

A IMPORTÂNCIA DO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DE UMA CRIANÇA COM HIPOTONIA NEONATAL

The importance of family involvement in the development of a child with neonatal hypotony

Carla Margarida Ferreira Cardoso

Agrupamento de Escolas da Sertã

carlacardoso@aes.edu.pt

Sónia Raquel Seixas

Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Santarém

sonia.seixas@ese.ipsantarem.pt

Isabel Piscalho

Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Santarém

isabel.piscalho@ese.ipsantarem.pt

RESUMO

Aquando do nascimento de uma criança, um diagnóstico de deficiência será, seguramente, um momento marcadamente negativo para a família. Fazer-se o luto do bebé idealizado, para que haja um afeiçoamento a este bebé real, será primordial para seguir-se em frente de forma saudável e disponível.

A intervenção precoce na infância, assumindo-se como uma intervenção centrada na família, enfatiza a importância crucial do envolvimento desta num trabalho de parceria com os técnicos envolvidos. A família terá que ser entendida, ajudada, valorizada; simultaneamente, terá que ser capacitada e corresponsabilizada, de modo a assumir-se como parte imprescindível no trabalho com a criança.

Neste pressuposto, usando-se uma abordagem de natureza qualitativa, tipo de investigação estudo de caso, o presente trabalho pretendeu indagar a importância do envolvimento da família no desenvolvimento de uma criança com hipotonia neonatal. Para tal, foram elaborados dois guiões de entrevista; um direcionado à família e outro às terapeutas que acompanham a criança, de modo a reunirmos a informação que considerámos pertinente. Constatamos, efetivamente, que a família se encontra consciente da importância do seu envolvimento, sendo enfatizada a relevância do trabalho realizado em parceria com as técnicas. As terapeutas, por seu lado, consideraram que o envolvimento da família se revelou fundamental no desenvolvimento da criança e nos progressos alcançados, concluindo ser fulcral que se assuma como um parceiro ativo, num trabalho de colaboração permanente.

Palavras-chave: Colaboração, Envolvimento familiar, Intervenção Precoce, Hipotonia neonatal, Resiliência

ABSTRACT

When a child is born, the diagnosis of a disability will be, certainly, a remarkably negative moment for the family. It's essential the grief for the idealized baby to go forward in a healthy and available way and to develop affection for the real baby.

Early Intervention in the Childhood, as a family-centred intervention, emphasizes the crucial importance of the family involvement for the partnership work developed with the involved technicians. The family has to be understood, helped, valued; simultaneously, it has to be enabled and involved so that it's assumed as an essential part in the work done with the child.

Based on this assumption, using a qualitative approach through a case study, the current research work has intended to examine the importance of the family involvement for the development of a child with neonatal hypotony. To this end, we've built two interview guides, one directed to the family, and another to the therapists who assist the girl, in order to gather all the information we've considered relevant. Effectively, we've checked that the family is aware of the importance of their involvement, emphasizing the relevance of the partnership with the technicians. In their turn, the therapists consider that the family involvement has been essential for the child development and for the progress achieved, concluding that it's crucial that the family is assumed as an active partner in a work of continuous collaboration.

Keywords: Collaboration, Early Intervention, Family involvement, Neonatal hypotony, Resilience

1 INTRODUÇÃO

O Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, no seu artigo 2.º, define que o SNIPI¹ acompanha crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, perspetivando a importância de uma intervenção o mais precoce possível. Corroborando este pressuposto, autores como Seixas (2014) reconhecem a importância fulcral de uma intervenção atempada, considerando os primeiros anos de vida como determinantes para o desenvolvimento da criança.

Os artigos 2.º e 3.º, do supracitado Decreto-Lei, esclarecem que o acompanhamento é dirigido a crianças que apresentem alterações nas funções ou estruturas do corpo (que condicionem a sua participação nas atividades próprias para a sua faixa etária e contexto social) ou que apresentem risco grave de atraso de desenvolvimento (pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais), assim como a suas famílias. Deste modo, assume-se a intervenção precoce na infância como “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (artigo 3.º, alínea a, do Decreto-Lei n.º 281/2009).

A mudança gradual de uma abordagem meramente centrada na criança para uma abordagem centrada na família vem alterar o propósito da intervenção precoce. Objetiva-se apoiar ou aumentar as capacidades da família, de modo a poderem ir ao encontro das necessidades específicas de cada criança. Gallagher, LaMontagne e Johnson (2000) reforçam que a intervenção precoce só poderá atingir todo o seu potencial se existir cooperação e colaboração entre os intervenientes (profissionais e família).

Neste pressuposto, o presente trabalho pretendeu indagar a importância que o envolvimento da família assume no desenvolvimento de uma criança com hipotonia neonatal. Dada a gravidade da

¹ SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância) – “funciona por articulação das estruturas representativas dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, em colaboração directa com as famílias, e é coordenado pela Comissão de Coordenação do SNIPI.” (ponto 1, do artigo 5º, do Decreto-Lei 281/2009, de 6 de outubro)

situação clínica, nomeadamente nos primeiros tempos de vida, esta criança, atualmente com dois anos e dez meses de idade, é seguida em várias especialidades médicas. É acompanhada pelo SNIPI, beneficiando do apoio de uma docente afeta a este serviço (simultaneamente a investigadora deste estudo), e é acompanhada, ainda, em diversas terapias, em meio hospitalar.

Iniciamos o presente trabalho com uma breve revisão de literatura, elucidando, superficialmente, sobre o que é hipotonia neonatal, o impacto que terá o nascimento de um bebé com deficiência no seio de um lar, focando aspetos como a importância da resiliência da família e da reidealização do bebé. Destacamos ainda a relevância da colaboração e do envolvimento da família no trabalho com estas crianças assim como os pressupostos da intervenção precoce na infância, que se assume, atualmente, como uma intervenção centrada na família.

Na realização do nosso estudo de caso utilizámos como métodos a análise documental, assim como a entrevista, de modo a recolhermos informação que nos permitiu apresentar e discutir alguns resultados, bem como tecer considerações, cruzando-as com o referencial teórico analisado.

2 ESTADO DA ARTE

A criança alvo do nosso trabalho apresenta, como já referido, hipotonia neonatal. Trata-se de uma condição clínica muitas vezes associada a alterações do Sistema Nervoso Periférico ou do Sistema Nervoso Central (SNC). Segundo Diz e Diz (2007), existem diversas causas que podem estar na origem de hipotonia muscular, nomeadamente situações de septicemia, comprometimento respiratório, patologias intracranianas, infeções do SNC, afeções dos nervos periféricos, doença da junção neuromuscular, Síndrome de Prader-Wili e intoxicações por drogas administradas cronicamente à mãe no decorrer da gravidez ou no momento do parto. Em caso de hipotonia verifica-se uma diminuição do tônus muscular². Um estudo realizado por Kim e colaboradores (2005, citados por Diz & Diz, 2007) concluiu que a maioria dos recém-nascidos hipotónicos apresenta fraqueza generalizada do tronco e extremidades, fasciculações na língua e, em inúmeras situações, dificuldades respiratórias.

Relativamente ao impacto que terá o nascimento de um bebé diferente no seio de uma família, convém realçar que, antes do nascimento físico, a criança nasce na imaginação e no pensamento dos pais. Franco e Apolinário (2009) esclarecem-nos que, como qualquer criança, também a criança que nasce com uma deficiência nasceu, primeiramente, no pensamento, na fantasia, na imaginação dos progenitores, como um ser bonito e perfeito. Aquando do nascimento de um bebé com deficiência, ou aquando do diagnóstico da deficiência, desencadear-se-á um impacto emocional de desilusão, seguindo-se um período de luto (não pela perda do ser relacional, mas pela perda do objeto idealizado, com o qual o processo de vinculação se havia já iniciado).

Neste processo, o desaparecimento físico não ocorre, o que sucede é que o bebé que nasce, diferente, não poderá dar continuidade ao fantasiado e idealizado. Para além do luto por aquele bebé (ideal) que afinal não nasceu, há ainda que saber o que fazer com este bebé que, efetivamente, existe. O único caminho para que estas crianças possam ter um lugar é nascerem de novo, serem de novo idealizadas. Terá que haver, segundo Franco e Apolinário (2009), uma reidealização. Não sendo possível ocorrer uma reidealização, podem ficar comprometidos os vínculos primários fundamentais, tentando a família, nesta situação, gerir o sofrimento e lidar com a culpabilidade. O ideal é, pois, que as crianças com deficiência nasçam duas vezes. A primeira vez refere-se ao nascimento do bebé real, objeto de desilusão; a segunda vez consiste num novo nascimento, no pensamento dos pais, de um bebé com futuro e qualidades. A reidealização, como nos reforçam Franco e Apolinário (2009, p. 4), depende de *“dois processos fundamentais: a beleza e a esperança. O primeiro permite gostar, deixar-se cativar estética e emocionalmente, ver-se e rever-se no outro, enquanto o segundo permite criar perspectiva temporal, projectos de futuro e ideais”*.

Autores como Franco e Apolinário (2009) referem-nos que o nascimento de um bebé com deficiência irá afetar, forçosamente, toda a família (a sua identidade, estrutura e funcionamento), nomeadamente a sua resiliência, a capacidade que uma família terá de resistir, modificar-se e prosseguir, moldando a sua dor. Esta dependerá das qualidades da própria família mas, também,

² Quantidade de tensão do músculo em repouso.

dos apoios que poderá usufruir. Antunes e Patrocínio (2007, p. 250) referem que *“o atendimento humanizado ao casal que recebeu um “mau” diagnóstico, constitui uma importância fundamental, na medida em que permite ao casal a elaboração de um luto salutar e o estabelecimento de um processo adaptativo”*. Gomes (2006, pp. 62-63) reforça este pressuposto e acrescenta, ainda, que *“no contacto frequente e, em determinados casos, quase diário, dos técnicos (...) com os pais de crianças com deficiência e com Necessidades Educativas Especiais, é imperativo que se criem relações de empatia e confiança. Este parece-nos um dos primeiros passos para ajudar efectivamente estas famílias.”*

Franco e Apolinário (2009), num estudo efetuado com o objetivo de compreender a forma como a família vive as suas diferentes necessidades face à criança com deficiência, concluíram que a componente emocional (os sentimentos, emoções, ansiedade, depressão, confusão, esgotamento) vivida pelos pais deverá ser compreendida e cuidada, da mesma forma que os aspetos funcionais relacionados com as necessidades desenvolvimentais da criança. Constataram, ainda, a importância de uma reestruturação do casal e da dinâmica familiar – fator primordial da resiliência. No que concerne à resiliência, concluíram ser essencial a existência de coesão familiar. Referem que a criança deverá, igualmente, ser considerada um fator essencial de resiliência, sendo o vínculo tido como fundamental na aceitação e valorização da criança, assim como para encarar os aspetos mais negativos inerentes à problemática.

Face ao exposto, a intervenção precoce na infância poderá desempenhar um importante papel, ajudando os pais a ultrapassar a vulnerabilidade inicial e substituindo-a por um sentimento de capacidade de enfrentar a situação e de ajudar aquele bebé. Posteriormente, concebendo-se a intervenção precoce na infância como um modelo centrado na família, a colaboração e o trabalho de parceria implícitos entre esta e os técnicos, deverá efetivar-se. *“A ideia base da colaboração reside numa partilha de recursos onde cada interveniente contribui com a sua própria perícia e onde se escolhem áreas de intervenção adequadas às capacidades de cada um”* (Homem, 2002, p. 48). Colaboração implica, assim, um trabalho de equipa, devendo a participação da família ser uma constante, perspetivando-se como um parceiro insubstituível. Autores como Shonkoff e Hauser-Cram (1987), enfatizam a importância do envolvimento familiar, defendendo que, quando a família se envolve, os ganhos das crianças são superiores, comparativamente com outras situações em que a família pouco ou nada participa. A participação dos pais pode fazer a diferença entre o sucesso ou insucesso de determinado programa (Martins, 1999).

A intervenção precoce, no entanto, nem sempre foi vista nesta perspetiva de intervenção centrada na família. Recuando no tempo, verificamos que até aos anos 50 as práticas eram centradas na criança, não se tendo em conta a família e os seus contextos de vida. Como referem Serrano e Correia (2000), estas práticas tinham por base o modelo médico, que não valorizava o envolvimento parental. Segundo estes autores, a família não era contemplada ou, se o era, era vista, somente, como uma fonte de problemas ou uma barreira, chegando os pais a ser culpabilizados. Em contrapartida, os profissionais eram entendidos como *“experts”*, sendo considerados os únicos capazes de intervir junto da criança.

É na década de 60 que surgem, nos Estados Unidos, o que poderá designar-se pelos primeiros programas de intervenção precoce. Breia, Almeida e Colôa (2004, p. 30) relatam que *“estes programas, apresentavam duas vertentes que correspondem a duas perspetivas de abordar a situação da criança: a vertente terapêutica e a vertente compensatória”*. De acordo com os referidos autores, na vertente terapêutica o enfoque era dirigido, primeiramente, para a criança (considerada como o centro dos problemas) e, seguidamente, para o adulto (com o objetivo de o apoiar na sua tarefa). Relativamente à vertente compensatória (de que é exemplo o programa *Head Start*), pretendia-se facultar às crianças oriundas de meios socioeconómicos desfavorecidos uma estimulação intensiva antes do ingresso na escola, de modo a evitar futuros insucessos. Os programas *Head Start* e *Early Head Start* (este último criado para acompanhar crianças com idades inferiores a 3 anos), como nos narram Pereira e Serrano (2010, p. 5), *“vieram dar resposta às evidências que comprovam que as crianças e famílias em situação de pobreza evidenciam níveis inferiores na avaliação do desenvolvimento, dificuldades na aprendizagem, problemas de saúde e piores resultados em vários domínios do comportamento adaptativo, na fase adulta”*.

Nos anos 70, surgem programas de intervenção nos quais o enfoque *“incidia nos profissionais e/ou serviços que davam instruções aos pais para que estes, por sua vez, interagissem com os seus filhos no sentido de lhes ensinar novas competências, reduzir comportamentos inadequados e generalizar competências já adquiridas”* (Breia, Almeida & Colôa, 2004, p. 31). Os pais poderiam participar em grupos de pais, sendo aí apoiados e aconselhados. A existência de um envolvimento mais ativo dos pais, na qualidade de coterapeutas ou cotutores dos programas dos seus filhos, possibilitava uma continuidade do trabalho implementado pelos técnicos. No entanto, apesar deste envolvimento, a atenção era ainda unicamente focada na criança (Serrano & Correia, 2000).

Nos anos 80 surgem críticas à generalização do modelo de treino de pais, defendendo-se a diferenciação e individualização dos programas (Breia, Almeida & Colôa, 2004), reconhecendo-se cada criança como um ser único e passando a ser objetos de intervenção tanto a família como a criança. Considera-se a família como recetora de serviços, na medida em que, igualmente ela, apresenta necessidades. Por outro lado, como nos narram autores como Bronfenbrenner (1979) e Dunst (1988), (citados por Serrano & Correia, 2000), pretende-se que os pais se assumam como elementos competentes, capazes de intervir junto dos seus filhos.

Nos anos 90 surge o conceito de intervenção centrada na família. A família passa a ser vista como um parceiro indispensável, sendo o seu nível de envolvimento um fator determinante na obtenção de resultados e considerada imprescindível, para o sucesso da intervenção, a cooperação entre os profissionais e a família (Breia, Almeida & Colôa, 2004). Dunst, Trivette e Deal (1988, citados por Alves, 2009) esclarecem que nas práticas centradas na família se encontram subjacentes os conceitos de *“enablement”* (capacitar) e *“empowerment”* (dar poder). Assim, deverá fomentar-se uma relação de colaboração que permita aos pais sentirem-se competentes e com poder. Simultaneamente, deverão identificar-se, com as famílias, as suas próprias necessidades, escolhas e capacidades.

Alves (2009, p. 40) refere que *“sendo o Modelo de Intervenção Centrada na Família baseado nos recursos, forças e prioridades da família (...), os principais objetivos são a capacitação, a corresponsabilização e o fortalecimento das famílias”*. Dunst (2000) reforça que os pais têm um papel primordial na tomada de decisões. Para que tal aconteça é importante que sejam corresponsabilizados; é fundamental considerar-se que todas as pessoas têm pontos fortes, assim como capacidade para se tornarem mais competentes. Referir ainda que, como nos descrevem Breia, Almeida e Colôa (2004, p. 32), a intervenção deve *“respeitar a diversidade e privilegiar práticas e procedimentos que encarem a família como um sistema”*. Na perspetiva da intervenção centrada na família, vários modelos e programas têm surgido, no entanto, dado que não constitui o propósito do nosso trabalho, não iremos abordá-los.

Retratemos agora, um pouco superficialmente, como em Portugal se foi implementando a intervenção precoce. Até final dos anos 90 não existiu legislação que a regulamentasse. As práticas adotadas iam-se regendo pela legislação referente à Educação Especial e à Educação Pré-escolar, apesar de, em Portugal, se irem implementando, já há algumas décadas, algumas experiências de atendimento precoce. É, pois, apenas em 1999, como nos narram Pimentel (2005) e Alves (2009), que surge o Despacho Conjunto nº 891/99 que vem legislar, pela primeira vez, a intervenção precoce.

Alguns anos depois, como nos refere Alves (2009), é publicado o Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, que regulamenta a Educação Especial e que introduz a criação de agrupamentos de escolas de referência para a intervenção precoce. O supracitado Decreto-Lei, no seu artigo 27º, ponto 2, refere que são objetivos dos agrupamentos de escolas de referência: *“a) Assegurar a articulação com os serviços de saúde e da segurança social; b) Reforçar as equipas técnicas, que prestam serviços no âmbito da intervenção precoce na infância, financiadas pela segurança social; c) Assegurar, no âmbito do ME, a prestação de serviços de intervenção precoce na infância.”*

Um ano mais tarde é publicado o Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, cujo objetivo foi a criação do SNIPI. Atualmente, a legislação vigente confere destaque *“ao envolvimento/interacção das famílias e da comunidade, mediante uma actuação coordenada das estruturas representativas dos Ministérios da Saúde, Educação e do Trabalho e Solidariedade Social”* (Alves, 2009, p. 36).

3 PROBLEMÁTICA

A criança alvo do nosso estudo apresenta hipotonia neonatal, condição que lhe desencadeou dificuldades e limitações deveras preocupantes, logo após o nascimento. No entanto, com o decorrer do tempo, esta criança tem feito progressos assinaláveis. Com a realização deste trabalho foi nosso intuito conhecer como se tem envolvido a família e compreender se, efetivamente, esse envolvimento terá tido alguma relevância neste desfecho. Para tal, reunimos informações junto da família e junto das terapeutas que acompanham a criança.

Relativamente à família, pretendemos conhecer: o impacto do nascimento desta criança; as suas vivências nos primeiros tempos de vida da criança; o modo como a família se tem envolvido na vida e no trabalho com esta criança; a sua perspetiva, relativamente aos progressos alcançados.

Junto das terapeutas que acompanham a criança recolhemos informações que nos possibilitaram conhecer: a situação clínica aquando do início do acompanhamento; a situação clínica atual (apurando os progressos alcançados); o envolvimento da família em todo este processo; a sua opinião relativamente à importância do envolvimento familiar em geral e, em particular, neste caso concreto.

4 METODOLOGIA

Na realização do presente trabalho utilizou-se a investigação de natureza qualitativa e o tipo de investigação o estudo de caso.

Num estudo de caso de natureza qualitativa o problema a investigar está, frequentemente, relacionado com a própria experiência do investigador ou com situações ligadas à sua vida prática (Carmo & Ferreira, 1998). Comprovando o descrito pelo autor supracitado, surgiu-nos a vontade de realizar este estudo. Ao longo do nosso percurso profissional várias têm sido as crianças por nós acompanhadas e diferenciado tem sido o envolvimento das respetivas famílias. Esta família, em particular, tem revelado um efetivo envolvimento; por outro lado, têm sido notórios os progressos alcançados pela criança. A escolha deste caso, em concreto, deveu-se ao facto de, diariamente, nos questionarmos acerca da existência de uma possível correlação entre o envolvimento da família e a evolução registada pela criança.

De acordo com Bisquerra (1996), a metodologia de estudo de caso analisa intensamente um indivíduo, uma classe ou comunidade. Carmo e Ferreira (1998) esclarecem-nos que num estudo de caso podem usar-se diversas técnicas de recolha de dados (observação, entrevista, análise documental e questionário). No presente estudo, os métodos que optámos por utilizar foram a análise documental e a entrevista.

A análise documental, como refere Bardin (1977), tem por objetivo armazenar a informação mais condensada. Assim, recorrendo ao processo da criança, após autorização da família e da ELI³, recolhemos informações que considerámos pertinentes, zelando sempre pela confidencialidade da identidade da criança e respetiva família. Consultámos diversos documentos (ficha de caracterização da criança e da família, ficha de referência, plano individual de intervenção precoce e relatórios clínicos). Este procedimento revelou-se importante, igualmente, pois possibilitou um contacto prévio com determinadas informações que puderam ser, posteriormente, aprofundadas nas entrevistas.

A entrevista tem como finalidade, como nos descreve Estrela (1994, p. 342), a *“recolha de dados de opinião que permitam não só fornecer pistas para a caracterização do processo em estudo, como também conhecer, sob alguns aspectos, os intervenientes do processo”*. Nesse sentido, a entrevista serviu como principal instrumento de recolha de dados. Os sujeitos foram a família (a mãe e a avó materna, já que são os elementos que têm estado mais presentes no seu dia-a-dia) e as terapeutas que trabalham com a criança (terapeuta da fala, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta). Assim, foram elaborados dois guiões de entrevista: um para a família e outro para as referidas técnicas.

Foi realizado um contacto prévio e presencial com todas as participantes, individualmente, tendo sido devidamente esclarecidas acerca do propósito do estudo e aferindo-se a sua disponibilidade para colaborar neste trabalho. Posteriormente, foi agendada a entrevista, sendo escolhida a data e

³ ELI – Equipa Local de Intervenção do SNIPI (artigo 7º, do Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro)

hora, bem como o local, tendo em conta a disponibilidade das entrevistadas. Aquando da entrevista, foram referidas as questões éticas de confidencialidade e anonimato dos dados, assim como realizada uma pequena introdução acerca da forma como esta iria processar-se. As entrevistas foram gravadas, sendo posteriormente transcritas e analisadas, tendo em conta os objetivos que o trabalho pretendia atingir. Como nos referem Silva, Gobbi e Simão (2005, p. 74), esta análise, designada como análise de conteúdo, constitui “*uma ferramenta para a compreensão da construção de significado que os atores sociais exteriorizam no discurso*”.

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

5.1 Informação obtida através da análise documental

A Ana⁴ nasceu em 2012 e vive com os pais e a irmã de quatro anos. O pai é mecânico e tem 33 anos; a mãe é auxiliar de ação educativa na creche e jardim-de-infância que a filha frequenta e tem 40 anos. Na vida desta criança encontra-se muito presente a avó materna, que vive no mesmo prédio que a neta, embora em andares diferentes.

A informação clínica disponibilizada no seu processo refere que a Ana apresenta hipotonia neonatal, sem outro diagnóstico ainda associado. Já fez vários exames e biópsias, todos inconclusivos, nomeadamente de testes que foram enviados para a Holanda. Na última consulta de genética, que decorreu em maio de 2015, foi pedida autorização aos pais, que anuíram à solicitação, para que duas equipas médicas estudassem o caso desta criança (uma equipa do Porto, outra dos Estados Unidos da América), dado o interesse que tem despertado junto da comunidade científica, nomeadamente pelos progressos alcançados. Merece a pena referir que a Ana é acompanhada em diversas consultas/especialidades médicas (consulta de desenvolvimento, neuropediatria, genética, metabólicas, cardiologia, pneumologia e oftalmologia). Beneficia, também em meio hospitalar, de terapia da fala (sessão semanal) e de terapia ocupacional e fisioterapia (sessões bissemanais). Foi encaminhada para o SNIPI em abril de 2013, pela pediatra do desenvolvimento, na altura em que iniciou a frequência da creche, beneficiando do acompanhamento de uma docente afeta a este serviço.

5.2 Perspetivas da família

Recuando até à altura da gravidez, a mãe refere que esta se processou de forma normal, tendo sido devidamente vigiada. A avó narra que fora uma gravidez muito desejada mas que, embora a filha o não dissesse, achava-a ansiosa. O parto correu bem, segundo a mãe. A avó relata, no entanto, que a sua filha havia ficado inquieta pelo facto de a Ana não ter chorado quando nasceu; mas ninguém da equipa médica disse algo sobre o assunto. Tiveram alta passados quatro dias. Vieram para casa; a bebé vinha muito amarela, conforme relata a avó, referindo a preocupação que sentiu desde que viu a menina pela primeira vez; algo não estava bem... Não sabia explicar o que era, mas sentia-o, menciona várias vezes. Assim, refere que “*um bebé recém-nascido é molinho, mas não cai para todo o lado como ela caía*”. Reforça a matriarca que “*passado meses ainda assim estava (...) as pernas caíam penduradas, a cabeça caía, os braços caíam*”. E questiona-se, ainda hoje, como é que na maternidade não foi detetado qualquer problema: “*os médicos pareciam que não estavam lá (...) como é que ninguém viu nada...!?*”.

Em casa, nos primeiros dias, a situação começa a tornar-se muito preocupante. A menina não chorava; como refere a avó “*chiava*”, continuava amarela e quase não sujava nem molhava as fraldas. A mãe refere que, aquando da consulta dos quinze dias, com a médica de família no centro de saúde, a preocupação da clínica fê-la encaminhar a menina para o hospital; havia perdido peso e não mamava. Aí, ficou 22 dias internada, tendo-lhe sido colocada uma sonda nasogástrica. Após a alta, e uma vez em casa, os sobressaltos com a saúde da Ana eram constantes. Refere a mãe que “*começou a ter picos de febre e dificuldades em respirar*”. Os internamentos passaram a ser constantes e grande parte do primeiro ano de vida da Ana foi passado no hospital. Passou a usar ventilação, principalmente para dormir, como narra a avó. A mãe conta que, aos 5 meses, a sonda nasogástrica causou uma lesão no estômago; “*teve que ser retirada. Felizmente já ia conseguindo mamar alguma coisa*”, relata a progenitora.

⁴ Nome fictício.

Mãe e avó enumeram os sentimentos que, entretanto, foram vivenciando. A avó fala de uma *“tristeza profunda”*. A mãe refere a incerteza e o medo de perder a sua filha, relatando o caso de um bebê, que acompanhou nos seus primeiros internamentos, e que acabaria por falecer. A avó conta: *“o meu maior medo foi que a mãe não aguentasse, que fizesse uma asneira”* e narra que o futuro a preocupava. Nesta perspectiva, autores como Franco e Apolinário (2009) referem o impacto emocional que acarreta o nascimento de um bebê com deficiência. A mãe relata, também, a dificuldade que sentiu por não saber muito bem o que fazer com aquela menina e descreve, ainda, a dor que experienciou ao ouvir de clínicos expressões que revelaram pouca sensibilidade. A avó menciona, igualmente, falta de acompanhamento clínico à sua filha, evidenciando, por exemplo, a não disponibilização de qualquer acompanhamento psicológico, logo que se detetou que havia algum problema.

Não obstante estes sentimentos, a mãe refere que também se cruzou com excelentes profissionais que a ajudaram muito. Enumera as ajudas que foi tendo das terapeutas que acompanham a Ana, da creche e da docente do SNIPI. Relata: *“ajudaram-me a ultrapassar esta situação tão difícil, deram-me força. Não são só importantes no trabalho com a Ana, mas também na ajuda, no apoio, no conforto que me têm dado”*. Num outro momento da entrevista, a mãe menciona: *“quero agradecer o ombro amigo, com o qual sei que posso sempre contar”*. Gostaríamos de frisar, perante o explanado pela mãe, a importância que esta atribuiu aos profissionais, nomeadamente no que respeita à ajuda na superação das dificuldades emocionais. Estas considerações são, aliás, também relatadas por diversos autores, tais como Gomes (2006), Antunes e Patrocínio (2007) e Franco e Apolinário (2009).

A progenitora aponta, também, o marido e a sua mãe como grandes ajudas, com as quais pôde sempre contar. Corroborando o que dissera a mãe, a avó relata, igualmente, que, nos primeiros tempos, as maiores ajudas que a sua filha teve foi a sua e a do pai da Ana. Menciona: *“queria ajudar em tudo, até financeiramente”*. É visível, pela narrativa, que a família conseguiu manter-se coesa, reestruturando-se e assumindo uma dinâmica adequada, características apontadas, como sendo de extrema importância, por Franco e Apolinário (2009).

Relativamente às expectativas nos primeiros tempos de vida da menina, a avó afirma que não conseguia *“pensar muito nisso”*, mas, concomitantemente *“preocupava-me o futuro”*. A mãe partilha de igual posição. Relata o receio que sentiu e, simultaneamente, refere também *“uma grande força e um enorme amor por aquela menina”*. A progenitora narra ainda: *“é diferente, mas é bom, muito bom, gosto dela como ela é”*. Num outro momento da entrevista, a mãe reforça: *“não a escondo de ninguém, pelo contrário. Tenho muito orgulho, amor por ela e vaidade em mostrá-la, principalmente a pessoas que nunca acreditaram nela”*. Refere, ainda, num outro contexto, o relatado por uma médica: *“a mãe sempre acreditou e nós não”*. Estas expressões, corroborando o defendido por Franco e Apolinário (2009), espelham aspetos deveras importantes, tais como a importância da reidealização da bebé, o estabelecimento de um vínculo capaz de aceitar e valorizar a criança e o acreditar que a sua filha tem qualidades e que terá um futuro.

No primeiro ano de vida da Ana, mãe e avó relatam tempos difíceis. A vida sofrera, efetivamente, grandes alterações. A mãe passou mais tempo no hospital, com a filha, do que em casa; a avó passou a viver constantemente preocupada com a situação da sua neta e refere: *“deixei de ter vida própria”*. Com lentas, mas graduais melhorias, o dia-a-dia foi-se reestabelecendo e hoje ambas mencionam que, nomeadamente na vida social, não prescindem de nada e fazem-se sempre acompanhar pela Ana. Ambas se sentem muito importantes na vida da Ana. A mãe refere, até, que da mesma forma que a filha é dependente de si, também ela é já dependente da filha e se passa um dia sem ela fica ansiosa pela sua chegada.

Respondendo à pergunta *“o que mais gosta de fazer com a sua filha/neta?”*, a mãe responde que *“tudo”* e que tem *“pena de não ter mais tempo para ela (...), brincar com ela, estimulá-la”*. A avó refere gostar de *“brincar com ela, fazê-la rir, fazê-la sentir feliz, fazê-la sentir que gosto dela, dar-lhe amor e ela dar-me amor a mim”*. Relativamente ao que menos gostam de fazer, a mãe responde que não gosta de chatear-se com ela, mas que às vezes é necessário; narra que *“ela já entende”*. A avó afirma gostar de fazer tudo com a neta.

Ambas acompanham a criança às diversas consultas. Relativamente às terapias, atualmente tem sido mais a avó, já que tem outra disponibilidade, a nível profissional. Esta refere que está *“sempre atenta, para fazer em casa o mesmo e para explicar à mãe”*. São ambas unânimes ao afirmarem que os progressos alcançados são imensos. Avó e mãe relatam, inclusive, a admiração de alguns técnicos quando a veem. A avó refere que *“na consulta de genética a médica ficou boquiaberta quando a segurámos de pé e a viu mudar os pés para andar”*. Para justificar esta evolução e os progressos realizados, a avó refere que *“deve-se a um todo. A vocês na creche, à família, às terapêutas”*. A mãe acrescenta, ainda, que se deve *“ao trabalho, amor e carinho. Conseguir ver-se o amor que lhe dão e que ela sente pelas pessoas de quem gosta. Ela quando gosta de uma pessoa ela trabalha e deixa-a fazer tudo”*. No final da entrevista, a mãe acrescenta, ainda, *“a importância que tem sido este trabalho em conjunto entre todas nós (entre a família, as terapêutas, a creche, a professora do SNIP), esta troca de ideias, esta partilha”*. Mãe e avó consideram importante o seu papel na evolução realizada pela criança. A mãe esclarece: *“faço tudo o que posso por ela”*. Pelo discurso de ambas, fica evidente a sua perceção relativamente à importância do envolvimento da família e do trabalho realizado em colaboração, como também o referem diversos autores (Martins, 1999; Gallagher, LaMontagne & Johnson, 2000; Breia, Almeida & Colôa, 2004).

5.3 Perspetivas das técnicas

A terapeuta da fala conheceu a Ana com 15 dias de vida, aquando do seu primeiro internamento, na Unidade de Cuidados Especiais ao Recém-Nascido. Relata, esta técnica, que a Ana *“apresentava dificuldades na alimentação oral, caracterizada por uma hipotonia orofacial, reflexos de procura e sucção fracos, incoordenação na sucção/respiração, sendo alimentada por sonda nasogástrica”*. Passou a acompanhá-la nesta altura. Após superada aquela primeira dificuldade, ao nível da sucção, deu-lhe alta e volta a acompanhá-la só mais tarde, aos 15 meses de idade, devido a *“dificuldades de alimentação à colher e na mastigação, processo que foi moroso e complexo”*. A terapeuta ocupacional e a fisioterapeuta referem que conheceram a Ana com 5 meses de vida. A primeira técnica conheceu-a por encaminhamento da consulta de desenvolvimento; a segunda, por encaminhamento de uma médica fisiatra, aquando de um dos muitos internamentos. A terapeuta ocupacional narra que quando iniciou o acompanhamento com a criança, esta *“não controlava a cabeça, não rolava nem se sentava com apoio, não olhava para os objetos nem interagia”*. Já a fisioterapeuta a descreve como *“uma boneca de trapos, sem tonicidade”*. A crescer a tudo isto, relata *“dificuldades preocupantes ao nível respiratório”*.

As técnicas envolvidas descrevem as evoluções e os muitos progressos alcançados. Refere a terapeuta da fala que, atualmente, realiza já *“um padrão de mastigação bilateral alternado, perdendo pontualmente algum suco se o alimento for mais sumarento”*. De momento, esta técnica está já a desenvolver atividades ao nível da comunicação. Refere que *“permanece maiores períodos de tempo na realização das tarefas e mostra mais interesse por objetos e pessoas”*, assim como *“mostra mais intencionalidade comunicativa”*. A terapeuta ocupacional afirma que a evolução tem sido lenta, mas de uma forma homogénea em todas as áreas, nomeadamente ao nível motor, cognitivo, sensorial e social. Já a fisioterapeuta refere que *“a menina se encontra francamente melhorada”*, relatando que *“o seu tônus muscular já permite sentar-se sozinha a partir de decúbito dorsal, manter-se sentada sem apoio dos membros superiores, assumir a posição de gatas e bípede com apoio de terceira pessoa, fazer marcha com auxílio”*. As melhorias registadas ao nível respiratório são, igualmente, apontadas por esta técnica.

Quanto ao futuro da Ana, a terapeuta da fala acredita que a menina *“irá adquirir mais competências comunicativas e linguísticas, quer a nível de compreensão, quer de expressão”*. A fisioterapeuta considera que ela irá adquirir algum grau de autonomia. Já a terapeuta ocupacional menciona que é difícil antecipar o futuro, referindo que *“tudo nesta menina tem sido uma incógnita”*.

Todas as técnicas afirmam que esta família tem estado sempre presente na vida da Ana e que tem ajudado, inquestionavelmente, esta criança a adquirir uma série de competências. A fisioterapeuta refere que *“a família tem sido um dos fatores mais importantes para o desenvolvimento da criança. Normalmente é a avó que assiste à sessão e é notório que noutros contextos são postas em prática as indicações e orientações que vou dando. Tem sido muito positiva esta parceria estabelecida com a família e com o infantário”*. Acrescenta, ainda, que *“qualquer criança é fruto dos estímulos e*

desafios que lhe são colocados no dia-a-dia. É evidente, para mim, pelos progressos alcançados, que a menina é constantemente estimulada durante o seu dia (...). Este caso é uma prova mais que evidente de que o efetivo envolvimento da família é crucial". A terapeuta da fala reforça que a mãe ou a avó a acompanham às sessões e dão continuidade ao trabalho desenvolvido na terapia, havendo uma mútua partilha de conhecimentos, esclarecimentos de dúvidas e sugestão de estratégias e atividades para potenciar o desenvolvimento da menina, acrescentando, ainda, que constituem, igualmente, um importante elo de ligação com a creche. Face ao exposto, é notório que as técnicas têm tido como premissa a capacitação da família, aspeto este defendido por vários autores (Dunst, 2000).

Todas as técnicas entrevistadas consideram que, de um modo geral, o envolvimento das famílias é importante para o desenvolvimento das crianças com quem trabalham. A terapeuta da fala defende que *"as terapias funcionam como orientação e aprendizagem de um conhecimento mais especializado numa determinada área de intervenção. As famílias são o elemento-chave para a automatização das aprendizagens nos diferentes contextos"*. A terapeuta ocupacional reforça que *"o envolvimento da família é fundamental porque os técnicos só dão as ferramentas para que a família as possa desenvolver no seu dia-a-dia com a criança"*. Estas opiniões corroboram o defendido por diversos autores (Shonkoff & Hauser-Cram, 1987; Martins, 1999; Gallagher, LaMontagne & Johnson, 2000; Breia, Almeida & Colôa, 2004), ao referirem que o envolvimento das famílias se assume de importância fulcral no desenvolvimento das crianças, a par de um trabalho colaborativo com os técnicos envolvidos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo, na medida em que se debruçou unicamente sobre o caso de uma criança, tem como principal limitação o facto de não permitir efetuar generalizações, mas possibilitou-nos aferir, neste caso concreto, a importância que o envolvimento desta família, em particular, tem assumido no desenvolvimento e evolução desta menina. Mãe, avó e terapeutas partilham da mesma opinião, sendo consonantes na defesa de que o envolvimento da família, em paralelo com o trabalho colaborativo com os técnicos, tem assumido uma importância fundamental nos progressos alcançados. De referir, acima de tudo, que todas as entrevistadas são concordantes ao afirmarem as várias evoluções registadas por esta menina. A importância do envolvimento da família é verdadeiramente valorizada por todas, corroborando a perspetiva dos diversos autores acima citados.

Queríamos destacar, ainda, a forma como esta família tem conseguido gerir os acontecimentos, desde o nascimento da bebé, o que poderá, igualmente, ter contribuído para os resultados obtidos, proporcionando um envolvimento efetivo. Conseguiu, na nossa perspetiva, e atestando o defendido por Franco e Apolinário (2009), desencadear um processo de reidealização daquela bebé, vendo-a como "perfeita" e sendo capaz de amá-la e de acreditar que conseguirá desenvolver capacidades. Os autores supracitados enfatizam, igualmente, a importância da resiliência da família, conseguindo, nesta situação concreta, a família reestruturar-se e manter a união e coesão. Contribuindo para a promoção da resiliência da família poderão ter estado, também, como narra a mãe, os profissionais que acompanham a menina, constituindo-se importantes pilares, igualmente, neste processo de superação das dificuldades emocionais, corroborando o que nos é referido por diversos autores, tais como Franco e Apolinário (2009), Antunes e Patrocínio (2007) e Gomes (2006).

Após a realização deste trabalho fica para nós evidente a fulcral importância do envolvimento da família. Refletindo acerca de algumas leituras efetuadas posteriormente gostaríamos, por fim, de ressaltar a importância dos profissionais estarem despertos para esta situação. Neste caso concreto, constatamos que as terapeutas se encontram cientes deste facto. Martins (1999, p. 94) narra que *"O envolvimento parental consistente e contínuo requer dos profissionais e dos pais/família um compromisso sério e uma mudança de atitude dos profissionais, que terão de encarar os pais como competentes na concretização de intervenções promotoras do sucesso educativo"*. Nesta perspetiva, será importante apostar-se na formação e consciencialização dos profissionais para esta temática. Correia e Serrano evidenciam o descrito, referindo que *"Para uma intervenção eficaz é pois particularmente importante a formação e constante actualização dos*

profissionais, a fim de se adaptarem às progressivas mudanças que têm vindo a acontecer nesta área, bem como à evolução do próprio sistema familiar no cenário contemporâneo” (citados por Martins, 1999, p. 122).

Antes de terminarmos este trabalho aprez-nos ressaltar, ainda, a importância que o amor parece assumir na vida daquela criança e daquela família, surgindo este vocábulo variadas vezes ao longo do discurso da mãe e da avó. Tal facto levou-nos a realizar algumas pesquisas e, partilhando da perspetiva de Gerhardt (2004), questionamo-nos se será este amor, também em parte, responsável por estes resultados; estará, efetivamente, este amor a conseguir mover montanhas? Este caso concreto, e corroborando o que nos dizem outros autores (Seixas, 2014; Dal-Farra, 2008), impele-nos, ainda, a acreditar, efetivamente, que o desenvolvimento do ser humano resulta da mútua influência entre variáveis biológicos/genéticos e culturais/ambientais. De igual modo impele-nos a acreditar na grande influência do meio sobre a plasticidade cerebral. Assim, considerando estarem estas temáticas revestidas de enorme pertinência, atentamos que seria de efetivo interesse o seu estudo aprofundado em futuros trabalhos.

7 REFERÊNCIAS

- Alves, M. M. (2009). *Intervenção precoce e educação especial – práticas de intervenção centradas na família*. Viseu: Psicosoma.
- Antunes, M. S. C & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebé. Vivências psicológicas do casal. *Revista Psicologia, Saúde & Doença*, 8(2), 239-252.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bisquerra, R. (1996). *Métodos de investigação educativa. Guia prático*. Barcelona: Grupo Editorial, Ceac.
- Breia, G., Almeida, I. C. & Colôa, J. (2004). *Conceitos e práticas em intervenção precoce*. Lisboa: Direção-Geral de Inovação e do Desenvolvimento Curricular.
- Carmo, H. & Ferreira, M. M. (1998). *Metodologia de investigação. Guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Dal-Farra, R. A. (2008). Interfaces entre a psicologia e a biologia: tecendo saberes na educação. *Revista Vidya*, 28(1), 19-32.
- Diz, M. A. D. R., & Diz, M. C. D. R. (2007). Hipotonia na infância. *Anuário da Produção Académica Docente*, 1(1), 184-189.
- Dunst, C. J. (2000). Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: o que aprendemos? In L. M. Correia & A. M. Serrano, *Envolvimento parental em intervenção precoce – Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp.77-92). Porto: Porto Editora.
- Estrela, A. (1994). *Teoria e prática de observação de classes*. Lisboa: Instituto Nacional de Investigação Científica.
- Franco, V. & Apolinário, A. M. (2009). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica*, 8.
- Gallagher, R. J., LaMontagne, M. J. & Johnson, L. J. (2000). Intervenção precoce: um desafio à colaboração. In L. M. Correia & A. M. Serrano, *Envolvimento parental em intervenção precoce – Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 65- 76). Porto: Porto Editora.
- Gerhardt, S. (2004). *Why love matters. How affection shapes a baby’s brain*. London: Brunner-Routledge.
- Gomes, A. P. (2006). A importância da resiliência na (re) construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) educar*, 11, 49-71.

Homem, M. L. (2002). *O Jardim de infância e a família: as fronteiras da cooperação*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Martins, A. P. D. O. C. (1999). *Envolvimento familiar em intervenção precoce: percepções dos pais e educadores de infância*. Tese de Mestrado. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/652>.

Pereira, A. P. & Serrano, A. M. (2010). Abordagem centrada na família em intervenção precoce: perspectivas histórica, conceptual e empírica. *Revista Diversidades*, 27, 4-11.

Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Seixas, S. R. (2014). Da neurobiologia das relações precoces à neuroeducação. *Interacções*, 10(30), 44-71.

Serrano, A. M. & Correia, L. M. (2000). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. M. Correia & A. M. Serrano, *Envolvimento parental em intervenção precoce – Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 11-32). Porto: Porto Editora.

Shonkoff, J. P. & Hauser-Cram, P (1987). Early intervention for disabled infants and their families – A quantitative analysis. *Pediatrics*, 80, 650-658.

Silva, C. R., Gobbi, B. C., & Simão, A. A. (2005). O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. *Organizações Rurais & Agroindustriais*, 7(1), 70-81.

Legislação

Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de outubro

Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro

Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro