

CONTRIBUTOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE NA REDE DE APOIO À CRIANÇA COM CEGUEIRA

Helena Paula Martins Sousa

Agrupamento de Escolas da Ericeira
hpaulasousa@hotmail.com

Isabel Piscalho

Escola Superior de Educação de Santarém
isabel.piscalho@ese.ipsantarem.pt

Resumo

A criança cega estabelece relações interpessoais, estrutura a personalidade e desenvolve competências a partir de fontes percetivo sensoriais e cinestésicas, olfativas, gustativas, auditivas e táteis. A grave implicação das limitações visuais no desenvolvimento e na aprendizagem exige uma intervenção precoce, centrada na criança e na família, mobilizando serviços e recursos diversificados da comunidade.

A especificidade do trabalho inerente à cegueira e a necessidade de responder positivamente às solicitações da família, constitui uma preocupação para o técnico de Intervenção Precoce (IP), pelo que efetuámos uma investigação qualitativa, com recurso à observação participante, para conhecer a perspetiva dos pais sobre os contributos da IP na sua rede de apoio formal e informal. Para tal, realizámos entrevistas semiestruturadas aos pais e mães de duas crianças com Amaurose Congénita de Leber, e desenhamos ecomapas ilustrativos da sua rede de apoio.

Através da análise de conteúdo realizada, identificámos diferentes modalidades de intervenção e algumas variantes na forma como ambas influem as famílias na identificação e satisfação das suas preocupações e necessidades, na mobilização de fluxos de energia para encontrar recursos, no fortalecimento de relações com os diferentes sistemas que integram o seu espaço social, e ainda, na aceitação e convivência com a deficiência. Preocupações com o futuro, sentimentos de tristeza e insegurança foram comuns, assim como, de esperança e resiliência. A forma como foram perspetivadas as redes de apoio, o tipo de relações estabelecidas e o envolvimento na educação e crescimento dos filhos difere entre pais e mães.

Palavras-chave: Cegueira; Intervenção Precoce; Família; Redes de apoio.



Abstract

The blind child establishes interpersonal relationships, structures personality and develops skills from kinaesthetic perceptual and sensory sources as well as from sources of smell, taste, sound and touch. The severe implication of the visual limitations in development and in learning requires early intervention centred on the child and on the family, mobilising the community's diverse services and resources.

The specificity of the work inherent to blindness and the need to respond positively to the family's requests are a concern for the Early Intervention (EI) technician. Hence, we have done qualitative research resorting to direct observation in order to ascertain the perspective of the parents on the EI's contributions to their formal and informal support network. For this purpose, we have conducted semi-structured interviews with the fathers and mothers of two children with Leber Congenital Amaurosis and we have designed eco-maps that illustrate their support network.

Through the content analysis, we have identified the different intervention models along with some variables. We found that both of these influence families with regards to: the identification of specific concerns and needs; the mobilisation of energy fluxes in the acquisition of resources; the strengthening of relationships with the different systems which integrate with their social space; and also the acceptance, and their coexistence, with the impairment.

Worries about the future, feelings of sadness and insecurity are as commonplace as hope and resilience. The way the support networks are perceived, the type of relationships established and the involvement in their children's education and upbringing differ from fathers to mothers.

Keywords: Blindness; Early Intervention; Family; Support networks.

Evolução dos Modelos Conceituais de Intervenção Precoce na Infância

De inspiração americana, os modelos e práticas de intervenção Precoce (IP) têm vindo a sofrer alterações ao longo dos tempos, passando de modelos clínicos apenas direccionados aos aspetos patológicos e deficitários da criança, por programas de educação compensatória com intervenção multidisciplinar e envolvimento da família,



na década de 60, até ao modelo transacional de Sameroff e Chandler (1975, citados por Almeida, 2000) que contempla as transações múltiplas, dinâmicas e bidirecionais estabelecidas entre a criança e os vários prestadores de cuidados (Tegethof, 2007). A partir deste modelo, nos anos 80, a ênfase centra-se na compreensão dos fatores de risco biológico e social nos contextos naturais de vida da criança.

O interesse despertado pela influência dos contextos e pelas inter-relações aí estabelecidas, no desenvolvimento humano, foi profundamente estudado por Bronfenbrenner. Da sua perspetiva ecológica emergiu a necessidade de compreender e intervir nos contextos de vida diária da criança, passando a considerar-se a influência do sistema familiar e de outros sistemas, progressivamente mais complexos e distais (microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema), mas que se interrelacionam e afetam o seu crescimento e desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1996). O assumir desta perspetiva sistémica e bioecologia, do ponto de vista teórico e prático, encetou uma mudança na história da IP (Portugal, 1992; Pimentel, 2005).

Com sucessivos aperfeiçoamentos surgem os modelos dos sistemas sociais com práticas centradas na família, dos quais Dunst foi o principal teorizador (Modelos de Primeira, Segunda e Terceira Geração). Dão maior importância à componente de ajuda e apoio social à família assente nos princípios da proatividade, do fortalecimento e da parceria. Apoiam-se nos recursos da comunidade e envolvem a família na tomada de decisões para colmatar as suas necessidades, em função das prioridades estabelecidas. Esta prática que fortalece o bem-estar e a autoconfiança das famílias, reflete-se positivamente na qualidade dos estilos parentais e, conseqüentemente, na criança, demonstrando que criança e família influenciam-se mutuamente, direta e indiretamente, por diferentes fatores pessoais e ambientais (Pimentel, 2005).

O modelo de Terceira Geração, mais abrangente, engloba os princípios mais significativos da perspetiva transacional, bioecologia e sistémica. Contempla a forma como as experiências e oportunidades desenroladas nos contextos de vida da criança podem ser aproveitadas na aprendizagem e no desenvolvimento. Enfatiza que as oportunidades e experiências proporcionadas à criança, aos pais e a outros elementos da família fortalecem as forças e competências já existentes, e promovem o aparecimento de novas. Inclui o acesso dos pais a informação e orientação adequada para assegurarem aos filhos experiências promotoras de sucesso. Envolve a família na obtenção de recursos de natureza intrafamiliar e/ou outros formais e informais da comunidade para atingir objetivos por si traçados. Desta forma é promovida nos pais a



eficiência, a autoconfiança, a competência e o autocontrole (Dunst & Trivett, 1994).

Por último, Guralnick propõe um modelo alicerçado num sistema abrangente de serviços e recursos da comunidade para crianças e famílias vulneráveis - Modelo de Sistemas Desenvolvimental. Nele são distinguidos quatro princípios essenciais: o enquadramento desenvolvimental, a inclusão, a integração e a coordenação. À semelhança do modelo anterior, centrar a intervenção na família significa o seu fortalecimento assente numa relação de confiança e parceria entre família e profissionais. Releva a pertinência dos padrões de interação familiar estabelecidas no afeto, na sensibilidade, no acesso à exploração de materiais, nas experiências sociais, nos cuidados de saúde, entre outros (Pimentel, 2005).

É, ainda, identificado que a interação criança/família pode ser negativamente alterada por fatores stressores, dos quais se destaca o risco biológico ou deficiência, a falta de informação e acesso a recursos adequados, as dificuldades económicas e a desestruturação familiar. Este modelo consagra em si uma grande dinâmica desde a deteção do problema até à sua elegibilidade, acompanhamento e avaliação. Tem subjacente um conjunto integrado de serviços que requerem grande organização, colaboração e cooperação, desde os decisores políticos até aos profissionais, famílias e comunidade, sem os quais a sua implementação não é possível (Pimentel, 2005).

Relembramos que a Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas na área das Necessidades Educativas Especiais (NEE), a partir de 1994, veio reforçar a responsabilização dos Estados na adoção de medidas que favoreçam o desenvolvimento e a inclusão das crianças/alunos com NEE no sistema educacional. Em Portugal, entre as várias medidas que têm vindo a ser implementadas ao longo do tempo, considera-se que o atual Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) reflete um esforço para assegurar precocemente a inclusão social de crianças com ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo.

O Decreto-Lei n.º 281/2009, baseado em parcerias institucionais da saúde, educação e segurança social, engloba princípios dos modelos teóricos anteriores que se foram aperfeiçoando e complementando sucessivamente. Para além de perspetivar o trabalho centrado na criança e na família, contém em si um grande desafio na sua metodologia transdisciplinar a implementar por equipas multidisciplinares. Importa, pois, apostar seriamente na formação dos técnicos de IP (Gronita, 2014).



Família e Redes de Apoio

Os modelos teóricos de referência às políticas e práticas de IP, durante as últimas décadas, sublinham a forma como o desenvolvimento humano é influenciado pela interação entre fatores de risco e fatores de proteção de índole social, económico, político e cultural, identificados tanto a nível individual como familiar e comunitário. Neste sentido, as práticas de intervenção centradas na família devem incluir a identificação das necessidades, o estabelecimento de objetivos e prioridades, a seleção de serviços e recursos formais e informais necessários para responder adequadamente a cada realidade familiar, dado que cada criança e família são únicas pelas suas especificidades culturais, biológicas, sociais e ambientais (Serrano, 2007).

Cada família é um sistema social onde os seus elementos estão interligados por laços de parentesco e de afinidade, cuja teia relacional e emocional familiar constituída está sujeita a mudanças devido a alterações das necessidades dos seus membros e/ou do contexto envolvente. Na sua dinâmica, estabelece um complexo nível de inter-relações dentro de si própria e com outros sistemas e subsistemas da comunidade como as autarquias, o hospital, a escola, os clubes recreativos, o centro de saúde, o banco, entre outros. Segundo Rivero (2011), a família delimita-se do meio exterior por fronteiras mais ou menos permeáveis através das quais troca informações, influências múltiplas que propiciam, ou não, a sua evolução ao longo do tempo.

O conhecimento desses sistemas e subsistemas, ou seja, as redes de suporte e o tipo de relações aí estabelecidas pelos membros familiares, faculta ao técnico de IP uma visão holística da família determinante para delinear uma intervenção rápida e eficaz. Para Nascimento, Rocha e Hayes (2005, p. 281) “O trabalho com famílias requer habilidades do profissional para identificar a complexidade das relações que se estabelecem nas famílias, por meio das interações entre os seus próprios membros e deles com a comunidade. Quanto mais detalhada for a recolha de informações, mais eficiente será a avaliação da família para o planeamento da intervenção”

McWilliam (2010) ao relevar as práticas de IP nos contextos naturais de vida da criança e uma compreensão ecológica da família com visão integrada de serviços, defende também uma ação enquadrada nas rotinas familiares que respeitem os valores, crenças e relacionamentos, de modo a fortalecer o sistema familiar sem o substituir. *“If we are to convey a philosophy consistent with a family-centered approach, our actions and words should communicate a respect for the unique life style and values of each*



family and a willingness to adapt our services to meet the priorities established by the family" (McWilliam et al. 1996, p.19, citado por Carmo, 2004).

Tendo presente que a bidirecionalidade existente entre os fatores genéticos e o meio se reflete no desenvolvimento da criança, através dos padrões de interação familiar e destes com os diferentes contextos e recursos intrafamiliares e/ou da comunidade, importa apoiar os pais na dinamização de oportunidades de aprendizagem em contextos de vida diária e mobilizar os recursos da família e da comunidade em seu benefício. Como tal, além de recursos técnicos e especializados mobilizados diretamente para a criança (como terapias educacionais e de reabilitação, entre outras), os apoios devem incluir informação, aconselhamento, orientação e recursos socioeconómicos que fortaleçam o conhecimento e as competências parentais na estimulação da criança.

São ainda de considerar os apoios que poderão ser prestados por familiares, amigos ou outros que de modo informal auxiliam o bem-estar e a vida diária da família, como o apoio às atividades domésticas, de guarda à criança, a convívios sociais, etc. A funcionalidade e independência da família será tanto maior quanto melhor forem reconhecidas e resolvidas as necessidades de cada membro familiar e não apenas as da criança (McWilliam, Winton, & Crais, 2003; Serrano, 2007).

Cegueira e Intervenção Precoce

A designação de deficiência visual advém de dano global ou parcial causado no sistema visual. Pode derivar de traumatismo, doença, malformação ou até de nutrição deficiente. Quanto à sua natureza pode ser congénita, adquirida ou hereditária. Segundo a Organização Mundial de Saúde divide-se em duas grandes categorias: a cegueira e a ambliopia. Num caso de cegueira, o indivíduo não tem potencial visual, ainda que possa ter alguma perceção de luminosidade (ACAPO, 2015).

No presente estudo, os casos de cegueira devem-se à Amaurose Congénita de Leber (ACL), doença degenerativa hereditária também conhecida como neuropatia ótica hereditária de Leber que provoca alterações na retina, tecido do olho que deteta a luz e a cor. A ACL leva à perda grave da visão desde o nascimento e a outros problemas oculares, como a sensibilidade à luz. O nível de visão é muitíssimo limitado, permitindo apenas detetar movimentos próximos, vultos e mudanças na luminosidade. Os sintomas mais comuns verificados, por volta do primeiro ano de vida, são a redução severa da visão com movimentos anormais dos olhos (nistagmos),



hipersensibilidade à luz, atraso no desenvolvimento motor, podendo ocorrer também episódios de epilepsia. A ACL pode afetar igualmente outros órgãos. *"It is associated with abnormalities of the central nervous system, including spastic hyperreflexia, paraparesis and tetraparesis, mental retardation, and deafness"* (Silverstone, Lang, Rosenthal, & Faye, 2000). Geralmente, a noção de anormalidade na visão é percebida pelos pais através dos nistagmos (movimento repetido e involuntário dos olhos com oscilações verticais ou horizontais).

A ACL ainda não tem cura, mas já foram identificados 18 genes ligados à doença, sendo o mais recente o NMNAT1. Há investigações em curso no Instituto de Oftalmologia da Universidade da Califórnia em parceria com o Hospital Moorfields de Londres e, em Inglaterra, na fase I da investigação, os testes clínicos realizados a três jovens registaram melhorias na visão de um deles. Nos Estados Unidos, em 2000, a terapia genética foi realizada com sucesso em 50 cães cegos com ACL, os quais apresentaram melhorias na visão e estabilidade nos resultados (A.R.P., 2015).

Sabemos que o ambiente físico, social e emocional influencia o desenvolvimento e a predisposição para a aprendizagem do indivíduo ao longo da vida. Neste sentido, a criança cega ao estar privada da receção da informação visual, sujeita a possíveis constrangimentos na relação afetiva com a mãe ou primeiros cuidadores, limitada na exploração do meio envolvente e na regulação das emoções, necessita desde cedo de maior investimento e acesso a experiências diversificadas. Caso contrário, o desenvolvimento emocional, linguístico, cognitivo e neuromotor fica comprometido (Gonçalves & Gagliardo, 1998). Segundo Leonhardt (1992) a privação de vivências gratificantes num estágio de desenvolvimento compromete os seguintes.

A ausência do sentido da visão inibe a exploração e compreensão do mundo, logo a criança está sujeita a sucessivas frustrações e inseguranças. Estudos psicanalíticos realizados sobre o desenvolvimento emocional de crianças cegas, identificam-lhes desejo de independência concomitante a grande necessidade de ajuda, o que parece afetar a autoestima, a formação da personalidade, manifestando comportamentos de hipocrisia, superficialidade e de exagerada submissão, (Burlingham, citado por Amarilian, 2007).

A verbalização é também um problema porque "há (...) um vazio na mente daqueles que constroem suas imagens do mundo sem as impressões visuais e parece que este vazio é ocupado em parte pela atenção da criança às sensações vindas de seu próprio corpo" (Burlingham, 1965, p. 203-204). A criança cega possui uma



memória excelente para adquirir grande quantidade de vocabulário, contudo, este é essencialmente sem significado dado que aquisição de palavras com base na experiência sensorial gera confusão na apropriação do seu significado. A criança verbaliza fastidiosamente, o que se torna maçador, causando frustração e dificuldades na comunicação com pessoas significativas (Burlingham, citado por Amarilian, 2007).

De igual modo, as limitações visuais influenciam negativamente o contacto social eficaz dado que as expressões faciais, os gestos e o contato ocular são determinantes na comunicação e na interação social (Glass, 2002). Assim, dever-se-ão promover experiências de socialização diversificadas, envolvendo todos quantos se interrelacionam com a criança cega nas mais variadas situações e contextos. A par da segurança afetiva e emocional, é imperativo estimular e potenciar, precoce e continuamente, todas as capacidades físicas e mentais. A criança deve aceder a ambientes ricos em estímulos auditivos e táteis uma vez que estes dois sentidos, conjuntamente, propiciam uma estruturação sólida da inteligência. Segundo Leonhardt, Cantavella & Tarragó (1999), desde os primeiros anos de vida, a assimilação e a interpretação das informações recebidas por outros meios percetivos devem ser fortemente explorados, já que “a visão constitui um canal privilegiado de acesso ao mundo, constituindo a base de uma parte significativa das aprendizagens humanas” (Mendonça, Neves & Reino, 2008, p.15).

Ao lidar com a problemática da cegueira, o técnico de IP deve assumir com sentido de responsabilidade a promoção de aquisição de competências por outros canais sensoriais recetores de informação. Assim como, envolver a família proativamente e nos *timings* certos na superação das discrepâncias do desenvolvimento, tendo em conta os períodos sensíveis do desenvolvimento e a neuroplasticidade cerebral. O Decreto-Lei n.º 281/2006 determina que “quanto mais precocemente forem accionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem”. Prevê também o envolvimento dos pais em todas as ações inerentes à criança, na medida em que estes são os principais responsáveis pela educação e bem-estar dos filhos. Nesta aceção, compete ao técnico de IP em estreita colaboração e parceria com a família delinear uma intervenção promotora de sucesso.

A envolvência num trabalho conjunto deve considerar ainda os contextos



socioeducativos formais (amas, creches e jardins-de-infância), informais (familiares, amigos, entre outros) e outras estruturas da comunidade onde a criança cresce e se desenvolve. A relação estabelecida entre todos os intervenientes, cimentada na confiança e na autonomia, deve propiciar à família segurança e abertura suficiente para que, num processo de escuta ativa partilhe sentimentos e emoções, veja dissipadas preocupações, satisfeitas necessidades e se sinta socialmente integrada.

O acompanhamento precoce às famílias reveste-se igualmente de grande importância porque quando o filho esperado não corresponde ao idealizado, como num caso da deficiência, os pais ficam emocionalmente abalados e enfrentam um doloroso processo de aceitação e integração do filho com problemas, assim como veem alteradas significativamente as rotinas familiares e os objetivos de vida. Cumulativamente podem também surgir transtornos nas relações familiares passíveis de influenciar a interação com a criança, sobretudo a díade mãe-bebé (Fuentes & Santos, 2003). No caso do bebé cego, os comportamentos menos expressivos e atípicos podem não ser compreendidos pela mãe e resultarem na insatisfação das suas necessidades, em menor contacto corporal afetivo e em diálogos carentes de expressividade, afeição e criatividade, comprometendo o processo de vinculação.

Na dinâmica de relações entre pais e filhos com deficiência desenvolvem-se emoções positivas e negativas, atitudes de superproteção ou de negação que podem comprometer as relações afetivas e o desenvolvimento harmonioso da criança. Para minimizar as discrepâncias provocadas por uma deficiência e assegurar tanto quanto possível o normal desenvolvimento da criança, é imprescindível que acedam a uma rede de apoios formais e informais ajustados às suas necessidades. “As famílias constituem o elemento fundamental no desenvolvimento de crianças saudáveis, competentes e responsáveis. Sugerimos, contudo, que as famílias – todas as famílias – não poderão realizar esta função tão bem quanto desejam se não tiverem o apoio de uma comunidade forte, responsável, pois é o apoio da comunidade que fornece os suplementos formais e informais aos recursos da família. Tal como uma criança precisa de cuidados de nutrição, de estimulação (...), também os pais (...) necessitam que os recursos lhes sejam facultados por uma comunidade responsável para que possam cumprir esses papéis” (Correia & Serrano, 2000, p. 21).

De facto, as experiências providenciadas pelos pais a par das proporcionadas pelos contextos educativos e pela vida comunitária são fundamentais, já que a aprendizagem é um processo contínuo, está presente nas mais variadas ações



desenvolvidas com a criança nos seus contextos naturais de vida e no decurso das rotinas diárias. "As experiências que têm consequências positivas para o desenvolvimento são uma combinação de actividades planeadas e não planeadas, estruturadas e não estruturadas, de ensino intencional e incidental" (Dunst *et al.*, 2000, p. 152, citado por Pimentel, 2005, p.84). A IP deve apoiar crianças e famílias na descoberta de recursos e estratégias ajustadas, mas fundamentalmente das suas forças, muitas vezes omissas ou subvalorizadas. Nalguns casos "as famílias sabem, mas não sabem que sabem e não sabem o que sabem" (Ausloos, 1996, p.159).

Problemática

Atendendo à especificidade da cegueira e à limitação de recursos materiais e humanos especializados sentidos, considera-se relevante conhecer a perspetiva e expectativas das famílias relativas à IP e em que medida a rede de apoio formal e informal, mobilizada ou não por influência da equipa de IP, interfere positivamente no bem-estar familiar e no progresso da criança. As famílias terão a sua própria opinião sobre a pertinência e eficácia das orientações e dos recursos ao seu dispor, sendo igualmente importante procurar saber se, na sua perspetiva, a intervenção vai ao encontro das suas necessidades e aspirações. Assim como, se percecionam que a intervenção deve ser centrada nelas de modo a envolvê-las proficuamente no desenvolvimento biopsicossocial dos filhos. O propósito do nosso trabalho facilitará a reflexão sobre as práticas desenvolvidas.

Metodologia

O presente estudo de cariz qualitativo, assente na descrição e na interpretação, decorre do exercício de funções docentes relacionadas com a cegueira em contexto de IP. Numa investigação qualitativa a fonte direta dos dados alicerça-se no ambiente natural da investigação, no qual o investigador deve estar completamente envolvido, situação com a qual nos identificamos (Bogdan & Biklen, 1994). É uma técnica que usualmente se complementa com outras, como é o caso das entrevistas semiestruturadas, também por nós utilizadas (Correia, 2009).

Recorremos à observação participante dado desenrolarmos a nossa ação num dos contextos em estudo, prática muito utilizada por professores/investigadores (Correia, 2009). Caracteriza-se por ser dinâmica e envolvente, onde o investigador pode assumir vários papéis ao ser simultaneamente instrumento na recolha e na



interpretação de dados (Yin, 2009). Por ser realizada em contacto direto e frequente com os atores sociais, nos seus contextos, facilita o acesso e conhecimento mais pormenorizado das situações e permite traçar um retrato mais preciso da realidade (Spradley, 1980; Yin, 2009).

No entanto, para alguns autores como Mulhal (2002), a presença do observador na forma participativa poderá trazer inconvenientes e afetar a qualidade dos dados, uma vez que a sua presença poderá comprometer a espontaneidade dos participantes e levar a fazer inferências com alguma facilidade. Yin, (2009) refere-se ainda, à provável parcialidade do trabalho produzido, pelo facto do investigador ter de assumir posições e papéis contrários aos interesses de uma boa prática da ciência social e à possibilidade dos participantes exigirem demasiada atenção aos investigadores, condicionando a recolha de informação.

Partilhamos da ideia de Correia (2009) ao referir que na observação participante, o facto do investigador ser o principal instrumento da investigação é vantajoso, por estar disponível para recolher dados ricos e pormenorizados nos contextos naturais, onde conhece a linguagem e os conceitos dominados pelos participantes. Neste sentido, consideramos não haver inconveniente em adotar esta metodologia.

Participantes

Participaram neste estudo duas famílias, ambos os pais de duas crianças com Amaurose Congénita de Leber, primeiros e únicos filhos, com idades compreendidas entre os 28 e os 34 meses. Assim sendo, foram entrevistados dois indivíduos do sexo masculino (os dois pais) e dois do sexo feminino (as duas mães).

Instrumentos de Recolha de Dados

A recolha da informação foi efetuada através da realização de entrevistas semiestruturadas e representações gráficas de ecomapas, individualmente.

Elaboramos um guião de entrevista, claro e objetivo, em função dos objetivos traçados (Quivy & Campenhout, 1992), suficientemente flexível a questões adicionais quando considerámos as respostas insuficientes. Foi dividido em 4 blocos temáticos, sendo que o primeiro e o último diziam respeito à legitimação e validação da entrevista respetivamente. O segundo, denominado de Apoio e ELI (Equipa Local de Intervenção), englobou questões de resposta aberta e fechada com o objetivo de

caracterizar o apoio prestado pela ELI e em que medida as famílias sentem satisfeitas as suas necessidades, a resolução dos problemas da criança e o seu envolvimento na estimulação dos filhos. O terceiro designado de Redes de Apoio incluía, igualmente, questões de resposta aberta e fechada para conhecer a rede de apoio das famílias, a sua pertinência no desenvolvimento da criança e no bem-estar da família, e o olhar dos pais na sua capacitação e corresponsabilização. Ao realizar as entrevistas tivemos em conta que, se por um lado, estas apresentam vantagens pelo facto de serem direcionadas e perceptíveis, por outro, apresentam pontos fracos como a parcialidade de resposta devido a questões mal articuladas, incorreções por falta de memória e reflexividade uma vez que o entrevistado pode transmitir ao entrevistador o que ele quer ouvir (Yin, 2009).

Dirigimos as entrevistas semiestruturadas, sob a forma de conversa informal combinando as perguntas abertas e fechadas. Este tipo de entrevista permite recolher informação mais precisa por ter um índice de resposta mais abrangente; possibilita a correção de enganos; a elasticidade quanto ao tempo facilita o aprofundamento do assunto; a abertura e proximidade na interação entre entrevistador e entrevistado favorecem a resposta espontânea e a abordagem de assuntos mais complexos e delicados, dos quais podem surgir novas questões úteis à investigação. Quanto menos estruturada for a entrevista maior a troca entre as duas partes, o que enriquece a investigação com aspetos afetivos e valorativos dos entrevistados que determinam significados pessoais das atitudes e comportamentos (Boni & Quaresma, 2005).

Como complemento da recolha de informação traçámos ecomapas com os entrevistados, registando o ponto de vista do pai e da mãe, dado que Bailey *et al.* (1992, citado por Carmo, 2004) evidenciam que o ponto de vista do pai e da mãe pode divergir estrutural e quantitativamente. Um ecomapa consiste num diagrama das relações estabelecidas entre a família e a comunidade. Representa a presença ou ausência de recursos sociais, culturais e económicos num determinado momento da vida dos membros familiares e ajuda a avaliar os suportes utilizados pela família (Rivero, 2011). Considerámos os recursos disponíveis e o tipo de relações estabelecidas aquando da realização das entrevistas

Análise e Discussão dos Resultados

O tratamento de dados das entrevistas e dos ecomapas foi efetuado através da análise de conteúdo, técnica frequentemente utilizada em investigação qualitativa. A



análise de conteúdo não é só um instrumento, mas um “leque de apetrechos; ou, com maior rigor, um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações” (Bardin, 1995, p.31). No caso dos ecomapas, alguma informação também foi analisada de modo quantitativo, na forma direta por comparação (Carmo & Ferreira, 1998). Dado a mostra ser bastante reduzida não foi utilizado qualquer *software* específico para tratamento de dados.

Apresentamos os resultados obtidos em função dos blocos temáticos constantes no guião de entrevista e aqui categorizados da seguinte forma: *Bloco A – Apoio e ELI; Bloco B – Redes de Apoio.*

Denominamos as famílias de 1 e 2, utilizando as seguintes terminologias: F1 – Família1; F1A – Mãe da família1; F1B – pai da família1; F2 – Família 2; F2A – Mãe da família 2; F2B – Pai da família 2.

Apoio e ELI – Caracterização do apoio prestado pela ELI

As informações entre pais e mães divergem nas datas, no número de técnicos envolvidos, na periodicidade e na forma como os apoios são realizados. Os pais são menos precisos, desconhecendo parte das suas características. Em ambas as famílias o técnico gestor de caso é uma educadora. Na F2 existe apenas um técnico envolvido, o apoio bissemanal é na creche com a presença da mãe, dado ser colaboradora da instituição. Há sessões de trabalho com a criança e algumas só de apoio à família.

A F1A conta regularmente com uma educadora e uma terapeuta ocupacional e, pontualmente, com uma psicóloga. Os apoios são prestados na creche com a mesma periodicidade (bissemanal), mas a duração e a modalidade é diferente. A educadora faz o acompanhamento na creche e uma visita domiciliária, sensivelmente, de dois em dois meses. A terapeuta ocupacional presta apoio na creche em sessão individualizada, já a educadora faz sessões de apoio individualizada à criança e outras em contexto de grupo/turma. A ponte com a família é feita com a mãe, pelo gestor de caso, nas visitas domiciliárias, através de contactos telefónicos ou por correio eletrónico. A mudança anual de educadora, e por conseguinte de gestor de caso, é constrangedor para a F1A. O pai nunca teve contacto direto com os técnicos de IP. As visitas domiciliárias quer da educadora, quer das técnicas do CAIP-DV (Centro de Apoio à Intervenção Precoce na Deficiência Visual) ocorrem em horário laboral dos pais, o que contraria Harder (2005, citado por Andrade, 2008) ao salientar que estas

devem ser realizadas em horário que não prejudique o trabalho dos pais.

Identificamos diferentes modalidades de apoio, o que reflete os estudos de Gronita (2014) ao referir que as práticas das equipas são diversas, refletem dinâmicas próprias e são influenciadas pelas redes de apoio existentes na sua área geográfica. No entanto, a diversidade de formas de atuação pode ser um aspeto positivo desde que seja adaptada às realidades socioculturais das famílias e às assimetrias regionais.

Satisfação de necessidades, dificuldades, preocupações ou angústias da família

A angústia, definida como mal-estar, ansiedade, mágoa ou tristeza, prende-se com a condição de deficiência dos filhos e as limitações daí decorrentes para a vida. Na F1 a situação foi detetada precocemente mas o mesmo não aconteceu na F2. Apesar da vigilância na saúde infantil e nas consultas de risco biológico na maternidade pela prematuridade, o caso só foi detetado por insistência dos pais e o diagnóstico aconteceu aos 9/10 meses. Com mágoa, a F2A refere “(...) a *neuropediatra que me garantiu um mês antes que o meu filho via, foi a mesma que me disse “o seu filho não vê nada”*. Recordamos as palavras de Marques (2007, p.65) relativamente à ética e à deontologia e que talvez possamos aplicar a esta situação: “é fácil verificar que há pessoas que desperdiçam as suas vidas e outras que cumprem as suas funções de forma excelente”. Porém, também sabemos que “(...) o anúncio dos problemas da criança transforma-se num processo mais ou menos longo, verificando-se um período de incertezas cujo impacto é enorme na família” (Gronita, Pimentel, Matos, Bernardo & Marques, 2009).

As palavras utilizadas para descrever os sentimentos em relação à notícia da deficiência expressam severidade, sofrimento, medo, depressão, revolta, castigo, sonhos e expectativas goradas: “*Foi um pesadelo! Só chorei, chorei.... Parece que o mundo caiu na minha cabeça! Não queria ver ninguém nem sair de casa... entrei em depressão (...) tudo o que imaginamos cai num buraco sem fundo...*”; “*Aquelas palavras pareciam facas a espetar-me... as lágrimas caíam-me e era impossível segurá-las*” (...). *Fiquei com medo e revoltada (...). Não merecia ser castigada desta forma...*”; “*(...) foi como se tivesse sido apunhalado, a dor foi muito grande (...) fiquei revoltado, como é possível acontecer-me uma coisa destas...*”

Não é fácil aceitar e lidar com a deficiência, contudo os sentimentos de tristeza parecem ser atenuados com o passar do tempo e ambas as famílias dizem já ter aceiteado a condição dos filhos. McWilliam *et al.* (2003) e Serrano & Correia (2005)



salientam que as famílias passam por um ciclo de sentimentos até entrar na fase de aceitação. A F1A diz estar a aprender a valorizar mais a vida, a ser mais forte e a pensar mais nos outros. Já a F2A refere *“Sinceramente, às vezes, até me esqueço. O meu filho dá-me tanto todos os dias que me esqueço que tem deficiência (...)”*. Os pais expressam mais ansiedade, dor e mágoa, referindo-se a *“tristeza”, “preocupação” e “luta constante”*. Ambas as famílias fazem referência à dificuldade em lidar com a reação das pessoas: *“o mais difícil (...) é explicar às pessoas (...). Que não vê! E depois lidar com a reação delas.”; “a reação das pessoas deixa-me ainda pior!”*.

Após o diagnóstico, as famílias contaram com o apoio emocional de familiares e amigos próximos, e ainda de alguns colegas de trabalho. A F2 recebeu apoio psicológico prestado por um técnico especializado da equipa de IP e a F1, por sugestão do gestor de caso de IP, integrou as “Oficinas de Pais” do Projeto Nacional Pais em Rede. Partilhar experiências e sentimentos com outros pais que convivem diariamente com a deficiência parece ser crucial: *“(…) Nas Oficinas de Pais, (...) temos todos uma coisa em comum nas nossas vidas, um filho diferente, e é fantástico ver como cada um avança ou se prepara para avançar, perante esta contrariedade”* (Ramos, Mendes, Silva & Porfírio, 2012, p. 80).

Preocupações e necessidades são termos vulgarmente utilizados em contexto de IP, contudo, segundo Dunst e Trivette (1994) são conceitos diferentes que importa saber distinguir e perceber a relação entre si. A preocupação é a perceção duma discrepância como, por exemplo, o nível de aquisição de uma determinada competência em função da idade. A necessidade pressupõe o entendimento de que um recurso é preciso para minimizar ou suprimir a discrepância causadora da preocupação. Enquanto as preocupações facilitam a perceção das discrepâncias, o sentir das necessidades é o reconhecimento de que um recurso permitirá reduzir as discrepâncias. Perspetivar um recurso capaz de satisfazer uma necessidade identifica a solução para colmatar ou atenuar a preocupação. As preocupações incorporam as dificuldades (Carmo, 2004).

A identificação das necessidades, processo através do qual o profissional deve auxiliar as famílias a transformarem as preocupações em necessidades, consiste em ouvir e ajudar a clarificar as preocupações. Por vezes, as famílias não se apercebem das necessidades porque não perspetivam nenhuma forma de obter os recursos, embora esses recursos existam (Dunst & Trivette, 1994).

Quando falamos em preocupações, a primeira enunciada prende-se com o

futuro relativamente à autonomia, à aprendizagem, à vida social e afetiva dos filhos. A sobrevivência económica face às despesas acrescidas, o cancelamento de terapias por parte do Serviço Nacional de Saúde (SNS), o saber como e quando estimular as aprendizagens, a falta de tempo e de recursos materiais, o conciliar a atividade profissional com a dedicação aos filhos e as idas a consultas e terapias, constituem o vasto leque de preocupações dos pais. A curto prazo, referem a transição para o pré-escolar e em saber lidar com a reação das pessoas perante a deficiência. A F2A salienta ainda a falta de técnicos especializados na área, a estabilidade no relacionamento conjugal e, ainda, a inclusão social e a aceitação da deficiência pelo próprio filho: “(...) *preocupa-me (...) desde a discriminação dos outros à sua consciencialização que é diferente*”.

Como necessidades, identificam o acesso a terapias especializadas no SNS e a materiais diversificados, em ter mais tempo para dedicar aos filhos e em manter os postos de trabalho. Manifestam vontade de ter mais filhos, mas o F1B adianta que, se por um lado sente a necessidade de ter alguém para mais tarde, na sua ausência, apoiar este filho, por outro, vê isso como uma preocupação dado o risco de incidência da deficiência. A F2A aponta mais tempo de apoio pelo técnico de IP, a falta de informação sobre como lidar com a deficiência e a escolha do jardim-de-infância certo.

As necessidades manifestadas pelos pais e pelas mães podem ser diferentes estrutural e quantitativamente, pelo que é importante aferir as necessidades dos seus membros individualmente (Bailey et al. 1992, citados por Carmo, 2004). Neste estudo encontramos algumas diferenças nas necessidades identificadas pelos pais e pelas mães, relativamente à criança e à família.

Quanto ao papel da IP na sua superação, dizem-se satisfeitas pelo facto de verem os filhos a progredir nas aprendizagens e a saberem contribuir para o mesmo. Sentem-se tranquilizadas quanto ao futuro e motivadas a investir no presente. A F2A refere ainda ter tido acesso a formações, destaca a integração no projeto nacional “Pais em Rede” e diz-se satisfeita com a gestora de caso que “*questiona muitas vezes o bem estar emocional dos pais (...)*”. Sabemos que as famílias de crianças com NEE enfrentam inúmeros desafios e obstáculos, e devido ao esforço a que estão obrigados, as relações familiares tanto se podem fortalecer como desintegrar (Nielsen, 1999).

Para ambas as famílias, a IP tem correspondido ou até superado as suas expectativas. A F1A caracteriza-a como um “*porto de abrigo*” e a F2A salienta a disponibilidade, o interesse, a exigência e a proximidade nas relações interpessoais.



Satisfação na resolução dos problemas específicos da criança

A satisfação das famílias assenta na forma como opinam sobre o desenvolvimento da criança, ao referirem que *“apesar das dificuldades (...) “está a desenvolver muito bem, nas consultas também dizem isso, (...); “(...) nunca pensei que conseguisse vencer tantos obstáculos em tão pouco tempo (...)”*. Apesar das impressões manifestadas pelas famílias não temos dados objetivos, aferidos por escalas de avaliação científicas que sustentem o nível de desempenho das crianças em causa. No entanto, sabemos que muita informação apreendida normalmente pela visão pode ser transmitida à criança cega de outra forma, encorajando-a a ouvir, a cheirar, a saborear, a sentir, a deslocar-se, etc., para que possa conhecer e compreender o mundo à sua volta (Nogueira, 2002).

Ainda que nenhuma gestora de caso seja especializada em deficiência visual e nem sempre consiga responder ou dar informações específicas, de imediato, a algumas questões colocadas pelas famílias, existe a preocupação de devolver essa informação, pelo que tal parece não constituir problema. As famílias, conscientes da especificidade da deficiência, manifestam compreensão. Valorizam a troca de informações entre serviços, a adequação e adaptação de materiais e a precocidade na intervenção: *“considero a intervenção atempada e eficaz, contribui (...) na aquisição de muitas competências. É importante (...) por causa da neuroplasticidade cerebral... fui a uma formação e agora entendo bem essa necessidade”*.

As orientações consideradas ajustadas traduzem-se em instruções verbais, empréstimo de materiais, adaptação de materiais/brinquedos com texturas, cheiros, sons, rentabilização dos materiais de uso da rotina diária, entre outras. O F1B salienta ter aprendido a vencer *“as teimosias da nossa filha”* e o F2B a ensinar o filho *“ (...) a tornar-se autónomo. (...) aprendi uma coisa muito importante que foi a exigir ao meu filho...(...) ajudava a fazer tudo, agora não (...)*. Para a F2A o trabalho desenvolvido visa atingir os objetivos definidos no PIIP (Plano Individual de Intervenção precoce) e diz perceber o funcionamento transdisciplinar da IP, sentindo-se assim mais resguardada e vinculada com o técnico, pois ao *(...) ser só uma pessoa é mais fácil de ter confiança. Não temos de nos expor tanto, estar sempre a repetir as mesmas coisas, como acontece nas consultas (...)*.

Envolvimento da família na estimulação da criança

O envolvimento parental na educação e estimulação dos filhos deve constituir-se o meio mais favorável ao desenvolvimento, pois o contexto familiar é o primeiro onde a criança participa ativamente, e a criança cega precisa de familiarizar-se, sistematicamente, com o seu ambiente físico e social (Nogueira, 2002).

Pelos factos relatados e preciosismo dos mesmos registamos um envolvimento diferente entre pais e mães. Constatamos que a mãe é a figura mais presente e diretamente envolvida com o trabalho de IP. A presença dos pais é notada no acompanhamento às consultas do hospital e no F2B na deslocação a algumas terapias especializadas da ACAPO (Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal) e da APPC (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral). Enquanto o F2B procura fazer o que a mulher transmite e diz que *“brincamos sempre um bocadinho aos fins de semana (...)*, o F1B delega as tarefas na mãe, *“(...) a minha mulher tem mais tempo e mais jeito”*. Ainda que tenuemente, ambos participam na estimulação através da rotina diária familiar. “A investigação indica que são as mães que lidam com a maioria das tarefas domésticas e com os cuidados prestados à criança” (Carmo, 2004, p.62), o que se confirma pelos dados recolhidos nestas duas famílias.

A F1A procura aplicar as orientações no decurso da rotina diária, fazer atividades de estimulação (jogos) e ambos os pais levam a criança a diferentes espaços da comunidade (visitas a familiares, café, festas...). A F2A diz *“fazer um trabalho diário beneficiando de muitos momentos e objetos da rotina diária e aplicar as orientações dadas por todas as entidades que apoiam o filho (...)*”.

Rede de apoio – Acesso a recursos materiais e humanos, ajustados e eficazes

Nos ecomapas traçados, constatamos que a rede de apoio enunciada pelas mães é mais rica e as relações estabelecidas tendem a ser mais fortes e dominantes com determinados serviços, do que a dos pais. Entre famílias, a rede enunciada pela F2 é mais diversificada e com um maior número de relações fortes e dominantes. A influência da IP é mais sentida pelas mães e mais notória na F2. Devemos, contudo, acautelar a dimensão subjetiva desta medição qualitativa, pois pode ser entendida de maneira diferente pelas pessoas envolvidas. Uma avaliação qualitativa é uma medição da qualidade do que está a ser medido, por isso os dados tendem a ser mais subjetivos, ou seja, refletem o ponto de vista de quem vivencia e como sente a



situação (Vigotski, 1999).

Ambas as famílias beneficiam, direta ou indiretamente, de serviços especializados de educação, saúde e serviço social refletindo o acesso a um conjunto de medidas de apoio integrado, tal como previsto no Decreto-lei n.º 281/2009. Referem já saber onde procurar os recursos especializados e dizem-se sensibilizadas para recorrer a diferentes sistemas que integram o seu espaço social. As famílias devem conhecer os apoios e recursos disponíveis na comunidade e usar também os seus recursos intrafamiliares, para obter ajuda e lidar com as dificuldades que surgirem pela vida fora (McWilliam, 2012).

Verificamos que existe maior mobilização de recursos na F2 a serviços especializados fora da IP, no entanto a ELI da F1 disponibiliza parte desses recursos. Na F1, para além dos apoios prestados, foi sugerida a frequência de natação e o estreitamento de relações com alguns vizinhos e elementos da família alargada, os quais contribuem para apoio e incentivo moral, realização de tarefas domésticas, proporcionam convívio social e incentivam à resiliência: *“A educadora despertou-nos para recorrermos à família e aos amigos”, (...) assim não nos sentimos isolados ou postos de lado, convivemos muito (...) ajudam-nos a ter força para não desistir (...)”*.

Na F2 foram mobilizados serviços formais especializados na ACAPO e na APPC, com quem a família estabelece relações dominantes, e outros de saúde (oftalmologia) e de apoio emocional (Projeto Nacional Pais em Rede). Para a adaptação e elaboração de materiais recorreram às oficinas da Formação Profissional da CERCI (Cooperativa de Ensino de Reabilitação de Cidadãos Inadaptados). Segundo a F2A, a IP foi determinante no fortalecimento de relações com vários sistemas da comunidade próxima, nomeadamente com alguns vizinhos, familiares alargados e com vários subsistemas do trabalho. O mesmo não é sentido pelo pai. Na F1, a mãe considera *“que temos boas relações e muitos serviços que nos apoiam. A IP é importante nas nossas vidas, nunca tinha pensado quanto...”*.

Pertinência da rede de apoio no desenvolvimento/aprendizagem da criança e no bem-estar da família

Apesar de cada criança ser única, nos primeiros tempos de vida todas são semelhantes na sua expressão emocional e nas necessidades básicas. No caso da deficiência, esta é um traço acrescido que requer atenção e a prestação de cuidados especiais. Os profissionais devem, por isso, dotar-se de informação e formação

específica atualizada para lidarem com as famílias e conhecerem toda a rede formal e informal de apoios, que pode ser mobilizada em seu auxílio. Os primeiros procedimentos de apoio à família são de extrema importância no processo de aceitação e ajuste emocional à problemática da deficiência (Duarte, 2010).

Em geral, as famílias do nosso estudo mostram-se satisfeitas com a sua rede de apoio, os recursos humanos e materiais formais e informais mobilizados são considerados uma mais-valia e imprescindíveis. Enquanto os recursos formais têm impacto direto positivo na estimulação e aprendizagem da criança e no equilíbrio emocional das famílias, os informais complementam essa estimulação e fortificam mais as competências de socialização, organização, equilíbrio e bem-estar familiar.

Olhar dos pais sobre a sua capacitação e corresponsabilização

As famílias reconhecem a sua capacitação em diferentes áreas, adquiriram aptidões para estimular os filhos, sabem procurar recursos e sentem-se com mais força para enfrentar dificuldades, lidar com a deficiência e interagir com os filhos. Afirmam-se mais valorizadas e tranquilas quanto ao futuro, no qual depositam grande esperança. Dizem-se sensibilizadas e responsabilizadas a empenharem-se com mais determinação na estimulação das competências dos filhos, mais conscientes das limitações e de como, quando e porque devem atuar. Transcrevemos alguns trechos que espelham os seus sentimentos: *“(...) sinto o dever, a responsabilidade de fazer determinadas tarefas para atingir os objetivos do PIIP”*; *“Estou mais desperta para fazer as coisas mais cedo”*(...); *mais sensível à questão da deficiência e vejo-a já como algo diferente e não tão mau como no princípio. (...) aos poucos vamos aprendendo a ver e a construir o lado bom da situação*”. *“Acho que agora me dedico mais, pois percebo melhor as suas dificuldades e a forma como o posso ajudar”*; *“gosto de me sentir envolvido nas tarefas que o podem ajudar a superar as suas limitações.”* *“Aprendi a ver a vida de outra forma a ter mais sentido de responsabilidade em fazer as coisas, com o passar do tempo sinto-me mais tranquila e com mais conhecimento (...). Planeamos melhor a nossa vida (...) o futuro. Olho para ela com muita esperança. Acho que acima de tudo é feliz”*.

Apesar da tristeza, do medo, da revolta e de todas as dificuldades que experienciam ao longo de diferentes fases da vida, as famílias têm capacidade para ultrapassar a situação, aprender a viver com a dor e muitas vezes a situação difícil pode tornar-se numa experiência enriquecedora – "força positiva" (Powell & Ogle,



1991). A IPI marca a diferença na vida das famílias se os profissionais das equipas intervirem no sentido de aumentar competências na forma de lidar com a deficiência e redobram cuidados nas técnicas e nas estratégias de comunicação (Gronita *et al.*, 2009). Se no processo de identificação das necessidades e da mobilização de recursos, as forças da família e as suas capacidades forem destacadas positivamente, esta sairá fortalecida e corresponsabilizada (Carmo, 2004).

Considerações Finais

Pelo exposto, constatamos modalidades diferentes de IP entre as ELIs que acompanham as famílias do nosso estudo, confirmando as considerações de Gronita (2014) sobre a diversidade de modelos e práticas de IP em Portugal. Encontramos nas famílias sentimentos de preocupação com o futuro, a aprendizagem, a autonomia, a escassez de recursos humanos e materiais específicos, a estabilidade profissional, a condição económica, o bem-estar emocional do casal, a aceitação e a inclusão social, tendo elas próprias alguma dificuldade em lidar com a reação das pessoas perante a deficiência dos filhos. Manifestam necessidade de apoio emocional, terapias especializadas, subsídios do estado, materiais e orientações específicas para lidar com a deficiência, entre outras, aspetos também referenciados por McWilliam (2012).

Os apoios prestados vão ao encontro das preocupações, necessidades e angústias sentidas pelas famílias, superando até as suas expectativas. Revelam satisfação pelo nível de desenvolvimento dos filhos e consideram adequados os recursos, as informações e as orientações mobilizadas, o que nos surpreendeu, tendo em conta as dificuldades sentidas enquanto técnicos. Fica por clarificar como são identificadas as preocupações e necessidades, e estabelecidas as prioridades de intervenção. Esta questão poderia ser um tema interessante para futura investigação, assim como a comparação entre famílias com filhos de deficiências diferentes.

O envolvimento parental é diferente entre pais e mães. As mães estão mais próximas e diretamente envolvidas com o trabalho de IP, assim como nas tarefas da vida diária, o que nos remete para as questões de género e funções parentais. Para além da indiscutível valorização da díade mãe-criança no desenvolvimento, na prática também perduram estereótipos de género no apoio e educação dos filhos, continuando-se a assistir a uma assimetria nas funções parentais (Almeida, 2009).

Registamos maior diversidade de serviços e recursos da comunidade mobilizados numa família, bem como maior fortificação das relações afetivas



estabelecidas com diferentes sistemas e subsistemas da comunidade, com especial relevância no contexto profissional da mãe. O facto do acompanhamento ser efetuado com a presença da mãe no seu local de trabalho e da gestora de caso se manter ao longo do tempo, pode ter tido influencia direta. Tais aspetos remetem-nos igualmente para Gronita (2014) ao referir que a rotatividade do corpo docente e a não intervenção nas rotinas e práticas da vida diária da família condicionam o sucesso da intervenção.

A não aplicação de escalas de avaliação do desenvolvimento infantil cientificamente aferidas e de instrumentos de avaliação da satisfação das famílias, não nos permite retirar conclusões objetivas sobre a eficácia das redes de apoio e dos recursos mobilizados, no entanto, o intuito do nosso estudo foi alcançado uma vez que visava apenas conhecer o ponto de vista das famílias. O que não obsta a que o mesmo possa constituir matéria para estudo futuro, assim como a análise comparativa da informação contida nos ecomapas entre o início da intervenção e o momento atual. Essa análise seria importante para perspetivar a dinâmica da intervenção, o desenvolvimento da criança e o “crescimento” das famílias.

Ficam por clarificar as expectativas iniciais das famílias relativas à IP e em que medida sentem a intervenção centrada nelas próprias, ainda que se refiram à sua capacitação, corresponsabilização e satisfação de necessidades. Apontamos ainda como limitação a amostra reduzida, pelo que não podemos fazer generalizações.

Terminamos salientando que as crianças com NEE têm direito a uma educação de qualidade, nos seus contextos naturais de vida, onde devem obter respostas adequadas ao seu perfil de funcionalidade. Devem crescer, aprender e conviver com a comunidade da qual fazem parte. A IP deve diligenciar respostas nesse sentido, garantindo os princípios da igualdade e da inclusão social. As famílias com crianças com NEE confrontam-se com muitos obstáculos, por vezes difíceis de ultrapassar, pelo que se lhes devem ser desenvolvidas competências diversificadas, sobretudo de resiliência, para os poder enfrentar, não desistirem e serem felizes. É importante que a criança cega se sinta aceite, estimulada, acarinhada, valorizada, confiante e segura de si mesmo, pois a ideia que construir de si própria influenciará a sua vida adulta. Consideramos todas as famílias e crianças em particular, eternas lutadoras.

Referências Bibliográficas

ACAPO (2015). *Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal*. Retirado de <http://www.acapo.pt>.



- Almeida, I. (2000). Evolução das Teorias e Modelos de Intervenção Precoce. Caracterização de uma Prática de Qualidade. In *Revista Cadernos CEAf*, 15 (16), 29-46.
- Almeida, A. N. (2009). *Para uma Sociologia da Infância - Jogos de Olhares, Pistas para a Investigação*. Instituto das Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Amiralian, M. L.T. M (2007). A construção do eu de crianças cegas congênitas. *Natureza Humana*, 9 (1), 129-153. Retirado de <http://pepsic.bvsalud.org/scielo>
- Andrade, C. (2008). *Os maus tratos na infância e os Programas de Competências Parentais* – Estudo na Região Autónoma da Madeira. Tese de mestrado, Universidade Fernando Pessoa, Porto. Portugal. Retirado de <http://bdigital.ufp.pt>.
- A.R.P. (2005). Associação de Retinopatias de Portugal. Retirado de www.retinaportugal.org.pt.
- Ausloos, G. (1996). *As Competências das Famílias - Tempo, Caos, Processo*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bardin, L. (1995). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Boni, V. & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 2(1), 68-80. Retirado de www.emtese.ufsc.br.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Burlingham, D. (1965). Developmental considerations in the occupations of the blind. In R. S. Eissler (Ed.) *The psychoanalytic study of the child*, Vol.23, (pp. 203-204). New York: International Universities Press.
- Carmo, H. & Ferreira M. M. (1998). *Metodologia da Investigação - Guia para a auto-aprendizagem*. Universidade Aberta. Lisboa: Graform, Artes Gráficas.
- Carmo, M. G. F. S. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social*. Tese de Mestrado. Retirado de <https://repositorium.sdum.uminho.pt>.
- Correia, L. M. & Serrano, A. M. (2000). *Envolvimento parental em Intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Correia, M.C.B. (2009). A observação participante enquanto técnica de investigação.

- Pensar Enfermagem*, 13(2), 30-36.
- Duarte, M. R. (2010). *Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência*. Um Estudo de Casos Múltiplos. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação na Área da Especialização em Educação Especial. Universidade de Coimbra: Faculdade de Psicologia em Ciências da Educação.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1994). Aims and Principles of family Support Programs. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening Families – Methods, Strategies and Practices*, (pp.30-48). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J. & Deal (1998). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce*, (pp.123-142). Porto: Porto Editora.
- Fuertes, M., & Santos, P. (2003). Interação mãe-filho e a qualidade da vinculação em crianças com alterações neuromotoras. *Revista Psicologia*, XVII, 1, 43-64.
- Glass P. (2002). Development of the visual system and implications for early intervention. *Infants & Young Child*, 15(15), 1-10.
- Gonçalves V. & Gagliardo H. (1998). Aspectos neurológicos do desenvolvimento do lactente com baixa visão. *Revista Temas sobre Desenvolvimento*, 7(40), 33-39.
- Gronita, J., Pimentel, J., Matos, C., Bernardo & A., Marques, J. (2009). *Os nossos filhos são... diferentes. Como podem os pais lidar com uma criança com deficiência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Retirado de <http://www.gulbenkian.pt>.
- Gronita, J. (2014). *Contributos para a Análise dos Modelos Organizativos da Intervenção Precoce na Infância em Portugal*. Tese de doutoramento, Universidade Aberta. Lisboa.
- Leonhardt, M. (1992). *El bebé ciego. Primera atención. Un enfoque psicopedagógico*. (1ª Edição). Barcelona: Editora ONCE.
- Leonhardt, M.; Cantavella, F. & Tarragó, R. (1999). *Inicicion Del Lenguaje en Niños Ciegos. Un enfoque preventivo*. (1ª Edição). Madrid: Editora ONCE.
- Marques R. (2007). Certo e Errado na Ética da Virtude e na Ética Deontológica: implicações educativas. *Revista Interações*, 5, 60-71. Consultado em <http://www.eses.pt/interaccoes>
- Mendonça A., G. C., Neves M. & Reino M. M. V. (2008). *Alunos Cegos e com Baixa Visão. Orientações Curriculares*. Lisboa: Direção Geral de Inovação e



Desenvolvimento Curricular. ME.

- McWilliam P., Winton, P. & Crais, E. (2003). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. (2010). *Routines-Based early Intervention-Supporting Young Children and their Families*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- McWilliam, A. (Org). (2012). Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais. In P. Mcwilliam, A. & Jung, L. (Coords.). *Identificar os apoios às famílias e outros recursos*. Col. Educação Especial (pp.20-32). Porto: Porto Editora.
- Mulhall, A. (2002). Nursing research and nursing practice: an exploration of two different cultures. *Intensive and Critical Care Nursing*, 18, (pp.48-55).
- Nascimento, L., Rocha S. & Hayes, V. (2005). Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14 (2), 280-286. Retirado de <http://www.scielo.br>.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Nogueira, M. (2002). Importância dos pais na educação segundo a percepção de universitários deficientes visuais". *Revista IBC*, Edição 23, dez. Retirado de <http://www.ibc.gov.br>.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J., Beltrão, L. & Santos M. (2012). Capacitação das famílias no processo de inclusão. In N. Ramos, E. Mendes, A. Silva & J. Porfírio, *Família, Educação e Desenvolvimento no séc. XXI: Olhares Interdisciplinares*, (pp.73-83). Portalegre: Instituto Politécnico de Portalegre.
- Portugal, G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.
- Powell, T. & Ogle, P. (1991). *El Niño Especial: El Papel de Los Hermano sen su Educación*. Barcelona: Editorial Norma.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva-Publicações.
- Ramos, N., Mendes E., Silva A. & Porfírio J., (2012). Família, Educação e Desenvolvimento no séc. XXI: Olhares Interdisciplinares. In J. S. Pimentel; L. Beltrão & M. J. Santos, *Capacitação das famílias no processo de inclusão*, (pp.



Instituto Politécnico de Portalegre, 73-83.

Rivero, C. (2011). *Introdução à terapia Familiar: Abordagem sistémica*. Núcleo de formação Sistémica. Retirado de <http://www.formacaosistemica.com>.

Serrano, A. & Correia, L. (2005). Inclusão e Intervenção Precoce: para um começo educacional promissor. In L. Correia, *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um guia para educadores e professores* (pp. 53-59). Porto: Porto Editora.

Serrano, A. (2007). *Redes Sociais de Apoio e sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

Silverstone, B., Lang, M., Rosenthal, B. & Faye, E. (2000). The Lighthouse HandBook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation. *Oxford University Press: Lighthouse Internacional*, Vol.1, 28-29.

SNIPi (2014). *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. Retirado de <http://www.dgs.pt>.

Spradley, J. P. (1980). *Participant Observation*. Orlando - Florida. Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.

Yin, R. K. (2009). *Estudo de Caso. Planejamento e Métodos*. Porto Alegre: Artmed Editora. 4ª edição.

Tegethof, M. (2007). *Estudos sobre Intervenção Precoce em Portugal: Ideias dos Especialistas, dos Profissionais e das Famílias*. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade. Tese de doutoramento em Ciências da Educação.

Vygotsky, L. S. (1999). O desenvolvimento psicológico na infância. São Paulo: Martins Fontes. Retirado de <http://pt.whatwhyguide.com/ciencia-e-natureza/2/quantitative-vs-beneficios-de-pesquisa-qualitativa>.

Legislação: Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de outubro.