

RODOLPHO DE MORAES PEREIRA

O DESAFIO DE SER ESPECIAL

Rio de Janeiro
2009

RODOLPHO DE MORAES PEREIRA

O DESAFIO DE SER ESPECIAL

Monografia apresentada à Escola de Educação da
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro –
UNIRIO, como requisito parcial para obtenção do Grau
de Licenciatura Plena em Pedagogia.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria Angela Monteiro Corrêa.

Rio de Janeiro
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
2009

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

RODOLPHO DE MORAES PEREIRA

O DESAFIO DE SER ESPECIAL

Avaliado por:



Prof.ª Dr.ª Maria Angela Monteiro Corrêa
Professora Orientadora

Prof.ª Antônia Barbosa Pincano
Professora Leitora

Rio de Janeiro
2009

Dedico este trabalho ao meu Amado e Lindão PAPAI
Criador dos Céus e da Terra, que com muito amor e
carinho tem cuidado de mim ao longo dos meus dias. A
minha família, parentes e amigos

AGRADECIMENTOS

A DEUS meu PAPAI, por abençoar toda minha trajetória e por ter sonhado e planejado todo esse momento. A ELE, toda honra, glória, louvor e domínio pelo séculos dos séculos e de geração em geração.

Agradeço a minha família, meu pai, minha mãe e minha irmã por todo apoio demonstrado durante todo esse tempo, com muita paciência, e por acreditarem no meu potencial. Aos meus amigos e à uma pessoal bem especial, por celebrarem comigo essa conquista.

Agradeço a minha orientadora Prof^a Dr^a Maria Ângela Monteiro Corrêa, pelas contribuições no desenvolvimento do trabalho.

Agradeço ao meu discipulador, co-discípulos e ao meu filho/discípulo, por todo apoio e intercessão em todos os momentos.

Agradeço aos manos e manas por toda a preocupação.

E não vos conformeis com este mundo, mas transformai-vos pela renovação do vosso entendimento, para que experimenteis qual seja a boa, agradável e perfeita vontade de Deus. Romanos 12:2

RESUMO

A presente pesquisa tem como objetivos refletir sobre a família de um modo geral, descrever as fases de adaptação de uma família especial e compreender a educação inclusiva na perspectiva da família e dos professores. O estudo foi desenvolvido por meio de uma pesquisa bibliográfica, com autores que estudam os assuntos. É um trabalho que apesar de estar falando sobre a criança com necessidades especiais, tem seu foco direcionado para a família desta criança que, por diversas vezes, não sabe como agir em meio a nova realidade. Este trabalho procura entender melhor a formação e as influências que o grupo familiar tem no indivíduo e que fases esse grupo familiar enfrenta diante do nascimento de uma criança com necessidades especiais. O trabalho também procura conhecer o grande desafio das escolas ao incluir crianças com necessidades especiais, suprimindo as expectativas tanto da escola quanto da família, entendendo que essa é uma discussão recente e ambas, família e escola, estão em fase de adaptação.

PALAVRAS-CHAVE: Família, criança com necessidades especiais, inclusão

SUMÁRIO

1- Introdução.....	9
2-Família : formação, ajustes e influências.....	11
3- Famílias especiais: ajustes e adaptações.....	21
4-Educação Inclusiva:um desafio para familiares professores.....	38
5-Conclusão.....	48
Referências.....	51

1 - Introdução

O tema deste trabalho é família, especificamente família de crianças com deficiências ou necessidades especiais.

O interesse pelo assunto nasceu na convivência com uma família especial, acompanhando parte do processo de adaptação desta família aquela nova realidade, percebendo um pouco das incertezas e angústias que essa família vivencia no cotidiano.

O objetivo desse trabalho é refletir sobre a família e as fases de adaptação que as famílias vivenciam ao ter uma criança com necessidades especiais, além de refletir sobre a inclusão na perspectiva da família, já que a educação inclusiva neste caso, é uma fase de adaptação para as famílias pela insegurança que as famílias tem em relação a escola.

O trabalho é uma pesquisa bibliográfica, que procurou autores que estudam o assunto e possam dar suporte as reflexões teóricas que envolve família de uma criança especial.

O capítulo 1 trata-se de uma reflexão é sobre arranjos familiares, o que engloba alguns dos possíveis arranjos familiares, além de refletir sobre as influências que os grupos familiares tem no indivíduo e sobre a posição da mulher no mercado de trabalho que traz mudanças nas estruturas familiares.

O capítulo primeiro, destina-se a estudar a família de forma geral tendo em vista que, o nascimento de uma criança com necessidades especiais pode acontecer independente do arranjo familiar. Assim essa família terá que se adaptar e exercer todos os papéis do grupo familiar, independente do arranjo familiar que tem.

O capítulo 2 descreve as fases de adaptação propriamente dita que uma família vivencia ao ter uma criança com necessidades especiais. Baseado em Nancy Miller, esse capítulo irá tratar das 4 fases de adaptação, a da sobrevivência, da busca, do ajustamento e da separação.

Por fim, o capítulo 3 que irá trazer a reflexão sobre a educação inclusiva, começando com a diferença entre o conceito de integração e inclusão, baseado

em alguns autores que definem esses dois processos, além de expor algumas pesquisas realizadas com professores e familiares sobre o assunto inclusão na escola.

Estudar esse tema em um contexto educacional poderá possibilitar melhores relações entre escola e família no futuro próximo, em escolas inclusivas onde o trabalho de parcerias se torna imprescindível ao processo de escolarização e desenvolvimento da criança.

2 - Família: formação, arranjos e influências

O primeiro contato social que a criança vivencia é com o grupo familiar. Esse grupo social tem seus próprios arranjos, e nem sempre são semelhantes entre si.

A família é o lugar onde a criança tem a oportunidade de desenvolver seus laços afetivos iniciais e fazer suas primeiras descobertas como ser social, tendo o apoio para seu desenvolvimento biológico, cognitivo, afetivo e social. De acordo com Vitale(1997)

A família não é o único canal pelo qual se pode tratar a questão da socialização, mas é, sem dúvida, um âmbito privilegiado, uma vez que este tende a ser o primeiro responsável pela tarefa socializadora. A família constitui uma das mediações entre o homem e a sociedade(p.90).

A diversidade de arranjos familiares é ampla, mas segundo Salvador(1999), a família pode ser definida como família nuclear e família extensa. O autor chama de família nuclear, aquela constituída por um casal e filhos não adultos, já a família extensa, é segundo o autor como aquela formada por mais de um núcleo conjugal.

A família nuclear tem sido referência, não por ser o melhor ou mais adequado arranjo familiar, mas porque foi imposto sobre esse conjunto familiar um significado de contorno ideal. A família nuclear é o modelo que a sociedade referenciou, como modelo ideal e hegemônico, como Romanelli(1997) destaca.

(...) a importância da família nuclear não reside apenas no fato de ela ser o arranjo doméstico estatisticamente preponderante, mas resulta do significado simbólico de que foi revista, convertendo-a em modelo hegemônico, isto é, em referencial e em ideal de ordenação da vida doméstica para a grande maioria da população(p.74).

De um modo geral, segundo a autora, essa família nuclear, tem sua estrutura em forma hierárquica, onde o marido tem o domínio sobre a esposa e os filhos, e as funções são definidas separadamente de acordo com o sexo. Dessa

forma o sexo masculino e o sexo feminino tem sua posição estrita e definida na família nuclear.

As relações de trabalho e de autoridade nesse arranjo familiar segue ao padrão cultural, isso não quer dizer que não possa haver flexibilidade nessa relação de acordo com a realidade familiar.

Além das definições de família nuclear e família extensa, as autoras Aiello(2004), Nunes&Silva(2004) definem um outro arranjo familiar nomeado de família estendida que, segundo as autoras, é a família onde os avós contribuem como cuidadores das crianças.

Um dos motivos da formação da família estendida deve-se ao fato de que em algumas famílias, o núcleo pai e mãe pode ser quebrado por diversos fatores, em certas famílias o pai pode não ter assumido a criança e a mãe continua a morar com os avós da criança e, como tem que trabalhar para sustentar seus filhos, os avós assumem o papel de cuidadores das crianças.

A família estendida pode ocorrer também quando os pais permanecem com o núcleo fixo, mas ambos trabalham e moram junto com os pais de um dos componentes do casal e nesse caso, a criança também torna-se responsabilidade dos avós que compõem essa família.

Além da definição de família estendida, as autoras ao analisarem a figura paterna na família identificam três tipos de pais, são eles o pai biológico; o pai que surgiu através de um referencial que a criança tem de pai; ou o pai que apenas registrou legalmente a criança .

Com essas definições de pais defendidas pelas autoras conclui-se que a figura paterna sofre várias configurações e que é mais ampla do que simplesmente participar biologicamente da formação da criança.

As definições de família como nuclear, extensa ou estendida, não são os únicos possíveis arranjos familiares, porque o conceito sobre a formação da família vem sofrendo mutações ao longo do tempo, assim como as mudanças culturais, históricas e sociais.

Evidentemente a família e seus arranjos, são sempre reorganizados com o passar do tempo. Mas independente de como esteja organizada a família, é

importante salientar que toda família tem seus valores, e esses influenciam na construção dos valores de cada membro.

Cada família, segundo Salvador(1999), está condicionada ao contexto cultural, crenças e valores nos quais estão inseridas e que influenciarão diretamente nas atitudes desta família para o desenvolvimento da criança.

A constituição familiar irá responder a reprodução social, ou seja, a forma como a sociedade entende a família irá direcionar os arranjos possíveis das instituições familiares. A cultura sobre família no âmbito coletivo irá estabelecer as referências familiares.

Como a sociedade em todo tempo, sofre suas reformulações de idéias e padrões coletivamente aceitos, a família de fato sofrerá esta transformação, porque ela é a unidade formadora da sociedade, não há como separá-la da sociedade. Por esse motivo fica evidente na forma de organização familiar os padrões estabelecidos pela sociedade na qual esta família pertence.

Para fundamentar esta idéia, Romanelli(1997) evidencia que.

A dinâmica interna da instituição doméstica ocorre no interior do processo de reprodução da sociedade que, no caso brasileiro, tem sofrido transformações na composição das famílias e em suas formas de sociabilidade (p.76).

Mudanças na sociedade seja ela em termos relacionais ou ideológicos influenciam diretamente na família. Portanto a família não pode ser vista como uma instituição isolada.

A família nuclear ainda é o arranjo predominante contudo, outros fatores determinam os possíveis arranjos familiares atuais. Peixoto (2007) exemplifica alguns fatores que podem levar a mudança nos arranjos familiares atuais.

O que se observa, de todo modo, é que as idéias sobre família/famílias foram se modificando ao longo de décadas paralelamente às mutações demográficas: queda das taxas de natalidade e nupcialidade, crescimento do divórcio, das uniões livres(hetero e homossexuais), das recomposições familiares e da coabitação intergeracional(p17).

A intenção não é estabelecer um tipo de arranjo familiar ideal, ou expressar aprovação ou reprovação aos demais. A idéia é apenas ilustrar alguns dos motivos que levam a reconfiguração dos arranjos familiares, entendendo que o conceito familiar está sujeito a mudanças constantes para responder as demandas sociais.

Porém os fatores citados anteriormente, são fatores que influenciam a família, mas são externos ao grupo familiar, esses fatores implicam na formação do grupo. Contudo o grupo já formado, de acordo com a realidade social e todas as influências externas, atravessa momentos de mudança interna. Esses momentos podem ocasionar a quebra do equilíbrio familiar. Essa quebra do equilíbrio por ocorrer por alguma reestruturação, pela chegada de um membro, pelo rompimento de alguma relação entre o casal ou outras situações.

É necessário entender que na realidade do grupo familiar, os membros da família tem suas próprias atividades. Essas atividades fazem com que a família durante todo tempo passe por adaptações para reestruturar e manter o equilíbrio. Entretanto o desequilíbrio ajuda na adaptação da família às novas situações. Em relação as mudanças Salvador(1999) destaca que.

Geralmente, essas mudanças podem ser incorporadas à estrutura e às relações da família, embora sejam previsíveis tensões e resistências que surgem na quebra de um equilíbrio que, até o momento, estava funcionando(p.58)

Uma criança em um ambiente emocional equilibrado, consegue estabelecer o respeito com os outros membros familiares, identificando sua identidade e sabendo viver em meio a identidades diferentes, a família então tem a responsabilidade de formar um ambiente emocional saudável. Como suporte a esta idéia, segundo Salvador (1999)

Uma outra função da família consiste na ajuda e no suporte que proporcionam às crianças para virem a ser pessoas emocionalmente equilibradas, capazes de estabelecer vínculos afetivos satisfatórios e respeitosos com os outros e com a própria identidade. Essa função remete, de uma maneira clara, ao estabelecimento, entre os próprios membros da família, de relações baseadas no respeito mútuo e no afeto(p.159).

A relação afetuosa e respeitosa entre os membros da família, contribuem para a coesão e para o equilíbrio familiar. O exercício do respeito as diversas identidades dentro do ambiente familiar, contribui para formação do indivíduo que saberá conviver com identidades sociais diferentes das suas, em meio aos grupos sociais externos a família.

Os ciclos familiares, fazem parte do desenvolvimento da família, assim como o indivíduo passa por momentos de maturação como indivíduo, o grupo familiar também passa por seu processo evolutivo.

No processo de maturação a família passa por fases evolutivas, que segundo Delgado(2003) tem características próprias de interação. Assim o relacionamento familiar durante a formação, é diferente do momento de consolidação, desenvolvimento. Todas essas fases vão se definindo ao longo da vivência familiar, mas é no cotidiano que se aprende a lidar com a evolução da família e sua integração.

A família, segundo Delgado(2003),atravessa quatro fases de adaptação para as relações intra-familiares, são elas: conhecimento mútuo e adaptação;questionamento e reformulação; balanço intergeracional e, por último, convalidação/invalidação e contração.

A primeira fase que é a de adaptação segundo Delgado(2003) é a fase inicial do grupo familiar. É nesta fase que a família aprende as necessidades e códigos do outro, é a fase de conhecimento que permite a convivência, já que a família possui vários membros com idéias diferentes.

Essa primeira fase é a formação de identidade da família, na formação desta identidade os membros familiares esperam que suas atitudes individuais se agrupem a outras atitudes individuais, gerando uma identidade própria familiar. É a fase que a família aprende o modo de ser individual e grupal, mesclando as duas atitudes. Uma vez gerada a identidade, defini-se então a existência da família. Essa fase caracteriza-se pelo conhecimento.

A segunda fase é a fase do questionamento e reformulação e pode ser entendida segundo Delgado(2003), pela fase em que um integrante da família por alguma motivação externa ou interna da família busca viver novas

experiências, além daquelas que o grupo familiar propõe para satisfazer um desejo pessoal. Viver novas experiências não é a problemática, o problema instala-se quando as decisões deste integrante faz com que ele viva para si mesmo, sem pensar no grupo familiar.

Dependendo de como é vivida a situação e interpretada as novas experiências segundo a autora, a integridade da família pode ser comprometida e os integrantes da família podem não receber bem as atitudes isoladas daquele integrante familiar, ocasionando conflitos familiares.

A terceira fase de adaptação da família segundo Delgado(2003) é a fase do balanço inter-geracional. Além das metas individuais de cada indivíduo, a família como grupo tem seus alvos estabelecidos e que devem ser alcançados Nesta fase a família analisa as conquistas já realizadas pelas outras gerações, junto as conquistas que ainda devem ser feitas. É a fase onde os integrantes tomam novas decisões para os rumos familiares de acordo com os alvos estabelecidos pela família, há o apoio das outras gerações familiares, mas o alvo desta fase é o cumprimento das metas familiares que ainda não foram alcançados, no momento de atuação das gerações anteriores.

A última fase descrita pela autora é a fase de convalidação/invalidação, essa fase acontece quando algum integrante da família entende que seu tempo naquele grupo familiar acabou, Essa fase é marcada pelas decisões dos integrantes da família quanto ao rumo que tomarão fora daquele grupo familiar

Outras situações podem fazer com que o integrante se afaste ou saia da família por discordar e desejar outras convivências, com outros grupos longe do seu contexto familiar de origem. Outras vezes o integrante colabora com o grupo familiar durante um tempo e num determinado momento, passa a considerar que está na hora de viver e constituir sua própria família. Assim existem diferentes motivos pelos quais as pessoas se aproximam ou se afastam do seu grupo familiar.

A família, independente do arranjo que é constituída e da fase que esteja atravessando, é uma instituição composta por um grupo de pessoas e como grupo, os planos e metas tornam-se alvo de todos. Na família aprendemos a

construir a coletividade, porque entende-se que todas as decisões influenciam individualmente a cada membro.

Um grupo coeso em seus objetivos, consegue transportar o desejo do coletivo para o desejo individual de forma que todos lutem por uma meta única que favoreça a todos os indivíduos do grupo. Na perspectiva de família como grupo, Romanelli(1997) destaca.

Como um grupo organizado para assegurar a manutenção de todos, pais e filhos podem pensar a família como coletividade cuja coesão deve ser mantida para a consecução de objetivos comuns. Na convivência grupal, aliviam-se as possibilidades do presente e pensa-se o futuro, definindo-se meio para enfrentar as dificuldades cotidianas e para se tentar a melhoria das condições de vida(p.75).

Conviver com pessoas não é sinônimo de harmonia constante, uma vez que cada membro em particular tem seus desejos individuais.

O grande diferencial na família como em qualquer grupo é saber administrar a relação dos desejos individuais com as demandas do coletivo, em alguns momentos os desejos individuais estão de acordo com o desejo do coletivo, contudo o acordo não é freqüente. Quando os desejos não se encontram, instala-se o embate para, de alguma forma, encaixar o desejo individual dentro do desejo coletivo da instituição familiar.

As tensões são inevitáveis, mas o conflito faz parte da instituição familiar como conclui Romanelli(1997).

A necessidade de conciliar projetos individuais de cada um com o que é estabelecido como metas ou projetos coletivos permeia toda a vida doméstica, não estando diretamente referida a condições materiais de pobreza, embora essas possam ampliar as áreas de conflito. Os focos de tensão e de atrito resultam, portanto, de inevitáveis divergências entre o que é estabelecido como objetivo grupal e os desejos individuais. Além disso, como na família a expressão de aspirações, sentimentos e emoções é mais livre do que no domínio público, a cena doméstica é carregada de tensões(p.76)

Dentre as modificações ocorridas na família atualmente a modificação que tem abalado as estruturas familiares é a divisão sexual do trabalho. Tem sido modificada nas famílias a idéia que somente o homem é o responsável pelo

suprimento do lar. A mulher tem sido inserida no mercado de trabalho, para também contribuir com o orçamento familiar.

Com essa alteração as relações familiares também sofrem mudanças, o tempo que mulher antes disponibilizava somente aos filhos e afazeres doméstico, agora também é dividido com o seu crescimento profissional da, dividindo a tarefa de cuidar dos filhos com o homem, que por sua vez já trabalhava.

Essa alteração influencia na dinâmica familiar, alterando as relações de afetividade e as relações de trabalho. Quanto a posição da mulher na sociedade atual e na família.

O fato das mulheres, em particular as esposas, tornarem-se produtoras de rendimentos e parcerias importantes na formação do orçamento familiar, confere-lhes nova posição na estrutura doméstica e tanto altera os vínculos que as unem ao marido e aos filhos, quanto contribui para o redimensionamento da divisão sexual do trabalho (ROMANELLI, 1997, p.77).

Quanto a afetividade com o marido e os filhos o autor destaca.

Essas alterações concorrem para a redefinição do conjunto de relações afetivas no interior da família, e influenciam o relacionamento entre marido e esposa, e também os vínculos entre pais e filhos. Com referência a estes últimos, as mudanças mais significativas são as que envolvem o relacionamento entre genitor e seus filhos (p.77).

O fato da mulher ter entrado no mercado de trabalho alterou a dinâmica familiar na divisão sexual do trabalho, como dito anteriormente, mas a autoridade em muitos casos ainda continua sendo do sexo masculino, Mulheres mesmo contribuindo em seus lares com a renda gerada através de seu trabalho possuem marcas de submissão por diversos fatores, inclusive por ser uma atitude socialmente aceita.

As referências causadas pela família nuclear no padrão de comportamento da mulher ainda continuam rígidas, a entrada no mercado de trabalho, pode ter contribuído para a diminuição da autoridade exercida pelo homem, mas não extingue a idéia de que a ordem final na dinâmica familiar venha do sexo masculino. No que se refere a autoridade masculina o autor destaca.

Quando a esposa torna-se produtora de rendimentos, pode ocorrer a redução de autoridade marital, mas isso nem sempre se concretiza, uma

vez que a crença na superioridade do marido ou do companheiro continua a ser sustentada por representações diversas. Mesmo quando a contribuição financeira da esposa equipara-se à do parceiro, ainda este tende a preservar sua posição hierárquica, mantendo sua dominância no interior da família (ROMANELLI, 1997p.83).

De forma alguma a entrada da mulher no mercado de trabalho, faz a família deixar de ser família, a participação da mulher no rendimento familiar, traz a família uma nova proposta na sua organização.

O ambiente familiar tem seus próprios significados e o trabalho feminino entrará neste sistema de significados produzidos pela família, sem impedir que o ambiente familiar tenha sua evolução.

O interessante de formar significados na família é a oportunidade de vivenciar dentro deste grupo, as histórias individuais e as compartilhada, ao mesmo tempo. A questão dos significados na família podem ser assim retratadas.

O mundo da família é o ambiente de geração de significados que vão construir um sistema de significados. é isso que constitui o mundo(vivido); significados, que incluem valorações que não são estáticas na história de vida da família nem na de cada integrante. Elas vão modificando-se conforme "nós família" e cada um de nós percebemos o mundo, conforme nossa história pessoal e grupal fundamentada basicamente nas vivências e experiências familiares compartilhadas. O surgimento de significados nessa nova unidade relacional permite a fundação do mundo da família, constituindo-se no horizonte referencial na vida da família e na de cada um de seus membros (DELGADO, 2003,p.5).

A família com toda sua transformação, história e cultura, tem um ambiente próprio para suas decisões e relações, esse ambiente é definido como o lar. O lar é uma espécie de "batalhão" onde a família esta reunida e troca suas idéias, seja qual for o arranjo familiar, as vivências familiares ocorrem no lar na maioria das vezes.

O lar segundo é:

(...) o ambiente que define os limites físicos no qual vive a família. Ali se desenvolvem as ações específicas do que constitui o mundo da família; onde a família vive sua vida de acordo com suas próprias possibilidades(DELGADO, 2003, p.6).

É no lar que a família tem a oportunidade de criar suas identidades, debater sobre seus objetivos, criar suas histórias, reproduzir sua cultura e formar todo o ambiente familiar, para um família saudável e equilibrada de acordo com as diferentes realidades familiares.

A família é um lugar de diversos aprendizados, um grupo constituído por uma história que envolve vários integrantes e que influencia diretamente na sua vida particular, é um grupo onde mescla os desejos em comuns e os não comuns. De forma geral é na experiência em ser família, que aprendemos a lidar com as dificuldades de existência e de convivência.

Para concluir a idéia de família independente do arranjo configurado, influência na vivência do indivíduo, vou me remeter as palavras de Delgado(2003) que destaca.

A família se vivencia a si mesma como algo único em sua vida cotidiana, integrada por projetos, expectativas, frustrações, dificuldades, reflexões, alegrias e responsabilidades assumidas ou não, conquistas individuais e grupais, perdas, todas as vivências e experiências que co-existem na con-vivência da família(p.2)

3 - Famílias especiais: ajustes e adaptação

Seja qual for o arranjo familiar, toda família tem expectativas ideais para cada membro, e principalmente para o nascimento de um novo filho, só que nem sempre é possível que as idealizações sejam transformadas em realidades. Assim, a criança saudável esperada e idealizada pela família, pode não nascer e, em seu lugar, chegar uma criança com necessidades especiais.

Quando um filho, nasce com necessidades especiais, a estrutura familiar é sempre alterada porque, a partir desse momento, novos ajustes na família deverão ser feitos, para que a criança com necessidades especiais seja atendida em suas necessidades. A estrutura familiar idealizada é dessa forma rompida, e dá lugar à uma condição real que a família terá de enfrentar na nova realidade.

Sobre esta etapa familiar Glat(2004) destaca:

Neste percurso, tanto a família quanto o indivíduo especial precisarão enfrentar cada dia seus medos, suas frustrações e suas limitações, oscilando entre as condições reais do indivíduo e os estereótipos a ele impugnados, a crença nas suas possibilidades de desenvolvimento e a resignação e sustentação de sua condições de dependente(p.2).

Um novo momento é proposto a família, com adaptações que vão desde romper com seus pré-conceitos, até o rompimento da imagem idealizada da criança, para enfrentar a situação real. Em muitos casos pode haver o risco da rejeição familiar em função da criança com necessidades especiais, pois não é uma situação fácil de ser convivida, por isso é necessário a reorganização familiar em todos os sentidos e prioridades.

A família diante dessa nova realidade pode agir de muitas formas, por exemplo como super protetora dessa criança, por temer os preconceitos que ela irá enfrentar na sociedade, mesmo que de certa maneira, seja compreensível essa atitude, ela não é a mais adequada.

O excesso de proteção por parte da família pode gerar dificuldades para o desenvolvimento cognitivo e social da criança. O contrário deve ser feito, a família deve colaborar para autonomia da criança, pois quanto maior a autonomia

adquirida por ela, maior será sua independência e, as atitudes serão mais próximas das dos outros membros da família, que não têm qualquer necessidade especial.

As posturas adotadas pelas famílias têm origem, na maioria das vezes, na orientação que recebem. Nem todas as famílias recebem as orientações necessárias para adotarem posturas adequadas que ajude no desenvolvimento da criança. Por falta de orientação as famílias contribuem menos do que necessário para o desenvolvimento dos filhos. Contudo a família bem orientada poderá ajudar no desenvolvimento da criança

Sobre esse aspecto destaca Glat (2004)

(...) uma vez orientados e sensibilizados para nova situação, os pais podem influenciar positivamente na autoconfiança do filho para o desenvolvimento de suas capacidades. Além disso, se tornam mais preparados para lidar com suas próprias emoções, revendo expectativas, valores e crenças a respeito do filho que nasceu(p 4).

Cada família recebe o nascimento de uma criança com necessidades especiais de uma forma, o que determina como essa família irá receber essa criança, além de outros fatores, são os valores, a história, a cultura, contexto social e as posturas individuais como a personalidade de cada membro, por exemplo.(GLAT,2004)

É necessário o esforço de todos os membros da família, uma vez que as atitudes tomadas por cada um em relação à criança, influenciam no desenvolvimento da criança.

Diante dessa realidade, a família tem que enfrentar a situação, não há mais como fugir. Vivenciando um pouco o cotidiano de famílias especiais, ouvindo os relatos das mães que cuidavam destas crianças, Miller(1995), definiu quatro fases de adaptação que as famílias podem enfrentar. São elas: a sobrevivência, a busca, o ajustamento e a separação.

A primeira fase definida pela autora é a de sobrevivência. Esta fase segunda autora, é literalmente a fase em que a família e, principalmente a mãe, tenta dar continuidade ao percurso da vida, é uma fase comum a todas as famílias, mas não é um processo que se dá da mesma forma e com a mesma

intensidade em todas as famílias. Cada família tem a sua forma de sobreviver diante da realidade da criança com necessidades especiais.

A família terá de enfrentar adaptações independente se todas as suas dúvidas estão esclarecidas quanto a necessidade especial da criança. As dificuldades na adaptação acontecerão mesmo que a família tenha sido informada sobre o nascimento da criança especial da melhor maneira possível. A adaptação esta ligada à realidade familiar

O que pode ajudar nesse processo inicial, são as pessoas que estão a sua volta, com ajuda do seu grupo de convivência seja de qual origem for, familiar ou não, o momento de adaptação inicial pode ser suavizado. Não há como fugir da fase inicial, ela de fato ocorrerá e cada um viverá este tempo de acordo com suas próprias reações(MILLER,1995).

A família especial, administra essa idéia de ter uma criança com necessidades especiais à medida que, enfrenta e reage nesta fase de sobrevivência.

Enfrentar a situação para a família, nesse caso quer dizer, segundo a autora, tomar atitudes mesmo sem segurança suficiente, ou seja, nem sempre ela está segura das informações sobre a deficiência, nem sempre conhecem especialistas para atender seu filho e quando conhecem, não entende muito as intervenções necessárias, pois não sabe ao certo as reações que a criança terá diante do tratamento. Contudo mesmo com insegurança e poucas informações é necessário tomar atitudes como buscar especialistas mesmo sem muitas referências, cumprir as medidas e propostas das intervenções, tudo para continuar a caminhada com a criança.

Afinal, a família aguardava uma criança sem problemas, então procurava saber sobre o desenvolvimento dessas crianças normais, ao se deparar com uma criança especial,é necessário reconstruir os conceitos de desenvolvimento adaptados à necessidade especial daquele filho e isso demanda um certo tempo.

Com o passar do tempo, a família já começa a adaptar-se aos novos vocabulários, aos procedimentos médicos e hospitalares, se sente menos “perdida” nas atitudes que deve ter e mais segura para tomar decisões.

Nas palavras da autora, enfrentar é lidar com os problemas e avançar. Nessa fase de sobrevivência, tem-se sempre a impressão de estar realizando o necessário, com pouca energia para avançar além dos problemas (MILLER,1995,p.48).

Sobreviver também é reagir e reagir a frustração do ideal não corresponder com o real, as reações nesse momento nem sempre são agradáveis, podem ser desconfortáveis e geram muitos sentimentos que envolvem a auto estima da família. As reações podem ser múltiplas mas a autora nomeia alguns sentimentos que circulam estas reações como o choque, o luto e a perda, a confusão e o medo, a culpa, a insegurança, a raiva e a negação(MILLER,1995).

Esses sentimentos podem variar de intensidade, de acordo com cada família, pode ser que ela não vivencie todos ou que não passe por nenhum desses mas geralmente, quando ocorre a reação na fase de sobrevivência esses sentimentos estão envolvidos(MILLER, 1995).

Não é pretensão, neste momento, detalhar cada tipo de sentimento, mas apenas destacar alguns deles para maior compreensão da dinâmica familiar.

O sentimento de luto e de perda, por exemplo, são sentimentos que surgem porque a família perdeu toda a idealização e as expectativas sobre um futuro promissor com filho. A situação vivida não condiz com a expectativa criada antes do nascimento da criança com necessidades especiais naquela família, e nesse caso, fica o luto pelo filho que não nasceu (MILLER,1995).

O luto e a perda geram principalmente tristeza e depressão ocasionadas pelas lembranças daquilo que as famílias gostariam de ter vivenciado, como por exemplo, o casamento dessa criança quando se tornar adulta, sua realização profissional, a construção de uma vida independente, enfim todas essas incertezas geram tristeza para os pais e para aqueles que cuidam diretamente da criança.

Os sentimentos de culpa e de insegurança, também estão quase sempre presentes. Culpar algo ou alguém pela situação, é uma forma de pensar sobre o que pode ter mudado o percurso da normalidade, além de gerar uma certa justificativa, ou seja,se alguém for culpado deve-se então haver uma justificativa

para o erro. Se é a mãe que se sente a culpada, então ela começa a refletir sobre suas posturas durante a gravidez para tentar encontrar, forçadamente, um descuido que seja para que possa ter gerado a necessidade especial na criança(MILLER, 1995).

Se a família culpa os médicos, ela começa a procurar os erros desde o momento do pré-natal ou no momento do nascimento, para tentar encontrar de alguma maneira, o culpado e porque ocorreu o “erro”.

A insegurança pela situação vivenciada na família, segundo a autora, pode gerar vergonha para os membros da família. Vamos supor que a família faça um passeio e, nesse momento, alguém percebe a anormalidade da criança e faz comentários sobre a situação o que pode vir a desagradar a família, o ocasionando desconforto e, conseqüentemente, vergonha de estar naquela situação.

Algumas culturas e religiões, segundo a autora, ainda não concebem bem a idéia de uma família ter uma criança com necessidades especiais e cuidá-la, se for o caso, pode também causar vergonha e exposição para família diante da situação.

Para concluir as reações de sobrevivência, um sentimento evidente nesta fase, em algumas famílias, é a negação. Miller(1995) define negação destacando que negação é um mecanismo de proteção que nossas mentes utilizam quando não estamos prontos para lidar com um problema e suas implicações. Existem dois tipos de negação, a negação escolhida e a negação inconsciente.

A negação escolhida é aquela que a família opta por deixar de lado o problema, como se ele não existisse. A família coloca-se numa posição de não enfrentar a realidade mesmo sabendo do que se trata, ou seja, não esta preparada para encarar ou não deseja enfrentar a realidade. A família então começa a ocupar-se todos os dias para não ter tempo de enfrentar a verdade (MILLER,1995).

A negação inconsciente, ocorre quando a família toma uma postura de incredulidade, ela enxerga a situação mas opta por não acreditar na veracidade e seriedade do problema, essa atitude pode atrasar um pouco a procura por ajuda

profissional para a criança, retardando o seu desenvolvimento, além disso, em alguns casos pode até ou ser perigoso para a criança (MILLER,1995).

Para aliviar todo processo de sobrevivência, em que é necessário enfrentar e reagir, a autora, destaca algumas atitudes que colaboram nesta fase inicial de sobrevivência.

A primeira das atitudes destacadas pela autora, é que a família deve compreender que todos os sentimentos que acompanham a reação de sobrevivência são normais. É necessário que as pessoas envolvidas com os cuidados da criança se fragilize em vez quando, e coloque para fora os sentimento, isso não é um sinal anormal, é uma atitude do ser humano.

A segunda atitude destacada pela autora é a família ter um tempo para si mesma, isso geralmente ocorre com as mães, que dedicam-se inteiramente aos filhos com necessidades especiais e acabam deixando de lado seus parceiros e até mesmo os outros filhos. Além disso as mães deixam de cuidar de si mesmo, não se importando mais com as vaidades e com os próprios desejos.

A autora recomenda que é importante que a família tenha um tempo de descanso individual, um tempo para estar com os amigos que tentam ajudá-la ou que convivem com ela, ou seja, não se descuidando em função da criança com necessidades especiais.

A terceira atitude é buscar esquemas de apoio, a família precisa ter contato com outros grupos familiares que vivenciam o mesmo problema ou problemas similares, para trocar informações, situações, receber indicações, ter um momento de conforto ao descobrir que existem outros problemas ainda piores do que os seus em outras famílias.

Estar fechado a outras pessoas, mesmo que seja esse o desejo da família, não é uma boa atitude, porque é no contato com outros grupos que a família pode encontrar apoio para viver e administrar a rotina com a criança com necessidades especiais.

Quando a família entende que a nova condição não quer dizer que o futuro estar perdido mas que é possível fazer deslocamentos das prioridades, e do que é necessário para tomar algumas atitudes com metas definidas e ter firmeza nas

ações, é sinal de que a família está atravessando por completo a fase inicial de sobrevivência e partindo para segunda fase de adaptação observada por Miller(1995), a fase da busca.

Passar para a fase da busca não quer dizer que os sentimentos da reação inicial, irão embora eles podem, agora, aparecer com intensidades diferentes mas, com o tempo a família irá saber melhor sobre suas fraquezas e saberá como direcionar suas reações para novas situações. A fase da sobrevivência não é eterna segundo a autora.

A segunda fase de adaptação observada pela autora é a fase da busca, essa fase representa o momento de ação, momento em que a família vai em busca do que pode contribuir para a criança com necessidades especiais.

Essa fase é dividida em dois momentos, que podem ocorrer simultaneamente, a busca externa e a busca interna. A busca externa é a procura por respostas externas à família, ou seja, os atendimentos possíveis, os programas e intervenções necessárias para a criança, a busca interna se remete ao conflito interior que as pessoas próximas a criança vivem para responder as questões relacionadas a necessidade especial e aos próprios sentimentos que esta condição provoca (MILLER, 1995).

A busca é uma etapa de desenvolvimento da família, onde o grupo família se descobre competente para auxiliar no progresso da criança. É nesta fase que a família vai em busca de recursos. Tem início ainda na fase de sobrevivência, porque a família percebe que é inviável preocupar-se com o progresso do filho, somente após ter como bem resolvidos todos os sentimentos vivenciados na primeira fase. Mesmo porque esses sentimentos podem durar bastante tempo, variando de caso a caso.

A busca externa refere-se ao entendimento sobre a necessidade especial da criança. Neste momento a família se interessa sobre o assunto, procura bibliografias específicas, busca informações em televisão, compartilha com outros pais suas ansiedades e assim recebe indicações de especialistas que podem auxiliar no processo. É o momento de literalmente juntar a maior quantidade de

informações possíveis, para se ter o mínimo de conhecimento específico sobre a necessidade especial.

A busca externa propicia o conhecimento de alguns termos da área médica ou psicológica que talvez a família nunca tivesse tido contato antes, ou sequer tivesse ouvido falar, mas com o tempo se tornam comuns para família.

A busca externa engloba a busca por um rótulo, geralmente as pessoas associam rótulo a características pejorativas, mas neste caso é diferente, o rótulo auxilia a família em saber especificamente a necessidade especial da criança. O rótulo é benéfico porque pode colaborar na compreensão sobre a causa da necessidade especial, talvez seja alguma complicação genética. O rótulo contribui para direcionar a procura nos programas e intervenções para o desenvolvimento da criança, além de agregar a família a outras famílias que vivenciam o mesmo problema, contribuindo para indicações e tratamentos que possam vir a ser úteis para a criança.

Descobrir um pouco sobre a necessidade especial, pode haver limitação nas expectativas criadas pela família sobre o desenvolvimento do filho, porque conhecer a necessidade especial específica revelará até onde a criança poderá caminhar mesmo com os mais eficazes tratamentos, pois a necessidade especial traz uma limitação real, que nem sempre é ultrapassada ou vencida.

É importante salientar que nem todos os rótulos dados a necessidade especial são corretos pode haver enganos e cabe a família buscar a maior coerência possível entre as informações cedidas pelos profissionais da área, uma vez que não é a família responsável pelo rótulo, mas sim os especialistas.

O momento da busca externa traz uma nova consciência para a família, porque nesse momento a família começa a perceber de forma diferente as pessoas com necessidades especiais, começam a entender que é necessário que essas pessoas sejam atendidas mediante suas necessidades e o quanto ainda falta para sociedade chegar no nível ideal de entendimento e atendimento as pessoas com necessidades especiais (MILLER,1995).

A busca externa possibilita à família ter um sentimento de competência e impotência ao mesmo tempo. Competência porque a medida que as buscam vão

avançando e a família percebe que existe um caminho para criança, ela se sente segura e mais competente para ajudá-la, com o sucesso nas buscas a família torna-se mais confiante e segura, afinal de alguma forma a busca deu resultado. Sem mencionar o senso de autoridade que o sucesso gera, porque ter bons resultados ao encarar as frustrações que a realidade de busca pode propor possibilita a família enfrentar as instituições, como hospitais, escolas ou qualquer outro a favor da criança.

Em contraponto a essa realidade, quando as buscas não geram bons resultados dando a impressão de fracasso, a família sente-se impotente afinal nem todas as perguntas que as famílias fazem tem uma resposta imediata. Essa sensação de não poder se movimentar a favor da criança independente do motivo pode gerar um sentimento de impotência na família.

É fato que a família algumas vezes fica estressada com todo esse processo de buscar recursos que poderão colaborar para o desenvolvimento da criança. Nesse caso cabe a família decidir as prioridades para a criança, é importante a família não esquecer que apesar da necessidade especial, estão lidando com uma criança que tem o direito de ter sua infância preservada. Talvez preencher todo o dia da criança com tratamentos, pode não ser uma boa opção nem pra criança que perde sua infância e nem para a família, que pode ter um desgaste.

A família precisa saber abrir mão dos tratamentos menos importantes, mesmo que o desejo de todos seja o de acelerar o processo de desenvolvimento, pois cada criança tem seu tempo e não é necessário eliminar etapas importantes da vida dela, como a infância por exemplo, para atender somente aos tratamentos, programas e terapias.

Para concluir a busca externa, a autora destaca

É preciso tentar tudo o que você considera necessário tentar na busca pelos recursos que sua criança necessita. Talvez você faça demais, muito pouco ou mesmo a coisa certa no momento errado; a coisa errada por muito tempo, a coisa certa por tempo insuficiente. Não há programas perfeitos, intervenções infalíveis ou curas rápidas. No entanto, você fará algumas escolhas ótimas e seu filho se beneficiará por meio da habilidade carinhosa de muitos profissionais excelentes. Você terá sua

própria série de aventuras cheias de triunfos e infortúnios. Ninguém é perfeito(MILLER,1995,p.76)

A busca interna, diferente da procura de recursos exteriores, é o momento da procura dos recursos internos, as pessoas envolvidas com a criança especial começam a descobrir que a vida vai ser diferente dos planos que antes foram feitos, é um momento de descoberta e de traçar novas prioridades e objetivos. Antes a expectativa era de ter uma criança normal, com desenvolvimento normal como de qualquer outra criança, mas a realidade não é essa, por isso é necessário repensar sobre expectativas e metas.

A busca interna traz questões sobre a vida que nem sempre serão respondidas. A família passa por muitos questionamentos inclusive sobre até que ponto os planos da família estão envolvidos com essa nova realidade, e como isso afeta a cada indivíduo. Esse é um momento que pode gerar muita ansiedade, pois tem muitas perguntas sem respostas, estados depressivos pois o filho não corresponde ao que a família esperava e incompetência por não poder alterar muito a realidade no momento.

Contudo é na busca interna, nas avaliações de sentimentos, na busca de equilibrar as emoções para ter energia para procurar recursos para criança, que a família encontra qualidades que nem esperava ter um dia. Até mesmo defeitos que antes eram escondidos, agora ficam em evidência, justamente porque o momento de busca interna balança um pouco as emoções e os sentimentos de todos.

A busca interna propicia o autoquestionamento, onde a família começa a avaliar suas atitudes para melhorar as condições de vida e todo esse questionamento fazem parte de um processo, para que, a cada dia, a condição da criança e da família melhore em relação as dificuldades que a necessidade especial trouxe para todos.

É importante a família nesse momento identificar e aprender a lidar com aquilo que ela pode controlar e também com os fatos e situações que ela ainda não tem controle ou que talvez nunca terá. Esse é o momento de saber a posição da família dentro da realidade de uma criança com necessidades especiais.

Esses momentos de busca externa e interna sempre ocorrerão, sempre os pais estarão em busca de novos tratamentos e terão de lidar com os sentimentos que essa realidade gera, para que dentro do possível, tudo seja adaptado.

Quando a família entende que a cura ou adaptação demanda um tempo longo, entende que as dúvidas nem sempre são respondidas ao mesmo tempo e algumas nem tem respostas, quando isso acontecer, entende que respostas sobre futuros distantes não são importantes no momento e que a família precisa se adaptar-se diariamente, com essa realidade. Nesse momento já demonstra o início da nova fase de adaptação, a família já começa a ajustar-se a realidade, passando então para a fase do ajustamento.

Portanto a terceira fase de adaptação é o ajustamento. Ajustamento, segundo Miller(1995), é o momento em que a necessidade especial da criança associa-se as demais atividades da vida familiar. No ajustamento a família percebe que o centro da vida familiar, não está na necessidade especial, mas que esta deve se encaixar na dinâmica familiar e vice-versa.

Nessa fase de ajustamento, pode ser que alguns sentimentos da fase de sobrevivência ainda apareçam e que há buscas que não obtiveram os resultados que a família esperava, mas a diferença nesse momento está na forma de como a família lida com os sentimentos da sobrevivência, que agora são mais controláveis e no entendimento de que é preciso trabalhar com os resultados obtidos, mesmo que não tenham atingido ao ideal esperado pela família.

Segundo a autora, a fase do ajustamento é marcada por atitudes, por equilíbrio e controle. É a fase em que as ações são diferenciadas, há uma mudança de atitudes.

A autora, observou que há uma modificação na definição do que é “normal” para a família. A vida familiar sofre mudanças na rotina diária, nessa nova conceituação do que é normal pode estar incluído, o tempo gasto com consultas, burocracias hospitalares, freqüências em programas de intervenção, investigação sobre a necessidade especial e inúmeros sentimentos.

A normalidade neste caso já não engloba, somente passeios familiares e gastos com escolas, antes era normal freqüentar hospitais apenas quando havia

necessidade, hoje a situação mudou e rotinas hospitalares já fazem parte das atividades cotidianas da família.

Outra observação feita pela autora nesta fase de ajustamento, é que não há tanta urgência. Enquanto no momento de busca tudo é urgente, e pelo fato de que a família por não tem muitas informações, tudo que ela consegue na fase da busca se torna importante demais, mas o ajustamento faz com que a família perceba que tudo tem seu tempo, os resultados das intervenções podem não ser imediatos, a criança tem seu próprio tempo de desenvolvimento, que precisa ser respeitado. Entender que a criança e as intervenções tem seu próprio tempo, substitui o sentimento inicial de desespero por uma certa tranquilidade.

As pessoas da família agora reconhecem que a preocupação não mudará muito os resultados, então, passa a se preocupar menos com a situação, mudando suas expectativas, trazendo-as para a realidade.

O ajustamento, segundo a autora, desloca perspectivas, porque a família concentra esforços para colaborar com a criança no sentido de ela exercer atividades independente da necessidade especial ou dentro das possibilidades da necessidade especial da criança. Sendo assim os equipamentos e aparelhos, como cadeiras de rodas e outros, já não são mais símbolos de vergonha para a família, mas uma possibilidade de interação social para a criança (MILLER, 1995).

Nessa fase de ajustamento, ainda de acordo com a autora, a família percebe que precisa estimular a criança para desenvolver outros aspectos de sua vida que não afetadas diretamente pela necessidade especial. No início talvez por desespero ou falta de informação, a família procurava a cura da criança mas, ao chegar nesta fase, a família passa a perceber a criança em suas necessidades globais, atentando-se mais ao desenvolvimento global da criança, tanto no que se refere a necessidade especial, quanto ao que se refere as outras áreas não afetadas diretamente.

Essa percepção por parte da família redireciona as prioridades estabelecidas por ela, gerando entendimento quanto aos investimentos que a família poderá ou não fazer para a criança, deixando a família mais segura para

optar em quais áreas a criança precisa ter mais atenção e em quais aspectos ela pode esperar mais um pouco para investir.

A família deve entender que a vida precisa ter uma continuidade, é necessário saber lidar também com as outras demandas familiares, como os horários e as responsabilidades de cada um na família, entende que é preciso associar as atividades da criança e as atividades da família, que com isso a vida cotidiana da família se torna um pouco mais previsível e ajustada.

Na fase de ajustamento, segundo a autora, a família controla um pouco mais a situação, porque no momento da notícia e nas fases de sobrevivência e de busca, a família encontrava-se confusa, literalmente desorientada sem saber como agir diante desta nova situação. No ajustamento, com um número de informações maiores, já com alguns resultados obtidos, a família sente-se mais aliviada e controla seus impulsos para resolução dos problemas que se apresentam diariamente.

No ajustamento fica mais claro para a família o conceito de aceitação, nas palavras da autora aceitação é:

(...) o reconhecimento de que um problema existe- o que requer o estudo do problema, a compreensão do significado do problema em sua vida e a aquisição de domínio ao integrar as necessidades especiais da criança em sua vida como um todo (MILLER, 1995, p.99).

Pela definição da autora, a idéia de aceitação, não é simplesmente saber que o problema existe e se acomodar a ele. Ao contrário aceitação é justamente identificar o problema em busca de uma solução cabível dentro das possibilidades que o problema apresenta.

Essa fase de ajustamento é importante para família redirecionar suas atitudes, redimensionar suas expectativas e entender o seu papel na vida da criança. É nessa fase que a família entende que a vida familiar precisa dar continuidade e todos devem literalmente ajustar-se a nova realidade para que dentro do possível tudo se encaminhe bem.

Quando a família é ajustada à realidade e entende o que é importante para o desenvolvimento da criança, mas não consegue realizar tudo sozinha, precisa de ajuda profissional, precisa de outras pessoas capacitadas para ajudá-la pois

nem todas as soluções virão da família. A família então começa a entrar na fase de separação que é a quarta fase de adaptação observada por MILLER(1995).

A separação segundo a autora, ocorre tanto em relação aos sentimentos, ou seja, a independência emocional, quanto à separação física, Com uma criança sem qualquer necessidade especial, esse processo seria menor e de forma mais aceitável pela família .

O processo de socialização da criança, que envolve ir à escola, à casa de amigos e freqüentar outros lugares, com o passar do tempo não seria preocupante caso a criança não fosse uma pessoa especial.

Em determinados grupos familiares, de acordo com a autora a separação se torna prioridade na época da puberdade, momento onde a família procura preparar o indivíduo para a vida adulta. Contudo a autora afirma que o processo de separação já ocorre nos primeiros momentos de vida da criança, porque toda investida e incentivo que a família fizer em favor da independência da criança, é uma forma de separação (MILLER,1995).

A criança com necessidades especiais tem uma certa dificuldade de assimilar e desenvolver algumas práticas diárias justamente pela sua deficiência, mas para que de acordo com as possibilidades da criança, esse desenvolvimento aconteça, os pais terão que observar e programar a separação inicial, até o momento que a criança estiver mais segura e independente.

O importante é que a criança desenvolva bem todas os aspectos para que tenha um sentimento de independência e maturação, além de que, em alguns casos, os pais não poderão acompanhá-lo sempre, mesmo sendo uma criança com necessidades especiais.

A autora relata algumas atitudes que a criança deve ter para que a separação seja bem sucedida são elas: amor próprio; persistência e senso de humor; habilidades da vida diária; aparência física e vaidade; a prática de habilidade da vida diária; autodisciplina; compreensão e convivência com a deficiência; aprender a enfrentar desafios (MILLER,1995)

Dentre essas atitudes, as três últimas devem ter uma atenção maior. A autodisciplina, a criança deve entender que a família não estará por perto sempre

para ajudá-la, em todas as situações, por isso deve estar ciente de seus limites, não ultrapassá-los para não gerar problemas para ela e para as pessoas que estarão a sua volta e, possivelmente, não saibam como lidar com a situação (MILLER,1995).

A compreensão e a convivência com a deficiência é de suma importância, a criança deve saber administrar suas próprias necessidades, principalmente aquelas relacionadas a deficiência, e estar pronta a responder aos questionamentos que lhe são feitos pelas outras pessoas em relação as suas necessidades especiais (MILLER,1995).

É necessário que a criança saiba enfrentar os desafios que a vida lhe apresenta no decorrer de seus dias. É preciso que ela desenvolva a autoconfiança e para isso, a família deve ser firme, mas não desanimá-la é importante incentivar e entender que haverá erros nas tentativas, mas é importante que a criança aprenda a lidar e a aprender com os erros para que futuramente, esses erros sejam mínimos em relação aos acertos. Mesmo que a família supervisione as atitudes da criança é importante deixá-la aprender a superar os desafios e obter maior independência (MILLER,1995).

Dentro dessa fase da separação é necessário que ocorra um momento que pode ser complicado para algumas famílias, a autora denomina de “soltar”. O soltar é a parte que cabe a família na separação. Anteriormente foram explicitadas as atitudes da criança, neste momento a ênfase é na atitude da família.

Há uma tendência natural nas famílias de crianças com necessidades especiais, de protegê-las o máximo possível, a proteção de forma alguma é uma atitude ruim, mas o exagero deste sentimento protetor, pode impedir o desenvolvimento da independência da criança o que gera frustrações na família e na criança.

Este processo de soltar exige da família alguns entendimentos, segundo a autora, como: soltar significa ser “dura”; soltar é ganhar algo; soltar significa reconhecer que a família não é capaz de eliminar a necessidade especial da criança; soltar gera sentimento de perda; soltar significa a reativação de algumas atitudes da sobrevivência e da busca (MILLER,1995).

Alguns destaques para atitude da família. Soltar significa ser “dura”, é importante que a família seja firme e conserve suas decisões em relação a criança, ela precisa entender e colocar em prática as habilidades diárias, por isso é importante a firmeza para que a criança pratique o que tem aprendido (MILLER,1995).

Soltar significa reconhecer que a família não é capaz de eliminar a necessidade especial da criança, o fato da família soltar para independência não quer dizer que a criança terá uma vida como qualquer outra criança e todos os problemas acabaram, esse momento para a família é a possibilidade da criança desenvolver todas as suas áreas e prosseguir sua vida dentro das suas possibilidades (MILLER,1995).

Pode ser que algumas crianças atinjam a níveis elevados e mais completos de desenvolvimento enquanto outras não conseguirão, pode ser que o sonho da família em ver a realização profissional, sentimental e de outros aspectos do indivíduo não aconteça, mas isso não quer dizer que a criança não possa desenvolver o máximo dentro da suas limitações.

A perda que a família sente ao soltar é no sentido de que a criança vai ficando independente e talvez a família não precisará mais tomar certas atitudes que antes a criança dependia exclusivamente dela. Isso pode gerar um sentimento de perda na família por ver o crescimento e saber que a dependência da família esta sendo substituída pela autonomia da criança (MILLER,1995).

É importante que a família saiba sua posição no processo de separação e mostre a criança a posição dela no processo, para que todos realizem bem seu trabalho e gere frutos bons e não frustrações. Alias não é fácil adaptar-se a uma situação real completamente diferente da situação que foi idealizada pela família.

De acordo com Miller (1995), essas são as quatro fases de adaptação que uma família vive ao deparar-se com a realidade de ter uma criança com necessidade especial, é preciso ressaltar que as fases não acontecem de forma isolada, como foram descritas neste capítulo, e essas fases de adaptação podem ocorrer de forma simultânea.

A família pode estar sobrevivendo enquanto busca, ajustando enquanto separa, buscando enquanto sobrevive, ou seja as fases não tem uma seqüência. O que acontece neste caso é que em determinados momentos, uma dessas fases esta em evidência em relação a outra.

Em determinado momento a fase em evidência será a sobrevivência, em outro momento será a busca e assim sucessivamente.

O importante é esclarecer que as famílias com crianças com necessidades especiais, passem pelo seu processo de adaptação, vivenciem suas fases e necessitam de um esforço além do programado antes desta realidade, para que tudo corra bem e gere ganhos a todos mesmo em meio a uma realidade que possibilite muitas frustrações.

4 - Educação inclusiva: um desafio de pais e professores

A Educação inclusiva tem sido alvo de estudos e pesquisas na área de educação e incluir na educação, tem sido o grande desafio da escola. Atender ao aluno com necessidades especiais demanda uma série de adaptações estruturais, profissionais e conceituais. A família participa desse desafio, aliás no primeiro momento, ela é responsável por optar ou não pela educação formal do indivíduo.

A idéia de incluir não foi o primeiro modelo a ser pensado quando se trata de pessoas com necessidades especiais, anterior a este conceito pensava-se sobre o conceito de integração, ou seja, integrar a pessoa com necessidades especiais na sociedade e isso incluía a integração deste indivíduo também na escola.

A integração foi vista durante um tempo como um bom caminho. Diversos autores definem integração, mas alguns citados por Corrêa(2003), irão compor esta reflexão.

A integração é a busca da ampliação da participação das pessoas que se encontram em situações segregadas para situações ou ambientes normais, sejam educacionais ou sociais(MAZZOTTA citado por CORRÊA, 2003,p.90)

Esse autor define a integração com a preocupação de não excluir a pessoa com necessidades especiais de nenhum lugar ou instituição que ela deseja estar.

Integração é um processo dinâmico de participação das pessoas num contexto relacional, legitimando sua interação nos grupos sociais. A integração implica reciprocidade[...] no ambiente escolar, refere-se ao processo de educar-ensinar, no mesmo grupo, a criança com ou sem necessidades educativas especiais, durante uma parte ou totalidade de tempo de permanência na escola(BRASIL/SEESP citado por CORRÊA, 2003,p.90)

A Secretaria de Educação Especial, já define a integração em uma perspectiva da pessoa com necessidades especiais interagir com a sociedade. Nessa interação a escola deve atender a criança com necessidades especiais da mesma forma que atende à uma criança sem qualquer tipo de comprometimento

e/ou dificuldade. Não existe uma distinção entre as crianças, o atendimento deve ser a todos.

A integração compreende um valor constitucional que, em si deve consubstanciar a aceitação da diferença humana. Mas esse valor terá que respeitar a diversidade cultural e social e, em paralelo a unidade da pessoa humana(...). A integração é um movimento de inovação do sistema de ensino(...) visa o alargamento de oportunidades e uma maior capacidade de acomodação de crianças com necessidades especiais(...) a integração constitui uma arte e uma ciência da individualização do ensino(FONSECA citado por CORRÊA, 2003,p.91).

O autor citado, define a integração com o foco na acomodação da criança com necessidades especiais nos diversos espaços sociais.

Dentre as definições aqui propostas sobre integração, os focos estão na inserção da criança com necessidades especiais nos lugares que deseja estar; na interação da criança com a sociedade sem a distinção entre as crianças com necessidades especiais e a criança sem comprometimento e na acomodação desta criança com necessidades especiais nos espaços sociais.

Nas definições apresentadas a preocupação estava sobre o que fazer com a criança, mas, em nenhuma delas, se enfatizou alguma modificação no ambiente ou dificuldade em que a criança viveria. Portanto os espaços dentro da integração, continuariam os mesmos sem alteração na estrutura para receber a criança com necessidades especiais o que, por sua vez, implica em que a criança é que deveria adaptar-se aos espaços e não esses espaços adaptados à ela.

A escola, neste caso, não precisaria sofrer nenhuma alteração para receber a criança com necessidades especiais, e os profissionais deveriam trabalhar com esta criança sem se aterem na necessidade dela apenas realizar seu trabalho. A criança então seria integrada e deveria se adaptar aos parâmetros da escola.

Com o tempo, alguns teóricos com pesquisas em pessoas com necessidades especiais, constataram que o conceito de integração já não atendia mais a realidade e que era necessário repensar sobre a posição das pessoas com necessidades especiais na sociedade, e por sua vez a posição da sociedade em relação as pessoas com necessidades especiais. Surgiu então o conceito de

inclusão que muito além de simplesmente integrar a pessoa com necessidades especiais à sociedade, sem que esta sofra alguma adaptação para recebê-las.

Assim como na integração muitos autores pensaram e escreveram sobre este conceito, mas alguns autores e definições citados por Corrêa (2003), irão fazer parte desta reflexão.

A inclusão é o processo através do qual a sociedade se adapta para incluir e capacitar as pessoas até então marginalizadas, permitindo a participação social ativa de todos (ROSS citado por CORRÊA, 2003, p.99).

O cerne dessa definição está na adaptação da sociedade para incluir pessoas marginalizadas.

(...) para viabilizar efetivas mudanças de atitudes no contexto escolar com vistas a inclusão (...) é preciso que se deixe de apenas inferir ou assinalar a existência de preconceito e discriminação negativa na escola e se procure conhecer os principais obstáculos e suas justificativas. Além dos valores e crenças das pessoas envolvidas na Educação Escolar, outros fatores internos como organização, currículo, métodos e recursos (...) são os principais determinantes das condições para inclusão e não-segregação (MAZZOTA citado por CORRÊA, 2003, p.100)

Essa definição já desloca a atenção para a escola e inclui que o currículo, os métodos e os recursos devem ser repensados para atender a criança com necessidades especiais.

(...) a inclusão não é somente útil para os alunos com necessidades especiais, ela representa também a transformação positiva da escola para todos os alunos (...) a inclusão implica toda uma reforma na organização e funcionamento dos serviços destinados aos alunos especiais. O contexto da classe regular transforma-se no lugar central da aprendizagem e do ensino (SAINT-LAURENT citado por CORRÊA, 2003, p.101).

Essa definição traz a reforma da organização e do funcionamento da escola, para atender a criança com necessidades especiais.

Nas definições apresentadas há em comum, a alteração dos espaços para receber a criança com necessidades especiais, na primeira a mudança é no âmbito social e as outras duas a atenção está na escola.

Diferente da integração onde a criança chegava a escola e deveria adaptar-se a ela, a inclusão traz a responsabilidade para a escola alterar sua estrutura física e também pedagógica para que dentro do possível as demandas da criança com necessidades especiais sejam atendidas, isso implica em acessibilidade e também em qualificação dos profissionais envolvidos na escola, para aprender a lidar com a nova realidade da escola.

Sobre o conceito de inclusão tem sido apoiada as tentativas da sociedade atual, para que não haja a segregação das pessoas com necessidades especiais. A inclusão gera oportunidade de desenvolvimento para a criança, é um apoio a família e um aprendizado para os profissionais que estão envolvidos nesta etapa.

O que difere a integração da inclusão é que anteriormente, na integração, no que tange a educação formal, somente a criança deveria esforça-se para adapta-se à escola, ou seja, a escola poderia continuar a mesma sem nenhuma alteração, e a família que deveria trabalhar para que a criança se encaixasse no modelo de escola. A inclusão exige o esforço de ambos os lados, tanto da criança para adaptar-se a escola, quanto a escola de repensar sua estrutura para também receber a criança. Neste caso, ambos passam por ajustes para que não aconteça exclusão e, dentro do possível, todos sejam atendidos com qualidade.

A educação inclusiva é um desafio da atualidade, pensar sobre os ajustes e reformulações na escola não é uma tarefa fácil. A família tem sua participação na educação formal das crianças e estabelecer uma parceria entre família e escola, contribui para o avanço da inclusão e gera segurança tanto para as famílias quanto para o trabalho desenvolvido na escola.

Essa relação da família e escola, resulta alguns sentimentos e expectativas por parte da família e dos profissionais da educação. Corrêa(2003) cita alguns relatos de professores em relação a inclusão na escola e demonstram um pouco da reflexão que esses professores tem sobre a inclusão. Por exemplo, o relato de uma professora da 5ª série do Ensino fundamental.

Eu acho que os alunos deveriam estudar em escolas regulares, mas falta preparação dos professores para ajudá-los. Nós ficamos com medo de tentar ajudar e acabar atrapalhando(p.174)

Essa professora enfatiza o medo que a falta de conhecimento sobre o assunto gera no professor. Como os professores não tem qualificação suficiente para trabalhar com crianças com necessidades especiais, eles ficam “perdidos” como profissionais diante desta criança e ficam sem saber como contribuir para o desenvolvimento dela.

Numa outra realidade, agora em uma escola privada, uma professora da 3ª série do Ensino Fundamental expõe :

Acho a escola inclusiva muito boa, porém todos os professores deveriam ser preparados para trabalhar com os casos que aparecem em suas classes(p.174)

A inquietação desta professora também esta voltada para falta de preparo dos professores para ao lidarem com esta nova situação de receber uma criança com necessidades especiais.

Uma terceira opinião sobre a escola inclusiva, neste caso de uma professora que trabalha numa classe especial de uma escola pública.

Acho que a escola inclusiva importante na medida em que os alunos se ajudam e, acontecendo isto, o aluno especial sente motivado e aprende(p.175).

São três relatos com perspectivas diferentes de professores que apóiam a inclusão na escola. Em todos constata-se o medo causado pela falta de preparo; a necessidade de qualificação para todos os professores independente se há ou não alunos com necessidades especiais na sua classe e a ênfase positiva no relacionamento entre os alunos para estímulo e aprendizado.

Os pais, com suas reclamações e inseguranças também tem suas próprias opiniões quanto ao trabalho realizado pelo professores, Corrêa(2003), cita alguns relatos de mães que opinaram sobre a postura dos professores.

Primeiro relato é de uma mãe que reclama da postura da professora.

A professora não chama atenção dos alunos. Os grandes batem nos pequenos e ela não faz nada (p.176)

Outra mãe relata.

A professora do meu filho nunca me chamou, nunca conversou comigo sobre ele. Ela só chama para falar da reprovação dele no final do ano(p.176).

Segundo o relato essa mãe o desinteresse da professora pela parceria com a família, para apoiar seu trabalho. A indignação da mãe é pela falta de informação sobre o cotidiano escolar do seu filho.

É muito chato a mãe fazer de tudo para o filho ir para a escola e, quando chega o final do ano, ele não passa(p.176)

Essa mãe como a maioria delas deseja ver o resultado do seu esforço no rendimento do filho na escola e neste caso, a reprovação significa esforço em vão.

É perceptível, nesses relatos, as reclamações de porque a família fica insegura e não sabe como agir junto à escola. A família espera os resultados vindos da atuação dos profissionais que rodeiam a criança. A solução nestes casos, além da qualificação dos professores como ficou evidente no relato dos profissionais, seria também que a escola se esforçasse para manter contato maior e mais freqüente com a família e assim as duas instituições família e escola, pudessem caminhar juntas para contribuir no processo de escolarização da criança.

Para contextualizar esta idéia de parceria entre família e escola conclui Corrêa(2003):

Depreendemos que a escola inclusiva não pode isoladamente decidir sobre a criança independentemente das famílias. Os pais precisam ser ouvidos e informados pela equipe pedagógica sobre a escola e o tipo de escolarização que se pretende dar à criança, e tornar os pais parceiros requer tempo e paciência. Para fazê-los ajudar, é necessário mostrar competência e segurança no trabalho desenvolvido(p.177)

Em uma pesquisa realizada por Silva e Mendes(2008), um grupo de profissionais e de pais, discutiram as expectativas e as posturas que cada um deles deveria ter em relação a inclusão. A pesquisa foi feita em três escolas especiais, onde as discussões aconteciam em reuniões e os grupos de pais e profissionais eram ouvidos.

Nessa discussão chegou-se a conclusão de algumas posturas que os familiares deveriam adotar em relação aos filhos e aos profissionais no que tange a educação inclusiva. As posturas são:

(...)comunicar-se com os profissionais; ser responsável pela educação dos filhos; manter expectativas adequadas; aceitar a necessidade especial do filho; respeitar os profissionais; reconhecer o trabalho dos profissionais; confiar no trabalho desenvolvido; acreditar no trabalho desenvolvido; questionar os profissionais de modo adequado; garantir a frequência do aluno; visitar a escola; participar das atividades(SILVA e MENDES, 2008,p.4).

A pesquisa relata que em ambos os grupos tanto dos pais quanto dos profissionais, três posturas da família ficaram em evidência que foram: comunicar-se com os profissionais; ser responsável pela educação dos filhos; manter expectativas adequadas.

Em relação a comunicar-se com os profissionais, segundo os resultados obtidos, ambos os grupos acreditam que a comunicação entre os profissionais e a família contribui para efetivar o trabalho. Os grupos sugeriram comunicação pessoalmente ou por escrito, porque ambos acreditam que a família pode trazer idéias que irão colaborar para o trabalho dos profissionais e vice-versa(SILVA e MENDES, 2008)

Quanto a ser responsável pela educação dos filhos, o grupo chegou a conclusão que é de suma importância que a família continue o trabalho que é realizado na escola, em casa e no caso de alguma dúvida de como proceder com a família deve procurar o profissional para esclarecer, mas não deixar de colaborar com a sua parte em casa(SILVA e MENDES, 2008).

Quanto a postura de manter expectativas adequadas, o grupo entende que a família precisa saber que o filho tem limitações, assim como o profissional também tem suas restrições. Cada criança tem seu tempo, de acordo com suas limitações e a família deve criar expectativas diante daquilo que possa ser alcançado, então é necessário que a família e o profissional entendam que há uma limitação real que não pode ser ignorada no momento de criar de expectativas(SILVA e MENDES,2008).

Os grupos de profissionais e familiares, também refletiram sobre as posturas que eles esperam do profissional que trabalham com essa criança e chegaram a algumas conclusões como:

(...)comunicar-se com os familiares; ajudar os familiares a manter expectativas adequadas; respeitar os alunos e os familiares; comunicar-

se com os outros profissionais; ser amistoso; separar os problemas pessoais da atividade profissional; promover o desenvolvimento do aluno; estar atento aos problemas dos familiares e tentar resolvê-los; preocupar-se com os alunos fora da escola; incorporar ao trabalho sugestões fornecidas pelos familiares; oferecer grupo aos pais; oferecer orientações aos pais; demonstrar seriedade; ser sincero; ser imparcial; conhecer as características dos familiares e dos alunos; incentivar a participação dos familiares; reunir-se com familiares; mostrar aos familiares as atividades realizadas(SILVA e MENDES, 2008,p.9).

Três posturas foram identificadas pelos dois grupos segundo as autoras da pesquisa são elas: comunicar-se com os familiares; ajudar os familiares a manter expectativas adequadas; respeitar os alunos e familiares (SILVA e MENDES,2008,p.9).

Além das duas primeiras posturas citadas anteriormente, desta vez apareceu outra que é o respeito pelos familiares e alunos. Neste caso o respeito abrange a forma de se comunicar com a família, sempre que possível acolhendo as idéias e escutando o que a família tem a dizer e não destratando-a. Quanto a postura de respeito por parte dos profissionais, é no sentido de elaborar atividades que sejam cabíveis diante da necessidade especial da criança e reconhecer que os familiares são capazes de ajudar no desenvolvimento do trabalho dos professores.

A ênfase no resultado desta pesquisa foi a comunicação, tanto nas posturas esperadas dos familiares, quanto nas posturas esperadas dos profissionais, a comunicação foi aquela com maior ênfase. Para que a escola tenha sucesso no processo inclusão é indispensável a comunicação com a família, que, por sua vez, deve contribuir para que este processo seja favorável para criança contribuindo o máximo com o trabalho do profissional.

Diversas pesquisas e estudos são feitos para analisar essa relação que se estabelece ou que deveria ser estabelecida entre família e a escola, Corrêa e Fernandes(2008), concluem alguns pontos em relação ao que tem se falado recentemente sobre a relação família e escola, alguns deles contribuirão.

(...) quando a escola e a família estão integradas, todos saem ganhando, além de possibilitar o aumento do respeito mútuo entre os dois grupos e o estabelecimento de atividades conjuntas(p. 253)

Essa conclusão das autoras evidencia que a parceria entre família e escola, possibilita desenvolver um trabalho com atuação de ambas instituições onde as duas lucram.

(...) a família, quando inserida diretamente no contexto da escola, se sente mais segura para dar sugestões, para promover melhorias no colégio; com isso, o aluno se sente mais estimulado a se dedicar aos estudos, porque percebe interesse dos pais(p.253)

A família participando ativamente das atividades escolares, estabelece uma relação de confiança com a escola e tem a liberdade de opinar e contribuir para o trabalho da escola, essa relação confiante torna-se uma das motivações para que a criança se desenvolva nos estudos e tenha bons resultados.

(...)por parte dos professores, há uma certa restrição quanto à participação dos pais. Os educadores têm a preocupação de delimitar o papel de cada um(pais, alunos e escola), respeitando saberes, ações e limites. Eles temem que os pais, assim como podem ajudar, também possam atrapalhar. Alguns familiares devem ter ciência de que podem auxiliar os filhos; entretanto não devem assumir o papel de professores(p.253)

Esse ponto enfatiza um desconforto dos educadores, quando a família não sabe qual seu papel para contribuir com a escolarização da criança neste caso, cabe a escola e os educadores ao explicarem sua forma de trabalhar, delimitarem o papel de cada instituição, família e escola, no processo de escolarização da criança.

(...)outra forma para minimizar o distanciamento entre família e escola é preparar os educadores, durante o curso de graduação para que eles tenham o hábito de trabalhar questões que aproximem a família da escola e valorizem os alunos(p.254)

Esse aspecto evidencia a importância da formação do profissional com ênfase no trabalho junto à família, se esta preocupação estiver presente desde a formação do profissional, o trabalho pode vir a ser produtivo e harmonioso desde o início.

A inclusão de fato é um desafio que as família e os profissionais enfrentam, as escolas que se dispõem a incluir devem entender que a família faz parte deste trabalho e é tão interessada no desenvolvimento da criança quanto a escola.

Para concluir, constata-se a partir dos relatos de professores, de familiares, nos resultados das pesquisas apresentadas e nas conclusões dessas pesquisas a necessidade da qualificação dos profissionais, a união da família com a escola para apoio na escolarização com o entendimento de que a união das instituições pode colaborar e muito para o desenvolvimento do trabalho educacional com a criança.

Apesar de todos os conceitos e pesquisas, o desafio é diário e é na rotina das atividades e das relações que as dificuldades são solucionadas pois não há “receita” específica para essa nova situação. Portanto, é necessário empenho e disposição de todos – familiares e profissionais, para que juntos possam se ajudar em benefício da criança com necessidades especiais

5 - Conclusão

Os arranjos familiares são construídos e modificados à medida que a sociedade vai sendo construída e modificada. A família não é uma instituição isolada da sociedade, o que quer dizer que se há alterações na sociedade conseqüentemente haverá alterações na estrutura familiar. Dessa forma fica inviável estabelecer um padrão de arranjo familiar, ou julgar se há arranjos certos ou errados, porque conforme acontecem alterações sociais, novas configurações familiares vão se formando em substituição ou acréscimo as outras.

Porém independente da configuração que se esteja investigando, o grupo familiar é importante na vida do indivíduo, porque é por meio dele que a criança tem seu contato social inicial.

É no grupo familiar que o indivíduo constrói sua história, aprende a conviver em meio a diversidade de pessoas. É no grupo familiar que o indivíduo cria a sua identidade, recebe influências culturais que contribuem para a formação do indivíduo nos aspectos cognitivo, afetivo e social.

Quando nasce uma criança, a família cria expectativas que nem sempre são atendidas, principalmente se essa criança tenha necessidades especiais. Com a criança com necessidades especiais, o grupo familiar tem a mesma função de contribuir para o desenvolvimento cognitivo, afetivo e social, sendo que a família terá de se adaptar a nova realidade o que não é uma tarefa tão simples.

A família enfrenta as fases de adaptação que acontecem simultaneamente, sendo uma mais evidente do que a outra em determinados momentos, para que na medida do possível a família e a criança tenham êxito.

As fases são: sobrevivência, busca, ajustamento e separação, cada uma com sua especificidade. A fase da sobrevivência marcada por fortes sentimentos, medo, depressão e tristeza.

A fase da busca marcada por investir em tratamentos, procurar especialistas e literalmente buscar fontes que possam contribuir para o desenvolvimento da criança e apoio à família.

O ajustamento é marcado por ajustes que a família deve fazer na sua rotina diária, para adaptar a rotina da criança com tratamentos, terapias e todas as atividades da criança, porque as necessidades da criança e da família precisam ser atendidas, então é necessário haver ajustes na rotina diária para que todos dentro do possível sejam atendidos.

A fase da separação onde a família precisa entender que não dá conta de tudo que a criança precisa sozinha, e necessita de apoio e ajuda de profissionais para contribuir no desenvolvimento da criança.

Enfim são momentos delicados que a família tem de enfrentar e é necessário viver esses momentos, para que a família amadurece e se sinta mais segura diante da situação e a criança tenha o maior desenvolvimento dentro das possibilidades dela.

Um das adaptações que a família e a criança tem de enfrentar é a questão da educação formal mais precisamente a escola. As reflexões sobre inclusão são recentes, então ainda é um período de adaptações para os profissionais da escola. A família por sua vez deseja o desenvolvimento da criança e tem suas idéias, concepções e expectativas sobre a escola.

Incluir na escola, não é uma tarefa fácil para ambas as instituições, a escola precisa passar por reformulações estruturais intensas que vão desde a estrutura física, quanto as estruturas pedagógicas para a inclusão das crianças com necessidades especiais.

Professores e familiares tem suas questões, incertezas, inseguranças, alguns ainda tem medo de trabalhar com crianças especiais, por não ter uma formação adequada enquanto alguns familiares cobram excessivamente da escola e não compreendem que inclusão é algo novo e que a medida que as escolas se propões a modificarem suas estruturas para atender as crianças especiais , vai clareando tanto para os professores quanto as pais sobre como administrar a inclusão das crianças especiais.

Para concluir, não existe um "guia" pronto para viver em família, para adaptar-se a realidade de ter uma criança com necessidades especiais e nem para incluir na escola essas crianças, o que existe é viver um dia após o outro,

buscando estratégias para que as necessidades familiares, da criança com necessidades especiais e da escola sejam atendidas.

Referências

- AIELLO, Ana Lucia Rossito; NUNES, Célia Cristina & SILVA, Nancy Capretz Batista **As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família** disponível em <http://www.scielo.com.br> acessado em 15 de Setembro de 2009.
- CORRÊA, Maria Ângela Monteiro **Educação Especial: v: 1**, Rio de Janeiro, Fundação CECIERJ, 2003.
- CORRÊA, Maria Ângela Monteiro & FERNANDES, Edicléa Mascarenhas Fernandes **Processo de ensino-aprendizagem dos alunos com necessidades educativas especiais: Deficiência Mental**, Rio de Janeiro, UNIRIO, 2008.
- DELGADO, Josefa Aida **Que é o “ ser da família”?** disponível em <http://www.scielo.com.br> acessado em 1 de outubro de 2009
- GLAT, Rosana **Uma Família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais** disponível em <http://www.scielo.com.br> , acessado em 20 de Setembro de 2009.
- MILLER, Nancy **Ninguém é Perfeito**, Campinas, SP, Papirus, 1995 (coleção Educação Especial)
- PEIXOTO, Clarice Ehlers **As transformações familiares e o olhar do sociólogo** In Sociologia da Família Contemporânea, François de Singly (org) Rio de Janeiro, FGV editora, 2007.
- ROMANELLI, Geraldo **Autoridade e poder na família** In A família Contemporânea em debate, Maria do Carmo Brant de Carvalho (org) São Paulo, Educ/Cortez , 1997.

SALVADOR, César Coll, **As práticas educativas familiares** In Psicologia da Educação César Coll Salvador (org) Porto Alegre, Artes Médicas , 1999.

SILVA, Aline Maira da & MENDES, Elicéia Gonçalves **Família de crianças com deficiência e profissionais componentes da parceria colaborativa na escola** disponível em <http://www.scielo.com.br> acessado em 19 de Novembro de 2009.

VITALE, Maria Amália Faller **Socialização e família uma análise intergeracional** In A família Contemporânea em debate, Maria do Carmo Brant de Carvalho (org) São Paulo, Educ/Cortez , 1997.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO
Centro de Ciências Humanas e Sociais- CCH
Escola de Educação - EE

MONOGRAFIA II

ALUNO(A)/matrícula: Rodolpho de Moraes Pereira 20052351116

TÍTULO DO TRABALHO MONOGRÁFICO: O desafio de ser especial

ORIENTADOR(A): Prof.^a Dr.^a Maria Ângela Monteiro Corrêa

FICHA DE AVALIAÇÃO FINAL

PRIMEIRO AVALIADOR

Professor convidado: Prof.^a Dr.^a Antônia Barbosa Pinheiro

Nota: 100

Considerações:

O aluno Rodolpho de Moraes Pereira demonstrou empenho ao tema escolhido sendo possível perceber o comprometimento com a proposta teórica pesquisada.

As ideias alinhavadas no trabalho atingem os requisitos de um estudo científico.

Conferir nota 100 especial que honrará em suas investigações sobre o tema que plasma por um número cada vez maior, de estudantes.

Antônia B. Pinheiro

DATA: 30/12/2027

Assinatura:

Antônia B. Pinheiro

SEGUNDO AVALIADOR

Professor orientador: Prof.^a Dr.^a Maria Ângela Monteiro Corrêa

Nota: 10,0 (8x)

Considerações:

Tema importante no contexto educacional desenvolvido com profundidade, competência e independência. Fundamentado pelas teorias da atualidade, contribui para a compreensão da família nos contextos de formação, influência, ajuste e adaptação frente ao impacto do nascimento de uma criança especial e ao desafio da educação inclusiva.

Data: Dezembro/2010

Assinatura: M. Ângela M. Corrêa

RESULTADO FINAL

Avaliador 1	Avaliador 2	Média final
10,0	10,0	10,0

Rio de Janeiro, 18 de Dezembro de 2010.

M. Ângela M. Corrêa

Prof. Orientador