

Ana Maria Osório Rodrigues Coelho Ramos

“O Impacto do Nascimento de uma Criança com NEE no Seio Familiar”

Dissertação apresentada à Universidade Portucalense Infante
D. Henrique para obtenção do Grau de Mestre em Educação Especial

Trabalho realizado sob a orientação da Professora Dr.^a Maria Celeste de Sousa
Lopes



Departamento da Ciências da Educação e do Património

Março de 2013

“Um casal que toda a vida tinha sonhado viajar para a Itália, estudara todos os guias e mapas e preparara a sua mala com a maior excitação para conhecer um país encantador. Ao chegar ao avião, foram avisados que este sofrera um desvio de rota e os levaria para a China.

Eles não tinham sonhado com a China, nem tão pouco sabiam falar chinês ou outra língua que lhes permitisse comunicar.

Agora tinham de estudar todos os mapas da China e os monumentos que queriam conhecer. Tinham de deixar o seu sonho de lado e fazer uma nova aprendizagem.

A dor que isso causa nunca passa. Porque a perda de um sonho é uma perda extremamente significativa.

Porém, não se pode passar toda a vida nomeando o facto de não se ter chegado a Itália. Se assim for, nunca se está livre para apreciar as coisas belas e muito especiais existentes na China.”

Emily Perl Knisley, 1987 - Adaptado

Agradecimentos

Agradeço a todos aqueles que tornaram possível a concretização desta minha dissertação.

Aos meus pais que desde sempre me criaram as melhores condições para que eu pudesse atingir os meus objetivos. Por me terem ensinado valores tão vitais como: honestidade, humildade, perseverança e a certeza de que os obstáculos existem para podermos desafiá-los e vencê-los.

À Prof.^a Dr.^a Maria Celeste Lopes, pela orientação, disponibilidade e profissionalismo que sempre demonstrou.

Às colegas e Encarregados de Educação dos alunos da Unidade de Ensino Estruturado de Apoio à Multideficiência do Agrupamento de Escolas do Vale de S. Torcato, pelo apoio e ajuda na entrega dos inquéritos aos encarregados de educação, que se mostraram, desde logo disponíveis para o preenchimento do mesmo.

Às instituições “Portas Pra’ Vida” e “Pais em Rede”, que me permitiram ter acesso aos dados dos seus utentes, a partir do qual não teria sido possível elaborar a parte prática deste estudo.

Aos meus colegas e amigos, que fizeram comigo este percurso, pelos momentos passados, pela partilha de conhecimentos, pela boa disposição e amizade transmitida.

A todos os que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

Obrigada.

Resumo

Este trabalho revela os sentimentos/ atitudes face ao nascimento de um filho com Necessidades Educativas Especiais. Após nove meses, os pais, por vezes, deparam-se com o facto do seu bebé, não ser o bebé tão esperado. Aquilo que tinham sonhado e planeado para o novo membro da família, são então trocadas pela imensa dor de ter um filho “diferente”.

As famílias de crianças com NEE, muitas vezes sozinhas, confusas e mal informadas, lutam com a desilusão, o desapontamento, o desespero e obstáculos aparentemente intransponíveis, e saíram-se vitoriosos — transformando a desilusão em vigor renovado, o desapontamento em coragem, o desespero em esperança, e descobrindo que o que parecera obstáculos intransponíveis eram simples “degraus” ao longo da sua jornada.

Palavras-chave: Família, Necessidades Educativas Especiais (NEE), Impacto Familiar, atitudes/ reações dos pais

Abstract

This work shows the feelings/ attitudes that cause the birth of a child with special educational needs. After nine months, the parents, sometimes, are confronted with their baby not being the one they expected to be. What they have dreamed and planned for the new member of the family, are then switched by the great pain of having a “different” child.

The families that have children’s with special educational needs, many times all alone, fight against disillusion, disappointment, despair and obstacles that apparently can’t be broken and achieved victories – changing disillusion into fresh energy, disappointment in brave, despair in hope, and what’s seemed the unbreakable obstacles, are simply “steps” along the way.

Key-words: Family, Special Educational Needs, family impact, parent’s attitudes and reactions

Índice de Quadros

Quadro 1 – Direitos proclamados na Declaração dos Direitos da Pessoa com Deficiência -----29

Quadro 2 – Graus de aceitação da família com uma criança com NEE -----47

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Idade da mãe/ filho e identificação da problemática-----	63
Tabela 2 – Dados sobre idade, habilitações e Profissão dos Pais -----	65
Tabela 3 – Agregado Familiar-----	67
Tabela 4 – Dados alusivos ao parto-----	70
Tabela 5 – “O médico informou a mãe da problemática do seu filho?”-----	73
Tabela 6 – Motivos das mães na procura de outras opiniões médicas para a problemática dos seus filhos -----	75
Tabela 7 – Sentimentos/ Reações dos Pais perante o nascimento do seu filho com NEE-----	76
Tabela 8 – Relacionamento dos pais após nascimento da criança com NEE -	79
Tabela 9 – Resultados da Escala de Impacto Familiar-----	81

Índice de Gráficos

Gráfico 1 e 2 - Idade e Género dos filhos com NEE-----	64
Gráfico 3 – Idade das Mães-----	66
Gráfico 4 – Idade dos Pais -----	66
Gráfico 5 – Habilitações dos Pais-----	67
Gráfico 6 – Atitude face à gravidez-----	69
Gráfico 7 – Tipo de Parto -----	71
Gráfico 8 – Tipo de Assistência -----	71
Gráfico 9 – Período em que as mães tiveram conhecimento das NEEs dos seus filhos-----	72
Gráfico 10 – Acompanhamento Médico-----	80

SIGLÁRIO

NEE – Necessidades Educativas Especiais

OMS – Organização Mundial da Saúde

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

UNESCO – Organização das Nações Unidas de Educação, Ciência e Cultura

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO-----	11
PARTE 1 – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA-----	14
CAPÍTULO 1 – A Dinâmica das Relações Familiares-----	15
1.1. Conceito de Família-----	15
1.2. O papel da família ao longo dos tempos-----	17
1.3. A importância do nascimento de um filho-----	19
1.4. O Impacto do nascimento de um filho na dinâmica familiar-----	20
CAPÍTULO 2 – A Educação Especial ao longo dos Tempos-----	22
2.1. “Deficiência” versus Necessidades Educativas Especiais-----	24
2.2. Um olhar da sociedade ao longo do tempo-----	27
2.2.1. Declaração dos Direitos da Pessoa com Deficiência ----	28
CAPÍTULO 3 – A criança com NEE na Dinâmica Familiar-----	32
3.1. Modelos de Investigação sobre Famílias de crianças com NEE---	35
3.2. O Impacto da criança com NEE na família-----	37
3.3. Níveis de Impacto-----	39
CAPÍTULO 4 – Atitudes/ Reações dos Pais perante a criança com NEE-----	41
4.1. A reação de uma mãe perante as NEE's do seu filho-----	47
4.2. A reação de um pai perante as NEE's do seu filho-----	48
4.3. Reações dos irmãos perante as NEE's-----	49
CAPÍTULO 5 – Fatores/ Causas das NEE-----	50
5.1. Causas Pré-Natais-----	50
5.2. Causas Perinatais ou Neonatais-----	54
5.3. Causas Pós-Natais-----	57
PARTE 2 – PARTE EMPÍRICA-----	58
CAPÍTULO 6 – MÉTODOS E PROCEDIMENTOS-----	59
6.1. Problemática e Objetivos-----	59
6.2. Hipóteses-----	60
6.3. Procedimentos Metodológicos-----	60

CAPÍTULO 7 – APRESENTAÇÃO DOS DADOS E INTERPRETAÇÃO DOS
RESULTADOS-----63

CAPÍTULO 8 – DISCUSSÃO DE RESULTADOS-----83

CONCLUSÃO-----89

BIBLIOGRAFIA-----92

ANEXOS