

O Nascimento de um Filho com Necessidades Educativas Especiais

O nascimento de um filho leva a que as famílias sofram importantes mudanças na sua dinâmica e funcionamento. Tornar-se pai ou mãe pela primeira, segunda ou quinta vez, exige uma reorientação total do significado da vida. Os casais assumem tarefas familiares específicas e os filhos tornam-se o centro da atenção dos pais. O nascimento de uma criança leva a que se dê uma reinvenção da relação parental e que se assista igualmente ao nascimento de um pai e de uma mãe.

Inicia-se uma nova fase de transição no ciclo vital da família e esta nova etapa por norma é exigente e traz consigo novas dificuldades e tarefas familiares. Até ao nascimento da primeira criança, tudo se enquadra ao nível dos desejos, do imaginário, das expectativas... Sobre o que é ser mãe e pai, sobre o que é ter um filho, sobre quem será esse filho, com quem ele será parecido e o que pode dar ou tirar à família ou ao casal.

Constata-se ainda que, a sociedade actual, impõe às famílias um ritmo que dificulta o cumprimento das suas importantes funções parentais, associado ao facto de existirem cada vez menos redes alargadas de apoio (avós, outros familiares, amigos).

Quando esse nascimento implica que a criança apresente algum tipo de problema, cada um dos elementos da família reagirá de forma diferente, isto porque além de aprender, por exemplo, a ser pai ou mãe de uma criança, terá igualmente de aprender a ser pai ou mãe, de uma criança diferente.

A notícia de que um dos filhos é uma criança com determinadas diferenças e "limitações", obriga a família, especialmente aos pais e irmãos, a confrontarem os seus próprios sonhos e aspirações, aquilo que tanto idealizaram, a respeito do seu filho ou irmão, com uma realidade, com a qual não se encontram preparados para lidar e sobre a qual não têm construtos edificados.

Os sonhos presentes, de uma forma geral, alteram-se perante a existência de uma criança com uma limitação. A vida de cada um dos membros da família sofre modificações a partir do momento em que se conhece e se vivencia essa nova realidade.

A família tem um vasto número de reacções e o período de adaptação que cada um dos seus membros requer para modificar os seus sonhos e aceitar a criança "diferente" dentro das suas vidas, varia de família para família. Nuns casos o processo é longo e difícil; noutros é, ou torna-se mais fácil. É importante respeitar o tempo que cada família leva a reorganizar-se, já que se trata de um processo, nem sempre fácil.

De um momento para o outro, a família vê-se obrigada a conviver com um filho que nasceu como não esperava, a estabelecer uma relação que não desejava e que sempre projectou como muito difícil.

Como amá-la? Como lidar com a diferença? Há um sentimento de perda muito grande, perda do filho sadio, idealizado; perda do filho sonhado... e de chegada a todo um mundo novo, temido e tido como muito assustador.

Os sentimentos experimentados pela família, são por norma muito negativos: medo, culpa, ansiedade, frustração, raiva, tristeza e mágoa... são algumas das emoções mais frequentes. Este tipo de sentimentos ocorrem, sempre que não dispomos de construtos para aplicar ao que estamos a viver ou a edificar nas nossas vidas.

Numa primeira fase, a família entra num Estado de Choque, caracterizado por: paralisia da acção; grande desorganização do ponto de vista psicológico; confusão; irracionalidade; tudo o que se pensa é extremamente irracional e não se consegue raciocinar sobre nada. A ansiedade domina as emoções e poderá ser provocada por sentimentos de “culpabilidade” e falta de auto-confiança. Os pais não se sentem competentes para lidar com a situação.

Em seguida, a família começa a **Reagir**, e o medo domina os seus sentimentos. A maior parte dos pais têm tendência a negar a deficiência do filho. Correm de médico em médico para lhes invalidarem a situação e pensam: “Porquê a mim?”. Têm sentimentos de dor, tristeza, perda e luto. Demonstram sentimentos de protecção e reconstrução interna face à nova realidade. Constroem novas ideias para formar novos construtos.

A **Adaptação** chega em seguida. Os pais questionam e pedem ajuda. Solicitam aos médicos, e aos técnicos informação muito concreta sobre a deficiência e as limitações para o futuro da criança. Pedem orientação, para que a **Reorganização** seja efectiva para lidar com a deficiência do filho. Começam a organizar novos construtos, procuram ajuda com iniciativa, estabelecem novas rotinas, põem-se de imediato em acção, aprendem a lidar com as situações e adquirem novas competências educativas.

Mesmo quando o diagnóstico é feito mais tarde que não à nascença, as famílias passam por todas estas fases. Fases essas, que se confundem e se sobrepõem entre si e com todas as outras exigências eminentes à vida familiar.

As dificuldades de apego/vinculação dos pais à criança, irão depender em grande parte das características da malformação, se: é completamente corrigível ou não; é ou não visível; afecta o sistema nervoso central; é ameaçadora à vida; terá efeito sobre o futuro desenvolvimento da criança; afecta a genitália; afecta os olhos; é uma malformação única ou múltipla; é familiar, existirão outros membros da família com uma malformação, existirá a necessidade de repetidas hospitalizações, serão necessárias repetidas visitas a médicos ou outros recursos... Quanto mais visíveis são os defeitos, mais imediatas serão as preocupações e os embaraços resultantes para a família.

A quem podem recorrer as famílias quando confrontadas com o nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais?

A uma **Equipa de Intervenção Precoce** que se foca no sistema familiar e tem como objectivo a melhoria das condições sócio-emocionais da família que, através do fortalecimento das suas competências e recursos, é ajudada a ultrapassar as dificuldades relativamente à educação de um filho com necessidades especiais.

O que é a Intervenção Precoce na Infância (IPI)?

É um conjunto de medidas de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante acções de natureza preventiva e habilitativa, designadamente do âmbito da educação, da saúde e da acção social.

Artigo 3º do Decreto de Lei 281/2009 de 6 de Outubro

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) tem os seguintes objectivos:

- a) Assegurar às crianças a protecção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de acções de IPI em todo o território nacional;
- b) Detectar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento;
- c) Intervir, após a detecção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;
- d) Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação;
- e) Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

Artigo 4º do Decreto de Lei 281/2009 de 6 de Outubro

Destinatários:

O SNIPI abrange as crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas actividades típicas para a respectiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias.

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância pretende que para cada família, exista o trabalho de uma equipa transdisciplinar, composta por médicos, terapeutas, psicólogos, educadores e técnicos de serviço social. Os elementos da equipa e a família avaliam, planeiam e intervêm em conjunto. O responsável de caso implementa o plano com a família, com o apoio de retaguarda de toda a equipa.

Os **programas de Intervenção Precoce** devem, sempre que possível, decorrer no meio ambiente onde vive a criança. Habitualmente a intervenção inicia-se com a sinalização, geralmente feita pelo Hospital, Creche, Jardim Infantil ou pela própria família. Seguidamente é realizada a avaliação/diagnóstico e implementado um programa de intervenção.

A Intervenção Precoce pode iniciar-se entre o nascimento e a idade escolar, no entanto há muitas vantagens em começar o mais cedo possível, essencialmente, porque quanto mais cedo se iniciar a intervenção, maior é o potencial de desenvolvimento de cada criança e maior será o apoio e assistência à família nos momentos mais críticos, maximizando os benefícios sociais da criança e família.

É importante contactar o mais cedo possível com os pais, para os conseguir conter emocionalmente, na fase do choque. Sentir o sofrimento das pessoas, ter disponibilidade para conversar sobre o que aconteceu, já que os pais necessitam de falar! É assim que se constroem interiormente.

O grande objectivo de um acompanhamento técnico, consiste em aumentar e fortalecer as “habilidades/competências” parentais em ordem a beneficiar o desenvolvimento da criança, potenciando dessa forma o equilíbrio familiar. É importante falar simultaneamente com o pai e com a mãe para que estes se sintam reforçados enquanto casal, criar um ambiente de amabilidade/ternura, utilizar um espaço privado para estar com os pais com disponibilidade de tempo, agendar as sessões e dar continuidade às mesmas.

Partilhar com os pais porque é que se tomam determinadas escolhas/programas; dar-lhes voz e fazê-los compreender porque é que as coisas acontecem e porque têm de ajudar a criança a ter uma imagem positiva de si própria.

As crianças com necessidades educativas especiais deverão ser altamente estimuladas, como qualquer criança sem deficiência.

Vanessa Martins Cerqueira
Revista Coisas de Criança
O Guia para Pais e Educadores
Janeiro 2010