

UNIVERSIDADE DO RIO DE JANEIRO -UNI-RIO

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA
NO DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECIAIS**

**por
Miriam Moreira de Frias Nascimento**

**RIO DE JANEIRO
2001**



UNIVERSIDADE DO RIO DE JANEIRO

UNI-RIO

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE FUNDAMENTOS DA EDUCAÇÃO
PÓS-GRADUAÇÃO – LATU-SENSO
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Avaliação de Monografia

Aluna: Miriam Moreira de Frias Nascimento

Título: “A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS”

Avaliação: ORIENTAÇÃO

Professor(a): Dra. MARIA ÂNGELA MONTEIRO CORRÊA

NOTA/CONCEITO 9.5 (muito bom)

Observações:

O texto mostra a solidão e a insegurança dos pais diante da educação de um filho com necessidades especiais. A importância do assunto abrange também o contexto escolar, refletindo a necessidade de trabalhos conjuntos família e escola, em benefício do desenvolvimento das crianças.

Talvez fosse interessante uma revisão na pontuação de trabalhos para que se possa ser usado como material de consulta no assunto.

DATA: 05 / NOV /2001

assinatura



UNIVERSIDADE DO RIO DE JANEIRO

UNI-RIO

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE FUNDAMENTOS DA EDUCAÇÃO
PÓS-GRADUAÇÃO – *LATU-SENSO*
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Avaliação de Monografia

Aluna: Miriam Moreira de Frias Nascimento

Título: "A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS"

Avaliação:

Professor(a): Dra. ÂNGELA MARIA SOUZA MARTINS

NOTA/CONCEITO 9,0

Observações:

O tema desenvolvido pela pós-graduada na monografia, "A importância da família no desenvolvimento das crianças com necessidades especiais", é de grande relevância. A pós-graduada aborda aspectos importantes, no seu trabalho, sobre a família e as crianças com necessidades especiais. Mas há trechos com redação confusa.

DATA: 12 / 11 /2001

Ângela Maria Souza Martins
assinatura



UNIVERSIDADE DO RIO DE JANEIRO

UNI-RIO

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE FUNDAMENTOS DA EDUCAÇÃO
PÓS-GRADUAÇÃO – *LATU-SENSO*
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Avaliação de Monografia

Aluna: Miriam Moreira de Frias Nascimento

Título: “A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS”

Avaliação:

Professor(a): LIANA RUBI TERESA DE OCAMPO

NOTA/CONCEITO 9 (são)

Observações:

A importância de trabalhar com essas crianças e a importância da família e da comunidade em relação a elas.

DATA: 04/11/2001

Liana R. Teresinha de Ocampo
assinatura

**UNIVERSIDADE DO RIO DE JANEIRO (UNI-RIO)
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS (CCH)
ESCOLA DE EDUCAÇÃO (EE)
DEPARTAMENTO DE FUNDAMENTOS DA EDUCAÇÃO (DEF)
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA
NO DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS**

por

Miriam Moreira de Frias Nascimento

**Monografia exigida como requisito parcial do
Curso de Pós-Graduação "Latu Sensu" da
Universidade do Rio de Janeiro- UNI-RIO
para obtenção do Título em Educação
Especial**

Prof.^a. Orientadora: Maria Angela Monteiro Corrêa

AGRADECIMENTOS

À Deus porque sem a sua bênção e força não teria terminado esse trabalho.

À meus pais, Irene e José que sempre foram presentes em todos os momentos.

À minha irmã Carmen, pelo incentivo e sugestões.

À meu esposo, Agamenon, pela compreensão e carinho.

Às minhas filhas que se privaram da minha atenção.

Agradeço à professora Maria Ângela pela importante orientação, apoio e paciência.

À professora Sandra Medeiros, pelo apoio inicial que foi tão valioso

As professoras das Classes Especiais e mães da Escola Municipal Mário Cláudio que contribuíram com suas experiências.



Aos meus pais Irene e José, ao
meu esposo Agamenon, as
minhas filhas Bruna e Bianca e a
todos que me ajudaram

Resumo

O interesse por esse tema teve início a partir da observação de dois anos de atividades com turma especial em uma escola do Município do Rio de Janeiro. Neste período ficou claro a influência e a importância da família para as crianças com necessidades especiais. A decisão de pesquisar para saber se outros professores compartilhavam das mesmas idéias, o que pensavam as mães e o que os teóricos respaldavam foram as principais motivações para o trabalho monográfico. Para tanto, procurou-se conhecer a família e a criança especial na história, a família diante do filho com necessidades especiais e a influência da família no desenvolvimento da criança especial.

Sumário

Introdução	07
1. A família na história	10
1.1 A família e a criança	10
1.2 A criança especial	16
2. A família diante da criança com necessidades especiais	18
2.1 A fase da Sobrevivência e a fase da Busca	20
2.2 A fase do Ajustamento e a fase da Separação	22
2.3 O apoio a família	
3. A Influência da Família	27
3.1 Auto-imagem e auto-estima	28
3.2 Afetividade	29
3.3 Autonomia	31
3.4 Acompanhamento da vida escolar	32
Conclusão	35
Referência Bibliográficas	37

INTRODUÇÃO

Esse trabalho se propõe a conhecer e discutir o apoio ou suporte recebido pelas famílias que têm filhos com necessidades educacionais especiais, desde o momento do nascimento. Se estes apoios existem, saber se são adequados às necessidades das famílias, se correspondem ao apoio esperado por elas e se este influencia no desenvolvimento escolar dessas crianças.

Se por um lado esse apoio parece ser, segundo os teóricos, como imprescindível ao bom desenvolvimento da criança e harmonia do contexto familiar, por outro lado, existem muitas reclamações de professores de classes especiais de escolas do município do Rio de Janeiro, acerca da cooperação da família.

Na prática, é sempre freqüente ouvir de professores de classes especiais falas que mostram o quanto eles se sentem desmotivados em relação a família ou porque ela age de uma forma muito diferente que a escola ou pela falta de crédito que a família deposita na criança.

Percebe-se também, que as próprias mães manifestam o desejo de compartilhar suas dúvidas e preocupações com alguém.

O professor, no entanto, não dispõe de tempo para conversar com as mães e mesmo que o tivesse, o máximo que faria seria ouvi-las.

Neste trabalho, procurou-se investigar junto a alguns professores do município do Rio de Janeiro e junto a algumas mães de crianças com necessidades educacionais especiais, como têm sido suas experiências com estas crianças e que tipo de apoio essas famílias vêm recebendo.

Assim, este estudo tem três objetivos:

Conhecer teoricamente a importância do relacionamento familiar e sua influência no desenvolvimento da criança com deficiência .

Identificar os tipos de suporte que as famílias necessitam para conviver e promover o melhor desenvolvimento de seus filhos.

Discutir se o apoio recebido pelas famílias é significativo para o desempenho escolar das crianças com necessidades especiais.

Para tanto, a metodologia adotada teve dois momentos, uma pesquisa teórica sobre família e demais temas discutidos no trabalho em uma abordagem qualitativa, em que foram feitas entrevistas semi estruturadas com perguntas abertas para quatro professores de alunos com necessidades especiais que serão identificados como P1, P2, P3 e P4 e para cinco mães de crianças também especiais que chamaremos de M1 a M4. Os primeiros foram ouvidos para que eles opinassem sobre a influência da família no seu trabalho. As mães, para saber se receberam qualquer tipo de apoio para lidar com seus filhos especiais ou se gostariam de ter esse atendimento.

As famílias selecionadas para as entrevistas foram tanto aquelas que recebem algum tipo de atendimento, como aquelas que não recebem.

Foram ouvidos, também depoimentos de duas jovens identificadas como J1 e J2 com necessidades especiais que vêm obtendo sucesso na vida escolar. As duas são surdas, sendo que uma é professora na educação especial do Município do Rio de Janeiro e outra, estudante de pós-graduação.

Ao observarmos, como educadores, as angústias e dúvidas de várias famílias, podemos constatar que como as demais crianças, essas também sofrem as influências tanto positiva, quanto negativa de seus familiares.

O primeiro capítulo deste trabalho trata de um pequeno histórico sobre a evolução da relações familiares e como o indivíduo com necessidades especiais era visto em algumas sociedades, em diversas épocas.

O segundo capítulo apoia-se numa pesquisa feita sobre a vida da família de uma criança com necessidades especiais e também nas entrevistas feitas com mães de crianças de classes especiais do Município do Rio de Janeiro. Procurou-se discutir as diferentes fases que a família passa, desde o nascimento do filho, até uma possível adaptação, as implicações e a necessidade de apoio em cada uma dessas fases.

No terceiro capítulo, a partir de relatos de mães de alunos bem sucedidos, buscou-se fundamentação teórica em autores que investigam o tema para discutir a influência da família no desenvolvimento da auto-estima e auto-imagem, da autonomia, afetividade do indivíduo com necessidades especiais e também a importância do acompanhamento da família no seu desenvolvimento escolar.

Esse trabalho, apesar de não se esgotar o assunto, pode servir para reflexão à especialistas, pais e professores de indivíduos com necessidades especiais, para que juntos, possam se apoiar mutuamente em prol do desenvolvimento desse ser que é único e muito especial.

1. A família na história

1.1. A família e a criança

A família está em constante transformação.

O sentimento da família como conhecemos hoje, não era o mesmo na Idade Média e nasceu a partir do século XV. Antes, existia a idéia de linhagem que se sobrepunha a da família conjugal moderna. A mulher tinha o direito de substituir o marido quando ausente ou louco. Com o desenvolvimento da família moderna, a mulher vai perdendo gradativamente esse direito, tornando-se incapaz de tomar quaisquer atitude sem autorização do marido.

Passara-se portanto a atribuir à família o valor que outrora se atribuía à linhagem. Ela torna-se a célula social, a base dos Estados, o fundamento do poder monárquico (Ariès, 1978,p.214).

Na realidade a família sempre existiu, mas era percebida e valorizada de forma diferente a dos dias atuais. Por esse motivo, não foi citada nem retratada pelos pintores durante muito tempo, sendo evidenciada após o século XV.

Na época, o casamento, mesmo considerado como sacramento, era realizado na entrada da igreja e não no seu interior e visto pela maioria dos padres como uma questão de última opção e de fraqueza da carne.

As crianças, por sua vez, começam a aparecer nas pinturas, nas festas de natal e nas preces à mesa, demonstrando assim, a promoção do sentimento da infância no século XV e XVI. Antes ninguém pensava em conservar um retrato de criança que tivesse sobrevivido e se tornado adulta, ou que tivesse morrido quando pequena. A infância era uma fase sem importância. Se o filho tivesse morrido, por exemplo, nem seria digno de ser lembrado. As crianças morriam em grande número. As que não fossem batizadas, quando mortas, eram enterradas em qualquer lugar como se fossem animais. No século XVII, teve início a

preocupação com a mortalidade infantil, mesmo que esta se mantivesse ainda num nível elevado, surge uma maior sensibilidade e uma consciência, que acreditamos estar ligada a cristianização mais profunda. (Ariès, 1978)

A infância era assim considerada até aos quatorze anos e a adolescência se estendia até aos trinta e cinco. Muitas vezes exigindo-se um comportamento infantil desses “adolescentes”. A idéia de infância estava ligada à idéia de dependência. A educação começava aos sete anos. Antes tudo era permitido. Não havia respeito à criança. Os adultos se permitiam tudo diante delas como, por exemplo linguagem grosseira, ações e situações escabrosas. A criança permanecia em casa até a idade de sete ou nove anos e depois disso, era colocada nas casas de outras pessoas para aprenderem “boas maneiras”. Aprendiam pela prática e não se limitavam a uma única profissão. Os pais tinham maior preocupação com os aspectos moral e social do que com relação ao aspecto emocional.

A família não podia, portanto, nessa época, alimentar um sentimento existencial profundo entre pais e filhos. Isso não significava que os pais não amassem seus filhos... A família era uma realidade moral e social, mais do que sentimental (Ariès, 1978, p.231).

A família aproximou-se da criança, a partir do momento em que a escola deixa de ser reservada aos clérigos, para tornar-se um instrumento normal de iniciação social. Essa mudança, acaba por fortalecer o clima sentimental, porque geralmente a criança não era interna em colégios.

Esse fenômeno comprova uma transformação considerável da família: esta se concentrou na criança, e sua vida confundiu-se com as relações cada vez mais sentimentais dos pais e dos filhos (Ariès, 1978, p.233).

Até essa época, para não dividir o patrimônio da família, beneficiava-se apenas um filho, em geral o filho mais velho. Os demais, eram enviados ao claustros. Levantou-se, mais tarde, um movimento pela igualdade de direitos.

A partir da segunda metade do século XVII, os moralistas educadores contestaram a legitimidade dessa prática, que, em sua opinião prejudicava a equidade, repugnava a um sentimento novo de igualdade de direito à afeição familiar, e era acompanhada de uma utilização profana dos benefícios eclesiásticos (Ariès, 1978, p.234).

Com esse movimento, toda a realidade familiar passou a se basear na afeição. Os bebês eram amamentados por amas, que a princípio os levavam para suas casas mas depois, passaram a morar na casa da família das crianças.

No início do século XVII, surgiram as literaturas pedagógicas destinadas aos pais e aos educadores. Com isso, aconteceram grandes mudanças. A infância agora, passa a ser considerada como uma fase ilustre. As preocupações se voltam para a educação dessa criança. Fazer dela uma pessoa honrada e um homem racional é o grande ideal da época.

No século XVIII a criança havia assumido um lugar central dentro da família.

No Brasil, segundo Costa (1979), o sentimento de intimidade familiar foi revitalizado através da medicina, que mudou os costumes, orientando novos hábitos de higiene e saúde e atribuindo as doenças aos escravos. Antes, a família colonial não usufruía dessa intimidade, devido a necessidade de muitos escravos e agregados junto com a família.

A mulher ficava muito tempo no interior das habitações, nunca apareceria a ninguém. Suas funções eram de organizar a subsistência da família e perpetuar os ensinamentos. O isolamento da mulher era devido a prolongados períodos de gravidez e “resguardos”. As filhas eram enclausuradas em alcovas (quartos no meio da casa sem janelas), para evitar que tivessem relacionamentos afetivos indesejados. O pai era distante dos demais membros da família e quanto mais distante fosse, maior autoridade e obediência impunha através do medo. Tudo contribuía para inibir o convívio íntimo entre os membros da família.

Do homem era exigido toda a iniciativa econômica, cultural, social e sexual. Os demais membros do grupo ligavam-se mutuamente ao pai, de modo absolutamente passivos (Costa, 1979, p.95).

Com a chegada da corte Portuguesa ao Brasil, a família colonial que não tinha o hábito de receber convidados, precisou se abrir a uma nova sociabilidade. Não bastava ter dinheiro para ser reconhecido como nobre, era necessário ter boas maneiras, educação, sofisticação e bom gosto. As festas, tornaram-se mais constantes.

Nos casamentos dessa época, o cônjuge era escolhido pelo pai de acordo com os interesses da família.

As mulheres aproveitaram dessa nova situação para obter melhores cuidados e atenção, já que todo o sucesso das recepções dependia delas e até mesmo a carreira política e econômica do homem.

A mulher de posse deveria saber receber as visitas do marido, estar presente à mesa e as conversações (Costa, 1979, p.119).

A medicina social também foi uma alavanca para a mudança da família. Tirou as mulheres das alcovas por ser locais fechados, escuros, úmidos, sem ventilação e com isso, enfraqueceu o poder paterno exercido sobre elas.

A criança também foi beneficiada, antes enclausurada em casa, passa a ser orientada a viver ao ar livre e a fazer exercícios.

Através do medo da doença trazido pelos ambientes fechados e pelo convívio muito próximo com os escravos, a intimidade familiar foi restaurada.

A família, segundo Costa (1979), passa a ser integrada à sociedade. No entanto, devido aos excessos cometidos como por exemplo, mulheres que antes deixavam de lado suas funções de perpetuar ensinamentos e organizar a sobrevivência da família, para frequentar as rodas da sociedade, se voltam paulatinamente para o lar, agora investindo na educação e na saúde de seus membros.

Logo no início, quando as mulheres começaram a freqüentar as rodas da sociedade, ao engravidarem tinham a prática de continuar a usar roupas justas inclusive espartilhos o que era prejudicial ao feto. Normalmente preferiam entregar seus filhos às escravas para amamentá-los.

No sistema colonial, o filho tinha uma posição secundária. Entendia-se que a criança não tinha nada a transmitir, muito menos bens e com isso, não poderia vir a enriquecer a família. O pai, não tinha maiores compromissos afetivo com os filhos e nem era esperado dele manifestações de afeto. O pai era o princípio da vitalidade doméstica. Era intocável. Se seu prestígio ruísse, toda a família também ruiria. A família dependia dele, por isso vivia em submissão absoluta. O pai não se furtava em utilizar maneiras brutais para garantir a autoridade como a palmatória, a vara de marmelo, os cipós e os galhos. Era visto como patrão e protetor.

No Brasil não era diferente, todos os bens eram destinados para o filho primogênito, para que o patrimônio da família não fosse dividido. Só em 1835 que esse privilégio deixou de existir.

Para a igreja, a criança era resultado da concupiscência humana e representava a incapacidade do homem em renunciar aos prazeres do mundo. A igreja interessava-se pelo adulto, que podia se responsabilizar pelas suas obras, boas ou más.

A ausência de valorização da vida biológica-moral era quase que completa. Quando uma criança morria, era considerada como um anjo e até trazia alegria aos pais.

A criança era tida como adulto incompetente. Quando chegava a puberdade era levada a assumir uma postura de adulto responsável.

No século XIX, havia alto índice de mortalidade infantil, a maioria era por imprudência dos adultos. Era maior a mortalidade dos filhos naturais ilegítimos. Estes eram colocados na “Casa dos Expostos”, uma instituição que recolhia crianças abandonadas.

Também chamada de 'roda', porque tinha, na porta, um cilindro de madeira que girava em torno de um eixo, com uma parte da superfície lateral aberta por onde eram colocadas as crianças abandonadas de maneira que o depositário não pudesse ser visto. Tinha-se os filhos e eles eram escondidos na roda e muitas vezes, já estavam mortos. Isso incitava a irresponsabilidade dos pais diante do nascimento de seus filhos (Costa, 1979).

Os filhos de escravos eram abandonados na roda e abortados para livrá-los da escravidão ou porque as mães escravas eram obrigadas a abandoná-los.

Muitos trabalhos não eram tidos como dignos, por isso o chefe de família vivia de rendas, tinha um cargo burocrático da administração pública ou explorava o trabalho de outros. Quando nenhuma dessas possibilidades surgia, sugava o trabalho escravo até mesmo alugando suas escravas como amas de leite.

No entanto, a medicina criticava essa prática porque considerava esse leite como inadequado para o uso. Essas escravas que quanto se sentiam deprimidas e contrariadas por abandonarem seus filhos, tratavam as crianças da elite com má vontade, preguiça e crueldade.

A família ideal para a higiene médica era aquela em que o pai deveria responsabilizar-se pela proteção material dos filhos. A mulher, seria a iniciadora da educação infantil e os filhos, deveriam ser criados para amar e servir a humanidade. (Costa, 1979)

Quando os filhos eram normais, assim eram vistos e quando as crianças tinham alguma dependência, como eram tratadas? O próximo item trata da criança especial.

1.2 A criança especial

Pode-se pesquisar como eram vistas as crianças com necessidades especiais, desde os primórdios da humanidade

As sociedades primitivas, que eram nômades porque ainda não tinham conhecimento de técnicas agrícolas, se deslocavam constantemente e, por esta razão, uma pessoa com necessidades especiais acabava por se tornar um empecilho e é esse fato que levava essa pessoa a ser relegada e abandonada sem nenhum sentimento de culpa por parte dos outros.

Em Esparta, onde a educação era organizada nos moldes militares onde dava-se ênfase a educação física, valorizava-se a mulher bela e forte como fonte para gerar um guerreiro. Neste ambiente se a criança ao nascer, apresentasse alguma “deficiência”, era eliminada.

A eliminação se dava porque essa criança não se encaixava no “leito de procusto” dos espartanos. Os espartanos idealizavam a perfeição do corpo. O corpo precisava ser forte e belo e este era seu grande objetivo.

Na Idade Média, com a Grécia cristianizada, a criança com necessidades especiais deixa de ser morta ao nascer para ser estigmatizada, porque para o moralismo cristão/católico “deficiência” passa a ser sinônimo de pecado. Essa idéia de associar a deficiência ao pecado foi se fortalecendo no decorrer da Idade Média, tendo como respaldo os textos bíblicos onde narram as curas de Jesus. O cego de nascença, o paralítico e essas deficiências são comparadas a pecados quando Jesus diz: “Perdoados estão os seus pecados.” Em outra passagem é expulso um demônio de um mudo. Utilizando essas passagens como base para suas atrocidades, os dito cristãos da Idade Média praticaram a segregação, a estigmatização e também levaram muitas pessoas a serem eliminadas, inclusive deficientes. Acreditavam também que como demônio havia de apossado daquela pessoa, a melhor forma de humilhá-lo e derrotá-lo seria retirar-lhe a posse. (Bianchetti, 1993) → *explicar melhor*

explicar melhor

A partir de meados do século XVIII, com a Revolução Industrial e devido as grandes descobertas de Galileu, Copérnico, Bacon e Newton, a práxis deixa de ser teocêntrica ou geocêntrica para ceder espaço ao antropocentrismo. Os olhares voltam-se para o homem, o seu corpo passa a ser visto como uma máquina e a “deficiência” passa a ser relacionada a disfuncionalidade.

? Como se entra?

? No Brasil, no final desse mesmo século, começa a surgir uma preocupação com as pessoas com necessidades especiais e tem início com a criação dos grandes Institutos como o Instituto Benjamim Constant (IBC), destinado à educação dos cegos e o Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).

Na última metade do século XX, a educação evoluiu no sentido de oferecer condições de vida conforme as necessidades especiais, procurando não segregar da sociedade e garantir o direito de ser diferente.

2. A família diante da criança com necessidades especiais

O nascimento de uma criança com necessidade especial é um momento muito difícil de ser enfrentado pela família, que precisa se adaptar a uma nova realidade. Conhecer as formas e os tipos de apoio dados à família para minimizar o choque e o stress e favorecer o desenvolvimento da criança, deve ser um motivo de preocupação para aqueles que trabalham na área.

A maioria das famílias já ouviu falar, ou já viu na televisão, crianças com necessidades especiais mas não sabe como fazer para educá-las e a quem recorrer para orientar-se. Essa criança não pode ser vista como incapaz e simplesmente ser deixada à parte do convívio familiar, como lembra Miller (1995).

Nos velhos tempos, não havia muita ajuda e nem muita esperança para as crianças que tinham necessidades especiais. Havia, é claro exceções, mas no geral, as crianças eram sub-educadas, subestimadas e subvalorizadas (p.20).

A criança com necessidades especiais tem potencialidades que devem ser conhecidas, necessitam de estímulo e respeito e tem o direito de ser valorizada, educada e desafiada.

As famílias, muitas vezes, ignoram as possibilidades de seus filhos e têm dúvidas sobre como educá-los corretamente e onde encontrar esse apoio. Quando a família consegue essa orientação e se adapta a nova situação, ela se torna mais uma na luta para que novas formas de atendimento sejam criados, como os serviços de apoio a família, aconselhamento genético, encaminhamentos, terapias, entre outros.

No Rio de Janeiro, encontramos pouquíssimas instituições preparadas para apoiar as famílias que têm filhos com necessidades especiais. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), por exemplo, é uma das instituições que se preocupa com isso. Logo

após o nascimento de uma criança com necessidades especiais a APAE orienta as famílias que buscam atendimento para a criança, mas que ainda não têm informações sobre como tratar seu filho. A APAE se utiliza de um vídeo, na tentativa de amenizar as ansiedades dos pais. Uma outra grande preocupação da instituição é com o trabalho de prevenção, principalmente sobre as conseqüências que os erros inatos do metabolismo podem trazer à uma criança. A identificação destes é feita através do "Teste do Pezinho" que deve ser realizado o mais rápido possível.

Outro procedimento de apoio e orientação quando na época do nascimento de uma criança com necessidades especiais, é o aconselhamento genético que, no Rio de Janeiro, é feito no Instituto Fernandes Figueira ou no Hospital Universitário Gaffre Guinle, cuja preocupação principal é a orientação da família no que diz respeito a possibilidade de outros filhos virem a ter a mesma deficiência e no acompanhamento do desenvolvimento físico da criança especial. A informação favorece não só as famílias como também as crianças.

A medida que os pais se tornam mais poderosos como intercessores, os serviços para as crianças e famílias se estendem cada vez mais (Miller, 1995,20).

Nesse momento, o apoio de médicos, amigos e parentes é muito importante. Mas nem sempre esse apoio é recebido, como relatam as mães ouvidas por esse trabalho.

Minha família, é o primeiro caso, aí muitos não chegavam para mim e falavam: é assim mesmo, vai ficar boa. Ninguém comentava. (M1)

O médico me apresentou ele, mas não disse nada. Eu não tive apoio e orientação de ninguém. Ninguém, ninguém, ninguém me ajudou em nada. (M2)

Nancy Miller (1995) divide a adaptação da família frente ao nascimento de uma criança com necessidades especiais em quatro fases. São elas a sobrevivência, a busca, o ajustamento e a separação. Todos os pais, segundo a autora, passam por essas fases de adaptação mas o tempo em que permanecem em cada uma delas, varia de acordo com o apoio que recebem. Os próprios pais precisam criar esse apoio. Caso a família não tenha um relacionamento baseado na ajuda, pode-se buscar apoio na área religiosa ou participando de

grupos de pais que passam ou passaram pelo mesmo processo.

No princípio, quando os pais recebem a notícia sobre as necessidades especiais do filho, eles se sentem sós e, muitas vezes, não conversam entre eles sobre o assunto ou até mesmo um deles prefere ignorar o problema, como diz uma das mães ouvidas neste trabalho.

Meu marido... a gente só conversava assunto da parte médica, o que tinha que fazer. (M2)

Meu marido diz que ela não tem nada. (M1).

Quando os pais contam com uma rede de apoio, eles sabem onde buscar alívio.

Sabemos que as fases de adaptação não têm estágios delimitados, elas ocorrem geralmente em ordem mas podem também, coexistir como pano de fundo, tendo outra ou mais fases no primeiro plano, num estado de ativação temporária, isto é, as fases podem se sobrepôr uma das outras.

2.1 A fase da sobrevivência e a fase da busca

A primeira fase, denominada por Miller (1995) de sobrevivência, é quando os pais recebem a notícia que seu filho irá necessitar de uma intervenção especial. Nesse momento, eles se sentem desarmados e até mesmo em estado de choque. Uma sensação de dormência, incredulidade e desorientação, diz a autora. Algo novo e até mesmo assustador precisa ser enfrentado. A princípio, os pais pensam que não vão resistir, mas sabem que precisam enfrentar e reagir à situação. É comum ouvir das mães

Eu nunca sonhava de ter um filho assim, né? Foi difícil para me conformar. (M3)

Fiquei fora do ar por algum tempo. Não sou de criar drama, nem tragédia, porque não é fácil. Você acha que vai ter um filho...e descobre quando está saindo da sua barriga que ele tem uma deficiência... (M2)

Nesta fase, aparece também o sentimento de culpa. Os pais se sentem responsáveis pelo problema e assumem a culpa. Se questionam acerca das atitudes que tomaram durante a gravidez. Até mesmo, se culpam pelos sentimentos de raiva e por se sentirem fragilizados. →

Eu acho que mereci ter ele assim, né? (M3)

Outro sentimento presente neste momento é o de negação por ser este um meio de se protegerem, porque os pais ainda não estão prontos para lidar com o problema. Negar, às vezes, traz conseqüências porque atrasa a busca de atendimento médico.

O pai dela acha que ela tem nada. (M1)

A segunda fase descrita por Miller (1995) é a busca. Na verdade são dois tipos de busca, uma busca externa, por respostas sobre os problemas da criança e uma busca interna, para procurar responder sobre a influência disso tudo na sua vida.

Na busca externa, os pais procurarão um diagnóstico, uma intervenção ou até mesmo a cura. Há uma busca de especialistas, de outros pais com filhos deficientes, de notícias sobre o assunto. De um modo geral há uma busca de informações e de como a sociedade reage frente a deficiência e o que se oferece de oportunidades e atendimentos específicos para pessoas com necessidades especiais.

Aí cheguei em casa, no dia seguinte já fui procurar (atendimento). Não tevesse negócio de que estava operada, nem nada. (M3)

Domingo fui para casa, na segunda-feira mesmo eu fui ao médico, na policlínica...(M2)

A busca interna é uma auto descoberta que começa quando os pais descobrem que a vida deles acontecerá diferente daquilo que eles haviam planejado. Implica na busca de novos rumos, nova identidade como pais de criança com necessidades especiais. Começa-se estabelecer novas prioridades, a mexer com sentimentos e descobrir qualidades e defeitos que nunca se imaginou possuir.

2.2 A fase do ajustamento e a fase da separação

A terceira fase do processo de adaptação é o ajustamento. Nesta fase, como diz a autora, acontece um certo equilíbrio. Os pais se sentem mais fortes, enfrentam as necessidades especiais de seus filhos com mais segurança. Já não têm a sensação de urgência da busca, mas sabem até optar por uma terapia e “abrir mão” de outra, com mais tranquilidade. Conseguem, agora ver seu filho de maneira global e não apenas sua deficiência. Brinca com seu filho visando a satisfação e não o que ele está desenvolvendo com aquela brincadeira. Na hora que precisa, sabe onde buscar informações e recursos.

A última fase é a da separação, que inclui tanto a separação emocional entre pais e filhos, quanto a separação física. A separação tem início desde o nascimento. Tudo o que se faz em direção à independência também se faz em direção à separação, o estímulo ao filho a andar sozinho, a escolher sua roupa, ao deixá-lo dormir na casa da avó, ao testar seus limites ao sair só e também para namorar. A separação não ocorre naturalmente para uma criança com necessidades especiais como para uma criança típica. Ela precisa ser frequentemente iniciada, planejada e supervisionada pelos pais. Os pais devem promover experiências para que seus filhos tenham sentimentos de independência e crescimento. (Miller, 1995)

Ao deparar com todas essas fases de adaptação fica a pergunta, qual o tipo de suporte que a família necessita para agir de forma positiva em relação a seu filho?

O modo como a família é informada sobre a deficiência é muito importante. Esse momento pode estigmatizar e dificultar a adaptação dos pais e até mesmo o desenvolvimento dessa criança.

2.3 O apoio à família

O nascimento de uma criança com necessidades educacionais especiais implica, para a família, em uma série de situações críticas, sentimentos e emoções difíceis

de serem enfrentadas, além da decepção inicial. A família sofre e precisa reajustar suas expectativas e planos com relação a seu filho e a si mesma. O momento do nascimento de um filho independente da criança nascer saudável ou com alguma deficiência é sempre carregado de medos e toda a dinâmica familiar é alterada

Tomemos o caso de uma parteira esgotada depois de vinte partos, ela já está farta disso, e suponhamos que um bebê chore um pouco mais que um outro, talvez porque sinta angústia. E ela diga: Ah, esse vai dar trabalho!", isso marca a mãe e também a criança, infelizmente. Ela carrega as marcas das palavras ouvidas, mas nem sempre temos a mãe para saber disso. É como se anunciasse, mais que isso, induzisse o comportamento (Dolto, 1999, p.18).

As palavras de um médico, lembradas por uma mãe, no momento do nascimento do filho.

A notícia não é boa. Você vai ter que ser mãe para o resto da sua vida. Ele vai ser um bebê para o resto da vida. (M3)

O primeiro apoio que a família deveria receber seria do médico que lhe deu a notícia, dando-lhe uma orientação segura e até mesmo o apoio psicológico necessário para ajudá-la naquele momento.

A palavra do médico, muitas vezes, soa como verdade absoluta e norteia toda a vida e o relacionamento que esses pais terão com seu filho, daí a importância das primeiras orientações feitas por ele.

Se os pais estão "presos" na fase da sobrevivência e demoram a sair em busca de orientação e ajuda, eles não conseguem também ajudar seu filho. Esses pais precisam ser ouvidos e orientados para reverter a situação. Cada indivíduo é diferente do outro por vários fatores assim, existem pais que necessitam de mais ajuda que outros e o tempo que eles passam em cada fase difere também um do outro.

Há pais que ficam, por exemplo, muito tempo na fase da busca e, muitas vezes, não conseguem enxergar uma simples necessidade de seu filho. Um caso relatado por uma professora, ilustra bem essa situação.

Um aluno, que frequenta uma classe especial e que tem dez anos de idade, com possibilidades de fazer vários tipos de terapias, passa o dia todo fora de casa, nos cinco dias da semana para atender a todos esses tratamentos. Toda vez que o pai vai buscá-lo na escola ele chora querendo ir para casa, mas não pode porque precisa ir para os diversos especialistas que a família elegeu como sendo importantes para o filho, sobrando pouco tempo para o convívio familiar. (P4)

Uma mãe de um outro aluno, por exemplo, que tem síndrome de Down, não consegue deixar o filho com ninguém alegando que ninguém sabe cuidar dele. (P4)

O apoio que a mãe e o pai de uma criança com necessidades especiais também necessita é poder contar um com o outro. Pai e mãe unidos, sem procurar os culpados pelo nascimento do filho. Mas, normalmente esse apoio não existe, cabendo a mãe enfrentar seus sentimentos sozinha, procurando forças dentro de si mesma.

(...) eu não tive orientação de ninguém, apoio de ninguém. Eu não tenho família. É só eles: meu marido e minha filha. Meu marido, a gente só conversava assunto da parte médica, o que tinha que fazer. Mas ninguém, ninguém me ajudou em nada. Por mim mesma eu tomei as decisões que tinha de tomar. (M2)

No dizer dos teóricos

Sobreviver é uma trajetória intensamente pessoal (Miller, 1995, p.51).

O relacionamento de um casal com um filho com necessidades especiais exige um tipo de parceria entre os pais que ultrapassa o convívio tradicional, acrescenta a autora. Talvez o relacionamento não se modifique muito mas em alguns casos, poderá sofrer diante da forma que um ou outro reage ao ter uma criança especial.

Um apoio também muito importante é o de outros membros da família, como os irmãos, por exemplo. De um maneira geral, as relações entre irmãos não são perfeitas —

portanto, não devemos esperar que o sejam numa família com um dos filhos com necessidades especiais. Neste convívio, várias situações podem ocorrer, tanto positivas quanto negativas. Mas muitas delas são naturais.

Normalmente, os pais cobram ajuda dos filhos, eles querem que esses colaborem para olhar o irmão com necessidades especiais. Os outros filhos poderão vir a ser ótimos colaboradores mas precisam ser também respeitados, ouvidos, protegidos nos seus direitos, principalmente durante a infância. Os pais devem planejar horários para que brinquem com o irmão deficiente, assim estarão desenvolvendo um bom relacionamento e cooperando com os pais, sem prejuízo de sua própria liberdade.

Miller (1995) também destaca a importância de outros membros da família que também poderão vir a ser excelentes cooperadores. Para eles também a situação é nova e precisam aprender. Eles também passaram pelas fases de sobrevivência e busca. Os pais devem conversar com eles dando demonstrações e explicações. Eles não pedirão explicações e nem se sentirão à vontade sem alguma orientação. Os pais devem procurar se colocar no lugar dos outros membros da família que, muitas vezes, não cooperam porque não sabem como agir. Eles podem, inclusive, serem convidados a participar de atividades na escola. A medida em que forem compreendendo e se envolvendo nas atividades com a criança que tem necessidades especiais, poderão receber pistas de que poderão ser úteis.

A autora ainda ressalta que, quando os profissionais que atendem os filhos, são empenhados e comprometidos com a criança, também poderão vir a ser uma fonte de apoio. Os pais querem apoio, carinho e paciência. Se esses profissionais atenderem apressadamente visando apenas o bem estar da criança, a família ficará surpreendida, irritada e até entristecida, e tende a buscar uma fonte de carinho e apoio em outras pessoas e espaços.

Miller (1995) faz referência a religião que é outra fonte de apoio que não se pode deixar de considerar.

Quando se tem uma religião, a família poderá encontrar palavras de conforto como:

Eis que estou convosco todos os dias, até a consumação dos séculos. (Jesus)

Porque eu, o Senhor teu Deus, te tomo pela mão direita, e te digo: Não temas, que eu te ajudo (Isaias 41:13).

Os que esperam no Senhor renovarão as suas forças, sobem com asas como águias, correm e não se cansam, caminham e não se fatigam (Isaias 40:31).

Não andeis ansiosos por coisa alguma; em tudo, porém, sejam conhecidas diante de Deus as vossas petições pela oração e súplicas... e a paz de Deus, que excede todo o entendimento, guardará os vossos corações e mentes em Cristo Jesus (Filipenses 4: 6 e 7).

Algumas religiões, no entanto, enfatizam a culpa, o pecado e dificultam a adaptação. Na fase da sobrevivência, por exemplo, em que o medo, a culpa, a confusão, a tristeza e a depressão são os sentimentos mais presentes, pelos quais os pais poderão passar, algumas crenças religiosas poderão aumentar ainda mais esses sentimentos e essa fase tenderá a durar mais. ?

Suas crenças religiosas podem tornar sua adaptação mais ou menos suave (Miller, 1995, p.46).

Existem grupos de pais que funcionam como grupo de apoio. Eles trocam experiências. Nesses grupos começam a perceber que tudo que sentiu e passou, outros também sentiram o mesmo. Descobrem que é permitido sentir fraqueza. Aprendem a escutar o problema dos outros. Eles encontram aceitação e não julgamento. Eles se unem para influenciar programas e desenvolver novos projetos

O simples fato de saber que pode contar com alguém, alivia o sentimento de solidão.

Conforme você descobre que há ajuda lá fora, não se sente mais tão deprimida e desamparada (Miller, 1999, p.71).

3 A influência da família

Reduções

As famílias quando presentes e, de um modo especial a mãe, ao lado do bebê desde o nascimento é muito importante para que a criança se sinta amada e aceita. Pensava-se que as crianças que tinham pouco contato com a linguagem não soubessem distinguir se alguém estava próximo dela. Hoje em algumas maternidades existe a sala “mamãe canguru”, onde a mãe poderá estar em contato com seu bebê mesmo na incubadora e também ficar com o seu bebê numa bolsa em contato com o seu corpo.

Na incubadora, a criança não ouve com os ouvidos físicos que sua mãe está lá, ela tem a percepção de uma presença outra, mas que é uma continuação dessa mesma presença quando estava no útero (Dolto, 1999, p. 124).

Mas não é só neste momento que a família exerce um papel muito importante. Por ser o primeiro grupo social que uma criança faz parte, ela é uma amostragem muito significativa da sociedade maior. É com a família que a criança com necessidades especiais aprende a se ver e ver o mundo que a cerca. É através dessa família que ela perceberá a sociedade e como é vista por ela. Portanto a família poderá vir a ser propulsora ou um empecilho para o desenvolvimento dessa criança como pessoa e também para o seu desenvolvimento escolar.

Uma professora comentando a importância da família no seu trabalho disse

O maior entrave na vida das crianças especiais é a família. É onde deveria ser a primeira porta a se abrir para acolher, é a primeira a se fechar. É o professor que fica buscando formas para entender a criança... tudo. Agente acredita sempre no possível, aí a família puxa para trás. (P1)

Quando a família ultrapassa de maneira natural as fases, com o apoio necessário, ela poderá ser uma influência positiva para seu filho.

Pais bem adaptados e que receberam e recebem apoio podem orientar seu filho de forma que esse possa vir a ser bem sucedido em sua vida escolar.

3.1 Auto-imagem e auto-estima

Ao nascer, o bebê considera a mãe ou a pessoa que cuida dele como parte dele mesmo. Ao seis ou oito meses ele começa a reconhecer que ele é alguém separado dos outros.

Na idade pré-escolar a criança mostra uma independência crescente, experimentando os limites de sua habilidade. Também nesta idade aparece um tipo de possessividade com relação a objetos e pessoas.

Em torno dos quatro ou cinco anos a criança parece ter um conceito de si mesma bastante desenvolvido (Bee, 1986, p.438).

Tudo que os pais venham a pensar ou esperar do filho é o que eles poderão vir a obter. Glat diz (1996) que

O homem é um ser social. A imagem que ele vê de si é a que lhe é refletida pelos espelhos-homens que o cercam. Pode-se dizer, portanto, que o auto-conceito ou identidade pessoal de um indivíduo se forma e se desenvolve, em grande parte, em função das percepções e representações dos outros (p. 16).

Uma mãe que tem uma filha deficiente auditiva, já adulta, dá o seguinte depoimento

Ela só se aceitou quando eu comecei a aceitá-la. Deixou de ter vergonha de usar a prótese auditiva e de ter vergonha de ser surda, respondendo normalmente quando alguém perguntava se ela escutava. (M5)

É lógico que a imagem que a família tem de deficiência normalmente é a imagem que a sociedade faz de um indivíduo dependente, apático e improdutivo. Essa visão também prejudica o desenvolvimento da criança com necessidades especiais.

A família precisa se despojar disso porque precisa assumir a responsabilidade de ensinar essa criança a ser única, a desenvolver a sua individualidade e a se tornar uma pessoa criativa, buscando sua auto realização.

"Eu sou feliz porque minha mãe me fez feliz." (J1)

De acordo com pesquisas feitas por Bee (1986), as crianças com auto-estima positiva se saem melhor na escola. Eles têm mais amigos. Se consideram responsáveis pelos seus sucessos ou fracassos. Elas se vêem como tendo melhor relacionamento com os pais.

O relacionamento entre os pais e filhos contribui para a formação de sua auto-estima e auto-imagem.

... a auto-estima da criança está profundamente enraizada em suas experiência com a família (Bee, 1986, p.442).

Bee (1986) também cita estudos feitos por Stanley Coopersmith (1967) sobre auto-estima em que verificam que criança com alta auto-estima pertenciam a famílias em que os pais também tinha auto-estima alta. Esses pais tratam seus filhos com respeito, afeto e elogios diante de suas realizações, esperavam que seus filhos tivessem opiniões próprias e as emitissem aos outros. Com relação ao comportamento dos filhos definiam limites bem estritos e claros e faziam cumprir esses limites. Esses pais orientavam e disciplinavam ao mesmo tempo em que eram carinhosos. Toda essa combinação de fatores estabelecidos no convívio familiar promovem a alta auto-estima.

3.2 . Afetividade

O ser humano é único e complexo. Por mais que tenha diferentes áreas em que possa ser dividido, a integração dessas partes não pode ser negada. Um aspecto não pode ser separado do outro. O aspecto cognitivo, por exemplo, não pode ser dissociado do aspecto afetivo. Um influencia o outro.

As relações afetivas e as atitudes positivas dos pais em relação ao filho com necessidades especiais, contribuem para que esse possa adquirir uma (alta) auto-estima, refletindo também no seu comportamento social e cognitivo.

Rego (2000), citando Vygotsky diz

Referimo-nos à relação entre intelecto e afeto. A análise em unidades indica o caminho para a solução desses problemas de origem vital. Demonstra a existência de um sistema dinâmico de significados em que o afetivo e o intelectual se unem. Mostra que cada idéia contém uma atitude afetiva transmutada com relação ao fragmento de realidade ao qual se refere. Permite-nos ainda seguir a trajetória que vai das necessidades e impulsos de uma pessoa até a direção específica tomada por seus pensamentos, e o caminho inverso, a partir de seus pensamentos até seu comportamento e a sua atividade (p.121).

Como diz a autora, Vygotsky não separa o intelecto do afeto porque busca uma abordagem abrangente, que seja capaz de entender o sujeito em sua totalidade.

Maturama (1999) também fala sobre a área afetiva que compreendemos ser muito importante e que ele denomina de amor. Não esse amor que perpassa pela pena, mas um amor social que se baseia na aceitação do outro como indivíduo.

O amor é a emoção que constitui o domínio de condutas em que se dá a operacionalidade da aceitação do outro como legítimo outro na convivência, e é esse modo de convivência que conotamos quando falamos do social (p.23).

O amor não é esse gostar que estamos acostumados a nos referir, mas o respeitar o outro, aceitá-lo.

Maturama (1999) acrescenta que o amor é a condição necessária para o desenvolvimento físico, comportamental, psíquico, social e espiritual do ser humano. Podemos afirmar que somos dependentes do amor, porque em tudo que precisamos nos desenvolver, necessitamos da base do amor.

Uma criança com necessidades especiais que não tem um relacionamento alicerçado nesse tipo de sentimento pode correr grande risco de ter seu desenvolvimento cognitivo prejudicado.

3.3 Autonomia

As crianças evoluem, segundo Piaget, citado por Nicoloso e Freitas (1997) de um estágio inicial de anomia (não compreendendo regras), para um estado de heteronomia (pratica as regras sem compreendê-las) e desta para a autonomia que é a capacidade de governar-se pela interiorização de regras. Para que haja essa evolução, as crianças precisam de espaço e liberdade para desenvolver suas habilidades, tanto intelectual, como moral ou física e tornar-se independentes. Para que tudo isso ocorra é importante que os pais acreditem na capacidade de seu filho.

Pais que não acreditam na possibilidade de que seus filhos possam aprender ou a desenvolver suas potencialidades, não buscam alternativas para que esses tenham progressos. Pais superprotetores, que vêem seu filho como incapaz, prejudicam seriamente a liberdade e a autonomia dele. Tal atitude é prejudicial pois a criança começa a se sentir menos competente. Ela se sente insegura e tende a ter uma imaturidade emocional.

A criança com necessidades especiais deve ser tratada como um ser humano com vontade própria, que merece ser ouvida e ter seus desejos e escolhas respeitados.

A criança deficiente deve ser incentivada a participar ativamente no grupo familiar, expondo suas idéias, seus desejos (e esses serem respeitados) e possuindo deveres e direitos como todos os outros membros do grupo, sem distinções, assim como as atitudes que estimulem a sua independência e sua autonomia (sempre respeitando o seu ritmo de desenvolvimento) (Nicoloso e Freitas, 1997).

(...) Não agir com a filha deficiente como se fosse uma coitadinha, tratar igual aos outros filhos. (M5)

A simples escolha da roupa com que vai sair ou a que vai comprar, a participação da escolha da casa que a família irá morar, para onde irão viajar nas férias, ajudarão a desenvolver sua autonomia. Cada escolha que fazemos é uma expressão de nossa autonomia.

Citamos uma criança surda, que sabemos ter resíduos suficiente para um mínimo de oralização mas quando os pais, que sabem que seu filho é surdo, não o estimulam conversando com ele e não interagem com essa criança, logicamente sua compreensão, que já é limitada, fica ainda mais comprometida.

"O surdo não deve ser superprotegido e ter uma vida limitada, ele deve "ter voz". (J2)

Existem muitos relatos de várias mães que agem de forma que não permitem que seus filhos venham a se desenvolver, fazendo tudo por eles, não permitem que eles adquiram autonomia. Colocam suas roupas, calçados, fazendo-os acreditar cada vez que são incapazes. Segundo uma professora, uma outra criança que tem síndrome de Down, e está na escola há dois anos, até hoje sua mãe ao chegar na sala de aula recomenda que não a deixe sair porque ela pode fugir. Sabe-se, no entanto, que ela é muito esperta e há muito que deixou esse hábito de fugir. Entre os comportamentos dela na escola, sempre dá recados e busca objetos em outra sala sem qualquer problema.

A família que está consciente de sua responsabilidade no desenvolvimento da criança deficiente e da influência que seus atos ou atitudes acarretam na personalidade desta criança, contribuem para a formação de um ser autônomo, atuante e participativo no meio social que está inserido (Nicoloso e Freitas,1997).

3.4 Acompanhamento da vida escolar

A participação da família no atendimento, escolarização e no acompanhamento do desenvolvimento de seus filhos é fundamental para as crianças.

Frederico Mayor (1994), comentando a Declaração de Salamanca diz o seguinte

Os ministérios da educação e as escolas não devem ser os únicos a perseguir o objetivo de dispensar o ensino a crianças com necessidades educativas especiais. Isso exige também a cooperação das famílias...(p.43)

Na Declaração de Salamanca, Diretrizes de Ação no Plano Nacional- Participação da Comunidade, diz:

A educação de crianças com necessidades educativas é uma tarefa compartilhada por pais e profissionais. Uma atitude positiva dos pais ajuda a integração escolar e social. Os pais de uma criança com necessidades educativas especiais precisam de apoio para assumir suas responsabilidades. (1994, p.43)

O acompanhamento e a participação da família no trabalho escolar da criança com necessidades educacionais especiais são de suma importância, porque a medida que a família valoriza a escola e o trabalho escolar a criança também é valorizada. O simples ato de olhar o caderno, perguntar o que aconteceu na escola, demonstra o interesse em participar.

Algumas famílias, por se sentirem inseguras e descrentes frente a resultados pedagógicos mais lentos, acabam por se afastar da escola e conseqüentemente não propiciam condições favorecedoras e incentivadoras ao crescimento e desenvolvimento escolar de suas crianças.

Uma família comprometida com o desenvolvimento escolar de seu filho não age como informadores e destinatário passivo do trabalho efetivado pela escola, mas como agente ativo do processo, participando e contribuindo para o melhor desenvolvimento de seu filho com necessidades educacionais especiais .

Uma mãe relatou:

É difícil trabalhar com deficiente auditivo, se não houver integração da família com a escola.

(M5)

A família além de acreditar na criança e sua capacidade, precisa acreditar na escola, nos profissionais e na metodologia adotada. Se não existe essa confiança, a tendência da família é de não respeitar o horário da escola, qualquer pequeno obstáculo é motivo para que o filho falte às aulas, não valorizar as atividades promovidas pela escola e não frequentar a reunião de pais.

A realidade do município é pobreza e ignorância. A família não dá a mínima. (P.2)

Os profissionais também, se não tiverem ajuda de casa, é difícil. (M5)

A criança especial quando chega à escola se depara como estigma e precisa muito do apoio da família.

Se não tiver apoio da família fica difícil. O trabalho com crianças especiais é um trabalho de parcerias. A escola fazendo o que lhe cabe e a família fazendo o que lhe cabe. Se há um envolvimento da família é muito mais fácil dá certo. A parceria, a troca, a discussão entre escola, pais e terapeutas ajuda para que eles (os pais) não desistam." (P3)

Conclusão

A família fica abalada quando, muitas vezes, sem nenhum preparo ou aviso, nasce um filho com necessidades especiais. Ela passa por várias fases, precisando de compreensão, ajuda, apoio e orientação, tendo em suas mãos um bebê indefeso, que irá precisar crescer e tornar-se uma pessoa.

O medo e a dúvida são companheiros constantes dessa família que precisa superar tudo, ser forte, determinada, escolher terapias próprias, escolas adequadas, saber impor limites a esse filho, com muito afeto e respeito permitindo que ele exerça o seu direito de ser autônomo, mesmo sofrendo discriminações e estigmas.

Ao ler e ouvir depoimentos de pais de crianças com necessidades especiais e também de jovens e adolescentes bem sucedidos na vida escolar e como pessoas, pode-se constatar a importância da família nesse sucesso. Mas verificamos também, que a maioria dos pais necessitam e desejam de um acompanhamento constante, desde o nascimento do filho com necessidades especiais. Sem esse apoio eles não poderão exercer seu papel de principais incentivadores do desenvolvimento de seu filho.

A criança com necessidade especiais por sua vez, precisa ter uma boa escola, escolhida por pais conscientes e lá receber o crédito e o afeto necessários para que seja valorizado em cada pequena vitória. Da mesma forma deve se comportar seus pais, apoiando-o e incentivando durante todo o tempo.

Concluimos que muitas vezes a pessoa com necessidades especiais não chega a desenvolver seu máximo de potencial, por falta de alguém que esteja junto, inclusive afetivamente, construindo com ele sua auto imagem positiva, acreditando, incentivando e desenvolvendo sua autonomia.

Muitos pais não se comprometem com os filhos, olham suas "deficiências" e não acreditam nas suas possibilidades. Pior, se cansam diante das dificuldades.

Enfim, só com a parceria de pais, mestres e terapeutas o trabalho com crianças com necessidades especiais pode alcançar êxito.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA

ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1978.

BEE, H. L. & MITCHELL, S. K. **A pessoa em desenvolvimento**. São Paulo: Editora Harbra Ltda, 1986.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da educação especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Piracicaba: Editora UNIMEP, 1993.

BOFF, L. **A Águia e a Galinha – Uma metáfora da condição humana**. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1997.

COSTA, J.F. **Ordem Médica e Norma Familiar**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

DALTO, F. **Tudo é Linguagem**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1999.

FERNANDEZ, A . **A Inteligência Aprisionada – abordagem psicopedagógica Clínica da criança e sua família**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1991.

INSTITUTO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DE SURDOS. **Reflexão sobre um trabalho com famílias**. publicação semestral. Espaço: informativo INES. No-11. Rio de janeiro: MEC, 1999.

GLAT, R.. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Piracicaba: Editora UNIMEP, v.II, n.4,1996.

GLAT, R e FREITAS, R. C. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, Refletindo e Debatendo o Tema**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1996

MANNONI, M. **A Criança Retardada e a Mãe**, São Paulo: Martins Fontes, 1985.

MATURAMA. H. **Emoções e Linguagem na Educação e na Política**, Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999

MILLER, N.B. **Ninguém é Perfeito – Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais**, .São Paulo: Papirius Editora, 1995

NICOLOSO, Adriana, FREITAS, Soraia Napoleão. O Compromisso da família na formação autônoma do deficiente mental. **Cadernos de Educação Especial**, Santa Maria, Ano 10, n. 9,1997.

OMOTE, S. Família e integração escolar: um desafio, uma realidade. In: CONGRESSO IBERO AMERICANO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, n.3.1998, Foz do Iguaçu. **Anais do III Congresso Ibero Americano de Educação Especial**. Foz do Iguaçu. Novembro/1998.

REGO, T. C. **Vygotsky -Uma perspectiva histórico-cultural da educação**, Rio de janeiro: Editora Vozes, 2000



UNESCO. **Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas em educação especial.** Salamanca: Conferência Mundial sobre necessidades em educação especial, 1994.