade

dos encarregados de educação não tinham recebido qualquer contacto por parte da escola, os professores, dum modo geral, consideram que “os contactos com os encarregados de educação se fazem com muita frequência” (Marques, 1989: 49).

Acresce que a maioria dos contactos feitos por iniciativa do professor o são quando surgem problemas de ordem disciplinar ou de falta de aproveitamento, pelo que não contribuem para estimular a participação dos pais que, assim, associam a vinda à escola com uma situação desagradável (Silva, 1994).

3) Defesa do estatuto profissional. Esta atitude tem a ver com a sua própria identidade, enquanto profissionais, especialistas, por oposição ao estatuto de amadores que atribuem aos pais. Consideram que o seu próprio estatuto de especialistas significa a aceitação dos seus conhecimentos, sem levantar mais questões. No estudo que Marques (1989) realizou com alunos do 2º e 3º ciclo do Ensino Básico, dois terços dos directores de turma do 3º ciclo vêem numa forma negativa a participação dos pais dos alunos nos Conselhos de Turma porque “facilita pouco ou não facilita nada” (op. cit., p. 54) a sua integração quer seja na turma, quer seja na escola. Podem, também, inserir-se neste ponto, como expressões talvez inconscientes da defesa do seu estatuto, factores como o uso de uma linguagem profissional que nem sempre é acessível à maioria das famílias e uma utilização do espaço em que se fazem as reuniões que ajuda a manter a distância em relação aos pais, em vez de favorecer a sua aproximação.

4) Preferência pelos pais da classe média que, além de terem uma competência científica semelhante à sua, são educadores esclarecidos, estão atentos à criança e conhecem a importância dos tempos livres, das leituras e dos jogos. No estudo de Marques, verificou-se que os pais portugueses com um curso médio ou superior contactaram mais vezes os directores de turma do que os outros pais. Estes resultados podem ser explicados pelo facto de, segundo Silva (1994: 24), que cita Stoer (1992), as escolas portuguesas estarem direccionadas “para o seu cliente ideal: o aluno (e não a aluna) português, branco, urbano, católico e da classe média”. Ao estarem dominadas por um modelo de família da classe média, “não validam o amplo leque de diversidade cultural que encontram nas escolas” (Davies et al., 1989: 116).

Diversos autores apontam as representações em relação à família que têm os professores e a escola como um factor muito importante na evolução do desenvolvimento efectivo e de qualidade de um relacionamento entre as partes envolvidas em todo o processo (Villas- Boas; Sarmiento (2005)) .

Parece haver relação entre a disponibilidade/ facilidade de abertura da escola à comunidade e o tempo de serviço/ idade dos professores dessa escola e à formação (de Curso Base ou Formação Contínua) detida pelos professores, apontando-se uma maior facilidade de desenvolvimento deste tipo de processos em escolas cuja média de idades dos professores é mais baixa. (Villas- Boas; Sarmiento (2005))

No caso de Portugal, em concreto, verifica-se como factor perturbador dessa disponibilidade mesmo pelos professores “mais novos” o facto de na maioria dos casos não haver garantia de permanência na mesma equipa educativa durante o tempo suficiente para consolidar a relação.

Assim, continua a questionar-se se devem ser privilegiados canais de relação e comunicação mais formais ou mais informais, qual a participação mais eficaz dos pais na escola, qual a importância efectiva dessa colaboração para o aluno, quais os resultados esperados, uma vez que, segundo Monteiro (2008) “... *uma breve pesquisa histórica acerca do desenvolvimento das relações família-escola mostra-nos, não só, que nem as partes estão interessadas numa relação de colaboração nem que, a existir, essa colaboração seja devidamente aproveitada no sentido de facilitar o processo de instrução do aluno. O que parece estar na base desta dificuldade é, não só, a falta de clareza quanto ao objectivo de tal relação, como também, a definição os próprio papéis que cada parte desenvolve e, finalmente, a flexibilização das posições de forma a permitir a relação. No fundo, só assim podem ser estabelecidos vínculos cujas partes protegem e cultivam, num processo construtivo.*

A ideia é que cada parte saiba bem o que lhe cabe e que expectativas se esperam delas e se esforce pelo zelo de suas tarefas, sem se arvorar de aspectos que não lhe dizem respeito. (...)

Parece-me importante, mais de que o estreitamento de relações entre a família e a escola, uma reflexão acerca do seu papel junto dos filhos-alunos e a forma como concebem a escola, percebendo esta como uma dimensão da vida das pessoas em geral e não tanto a própria vida delas. Assisto com frequência à degradação dos laços familiares por focalização excessiva nos insucessos escolares da criança, como se essa fosse a sua única dimensão”.

Apesar das muitas dúvidas existentes sobre todo este processo, parece haver uma ideia prevalente e, talvez, determinante para o não abandono do mesmo: O reconhecimento de que a aproximação entre a escola e a família e o seu envolvimento no processo educativo do aluno conduz a um maior desempenho académico, nomeadamente com maior índice de sucesso, de motivação, atitudes positivas em relação à aprendizagem, conduzindo a um sucesso pessoal e académico gratificantes para ele.

No entanto, não podemos esquecer que cada criança/jovem é único, pelo que a sua individualidade terá de ser tida em conta, por forma a ser promovido o seu crescimento, a se transformarem as suas potencialidades em capacidades efectivas, dando lugar à promoção de um projecto de vida de cada criança/jovem que contemple a sua educação com base na sua liberdade que, segundo Diez, citado por Pernicha e Baptista , se deve centrar em quatro dimensões: - Determinar a Identidade que a irá definir como pessoa (não a sua essência natural mas a sua maneira de ser), que é, segundo os autores, em ultima análise, a sua educação.

- Escolha de Valores, o que corresponde a escolhas pessoais e intransmissíveis sobre o que considera importante para si próprio.
- Escolher o estado de vida, como por exemplo: casamento; companhia de vida; religião.
- Escolher a sua profissão, uma vez que também esta é tida como uma forma de identificação pessoal e de compromisso com os outros, pelo que deve ser escolhida pelo próprio.

Isto não pressupõe que o aluno não deva contar com as outras pessoas envolvidas na decisão nem a deixa-los sem um sistema de valores nem de um conjunto de hábitos, uma vez que ainda não têm capacidade para assumir essa responsabilidade. Há que estabelecer um equilíbrio.

Assim, é importante que as partes envolvidas conheçam o que é esperado delas, quais os seus direitos mas, também, quais os seus deveres e a importância da sua colaboração no processo. Estas premissas devem ser “sentidas” e não “impostas” por decretos e leis. Contudo, como já se viu ao longo deste trabalho, este não é um processo fácil, pelo que o suporte legislativo pode ser um impulso conducente à motivação para construção de uma “rede” efectiva.

Já em 1994, a Declaração de Salamanca defende que “*Todas as pessoas com deficiência têm o direito de expressar os seus desejos em relação à sua educação. Os pais têm o direito inerente de ser consultados sobre a forma de educação que melhor se adapte às necessidades, circunstâncias e aspirações dos seus filhos:* (UNESCO:1994; ponto 2 do enquadramento de acção) e a Carta Europeia dos Direitos Fundamentais (EU:2000), no seu artigo 14º preconiza o direito à educação, à formação profissional e contínua a todas as pessoas de forma gratuita, assegurando aos pais o direito de facultarem aos seus filhos a educação e o ensino de acordo com as suas convicções religiosas, filosóficas e pedagógicas.

Em Portugal, a Declaração de Salamanca é referida como referencial do Decreto-lei 3 de 2008 de 7 de Janeiro, que define os apoios especializados disponibilizados na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário e visa “*promover a igualdade de oportunidades, valorizar a educação e promover a melhoria da qualidade do ensino. Um aspecto determinante dessa qualidade é a promoção de uma escola democrática e inclusiva, orientada para o sucesso educativo de todas as crianças e jovens.*

Nessa medida importa planear um sistema de educação flexível, pautado por uma política global integrada, que permita responder à diversidade de características e necessidades de todos os alunos que implicam a inclusão das crianças e jovens com necessidades educativas especiais no quadro de uma política de qualidade orientada para o sucesso educativo de todos os alunos.

Seguindo a ideologia apontada pela referida Declaração, defende-se “*...a noção de escola inclusiva, capaz de acolher e reter, no seu seio, grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos.*

Esta noção, dada a sua dimensão eminentemente social, tem merecido o apoio generalizado de profissionais, da comunidade científica e de pais. A educação inclusiva visa a equidade educativa, sendo que por esta se entende a garantia de igualdade, quer no acesso quer nos resultados...

... a escola inclusiva pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, enquanto método de prossecução do objectivo de promover competências universais que permitam a autonomia e o acesso à condução plena da cidadania por parte de todos. Todos os alunos têm necessidades educativas, trabalhadas no quadro da gestão da diversidade acima referida. Existem casos, porém, em que as necessidades se revestem de contornos muito específicos, exigindo a activação de apoios especializados. Os apoios especializados visam responder às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação, num ou

vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social e dando lugar à mobilização de serviços especializados para promover o potencial de funcionamento biopsicosocial.

Os apoios especializados podem implicar a adaptação de estratégias, recursos, conteúdos, processos, procedimentos e instrumentos, bem como a utilização de tecnologias de apoio. Portanto, não se trata só de medidas para os alunos, mas também de medidas de mudança no contexto escolar. Entre os alunos com deficiências e incapacidades alguns necessitam de acções positivas que exigem diferentes graus de intensidade e de especialização. À medida que aumenta a necessidade de uma maior especialização do apoio personalizado, decresce o número de crianças e jovens que dele necessitam, do que decorre que apenas uma reduzida percentagem necessita de apoios personalizados altamente especializados.(DL 3/2008:154-155)

Esta lei preconiza que as crianças e jovens com NEE permanentes devem ser consideradas de forma singular e receber as respostas educativas adequadas. Pressupõe que os pais ou encarregados de educação devem participar activamente em tudo o que se relaciona com a educação especial do seu filho, com acesso ao conteúdo do seu processo educativo e, caso não concordem com as medidas adoptadas pela escola, fazerem a exposição da sua posição, por escrito, junto do Ministério da Educação.

Por seu turno, refere-se que as escolas devem incluir nos seus projectos educativos as adequações relativas ao processo de ensino e de aprendizagem, quer em termos de organização quer de funcionamento, que permitam responder de forma adequada às necessidades educativas destas crianças, com vista a que possam participar de forma mais activa nas actividades da comunidade escolar.

2 – AS CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

A aprendizagem é um processo que tem por base aquisições através de canais formais mas, com uma importância muito preponderante, através de canais “informais”, que afectam a interpretação do seu quotidiano. De uma forma geral, os conhecimentos obtidos de forma informal têm um carácter duradouro e resistente à mudança o que, muitas vezes dificulta a aquisição de conhecimentos de carácter mais científico e transmitidos pelos canais mais formais. Assim, a aquisição desses conhecimentos vai obrigar a criança a construir novas concepções sobre essas matérias e/ou a reformular o seu pensamento sobre as mesmas.

Sem dúvida, a escola é um dos primeiros locais onde a criança irá estabelecer laços efectivos, irá aprender a se relacionar com os outros, irá sofrer desilusões e todo um conjunto de experiências que a levam a identificar novas estratégias para ultrapassar as dificuldades, quer a nível emocional e afectivo, relacional e de aprendizagem. (Sousa; 2007)

As relações de amizade são laços afectivos que permitem à criança aumentar a variedade de habilidades de comunicação, cognitivas, sociais, bem como uma sensação de bem-estar, de apoio e protecção, o que é muito importante para o seu desenvolvimento linguístico, social, sexual, cognitivo e académico, determinantes na sua integração.

Estas aptidões mostram-se de extrema importância para as crianças com necessidades educativas especiais uma vez que têm uma maior necessidade de desenvolvimento em qualquer um destes níveis e, contrariando o potencial espontâneo destas habilidades, habitualmente são crianças com poucos amigos e mais isolados socialmente.

Assim, a escola é um local extremamente importante na formação de qualquer indivíduo e, principalmente no caso das crianças com necessidades educativas especiais pois socialmente passam a relacionar-se com um grupo diferente da família, muitas vezes as únicas pessoas que conheciam.

Muitas vezes estas crianças são tidas como frágeis e sem vós activa perante a sociedade. Mas como é realmente a criança com necessidades educativas especiais?

Segundo Correia, citado por Joyce Sousa (2007: 8), “... *uma Criança com Necessidade Educativas Especiais (NEE) são aquelas 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 académico, pessoal e sócio-emocional*”.

Segundo a Declaração de Salamanca (1994), as necessidades educativas especiais são as deficiências, as dificuldades escolares e a super dotação, bem como os casos de crianças de rua, que pertencem a populações nómadas, a minorias étnicas e culturais bem como a grupos desfavorecidos ou marginais (ponto 3 da introdução).

Estas necessidades podem ser divididas em dois grandes grupos: Necessidades Permanentes; quando se mantêm durante todo ou quase todo o percurso escolar, implicando adaptações generalizadas do Currículo Escolar, para que este se adapte às necessidades do aluno. Por outro lado, temos as Necessidades Transitórias ou Temporárias, que decorrem durante um determinado momento do percurso escolar, exigindo uma modificação parcial do Currículo Escolar, adaptando-o às necessidades da criança nesse momento.

Para Brennan (Sousa;2007:10); “ *Há uma necessidade educativa especial quando um problema (físico, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas afecta a aprendizagem) a 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.* ”

Assim, situações de Autismo, cegueira ou deficiência visual, surdez total ou deficiência auditiva, deficiência motora, problemas de comportamento, perturbações emocionais graves, problemas de comunicação, dificuldades de aprendizagem, traumatismo craniano, multi-deficiências, e outros problemas de saúde, constituem situações específicas de aprendizagem cujas dificuldades advêm de problemas sensoriais, físicos intelectuais e/ou emocionais.

Na Declaração de Salamanca, proclamada em 1994 no âmbito de uma conferência mundial sobre o acesso e a qualidade das intervenções junto das crianças com NEE, promovida pela ONU, é defendido que cada criança tem o direito fundamental à educação e a oportunidade de atingir um nível aceitável de aprendizagem, sendo que cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem próprias.

O reconhecimento destes pressupostos conduz a sistemas de educação e programas educativos planeados atendendo esta diversidade de situações, sendo que “ *... as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares que a elas se devem adequar através duma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades, ...* ”(N.U.: 1994: ponto 2 da introdução)

Como forma de garantir este princípio, é indicada uma orientação para as escolas regulares: A escola inclusiva, com a vantagem de uma melhor relação custo/benefício face às escolas de ensino especial. Este modelo permite “ *... o estabelecimento de mecanismos de planeamento, supervisão e avaliação educacional para crianças e adultos com necessidades educativas especiais, de modo descentralizado e participativo* ” bem como “ *encorajar e facilitar a participação dos pais, comunidades e organizações de pessoas com deficiência no planeamento e na tomada de decisões sobre os serviços na área das necessidades educativas especiais* ”(NU:1994;Ponto 3 do enquadramento de Acção)

É reconhecido que “ *...O desafio com que se confronta esta escola inclusiva é o de ser capaz de desenvolver uma pedagogia centrada nas crianças, susceptível de as educar a todas com sucesso, incluindo as que apresentam graves incapacidades.* ”, bem como a importância da sua ajuda na modificação das atitudes sociais discriminatórias, conduzindo ao desenvolvimento de uma mudança na perspectiva social face a estas pessoas, geralmente mais vinculada às suas dificuldades que às suas capacidades. (NU:1994;Ponto 3 do enquadramento de Acção)

As diferenças são tidas como “normais” e a aprendizagem deve ser adaptada às necessidades e não ser a criança a se adaptar ao ritmo e natureza preconcebido, defendendo-se que este

modelo pedagógico tem reduzido muito o abandono escolar e as repetições, conduzindo a um êxito escolar médio mais elevado e a uma melhor auto-estima. A pedagogia inclusiva é descrita como “... a melhor forma de promover a solidariedade entre os alunos com necessidades educativas especiais e os seus colegas”. No entanto, este ambiente conducente a uma igualdade de oportunidades depende “... dum esforço concertado, não só dos professores e do pessoal escolar, mas também dos alunos, pais e voluntários. A reforma das instituições sociais não é, somente, uma tarefa de ordem profissional; depende, acima de tudo, da convicção, empenhamento e boa vontade dos indivíduos que constituem a sociedade”.(NU:1994;Ponto 6 do Enquadramento de Acção)

Posteriormente, também a Carta Europeia dos Direitos Fundamentais (C.E.2000), no seu artigo 1º, considera a dignidade humana inviolável, devendo ser respeitada e protegida, reforçando, no seu artigo 3º, o direito à integridade do ser humano, com o respeito pela sua integridade física e mental, e com o direito à igualdade perante a lei (artigo 20º), à não discriminação (artigo 21º) e à integração da pessoa com deficiência (artigo 26º) com a adopção de medidas que assegurem a sua autonomia, a sua integração social, profissional e a sua participação na vida comunitária.

Contudo, todos estes enunciados estão muito dependentes das leis adoptadas em cada país. Em Portugal, em 1979, com a lei 66/79 é estabelecido o âmbito da Educação Especial e só em 1991, com a lei 319/91 é descrito o Regime Educativo das Necessidades Educativas Especiais.

Este último diploma aplica-se aos alunos com necessidades educativas especiais que frequentam os estabelecimentos públicos dos níveis básico e secundário; contudo não clarifica o conceito de “criança com NEE”. É prevista a participação dos pais/encarregados de educação na elaboração e revisão do PEI e do PE mas é exigida a anuência expressa destes para a avaliação da criança como sendo detentora de NEE. Como fase final, é previsto o encaminhamento para escolas de ensino especial.

Este diploma foi revogado pelo DL lei 3/08, de 7 de Janeiro em que são abrangidas as crianças que frequentem o ensino pré-escolar e o ensino particular ou cooperativo. Há uma tentativa de clarificar a população alvo e de mencionar expressamente os direitos e deveres dos pais/encarregados de educação no processo educativo. Enquanto no anterior diploma só poderiam ser implementadas medidas educativas com o consentimento expresso dos pais/encarregados de educação, este diploma salvaguarda formas de actuação por parte da escola para essa implementação mesmo quando os pais/encarregados de educação não concordem. Como encaminhamento final, abre-se a possibilidade da escola estabelecer parcerias com estruturas da comunidade com vista à sua inclusão.

No entanto, também esta lei apresenta graves lacunas, na medida em que preconiza a referenciação da criança pela aplicação da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade - modelo adaptado a adultos), o que tem sido posto em causa por diversas entidades do meio científico e docente, bem como ao limitar o atendimento de crianças com necessidades educativas especiais a alunos surdos, cegos, com autismo e com multi-deficiência (artigo 4º, pontos 1 a 4), o que constitui um leque de situações muito limitado face ao que é a realidade. Assim, crianças com problemas intelectuais (deficiência mental), dislexias, disgrafias, perturbações emocionais ou de comportamento, etc., não são abrangidas por qualquer apoio.

Esta situação tem grandes repercussões na vida escolar, familiar e social, nomeadamente no nível académico que estas crianças poderão atingir e na sua integração social. Também no acto de legislar, mesmo tendo exemplos e determinações conjuntas de vários países, é importante que haja conhecimento e sensibilidade para a realidade vivida *in loco*. Só assim as nossas crianças/jovens/adultos podem ter a dignidade que lhe é devida.

Martinez & Semrud-Clikeman (2004) citados por Pereira e colegas(2005), “*confirmam que o fracasso escolar é um marco para os estudantes com distúrbios de aprendizagem, conseqüentemente, crianças e adolescentes com esses distúrbios podem se tornar particularmente vulneráveis a problemas emocionais e mau ajustamento escolar. No estudo dos autores percebeu-se que, quanto maiores são as dificuldades de aprendizagem, maiores são as emocionais. Tais dificuldades emocionais, mesmo que em alguns casos sejam decorrentes de déficits cognitivos, como apontam autores (Bauminger, Edelsztein & Morash, 2005), deve-se buscar a estimulação cognitiva e o desenvolvimento de habilidades sociais*”.

Ainda segundo Del Prette & Del Prette (2005), citados pelos mesmos autores, “*existem sete classes de habilidades sociais fundamentais ao desenvolvimento interpessoal da criança. São elas:*

- 1) *autocontrolo e expressividade emocional, do qual fazem parte o reconhecimento de suas próprias emoções, a dos outros e o lidar com as mesmas;*
- 2) *civilidade, no qual se incluem o cumprimentar, o despedir-se e o agradecer;*
- 3) *empatia, como capacidade de interessar-se pelo outro e expressar compreensão pela experiência alheia;*
- 4) *assertividade, do qual integra o expressar sentimentos e opiniões;*
- 5) *fazer amizades;*
- 6) *solução de problemas interpessoais; pensar antes de agir, escolher a melhor estratégia de solução, avaliar as conseqüências;*
- 7) *habilidades sociais académicas, entre elas o oferecer, solicitar e agradecer ajuda, o aguardar a vez para falar e prestar atenção.*

Tais habilidades sociais possibilitam uma boa competência social. Essa competência tem uma relação direta com vários indicadores de funcionamento adaptativo, como rendimento académico, responsabilidade, independência e cooperação. É de extrema importância, portanto, atentar para o desenvolvimento das habilidades sociais das crianças.”

Muitas dificuldades de aprendizagem são vistas pela família como falta de interesse da criança pelos conteúdos escolares, preguiça, distração, desvalorização dos esforços dos pais e “são malcriados”. Isto conduz a que a criança tenda a se responsabilizar por algo que não depende somente dela, prejudicando a sua auto-estima e conduzindo a reacções emocionais de tristeza, irritabilidade, cansaço e desinteresse pelo estudo. Por outro lado, não estimula a procura de apoio adequado, nomeadamente acompanhamento técnico que faça o diagnóstico diferencial dessa dificuldade e determine os procedimentos a adoptar para a sua resolução, seja a nível familiar, escolar ou da própria criança.

Por outro lado, frequentemente os pais não se apercebem que o seu próprio comportamento vai influenciar o comportamento dos seus filhos. Muitas vezes criticam o comportamento da criança valorizando os seus erros e não elogiando os seus sucessos, nomeadamente na resolução do “trabalhos para casa”, cumprimento de regras, etc.

Segundo Pereira e colegas (2005) “... *Os pais devem aprender a estabelecer regras bem definidas e viáveis. É necessário que os pais dialoguem com a criança sobre o motivo das regras, negociando com o filho as que podem ser flexibilizadas. Os pais devem também ser firmes na verificação do cumprimento delas. No caso da desobediência à regra, antes de aplicar uma punição, como castigo ou bronca, deve-se investigar com o filho quais foram as razões para o não cumprimento dela, de modo que saibam evitar o desrespeito a norma. Tais habilidades de refletir sobre as regras, negociá-las e pensar sobre as conseqüências das mesmas no contexto da família, são importantes para que a criança também aprenda a respeitar as normas da escola, dialogar com os professores sobre elas e explicarem-se e desculparem-se quando não foram capazes de cumpri-las.*

É importante perceber que, constantemente, os pais costumam não notar o exemplo que são para os filhos. “Eu não sou de ficar quieto, se não concordo vou logo dizendo, mesmo que não pensem igual a min. Não sei porque minha filha é tão teimosa, sempre conversamos bastante, mas é difícil fazê-la mudar de opinião.”

Muitas vezes os pais necessitam de adquirir habilidades que ainda não possuem antes de conseguirem ensinar comportamentos aos seus filhos, nomeadamente ao nível da comunicação, brincadeira, cumprimento de compromissos por mais insignificantes que lhe pareçam (“esquecer” o antes prometido: a criança não esquece, mesmo que não o volte a mencionar), formas de actuar entre membros da família (pai/mãe e mesmo avós ou outros) que devem ser concordantes.

Assim, é importante que nestas situações a intervenção se faça simultaneamente junto dos familiares e junto da criança. Corroborando esta opinião, Pereira e colegas (2005) referem:

“... percebemos que a intervenção com pais é essencial e deve permitir com que eles analisem os seus comportamentos. É importante, também, que se façam intervenções com a criança para que se aumente o repertório dela em habilidades sociais.

A criança deve ser capaz de pedir e aceitar auxílio na realização das tarefas escolares. Iniciar, manter e terminar conversação com colegas, irmãos e pais. Expressar suas opiniões para professores, amigos e familiares. Recusar a fazer o que não quer, como destruir materiais de outros colegas e cabular aulas por influência de amigos. Analisar situações conflitantes bem como formas de resolvê-las, tais como brigas entre colegas e acusações injustas por parte de professores e pais.

O aumento das habilidades da criança melhora não somente as relações familiares, como também o ser ajustamento em relação à escola.”

Tudo o anteriormente descrito nos leva a concluir que o conhecimento do ambiente em que a criança se desenvolve é crucial numa correcta caracterização das suas necessidades. No caso das crianças com NEE, segundo Fontão (1999) esta “... *deve ser realizada tendo em conta o*

seu mapa ecológico (micro, meso, exo e macrosistema) actual, mas também o património social e cultural da sua própria família.

As necessidades do aluno não podem ser encaradas só em função das aprendizagens académicas, mas numa perspectiva globalizante, onde aluno, escola e família se adaptam mútua e progressivamente.”

Assim, qualquer problema identificado terá de ser analisado tendo em conta diversos factores ambientais (contextuais) que, por sua vez, se encontram em constante desenvolvimento.

3 – FAMILIAS COM CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

A família constitui uma unidade social muito importante que, por sua vez, é parte integrante de uma unidade social maior: a comunidade (mais próxima e imediata) e a sociedade. Qualquer ocorrência problemática num destes níveis irá influenciar os outros. É dentro da família que desde criança cada um de nós aprende o que a sociedade determina como normal e a comportarmo-nos de acordo com esse “modelo”. Mas também é na família que se aprende a desenvolver a individualidade, criatividade e a procurar a auto-realização.

Mesmo nas famílias saudáveis, com uma estrutura razoavelmente estável e papéis bem definidos, com valores próprios e regras estabelecidas em comum acordo; um acontecimento inesperado exige uma redefinição de papéis e a aprendizagem de novos valores e formas de comportamento, de forma a se ajustarem ao novo estilo de vida.

Segundo Moura e Valério, “*O nascimento de uma criança deficiente, seja qual for o tipo de deficiência, traz à tona uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando as relações sociais da família e sua própria estrutura (BLASCOVI-ASSIS, 1997).*”

Os integrantes da família, que até determinado momento estiveram seguros em seus papéis bem definidos, quando se defrontam com um indivíduo deficiente terão de passar por uma mudança significativa, ou seja, a redefinições de papéis e mudanças de atitudes e valores e novos estilos de vida (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 1993).

Por vezes, a presença da criança deficiente pode suspender certos componentes do ciclo familiar, podendo, por exemplo, ocupar permanentemente a posição social do filho mais novo na família, não desenvolvendo a independência e autonomia da idade adulta. As reações a esta criança podem trazer à tona vários tipos de comportamentos, como encarar o problema de um modo realista; negação da realidade da deficiência; lamentações e comiseração dos pais para com a sua própria sorte; ambivalência em relação à criança, ou seja, rejeição e projeção da dificuldade como causa da deficiência; sentimentos de culpa, vergonha e depressão e padrões de mútua dependência (TELFORD, 1976).”

Em qualquer família, o nascimento de uma criança é um processo que implica grandes transformações. Começa por um processo de “idealização”: imaginam como será, como se irá desenvolver, que futuro terá. As crianças que nascem com problemas não são excepção. Também os seus pais imaginaram que iria ser uma criança bonita; perfeita.

Esta situação é-nos também descrita por Franco e Apolónio, que citamos seguidamente.

“Se a criança com deficiência começou, também, por nascer no pensamento dos pais, como um bebé perfeito e idealizado, o impacto emocional que traz consigo, seja no nascimento ou no momento de identificação da deficiência, será necessariamente de desilusão. Desilusão no sentido que esse bebé idealizado, confrontado com a realidade e as partes más dos piores receios, nunca chega a nascer.”

A desilusão funda o luto. A perda dos objectos relacionais é sempre acompanhada

de sofrimento emocional, dor mental e exige um período de luto, isto é, um tempo durante o qual a perda possa ser elaborada. Neste caso não se trata da perda do ser relacional, mas do objecto idealizado com que processo vincutivo começou a ter lugar(...)

No entanto o que distingue este processo de luto daquele que decorre do desaparecimento efectivo (físico) do objecto relacional, é aqui a criança continua a existir e a estar presente. Não nasceu um bebé que desse continuidade ao que tinha sido gerado e crescido na fantasia, mas sim um outro que se tenta impor pela sua realidade. Esta é a questão central do desenvolvimento emocional da família.

Mais do que o problema inicial de luto e de elaboração do sofrimento, trata-se agora de saber o que fazer com este bebé (real). Se todos os filhos nascem na fantasia e pensamento dos pais, só há certamente um caminho para que, também estas crianças tenham um lugar: nascerem de novo. Serem de novo idealizadas, de novo investidas no pensamento, no desejo e na fantasia.

O que está assim em causa é a fertilidade emocional dos pais da criança com deficiência e como é que podem conceber um novo bebé ideal, perfeito e desejado, a partir de um bebé real que se impõe pelas suas evidentes imperfeições ou insuficiências. Por isso temos de colocar o problema da infertilidade emocional das famílias com crianças com deficiência para poderem conceber, no seu pensamento, um objecto de amor sólido. Tem de haver uma re-idealização que é, sem dúvida, num segundo momento, a tarefa de desenvolvimento fundamental.

Não sendo possível a re-idealização, faz sentido a perspectiva de dor crónica que tende a afirmar que esta pode coexistir com a aceitação da deficiência fazendo ambas parte do processo de ajustamento parental a longo prazo (Dale, 1996) ou a perspectiva mais clássica segundo a qual a reacção normal ao nascimento de uma criança com deficiência é um “desgosto crónico”.

Nesse caso, estando ameaçados os vínculos primários fundamentais, o que a família vai fazer é tentar gerir o sofrimento, defendendo-se face à dor mental, utilizando mecanismos de defesa mais primários (como a projecção) e tentar lidar com a culpabilidade.

Por isso podemos dizer que todas as crianças com deficiência têm de nascer duas vezes: enquanto objecto de desilusão (nascimento real na sua condição de portadora de ferida emocional e narcísica) e nascer de novo no pensamento dos pais, na fantasia verdadeira do seu futuro e qualidades(...). Podemos dizer, nesse sentido, que todas as crianças com deficiência têm de ser adoptadas, isto é, assumidas, uma segunda vez, como filhos, em ruptura ou em descontinuidade com a sua posição de filhos imaginados, idealizados e construídos antes e durante a gravidez.

Se a re-idealização é tarefa fundamental, será de esperar que também ela dependa de dois processos fundamentais: a beleza e a esperança. O primeiro permite gostar, deixar-se cativar estética e emocionalmente, ver-se e rever-se no outro, enquanto o segundo permite criar perspectiva temporal, projectos de futuro e ideais. Nessa medida a criação de um espaço de desenvolvimento assenta nos pais poderem dizer duas coisas fundamentais: “o meu filho é bonito” e “o meu filho tem um futuro”

Os pais tendem a ver os filhos como “um prolongamento” de si e o nascimento de uma criança com problemas muitas vezes é sentido como um fracasso pessoal e os pais levam

algum tempo a adaptar-se à situação de uma forma realista e adequada. Habitualmente considera-se um período de seis meses para a resolução adequada de um processo de luto. Contudo, nestas situações o período é mais alargado já que fisicamente a criança mantém-se, o que leva a família a um “confronto” constante com o que idealizou e a sua realidade.

Geralmente os pais tornam-se mais ansiosos, mais preocupados, frequentemente fisicamente ausentes, devido às necessidades específicas da criança doente. Muitas vezes tornam-se menos confiantes nas suas aptidões parentais e no estabelecimento de padrões de disciplina familiar, com muitas dúvidas sobre como educar o seu filho deficiente. São frequentes os conflitos conjugais daí decorrentes.

Frequentemente os pais de crianças deficientes encontram-se emocionalmente esgotados, sentem os seus objectivos e a segurança da sua família ameaçados, as suas esperanças e expectativas comprometidas. Tal como referido por Mendonça, *“Os pais estão*

frequentemente exaustos, os casamentos constrangidos e as famílias sentem-se isoladas da vida comunitária. Uma adaptação parental positiva exige a obtenção de um diagnóstico adequado e de cuidados médicos securizantes, a certeza de uma educação apropriada, a utilização de recursos comunitários e o planeamento do futuro da criança. É necessária também a informação sobre como tratar da criança, sobre os serviços comunitários e sobre as deficiências (Pearson & Stemberg, 1986.”

Tal como a deficiência, também a situação de doença crónica tem um forte impacto no funcionamento de uma família. Apesar da maioria da literatura se debruçar sobre a reacção dos pais a esta situação, já começam a surgir estudos sobre o impacto nos irmãos destas crianças. Contudo, os resultados não são muito claros, muito se devendo às metodologias adoptadas nos mesmos.

É referido que a doença pode afectar a forma como a família educa e ocupam os tempos livres da criança saudável. É difícil providenciar quem se ocupe da criança doente para que assim os membros da família possam despende mais tempo com o acompanhamento da criança saudável. Habitualmente, o envolvimento destas famílias na comunidade é mais reduzido, o estado psicológico, profissional e económico também estão condicionados, o que vai implicar no estado psicológico e desempenho escolar do filho saudável (Perrim, 1998, citado por Mendonça)

Gannezy, Masten & Tellegen (1984) também citados por Mendonça, referem que a doença crónica tem sido encarada como um dos stressores entre muitos que pode contribuir para efeitos psicológicos indesejáveis nos irmãos saudáveis. Ainda segundo esta autora, *“Num*

estudo destinado a avaliar as fontes de perturbação psicológica nos irmãos de crianças deficientes, Seligrnan (1983) identificou os seguintes factores que pareciam ter o potencial de contribuir para a sua inadaptação: ansiedade em relação à deficiência, falta de comunicação na família sobre a condição da criança e atitudes e respostas parentais negativas para com esta. O autor refere que estas crianças podem ser pressionadas a assumir papéis parentais antes de serem capazes de o fazer e que a responsabilidade excessiva pela criança deficiente pode levar a ressentimentos, culpa e perturbação psicológica posterior. Este stress é mais elevado nas famílias com baixo estatuto sócio-económico, que têm que confiar nos recursos internos à família; em famílias menores, onde os irmãos têm que assumir uma partilha maior das

responsabilidades e nas irmãs, a quem é dada maior responsabilidade de tratar da criança deficiente. Podem também ser sobrecarregados com aspirações parentais excessivas para compensar o desapontamento e a frustração de ter um filho deficiente.”

Segundo a mesma autora, citando diversos autores, os efeitos negativos no funcionamento individual são mais marcados nas irmãs, com altos níveis de ansiedade, conflitos com os pais, baixa sociabilidade e, frequentemente adoptando objectivos de vida envolvendo dedicação e sacrifício. Frequentemente os filhos desempenham tarefas especiais. O stress frequentemente conduz a que os irmãos de crianças cronicamente doentes apresentem problemas comportamentais e escolares.

Refere ainda que *“A doença crónica causa exigências crescentes nos irmãos em desenvolvimento. Para alguns, isto está relacionado com a menor atenção dos pais, que estão preocupados com assuntos da saúde do seu filho, frequentemente doente. Para outros, há oportunidades adicionais, bem como sobrecarga no cuidado directo de um irmão ou irmã doente, que podem ser vistas como um obstáculo que interfere com o crescimento e o desenvolvimento normais ou como uma oportunidade para estimular o desenvolvimento eficaz de capacidades e forças mais maduras. Há ainda pouca compreensão acerca do modo pelo qual alguns irmãos reagem bem e eficazmente a estes desafios e outros enfrentam grandes impedimentos ao seu crescimento (Perrin, 1988).*

Numa perspectiva sistémica, Shulman (1988) defende que a presença de uma criança deficiente pode perturbar a educação dos seus irmãos em três áreas: na interacção entre eles, na organização familiar e no papel desses irmãos. O envolvimento com a criança deficiente pode não deixar tempo adequado ou disponibilidade emocional para o irmão não-deficiente. A organização familiar pode não ser suficientemente flexível para o deixar individualizar. Além disso, os pais podem aumentar ou diminuir as suas expectativas relativamente ao irmão saudável, ou atribuir-lhe um papel irrealista (...) Há, pois, um crescente reconhecimento, entre clínicos e investigadores, que a doença crónica na criança pode ter um impacto significativo no bem-estar psicológico dos outros membros da família (Gardner, 1998).

Contudo, alguns estudos têm apontado alguns efeitos positivos, pelo que segundo alguns autores, não se pode referir a presença de problemas adaptativos entre os irmãos de crianças deficientes de forma incondicional. Segundo alguns autores, esta situação também pode originar força, sensibilidade e capacidade para ver os problemas do ponto de vista do outro, maior maturidade, responsabilidade, aumento do altruísmo, da tolerância e aumento do interesse por projectos humanitários. Alguns irmãos respondem favoravelmente ao acréscimo de responsabilidades e são mais compreensivos com as crianças com problemas específicos.

Segundo Moura e Valério, *“A família é o primeiro campo de treinamento significativo da criança. É neste campo de treinamento que a criança descobre a existência de outras pessoas (pai, mãe, irmão, irmã, avós e outros), cada qual com um papel previamente definido, que por suas experiências únicas e uma personalidade essencial torna-se uma pessoa diferente das demais, com forças e fraquezas, temores e amores, fixações e necessidades, desejos e sonhos. A criança aprende*

sobre o mundo e a vida através de cada pessoa na família. Assim, se os integrantes da família, como um grupo, reagirem a elas de modo positivo, é provável que as crianças se vejam sob uma luz positiva, pois cada pessoa na família diz às outras quem elas são e se, provavelmente, serão bem sucedidas ou não, mesmo antes de entrarem em contato com a sociedade maior, além dos limites do lar (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 1993).

Dessa forma, a melhor coisa que uma família pode fazer por seus filhos é expressar a sua condição humana em todas as acepções do termo. Seres humanos que buscam e lutam pelo seu próprio crescimento, uma vez que a palavra chave para o processo de crescimento encontra-se na oportunidade que a família oferece à criança de ter um lugar seguro para descobrir a si mesma e as outras pessoas no seu mundo (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 1993).

Entretanto, nenhuma dessas reações é peculiar aos pais em geral, ou aos pais de crianças deficientes; são reações comuns de pessoas normais à frustração e conflito. Os pais, no decorrer de suas vidas, também manifestarão ou sentirão essas mesmas reações com seus filhos não deficientes, como parte do processo da vida, sendo, portanto, fundamental que os pais de crianças deficientes tomem ciência destes fatos, pois muitos de seus conflitos e sentimentos são compartilhados por outros pais em alguma fase da vida (TELFORD, 1976).

Também Pereira e os seus colegas (2005), citando Dockrell & McShane (2000) e outros autores nos indicam de forma sucinta a relação entre comportamentos dos pais e família e os comportamentos e resultados acadêmicos das crianças com NEE, que citamos seguidamente:

“...o meio pode ser - em alguns casos - o fator principal do problema de uma criança. Porém, mesmo que não seja causa única, pode contribuir para aquisição de conhecimentos acadêmicos. Muitas vezes, é possível modificar o ambiente para que a criança adquira a habilidade que ainda não possui. Devemos entender como meio, tanto a situação física na qual vive uma criança, quanto os relacionamentos entre essa criança e os outros indivíduos.

Muñoz, Fresnada, Mendoza, Carballo & Pestun (2005) descrevem fatores familiares contribuintes citados por pesquisas científicas para o transtorno da leitura, que acreditamos serem importantes para as diversas dificuldades de aprendizagem. São apontados como aspectos agravantes das dificuldades na aquisição de conhecimentos o alcoolismo, as ausências prolongadas, as enfermidades e o falecimento dos pais. A violência doméstica e a separação conjugal também afetam o ensino. Em relação aos irmãos, são ressaltadas as relações de competitividade e rivalidade. Os maus hábitos (permitidos ou negligenciados pelos pais), como assistir televisão demasiadamente e falta de descanso também contribuem. Existem fatores sócio-econômicos, descritos pelos autores (Muñoz et. al, 2005) dos quais os pais participam, sem poderem facilmente modificá-los. Entre eles encontram-se as más condições de moradia, a falta de espaço, de luz, de higiene, assim como da alimentação mínima necessária para o crescimento e desenvolvimento infantil adequado.

Conforme afirma Del Prette & Del Prette (2005), os pais utilizam três alternativas para promover a competência social dos filhos: o estabelecimento de regras através de orientações, manejo de conseqüências por meio de recompensas/punições e servindo como exemplo.

Autores citados por Bolsoni-Silva & Marturano (2002) apontam habilidades

parentais que interferem na aprendizagem e socialização dos filhos. Dialogar com os filhos. Expressar os sentimentos dos pais para os seus filhos e aceitar os sentimentos dos filhos. Evitar o uso de punições, privilegiando a utilização de recompensas aos comportamentos adequados. Ignorar o comportamento inadequado, não dando atenção a ele. Cumprir promessas, pois os pais ao prometerem e não cumprirem fazem com que os filhos sintam-se enganados, prejudicando o relacionamento familiar e servindo de exemplo de que não é obrigatório cumprir com a palavra. Entendimento do casal quanto à educação dos filhos e a participação de ambos os progenitores na divisão de tarefas educativas. Habilidade de dizer não, negociar e estabelecer regras para os filhos. Os pais precisam pedir tarefas para os filhos de forma que sejam capazes de cumprir conforme idade e as habilidades que possuem. A habilidade de desculpar-se precisa ser considerada, pois os pais ao pedirem desculpas, estão admitindo os próprios erros e ensinando os filhos a comportarem-se de forma parecida, o que é desejo dos pais.

A participação dos pais nas atividades escolares também é de suma importância, além das habilidades parentais. Sampaio, De Souza & Costa (2004) acreditam que é relevante realizar um treinamento de pais para que eles possam auxiliar o filho na realização adequada das tarefas de casa. Com relação às tarefas de casa, para que a criança as execute, os pais devem estar atentos para condições antecedendo aos comportamentos envolvidos no estudar, os próprios comportamentos e as condições conseqüentes a eles. As condições antecedentes são: ambiente organizado, bem iluminado, silencioso, horário fixo de estudo, material escolar completo e atraente. As respostas envolvidas compreendem: atenção aos prazos de entrega, postura corporal adequada e métodos adequados de estudo. As condições após a execução do ato de estudar são conseqüências positivas, como elogios e recompensas.”

Podemos assim concluir que o ambiente familiar é um factor determinante no desenvolvimento pessoal e académico, sendo importante que os pais e restantes familiares, principalmente os que contactam mais directa e frequentemente com a criança, tomem consciência desse facto e consigam mobilizar os recursos necessários para a “construção” de um ambiente que sustente o seu crescimento global.

Contudo, nem sempre os pais conseguem por si só tomar consciência desse facto e identificar os sucessivos passos necessários para sedimentar a mudança, pelo que será importante fornecer-lhes todo o apoio possível nesse processo.

Essa é uma responsabilidade de toda a Sociedade e, mais directamente, da Comunidade Escolar.

4 – PROJECTO PARA REALIZAÇÃO DE UM GRUPO DE AJUDA MÚTUA PARA PAIS DE CRIANÇAS COM NEE DO AEPDM: DIFERENTES NÃO (IN) DIFERENTES

A constituição de um grupo exige a ponderação de diversos factores. É a definição de ideias sobre esses factores que possibilita o atingir dos objectivos para os quais ele foi criado. Assim, é importante desde logo ter uma percepção do conceito de Grupo, tipos de grupos, as suas diversas aplicações e vantagens inerentes à frequência de sessões em grupo.

O projecto que passamos a apresentar assenta na criação de um grupo de auto-ajuda destinado ao apoio de pais de crianças com NEE que frequentam o AEPDM, na Póvoa de Santa Iria, Vila Franca de Xira.

4.1 – CONCEITO DE GRUPO DE AJUDA MUTUA/AUTO-AJUDA

Desde o nascimento, cada pessoa está a participar em diferentes grupos, onde procura a sua identidade pessoal, grupal e social. O ser humano é naturalmente gregário. Cada indivíduo transporta consigo um conjunto de sistemas com os quais tem de conviver. Os seus mundos interiores e exteriores dão-se continuidade mútua e o individual e social diluem-se, interpenetram-se, complementam-se: confundem-se.

Segundo Zimerman (1997:27), “...todo individuo é um grupo (na medida em que, no seu mundo interno, um grupo de personagens introjetados, como os pais, irmãos, etc., convive e interage entre si), da mesma maneira como todo grupo pode comportar-se como uma individualidade (inclusive podendo adquirir a uniformidade de uma caracterologia específica e típica, o que nos leva muitas vezes a referir determinado grupo como sendo “um grupo obsessivo”, ou “atuador”, etc.).”

A técnica grupal pode ser aplicada em inúmeras situações, conjugando os recursos técnicos e tácticos de forma vasta e criativa. Isto muitas vezes conduz a uma confusão semântica, em que denominações diferentes podem corresponder a um mesmo tipo de actividade em grupo e uma mesma denominação pode referir-se a formas de actuação diferentes.

Assim, pode considerar-se a existência de grupos de muitos tipos, o que conduz à necessidade de uma subdivisão dessa tipologia. Numa primeira subdivisão são considerados os Macro grupos (macro sociologia) e os micro grupos (ex: grupo terapêutico), que reproduzem em tamanho reduzido as características sócio-económicas-políticas e a dinâmica psicológica dos grandes grupos. (Zimerman e col;1997:27)

Assim, um grupo caracteriza-se por:

- Não ser um mero somatório de indivíduos, mas sim uma identidade com leis e mecanismos próprios e específicos;
- Os seus membros estão reunidos face a face, com uma tarefa e objectivo comum;
- O grupo tem que ter um tamanho que permita preservar a comunicação visual, auditiva e conceptual;
- Necessita de um enquadramento (setting) e do cumprimento dos acordos feitos: Objectivos claramente definidos, espaço (dias e local para reunião), tempo (horários, duração das reuniões, plano de pausas, etc.) e acordo de normas e variáveis que delimitem e normalizem a actividade proposta.
- Constituir uma unidade que se comporta como uma totalidade, em que o grupo se organiza ao serviço dos seus membros e vice-versa.
- Apesar de constituir uma nova entidade com identidade própria, é indispensável preservar separadamente as identidades específicas de cada membro;
- Permanentemente coexistem duas forças contraditórias, uma tendente à sua coesão e outra no sentido da sua desintegração;
- Existência de flutuações e sobreposições do plano da intencionalidade consciente (grupo de trabalho) e da interferência de factores inconscientes (grupo de supostos básicos), cujos limites não são estanques;
- Existe entre os seus membros alguma interacção afectiva, que pode assumir diversas formas;
- Existe uma distribuição hierárquica de posições e papéis;
- Conduz à formação de um campo dinâmico em que gravitam fantasias, ansiedades, mecanismos de defesa, resistências, transferências, etc., bem como outros fenómenos próprios e específicos;
- Permanente presença, de forma manifesta, disfarçada ou oculta, de pulsões (libidinais, agressivas e narcísicas) que se manifestam na forma de desejos, necessidades, buscas, inveja, lutas, ideais, etc;
- Circulação de ansiedades (persecutórias, depressivas, confusionais, aniquilamento, etc.) resultantes dos conflitos internos como das frustrações impostas pela realidade externa; que mobilizam mecanismos defensivos dos mais primitivos (negação e controle onnipotente, dissociação, projecção, idealização, defesas maníacas, etc.) até aos mais elaborados (repressão, deslocamento, isolamento, reactividade, etc.). (Zimerman e col;1997:28)

Dentro dos designados micro grupos, podem considerar-se os grupos propriamente ditos (em que existe algum vinculo) e os agrupamentos (sem vinculo entre os seus membros, apesar de poderem ter um objectivo comum; ex. pessoas numa fila para adquirirem bilhete para um espectáculo). Contudo, um agrupamento pode transformar-se num grupo se os seus membros se começarem a relacionar entre si.

Assim, um grupo é uma reunião de pessoas, com uma finalidade comum, que se inter-relacionam, são interdependentes e capazes de partilhar normas. Cada grupo tem uma estrutura e identidade próprias, sendo que o seu poder está nas contribuições de cada membro para a finalidade partilhada pelo grupo. (Stuart e Laraia; 2001:695)

O grupo tem funções de conteúdo (satisfeitas pela partilha de experiencias para ajudar um membro) e de processo (feedback recebido por cada membro sobre a forma como é percebido dentro do grupo e interage com este). (Stuart e Laraia; 2001:695)

O grupo tem tarefas primárias, necessárias para a existência ou sobrevivência do grupo, e tarefas secundárias, que podem melhorar o grupo mas não são essenciais para a sua existência. (Stuart e Laraia; 2001:695)

No que respeita à sua finalidade, os grupos podem ser classificados, por exemplo, como *Grupos de Tarefa* (Com ênfase na tomada de decisões e resolução de problemas, com metas específicas e um prazo final para a conclusão do trabalho); *Grupos Pedagógicos* (Para oferta de informação sobre um tema; ex: preparação para o parto), *Grupos de Apoio de Iguais* (entre profissionais, para partilha de problemas relacionados com a sua actividade) e os *Grupos de Ajuda Mútua ou Auto-ajuda*, que estão organizados em função de uma experiência comum aos seus membros. Eles podem ou não receber consultoria de um profissional, são operacionalizados pelos seus membros e muitas vezes não tem um líder designado, a liderança evolui no interior do grupo consoante a necessidade. (Stuart e Laraia;2001:705)

No que respeita à sua finalidade, os grupos podem dividir-se em dois grandes subgrupos: os grupos operativos e os grupos psicoterapêuticos. Cada um destes subgrupos pode ser subdividido, com o objectivo de dar informação sumária que permita situar no contexto geral. (Zimerman e col; 1997:75)

Os grupos operativos podem ser usados numa ampla gama de situações: ensino/aprendizagem; institucionais, comunitários e terapêuticos. Os grupos terapêuticos visam a melhoria de uma situação patológica e a forma mais frequente da sua aplicação são os grupos de auto-ajuda, em que habitualmente ocorre a formação espontânea entre pessoas que se sentem identificadas por determinada(s) característica(s) e se unem quando percebem que se podem ajudar reciprocamente. Outras vezes estes grupos surgem por estímulo de algum profissional, que coordena o grupo até este sentir necessidade desse apoio. (Zimerman e col;1997:77)

Já o “Projecto Saúde para Todos no Ano 2000”, da OMS, sugeria a aplicação deste tipo de grupos, os Self-Help, com fundamento Heurístico em que um conjunto de regras conduz à solução de problemas, valorizando a auto-sugestão para auxiliar as pessoas a resolverem os seus problemas. São grupos homogêneos pois os seus participantes têm a mesma situação/experiência para resolver. (Zimerman e col;1997:107)

Segundo Margarida Cordo (2003:168),“ *O que pode oferecer um grupo de auto-ajuda:*

- *Os membros podem proporcionar alguma compreensão, coragem vontade e capacidade de iniciativa a outros indivíduos que estão a passar por uma experiência semelhante.*
- *Aprendizagem, com os outros membros, de diferentes formas de resolver os problemas que os afectam.*
- *Novos amigos com interesses comuns.*
- *Estímulo para começar a trabalhar no sentido de alcançar os aspectos anteriormente assinalados.*

A constituição de um grupo passa por diversas fases interdependentes da estratégia, técnica e táticas adoptadas, de que salientamos:

O Planeamento- Que engloba aspectos de logística, estratégia, técnica e tática. A logística corresponde a um conjunto de conhecimentos e equipamentos bem como conhecimentos que suportam o planeamento de uma acção, no caso a formação de um grupo. A Estratégia

corresponde ao estudo da forma como utilizar a logística para atingir com êxito os objectivos. A Técnica corresponde a um conjunto de procedimentos e regras que fundamentam a exequibilidade da acção. A Tática corresponde às várias formas de abordagem, de acordo com circunstâncias da acção e do coordenador. (Zimerman e col;1997:33)

Quem vai organizar um grupo tem de ter uma ideia clara do que se pretende com esse grupo e como o vai operacionalizar, caso contrario facilmente o grupo entra num clima de confusão, incertezas e mal-entendidos.

Nesta fase terão de se enumerar e responder a diversas questões:

- Quem vai ser o coordenador?
- Para que e com que finalidade se está a formar o grupo?: Grupo de ensino-aprendizagem? De auto-ajuda? De família? Etc.
- A quem se destina? Corresponde a uma necessidade de um grupo de pessoas? As pessoas estão motivadas?
- Como vai funcionar? É um grupo homogéneo ou heterogéneo? Aberto ou fechado? Com ou sem co-terapia? Quantos participantes? Periodicidade das reuniões e tempo de duração das mesmas? Com ou sem supervisão?
- Onde, em que circunstancias e com que recursos? Num consultório? Numa instituição? Com apoio da administração? Consegue manter a continuidade no mesmo espaço e horário acordado com o grupo? Etc.

Seleccção dos participantes – Não existe uma unanimidade sobre a seleccção dos participantes. Uns autores defendem que deve ser aceite qualquer pessoa e que os eventuais problemas dai decorrentes serão resolvidos no grupo, ao passo que outros autores defendem a definição de critérios de inclusão e exclusão à participação no grupo.

Estes defendem, por exemplo, que uma baixa motivação leva a uma alta probabilidade de uma participação pobre e a um abandono prematuro, que conduz a mal-estar e sensação de fracasso quer para quem abandona quer para o coordenador e demais elementos do grupo. Estes geralmente sentem-se desrespeitados uma vez que aquela pessoa teve acesso à sua intimidade e abandonou-os, por negligência por parte do coordenador.

Por outro lado, referem a elevada possibilidade de permanentemente ocorrer um estado de desconforto contratransferencial e situações de constrangimento quando existe, por exemplo, um acentuado desnível cultural, de inteligência, de patologia psíquica, etc. (Zimerman e col;1997:34)

Enquadramento (Setting) – Resulta da conjugação de todos os procedimentos que organizam, normalizam e possibilitam o funcionamento do grupo, como sejam: o local de reunião, os horários, periodicidade, plano de pausas, eventuais honorários (este aspecto tem de ficar claro), número médio de participantes.

O Enquadramento é importante pois permite criar um espaço para reexperimentar e ressignificar experiencias, estabelecer uma delimitação de papéis e de posições, de direito e deveres, o que é desejável e o que é possível, etc.

A definição do Enquadramento tem por base a resposta a perguntas enumeradas na fase de planeamento: - É um grupo homogéneo (com uma mesma categoria de participantes) ou heterogéneo?

- É um grupo fechado (uma vez iniciado o grupo, não são admitidos novos participantes) ou aberto (podem ser incluídos novos participantes)?
- Tem uma duração limitada (tempo previsto para existir o grupo ou cada participante poder permanecer no grupo) ou será de duração ilimitada?
- Que numero de participantes pode comportar?
- Que periodicidade e duração terão as sessões? (Zimmerman e col;1997:35)

Término – Essencialmente, o fim de um grupo pode acontecer por dois motivos:

- Por combinação prévia, como ocorre nos grupos fechados;
- Por dissolução, em que cada pessoa vai terminando a sua participação no grupo, como é frequente nos grupos abertos.(Zimmerman e col;1997:39)

Segundo Margarida Cordo (2003:168) existem “*Aspectos a ter em conta nas reuniões dos grupos de auto-ajuda:*

- *Oferecer um ambiente de confiança e compreensão.*
- *Não ser crítico em relação às preocupações sentidas pelos outros familiares.*
- *Reforçar os pequenos progressos do dia-a-dia.*
- *Permitir que todos os que queiram participar o possam fazer, contribuindo para a discussão das melhores estratégias para contornar os problemas.*
- *Motivar os novos participantes a exporem os seus problemas.*
- *Conseguir que todos se sintam um pouco melhor após estas reuniões.*
- *O ambiente deve ser relativamente agradável, de fácil acesso para todos os membros e convém que as reuniões sejam em dias e horas fixos.”*

4.2 – PORQUÊ UM GRUPO DE PAIS DE CRIANÇAS COM NEE

Há vários anos que temos sentido as dificuldades inerentes ao facto de termos filhos com problemas de saúde que se mantêm ao longo da sua vida. Necessariamente, pela sua natureza, esses problemas tem repercussão no seu desempenho escolar.

Desde que iniciaram a frequência escolar, nos diversos níveis, temos sentido inúmeras dificuldades em ajudar/facilitar o desempenho dos nossos filhos. Os diversos problemas com que nos fomos deparando obrigaram-nos a procurar soluções, a mobilizar toda uma serie de recursos para atingir os nossos objectivos, umas vezes com mais sucessos que outros.

Ao longo de todo este tempo, fomos conhecendo outros pais e crianças com dificuldades de aprendizagem, decorrentes de variadíssimas situações das suas vidas: saúde, economia, social, etc., em crianças que frequentam o agrupamento de escolas Póvoa de D. Martinho.

Assim, surgiu-nos a ideia de formar um grupo em que pudéssemos partilhar experiencias com esses pais, obter e fornecer conhecimentos, partilhar medos e angustias, procurar soluções pela discussão e análise das variáveis. Pensar em conjunto é, quase sempre, mais enriquecedor que faze-lo individualmente. De igual forma, mobilizar recursos exteriores enriquece o processo, pelo que pensámos mobilizar a Associação de Pais e o Conselho Executivo do Agrupamento.

Apresentada a proposta à Associação de Pais e ao Conselho Executivo do mesmo, em que foi aceite, criámos o Projecto “Diferentes não (In)Diferentes”, que visa ser um grupo de Auto-ajuda/Ajuda Mutua, formado por pais de crianças consideradas como tendo dificuldades de aprendizagem e que frequentam o Agrupamento de Escolas Póvoa de D. Martinho, na Póvoa de Santa Iria, concelho de Vila Franca de Xira.

Acreditamos que o encontro de pessoas que partilham da mesma problemática permite criar um espaço de intercâmbio a partir da solidariedade e ajuda mútua, em que as famílias se ajudam mutuamente. Cada participante pode perceber em que medida a experiência de outro o pode ajudar e vice-versa, que não está sozinho, que existe a vontade de ajudar a resolver os seus problemas e de todos os participantes, tendencialmente criando-se uma estrutura de rede: todos fornecem e recebem ajuda.

4.3 – PROJECTO DIFERENTES NÃO (IN) DIFERENTES

O sentimento, por parte de alguns pais de crianças com NEE que frequentam o AEPDM, de que a melhoria da sua qualidade de vida pode melhorar/facilitar a sua integração na comunidade em geral e na escola em particular, conduziu à ideia de constituição de um grupo facilitador deste processo.

Pretende-se a dinamização de um grupo de auto-ajuda que, se o grupo sentir necessidade, pode ter momentos de ensino-aprendizagem, nomeadamente através do convite a pessoas/entidades que possam apoiar o grupo na satisfação das suas necessidades.

A proposta da “DIFERENTES NÃO (IN) DIFERENTES” decorre do facto destes pais viverem experiências diferentes das vivenciadas por pais de crianças ditas “normais”. Contudo, tal como anteriormente já se referenciou, nem sempre essas experiências são tão “diferentes”, às quais os pais das crianças com NEE não são “indiferentes”, procurando respostas às suas necessidades, dentro dos seus conhecimentos e capacidades.

DESIGNAÇÃO PROPOSTA: “DIFERENTES NÃO (IN) DIFERENTES”

DESTINATÁRIOS: - Pais de crianças/jovens com Necessidades Educativas Especiais (NEE) que frequentam o AEPDM

OBJECTIVOS: GERAIS – Promover o relacionamento/socialização entre pais;
- Melhoria da integração/inclusão das crianças/jovens com NEE no contexto escolar e social;
- Melhoria do inter-relacionamento com a escola.

ESPECÍFICOS: - Criar um espaço de conversação entre pais sobre a sua vivência num espaço de acolhimento e escuta

- Gerar oportunidades de conversar sobre temas que se relacionem o seu papel de pais
- Partilha de experiências, possibilitando dar novos significados sobre os problemas identificados/manifestados
- Identificação de dificuldades/necessidades
- Aquisição/ desenvolvimento de conhecimentos sobre: - Patologias
 - Técnicas/estratégias de apoio aos filhos por parte dos pais
 - Identificação de recursos existentes
 - Criar vias que possibilitem parcerias com a Comunidade em geral e a escola em particular
 - Promover a solidariedade e cooperação
 - Promover a autoconfiança e auto valorização
 - Desenvolver o senso de responsabilidade, respeito, tolerância para com as diferenças, bem como respeito pelos colegas.

DINAMIZADORES: - Pais e técnicos convidados, quando considerado pertinente pelo Grupo: Psicólogos; Professores/Educadores; Terapeutas Ocupacionais; Terapeutas da Fala; Psicomotricidade; etc.
 - Não existe supervisão técnica.

FUNCIONAMENTO:

CARACTERIZAÇÃO: - Grupo heterogéneo, dada a heterogeneidade de situações referenciadas no AEPDM
 - Grupo Aberto, sem término pré definido,
 - Sem número limite de participantes, possibilitando dessa forma que todos possam participar.

CALENDARIZAÇÃO: Dependente de: - Disponibilidade de espaço;
 - Disponibilidade de contactos dos destinatários;
 - Disponibilidade dos dinamizadores e dos destinatários

INÍCIO – Início do ano lectivo 2010/2011

FREQUÊNCIA: - Proposta uma sessão mensal. Pode ser adoptada outra frequência de acordo com o sugerido pelo grupo e disponibilidade de espaço e recursos.

DURAÇÃO: - Sessões de 1.30 H a 2.00H (no máximo)
 - Sem termo estabelecido
 - Cumprindo o calendário escolar (interrupção nas férias e

pausas escolares)

LOCAL: - Sala disponibilizada pela Escola (preferencial face aos objectivos)
- Espaço disponibilizado por outra entidade (se for inviável cedência de sala por parte do AEPDM ou não corresponder às necessidades de funcionamento do grupo)

RECURSOS NECESSÁRIOS: - Sala
- Cadeiras
- Computador
- Projector (data show)
- Papel (uso nas sessões; panfletos; cartazes; fotocópias; etc.)
- Tinteiros/tóner (para impressões e fotocópias)
- Lápis/Canetas

FINANCIAMENTOS E

APOIOS (A ANGARIAR): - Agrupamento de Escolas Póvoa de D. Martinho
- Câmara Municipal de Vila Franca de Xira
- Junta de Freguesia da Póvoa de Santa Iria
- Direcção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular
- Secretariado Nacional para a reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- Direcção Geral de Saúde
- Associações
- Empresas; etc.

DINAMIZAÇÃO: 1ªS SESSÕES – Apresentação dos objectivos do grupo
- Apresentação dos intervenientes
- Recolha de informação sobre as diferentes situações: Patologias; Dificuldades; Capacidades; Recursos mobilizados; etc.

SESSÕES SEGUINTE: - Debate entre os intervenientes
- Exposições/Debates com técnicos convidados.

5 - CONCLUSÃO

Os limites de responsabilidade na Educação dos alunos por parte da Escola e dos Pais não tem sido um tema pacífico. São frequentes os conflitos, onde todos os intervenientes querem ter razão.

Se as partes se aliarem num clima de parceria, cooperação e compromisso, os resultados serão certamente mais positivos para as crianças e jovens. Para isso, é importante que os pais se dediquem e interessem mais pelos estudos dos seus filhos e que a escola aplique práticas e teorias conducentes à organização do trabalho e à intensificação da participação dos alunos na vida social, promovendo o tratamento da informação.

Pais e escola devem promover o diálogo frequente, seguindo conjuntamente as mesmas normas e linguagem, o que corresponde a uma união de esforços para o desenvolvimento de uma educação significativa.

Num terceiro pólo de intervenção estará a comunidade. A comunicação entre estes intervenientes assenta principalmente na capacidade de comunicação e entendimento entre os intervenientes, reconhecimento e respeito pelo papel de cada um, para que se criem condições de aprendizagem para todos os alunos.

Também no que respeita à educação das crianças com NEE tem havido uma forte controvérsia entre pais e escola, muito devida à não aplicação de programas eficazes para estes alunos em particular, à falta de recursos das escolas, ao reduzido número de professores especializados nesta área de ensino, o que não tem favorecido o sucesso escolar destes alunos.

Ao longo dos anos muito se tem falado em “Inclusão” mas apesar de toda a legislação que foi surgindo ao longo dos anos, não tem sido promovida a mudança de valores da sociedade nem a implementação das necessárias alterações ao sistema educativo. A mudança não se faz por decreto, mas sim a partir de cada um em particular e de todos em geral.

Um exemplo passa pelo estímulo ao envolvimento dos pais na vida escolar. Os pais habitualmente contactam com a escola para pedir informações sobre os progressos dos filhos e para as “reuniões de Pais” e colaboram em casa, na vigilância nos trabalhos de casa, desenvolvimento de actividades que ajudem os filhos a aprender.

No entanto, no que respeita ao seu envolvimento em actividades na escola, nomeadamente na organização de festas, voluntariado na escola, etc., é muito reduzido. Os pais não “estão” frequentemente na escola muito por se manter a prática “tradicional” de relacionamento entre a escola e a família, mais centrado nos resultados académicos dos alunos. Não é habitualmente estimulada a participação dos pais, não são criados programas que promovam o envolvimento dos pais em actividades no espaço escolar ou, se existem, decorrem habitualmente em horários que não têm em conta as necessidades dos pais mas sim a “disponibilidade” da escola. Também os pais estão pouco sensíveis ao desenvolvimento de actividades que aparentemente não promovem o sucesso académico do seu filho. A sua

participação só é mais proactiva em acontecimentos como a Festa de Natal, Dia do Pai ou da Mãe, Festa de Final de Ano, etc., que se caracterizam pela sua pontualidade. A participação em actividades de voluntariado e na elaboração de projectos, que exigem uma participação mais assídua, geralmente são pouco frequentes.

Porque nos preocupamos com o que ocorre com os nossos filhos mas também com o que ocorre no contexto escolar em que estão integrados, entendemos que seria interessante desenvolver um projecto que promovesse a colaboração entre Pais; Escola e Comunidade. Pareceu-nos que a melhor forma de atingir este grande objectivo seria a criação de um grupo de entreajuda entre pais de crianças com NEE, uma vez que a sua inclusão na vida escolar carece de cuidados particulares.

Esperamos que a criação e implementação do Grupo de Pais “Diferentes Não (In)Diferentes” possa constituir um vector de desenvolvimento pessoal dos seus elementos bem como um meio facilitador do seu relacionamento com a escola e vice-versa. Por outro lado, com a sua divulgação, esperamos que este grupo possa tornar-se num modelo a implementar noutros contextos ou mesmo em outros Agrupamentos de Escolas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMIRALIAN, Maria L.T.; e col. – Conceituando deficiência, Revista de Saúde Pública, vol. 34 nº1, São Paulo, Fevereiro 2000
Print Version ISSN 0034-8910

Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (EU) – in:
http://europa.eu/legislation_summaries/humanrights/fundamental_rights_within_european_union/133501_pt.htm

Cif uma mudança de paradigma – in: <http://www.inr.pt/content/1/52/cif-uma-mudanca-paradigma>

CORDO, Margarida – Reabilitação de Pessoas com Doença Mental - Das Famílias para a Instituição - Da Instituição para a Família - Um Percurso na Ordem Hospitaleira de S. João de Deus, Climepsi Editores, Lisboa, 1ª Edição, Fevereiro de 2003, ISBN 972-796-075-8

Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais – Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, Salamanca, Espanha, 7 a 10 de Junho de 1994; Edição da Unesco 1994; ED-94/WS/18

Decreto-Lei nº3/2008 de 7 de Janeiro, Diário da República, 1ª Série –Nº4- 7 de Janeiro; pp-154-164

FONTÃO, Manuela- Envolvimento parental / um modelo de corresponsabilização, in; <http://www.cf-francisco-holanda.rcts.pt/public/elo7/fichatec.htm>, Novembro 1999, ISBN 972-96465-2-X

FRANCO, Vítor; APOLÓNIO, Ana Maria – Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes, in:
<http://dspace.uevora.pt/otic/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento+e+Resiliencia.pdf>

Lei nº3/2008 de 18 de Janeiro – Diário da República, 1ª Série – Nº13 -18 de Janeiro de 2008, pp.-578 - 594

Lei nº21/2008 de 12 de Maio – Diário da República, 1ª Série – Nº91- 12 de Maio, pp.-2519-2521

MALHO; M.J.: Criança, Família, Escola, Que Relação?; Boletim do IAC, Nº 81; Separata 19; Julho/ Setembro 2006

MENDONÇA, Maria Teresa Teixeira Mendes de - A Adaptação Psicológica em Irmãos de Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral, in <http://portal.ua.pt/thesaurus/default1.asp?OP2=0&Serie=0&Obra=25&H1=1&H2=0>

MONTEIRO; Dr. Eduardo: Família- Escola: Que relação , Maio 2008, in: <http://www.portaldacrianca.com.pt/artigosa.php?id=50>

MOURA, Leonice; VALÉRIO, Naiana – A Família da Criança com Deficiência Mental, in: <http://www.indianopolis.com.br/si/site/1158>

MOURA, Leonice; VALÉRIO, Naiana – A Família da Criança Deficiente, in: http://www.mackenzie.com.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_III/006.pdf

Necessidades Educativas Especiais, Ministério da Educação, Gabinete da Ministra, Lisboa, Março de 2005, in: http://renatocosta9.com.sapo.pt/projecto_educativas_especiais.pdf

PEREIRA, A. C. S. e col. – Família e Dificuldades de Aprendizagem: Uma reflexão sobre a Relação Pais e Filhos, in: <http://www.proec.ufpr.br/enec2005/downloads/pdf/SA%DADE/PDF%20SAUDE/23%20-%20FAM%CDLIA%20E%20DIFICULDADES%20DE%APRENDIZAGEM%20-%rev.prf>

PERNICHIA; Dr^a Ana; BAPTISTA; Dr. Ricardo - A Importância da Relação Escola-Família, in: <http://www.guiadafamilia.com/guiadospequenos/tema.php?id=10376>

Resolução do Conselho de Ministros nº 120/2006, Diário da República, 1ª Série – Nº183 – 21 de Setembro de 2006, pp.- 6954-6964

SARMENTO; T.: (Re) pensar a Interação Escola – Família, Revista Portuguesa de Educação, 2005, 18 (1), pp. 53 – 75.

SOUSA; Joyce Mary Meelhuysen: Criança como membro da sociedade e sua inclusão no contexto escolar. Estudo de caso comparativo entre Brasil e Portugal; Tese de Mestrado em Sociologia da Infância; Universidade do Minho; Fevereiro de 2007

STUART, Gail W.; LARAIA, Michele T. – Enfermagem Psiquiátrica: princípios e prática, 6ª Edição, Artmed Editora, Porto Alegre, 2001 – ISBN 85-7307-713-1

VILLAS-BOAS; M. A.: A Relação Escola- Família– Comunidade Inserida na Problemática da Formação de Professores, In: <http://www.educ.fc.ul.pt/recentes/mpfip/pdfs/adelinavillasboas.pdf>

ZIMERMAN, David E.; OSORIO, Luiz Carlos e col.– Como trabalhamos com Grupos,
Porto Alegre: Artes Médicas; 1997 – ISBN 85-7307-212-2

BADURA, Bernhard; KICKBUSCH, Ilona – Health promotion research- Towards a new social epidemiology ; World Health Organization; WHO Regional Publications; European Series No. 37; ISBN 92 890 1128 9

Sharing the load: a joint approach to supporting parents; Community practitioner; Vol. 72; Number 6; June 1999; pp. 172-173.

SIMÕES, João F. F. L.; FONSECA, Maria José; BELO, Ana Paula – Relação de ajuda: horizontes de existência; Revista Referência; IIª Série; N°3; Dezembro de 2006; pp. 45- 54.

BAUTISTA, Rafael e col. – Necessidades Educativas Especiais; Dinalivro; Lisboa; 1ª Edição; Fevereiro de1997; ISBN 972-576-107-3