

Psicopatologia do Desenvolvimento e Percurso Inclusive: da Intervenção Precoce à Inclusão Social

COORDENADOR:
Vitor Franco



ciep|ue

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO EM EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE DE ÉVORA

Psicopatologia do Desenvolvimento e
Percursos Inclusivos:
da Intervenção Precoce à Inclusão Social

Vitor Franco

FICHA TÉCNICA

Título:

Psicopatologia do Desenvolvimento e Percursos Inclusivos:
da Intervenção Precoce à Inclusão Social

Organizador:

Vitor Franco

Edição:

© Centro de Investigação em Educação e Psicologia da Universidade de Évora
(CIEP | UE), 1ª Edição, Évora, 2019 www.ciep.uevora.pt

Morada:

Colégio Pedro da Fonseca
Rua da Barba Rala, n.º 1, Parque Industrial e Tecnológico de Évora, 7005-345 Évora

Produção e revisão:

Hugo Rebelo

Design gráfico:

©mr-creative.net

Impressão e acabamento

Várzea da Rainha Impressores SA

ISBN

978-989-8550-96-5

Depósito Legal

457701/19

É expressamente proibido reproduzir, na totalidade ou em parte, sob qualquer forma ou meio, esta obra. Autorizações especiais podem ser requeridas para ciep@uevora.pt

A publicação deste trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto UID/CED/04312/2016.

ÍNDICE

APRESENTAÇÃO	5
PARTE 1 - INFÂNCIA, FAMÍLIA E INTERVENÇÃO PRECOCE NAS PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO	7
1. Percursos Inclusivos nas perturbações do desenvolvimento – <i>Vítor Franco</i>	9
2. Necessidades, desenvolvimento e resiliência da família da criança com deficiência - <i>Vítor Franco, Ana Apolónio</i>	25
3. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência - <i>Vítor Franco</i>	41
4. Problemas do desenvolvimento Infantil e Intervenção Precoce - <i>Vítor Franco, Madalena Melo, Ana Apolónio</i>	57
5. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em Intervenção Precoce - <i>Vítor Franco</i>	71
6. Envolvimento parental no trabalho terapêutico: representações dos técnicos das equipas de intervenção precoce - <i>Elisabete Correia, Vítor Franco</i>	85
7. Impacto da Intervenção Precoce na informação, inclusão social e funcionamento das famílias de crianças com e sem perturbações de desenvolvimento - <i>Vítor Franco, Ana Apolónio</i>	101
PARTE 2 – PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO E INCLUSÃO	115
8. A Psicopatologia infantil vista pelos professores: necessidades de intervenção psicológica em crianças do primeiro ciclo - <i>Vítor Franco</i>	117
9. As crianças com patologias do desenvolvimento na transição da Intervenção Precoce para a inclusão educativa e a reabilitação - <i>Bruno Martins, Cândida Cardoso, Vítor Franco</i>	131
10. A estruturação da agressividade na Psicoterapia de crianças com dificuldades escolares - <i>Ana Bertão, Vítor Franco e Cristina Barroso</i>	139
11. Inclusão e construção de contextos inclusivos - <i>Vítor Franco, Céu Riço, Mariana Galésio</i>	149
12. A imagem corporal e o índice de massa corporal em crianças de nível pré-escolar - <i>Ana Abêbora, Rosa Espanca, Vítor Franco</i>	159
13. A investigação sobre as pessoas com deficiência na perspectiva de curso de vida: estudo de crianças e jovens com Síndrome de X Frágil – <i>Vítor Franco, Ana Bertão, Madalena Melo</i>	181
14. Associativismo e respostas Institucionais às necessidades das crianças com deficiência - <i>Vítor Franco</i>	193

AUTORES

Vitor Franco	Investigador do CIEP- Centro de Investigação em Educação e Psicologia. Professor do Departamento de Psicologia, Universidade de Évora. Psicólogo.
Ana Abêbora	Psicóloga
Ana Apolónio	Socióloga. APPACDM – Évora. Docente convidada da Universidade de Évora
Ana Bertão	Professora da Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico do Porto. InED- Centro de Investigação e Inovação em Educação
Bruno Martins	Psicólogo, APCE-Associação de Paralisia Cerebral de Évora
Cândida Cardoso	Assistente Social, APCE-Associação de Paralisia Cerebral de Évora
Céu Riço	Educadora de Infância
Cristina Barroso	Psicóloga e Psicoterapeuta. Psicoap, Leiria
Elisabete Correia	Psicóloga
Madelena Melo	Professora do Departamento de Psicologia, Universidade de Évora. CIDEHUS, Centro de Interdisciplinar de História, Culturas e Sociedades
Mariana Galésio	Educadora Social
Rosa Espanca	Enfermeira. Centro de Saúde de Évora

APRESENTAÇÃO

Este livro agrupa um conjunto de textos que, individualmente ou em colaboração, fomos publicando em revistas científicas ao longo dos últimos anos.

Foi feito a pensar, em primeiro lugar, nos alunos de mestrado e doutoramento que realizam os seus trabalhos no domínio das perturbações do desenvolvimento, da intervenção precoce e da inclusão educativa das crianças com deficiência, campos a que temos dedicado a maior parte do tempo e trabalho da nossa investigação. Passam a ter estes textos mais acessíveis e agrupados, de modo a facilitar as suas consultas e estudo, bem como a procura de novos desafios de investigação.

Convém desde já alertar para que a natureza desta coletânea, e o facto de resultar do agrupamento de produções mais pontuais, levar a que encontremos nela algumas características particulares.

Em primeiro lugar, não pretende ser uma abordagem exaustiva ou mesmo completa da temática da Psicopatologia do Desenvolvimento. Pelo contrário, deixa praticamente a descoberto as especificidades das principais problemáticas desenvolvimentais (com exceção da Síndrome do X Frágil a que nos temos dedicado mais). Não é pois esse olhar clínico e descritivo o que aqui nos mobiliza, e os interessados numa ou outra das patologias certamente encontrarão com facilidade boa e abundante informação.

Em segundo lugar, o que dá unidade e coerência a este conjunto de trabalhos é que todos se referem a uma perspectiva inclusiva ao longo da infância, ou seja, não centrada na abordagem etiológica, sindrômica ou descritiva das perturbações, mas sim no percurso desenvolvimental dessas crianças, no contexto das suas famílias e da comunidade em que vivem.

A terceira implicação é que, se os diferentes capítulos forem lidos sequencialmente, irá ser notória a repetição das principais teses que vimos defendendo ao longo do tempo. Dada o carácter autónomo de cada um deles, o leitor irá encontrando repetições e desenvolvimentos que não se encontrariam noutra forma de publicação. A própria forma e linguagem de cada capítulo acabará também por evidenciar a diversidade de momentos e de públicos para que foi escrito.

O livro encontra-se dividido em duas partes, agrupando os textos em função dos aspectos nucleares e unificadores que nos parecem constituir as contribuições mais originais para pensar sobre as crianças com perturbações do desenvolvimento, as suas famílias e os seus contextos.

O tema da inclusão é dos mais debatidos na nossa sociedade, tanto no domínio educativo, como das políticas sociais ou dos direitos de cada grupo e de todos os cidadãos. Algumas das dificuldades com a temática da inclusão derivam de ser entendida como um momento, uma prática relativa a um contexto determinado, como sejam a escola ou a profissão. As dificuldades concretas no processo inclusivo destas crianças tem a ver com isto,

pois de facto não podemos dizer quando começa ou acaba a inclusão e os seus desafios. Como a de todos nós, a inclusão das crianças com deficiência começará no nascimento (embora até aí haja já elementos anteriores que não podemos desprezar) e terminará com o fim da vida. Por isso, mais do que inclusão importa pensar em percurso inclusivo no ciclo de vida.

Começaremos pelos problemas de inclusão que surgem com o nascimento de uma criança com alguma perturbação do desenvolvimento, pelo que chamámos à primeira parte deste livro **Infância, Família e Intervenção Precoce nas perturbações do desenvolvimento**. A família tem de ser entendida como o objecto primeiro das intervenções dirigidas ao desenvolvimento do indivíduo, mesmo que, como consequência, tenha de haver alterações na organização das respostas sociais, educativas e de saúde. A mudança e a transformação da família (e de cada um dos progenitores em particular) dependem do modo como esta elabora a sua experiência particular, e são inevitáveis no processo inclusivo da criança. Os primeiros capítulos abordam, directa ou indirectamente, um modelo de enquadramento e compreensão do que acontece em torno do nascimento da criança com deficiência ou do diagnóstico de uma perturbação grave. Os restantes abordam a intervenção mais precoce no desenvolvimento dessas crianças, considerando a ligação de trinta anos que vimos mantendo com as práticas de Intervenção Precoce no Alentejo.

À segunda parte chamámos: **Perturbações do Desenvolvimento e Inclusão**. O desenvolvimento da pessoa com deficiência passa pelo acesso de todos à educação. O conceito de escola inclusiva veio mudar radicalmente o modo de encarar o seu direito à educação, no entanto ainda contribuiu pouco para a construção de escolas verdadeiramente inclusivas, escolas para todos. Se nas Creches e Jardins de Infância as experiências de inclusão são cada vez mais alargadas e consistentes, à medida que vamos progredindo pelos diferentes níveis de ensino, as escolas são cada vez menos inclusivas e, por isso, o acesso a elas cada vez mais difícil.

Para além disso, a completa inclusão familiar e educativa só faz sentido numa perspectiva de inclusão social mais ampla e abrangente. Na qual essas crianças e adolescentes tenham efectivo acesso aos espaços sociais mais diversos (cultura, lazer, trabalho, desporto, saúde, etc.) e neles possam encontrar condições de interacção e vivência adequados às respectivas necessidades de desenvolvimento.

A Síndrome do X Frágil tem sido um dos principais focos do nosso trabalho nos últimos anos e tem envolvido muitas das pessoas com quem temos colaborado, por isso não poderíamos deixar de incluir algo sobre o tema e os percursos inclusivos destas crianças, temática em aberto e a carecer de mais investigação e aprofundamento.

No entanto, acima de tudo, esta colectânea testemunha um compromisso pessoal com as pessoas com deficiência. Pelo que nos ensinam e pela forma como nos desafiam a construir um mundo melhor, mais justo, equitativo e com sentido; mesmo que sempre sejam as mais esquecidas, exploradas ou desprezadas na sua diferença.

PARTE 1

Infância, família e intervenção precoce nas perturbações do desenvolvimento

Capítulo 1*

Percursos Inclusivos e Perturbações do Desenvolvimento

Vitor Franco

Acontece muito frequentemente perguntarem-me se acredito na inclusão. Perguntam tanto os pais ansiosos e inseguros acerca do futuro dos seus filhos, como os professores cépticos e desiludidos, e os técnicos desconfiados. Perguntam se acredito que é possível a inclusão e se acredito que é para todas as crianças. Este questionamento sobre o acreditar leva-nos a reflectir acerca de qual o domínio em que estamos a falar e a pensar: se no da crença, da organização social e educativa ou de um outro.

Apesar de haver uma vasta produção legislativa e científica, interrogamo-nos é sobre o acreditar. O que mostra que, de facto, estamos a falar sobre um tema que tem a ver com utopia, com algo em construção, ansiado mas situado na confluência de desejos complexos de mudanças e de vontades. Num domínio em que a produção científica e pedagógica se confronta com a experiencia emocional das crianças e das famílias e em que os discursos de qualquer um dos actores, isoladamente, é insuficiente.

Assim sendo, a inclusão é algo a construir e, por isso, não é apenas uma proposta pedagógica, mas cola-se à pele e à vida de uma forma mais densa e intensa.

Um segundo aspecto com que a ideia de inclusão nos confronta deriva da exigência de uma reflexão ética sobre o que fazemos com a diferença, sobre o que pensamos, sentimos e agimos quando algo é diferente, desviante em relação ao mais comum ou às nossas

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V. (2005). Perturbações do Desenvolvimento e Percursos Inclusivos. In F. VICENTE CASTRO, A. DIAZ-DIAZ, I. FAJARDO CALDERA, & I. RUIZ FERNANDEZ. *Psicologia y Educacion: Nuevas investigaciones*.(313-328) Badajoz: Psicoex.

expectativas. Isso exige-nos uma resposta ética e não apenas pragmática. Talvez aí esteja um primeiro obstáculo aos avanços no sentido da escola inclusiva. Ela exige mudança na forma de entendermos o outro na sua diferença. Antes de ser um problema didáctico ou mesmo pedagógico é um problema ético e relacional.

A inclusão é assim, simultaneamente, uma questão de vontade e de aspiração e uma questão ética, de vida, atitude e acção.

1. Bases filosóficas e antropológicas para a inclusão

A educação inclusiva tem uma base de sustentação filosófica e antropológica. A perspectiva inclusiva questiona a nossa noção de pessoa, ser humano, antes de se referir a qualquer mudança educativa. A própria concepção de Escola Inclusiva é indissociável dos grandes movimentos pelos direitos humanos que, no séc. XX, tiveram impacto na nossa história. A começar pela Declaração Universal dos Direitos do Homem, em 1948 até à mais recente Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência aprovado pelas Nações unidas em 2006. Como reafirma a Declaração de Madrid (2002), a questão da deficiência e da forma de encarar a diversidade é, antes de mais, uma questão de direitos humanos.

Esses movimentos estabeleceram a dignidade da Pessoa, a sua definição no que de mais irrefutável e inabalável possui. Nessa medida, consignaram um valor para a diferença, porquanto asseguraram o valor do comum, ou seja, a Pessoa. Valor que é independente da quantidade variável das suas (ou algumas das suas) características. Todos sendo iguais em dignidade, condição e direitos, mas, ao mesmo tempo, todos diferindo de algum modo, sendo essa completa diferença que nos assegura como sociedade de humanos.

A inclusão só tem razão de ser assente numa perspectiva do Homem/Ser Humano diferente e em mudança, e no contexto de uma sociedade que pode pensar a diferença como enriquecedora ou, pelo menos, parte intrínseca e constituinte de si mesma. Até quando essa diferença, como no caso da deficiência ou das perturbações do desenvolvimento, pode afectar seriamente o funcionamento social de muitos dos seus membros.

2. Bases psicológicas e relacionais para a inclusão

Mas a inclusão do diferente não é verdadeiramente um problemas filosófico, mas sobretudo um problema relacional. Na medida em que não se resolve em abstrato, nem

tem outra forma de se concretizar e atingir os seus fins que não seja através das relações e interações que estabelecemos uns com os outros. Não há inclusão fora de nós próprios e da nossa atitude inclusiva. Por isso, temos necessidade de transformar as nossas relações com o outro, e, simultaneamente, transformar a relação connosco próprios.

Aqui, de novo, a dimensão ética se torna presente como dimensão de escuta, atenção e solidariedade. Trata-se de escutar a diferença. De pouco interessa afirmar a sua existência se não a podemos escutar, entender e confrontar com ela.

Escutar a diferença é escutar as nossas próprias diferenças e diversidade. É também desafirmos os nossos sentimentos face ao outro diferente mas, simultaneamente, os sentimentos em nós gerados pelo que a diferença, nomeadamente a deficiência, provoca em nós. Esta é também a dimensão da disponibilidade para o outro. Aceitação de si e do outro partilham assim de um mesmo movimento, especialmente a aceitação das partes de si mais diferenciadas e diferenciadoras.

3. Percurso inclusivo

De tudo isto resulta que a problemática da inclusão não é estritamente educativa e muito menos escolar. Nem sequer a problemática da Escola Inclusiva é deste tipo. Pelo que maneira faz mais sentido falarmos de percurso inclusivo do que em inclusão, já que não há um momento a partir do qual a inclusão se faça nem, muito menos, um momento a partir do qual ela esteja feita.

Talvez aqui esteja a primeira grande diferença em relação à integração. É o modelo de integração que, muitas vezes, continua a orientar o nosso pensamento e as nossas palavras: num momento determinado a criança acede a outra condição, é integrada num novo contexto. Não é assim que se passa com a inclusão. Esta pressupõe um contexto (ou múltiplos contextos) inclusivo. Trata-se assim de um percurso, em que aos diferentes contextos de desenvolvimento é atribuído um papel que é simultaneamente um desafio fundamental para que cada um, e em especial a pessoa com deficiência, possa ser cidadão pleno e, mais do que isso, pessoa na sua totalidade ontológica e social.

3.1. Inclusão familiar

Este percurso inclusivo de cada um começa no nascimento e na família. Na história individual de cada Pessoa com perturbações do desenvolvimento há um percurso de inclusão, e ela própria marca, desde o início, a história e o desenvolvimento de uma família.

Por isso, a família tem de ser entendida como o objecto primeiro das intervenções dirigidas aos desenvolvimento inclusivo do indivíduo, mesmo que isto tenha de levar a alterações na organização das respostas sociais, educativas ou de saúde.

A história da criança na família começa muito antes do seu nascimento, quando nasce do desejo, fantasia e imaginação dos pais. Por isso a criança portadora de deficiência, ou que nasce com uma alteração grave do desenvolvimento, começou por existir como uma criança bonita e perfeita no pensamento e imaginação dos pais. E nessa qualidade ela foi desejada e emocionalmente investida. Este bebé idealizado, criado na fantasia dos pais, antes e durante a gravidez, contém as qualidades iniciais que constituem a pré-história do processo de vinculação (Brazelton & Cramer, 1989). Nesse período são vividas as esperanças e expectativas de cada família e, ao longo dele, a mãe vai conhecendo melhor o seu filho, ainda feto, de tal modo que a vinculação com o recém nascido vai assentar nas relações anteriores com esse filho imaginado que foi sendo conhecido ao longo da gravidez. É no processo vincutivo que se começam a organizar as qualidades relacionais fundamentais para a vida da criança, que lhe permitirão viver num contexto afectivo e social que lhe trará segurança, sentido e identidade.

Este bebé idealizado não vive sozinho no pensamento dos pais. Durante a gravidez também há fantasias destrutivas e medos, geradores de ansiedade e preocupação. Nos sonhos e fantasias da mãe surgem preocupações com o bem-estar físico, perfeição e saúde do bebé que vai nascer. Para entendermos esta pré-história emocional do bebé com deficiência podemos encontrar aqui os primeiros sentimentos, motivações e ambivalências com que a família se vai confrontar na altura do nascimento.

Começando por nascer assim, no pensamento dos pais, como bebé perfeito e idealizado, a criança que nasce com alguma perturbação do desenvolvimento ou deficiência traz sempre consigo um impacto emocional de desilusão e sofrimento emocional. Desilusão no sentido em que esse bebé idealizado, confrontado com a realidade e as partes más dos piores receios, nunca chega a nascer. A desilusão funda o luto. A perda dos objectos relacionais é sempre acompanhada de sofrimento emocional, de dor mental. Exige um período de luto, um tempo durante o qual a perda possa ser elaborada. O que distingue esta situação de luto é que não se trata efectivamente da perda do ser relacional mas do objecto idealizado, representado e construído, com o qual o processo vincutivo se começou a fazer. Mas aqui a criança continua a estar presente. Não nasceu um bebé que desse continuidade ao que tinha sido gerado na fantasia, mas sim um outro que se tenta impor na sua realidade.

Esta é a questão central do desenvolvimento emocional da família e da inclusão familiar da criança com perturbações de desenvolvimento. Mais do que a elaboração do luto, trata-se aqui de saber o que fazer com este bebé. Se é verdade que todos os filhos têm de começar por nascer na fantasia e pensamento dos pais, então só há um caminho para que estas crianças tenham um lugar: nascerem de novo. Serem de novo idealizadas e investidas no pensamento, desejo e fantasia.

Está em causa a fertilidade emocional dos pais das crianças com perturbações de desenvolvimento. Trata-se de saber como é que podem conceber um novo bebé ideal, feliz, perfeito e desejado, a partir de um bebé cujas características, imperfeições ou deficiências não podem ser negadas. Para que estas crianças se possam tornar objecto sólido e consequente do amor dos pais, tem de haver uma re-idealização.

Se não poder ocorrer essa re-idealização, subsistirá a dor crónica, o desgosto crónico ou formas de negação e de evitamento. Em qualquer dos casos estarão ameaçados os vínculos (e a inclusão) e o que a família tende a fazer é gerir o sofrimento, defendendo-se da dor mental, utilizando mecanismo de defesa mais primários, e tentando lidar com a culpabilidade.

Assim, poderíamos dizer que, para poderem ter um lugar na família, todas as crianças com deficiência têm de nascer duas vezes: enquanto objecto de desilusão (nascimento real na sua condição de portadora de uma ferida narcísica e emocional) e nascer de novo no pensamento dos pais, na fantasia verdadeira do seu futuro e das suas qualidades.

A re-idealização, sendo tarefa fundamental, depende de dois processos essenciais: a beleza e a esperança. O primeiro permite gostar, deixar-se cativar estética e emocionalmente, ver e ver-se no outro. Enquanto o segundo permite criar perspectiva temporal, projectos de futuro e ideais por que lutar.

As necessidades emocionais da família para ultrapassar a dor e o sofrimento depressivo passam por este processo, pelo que é necessário trabalhar com a família desde o nascimento (ou mesmo antes). Daí também que o processo inclusivo seja aqui, como sempre, inequivocamente relacional.

A inclusão começa no momento de identificação da deficiência e na reorganização emocional que comporta. É aí que poderá começar também o trabalho de apoio às famílias, na maternidade e na neonatologia. O trabalho inclusivo começa muito antes da escola, jardim de infância ou creche. A inclusão refere-se, nesse momento, a um processo de transformação do contexto familiar no sentido dessa criança se tornar parte plena de um todo social e afectivo.

Por outro lado, as necessidades funcionais da família passam pela existência de políticas e serviços de apoio às suas necessidades básicas: saúde, emprego, políticas sociais. E por tais respostas serem consideradas como direitos.. Porque se há não-inclusão dos indivíduos, o mesmo é verdade em relação às famílias, e as que têm algum dos seus membros com deficiência estão permanentemente ameaçadas de exclusão.

3.2. Inclusão educativa e escola inclusiva

Num segundo momento, a inclusão da criança passa pelo seu processo educativo. O esforço inclusivo tem sido grande nos últimas décadas, especialmente nos jardins de infância. Da mesma forma que nos últimos 50 anos tem havido grandes mudanças na forma de encarar e cuidar das crianças com deficiência ou com graves perturbações no desenvolvimento. Chegámos a uma época em que as sociedades, através das suas leis, defendem, ou pelo menos enunciam, os seus direitos e a sua dignidade. É também unanimemente aceite que ninguém deve ser marginalizado pelas suas limitações físicas, sensoriais, intelectuais ou mentais. Até chegarmos aqui, encontramos, numa linha de continuidade, diferentes perspectivas acerca da forma de cuidar, educar e viver dessas crianças. No entanto, muitas dessas perspectivas coexistem, num mesmo período, e até hoje, sobrepondo-se.

Pré-história da inclusão e dos movimentos sociais para a inclusão

Colocando-nos no ponto de vista do desenvolvimento da criança, a questão central que faz a ligação entre essas diferentes perspectivas tem sido a importância reconhecida aos contextos em que a criança vive, embora possam divergir umas das outras relativamente à identificação de quais desses contextos serão os mais adequados ao desenvolvimento.

Sem recuarmos demasiado, a época da educação especial ou especializada (muitas vezes rotulada apenas, incorrectamente, como segregada) começou na necessidade de criar um contexto, que se considerava então óptimo, para o acolhimento das crianças. Algumas foram juntando a intervenção ao acolhimento. As grandes instituições portuguesas para pessoas com deficiência, nascidas nas décadas de 60 e 70, acentuavam, de uma forma que era inovadora para a época, a necessidade de lugares especializados e multivalentes: educativos, terapêuticos e sociais. Falando em termos de contextos de vida, tratava-se de criar condições de vida social e de aprendizagem, paralelas às das outras crianças, mas que

lhes fossem tão similares quanto possível, onde a criança estivesse bem, cuidada e protegida da segregação social. Por isso será talvez pouco adequado, ou pelo menos simplista, chamar simplesmente segregadoras às instituições ou modelos dessa época, uma vez que tiveram um papel importante no combate à segregação: vieram mostrar que era possível e desejável que as crianças portadoras de deficiência vivessem, aprendessem e recebessem educação. Evitavam que ficassem fechadas, escondidas e abandonadas.

Muito rapidamente se concluiu ser desejável que essas crianças tivessem um tipo de vida tanto quanto possível similar ao das outras. Daqui decorreram duas grandes implicações em termos de contextos: uma referente à escola e outra aos restantes espaços de vida. Já não se estava a falar apenas das horas que a criança passava na escola (ou na instituição) mas da vida real e global: o tempo livre, o desporto, o acesso à cultura, as relações interpessoais com a família e os pares, etc. Para que a criança com deficiência pudesse ter um tipo de vida similar ao das outras pessoas, deveriam ser introduzidas, na sua vida diária, normas e condições o mais parecidas possível às consideradas como habituais na sociedade.

O contexto agora em causa passa a ser aquele que é comum à vida social. Trata-se de alterar as condições de vida da pessoa com algum tipo de perturbação do desenvolvimento de forma que se tornem o mais similares possível às da vida social. Encontramos um primeiro exemplo na separação entre local de aprendizagem e residência. Esta nova perspectiva trouxe consigo a necessidade dos locais, espaços e instituições serem adaptados, isto é, transformados de forma a receberem as crianças com deficiência. Começa então o esforço da integração, que é assim o movimento no sentido de colocar a criança com deficiência a viver junto das crianças ditas normais, das pessoas da sua família e da comunidade. As mudanças necessárias para essa integração visam sempre que o meio em que a criança se move não lhe seja factor de restrição, constrangimento ou ameaça.

Do ponto de vista educativo, o princípio da integração aponta para a colocação da criança com deficiência, ou com necessidades educativas especiais como mais tarde se veio a designar, junto das outras, para fins académicos e sociais. Procura-se que também ela tenha o máximo de progresso e desenvolvimento, assumindo-se que "a colocação conjunta propicia um melhor desenvolvimento social e académico e reduz o estigma derivado do facto de se ser educado em ambientes segregados" (Correia, 1997). Torna-se assim necessária a utilização de serviços educativos diferenciados e ambientes educacionais variados em que a criança possa ser inserida, um dos quais, e o mais desejável, será a classe regular. Evitando obviamente que outros estigmas se criem, decorrentes de novas problemáticas relacionais derivadas de trazer essas crianças para dentro das escolas

regulares, isto é, tal como já existiam.

A *Public Law*, em 1975, nos Estados Unidos, que será talvez o paradigma das legislações de carácter integrador, apontava para uma educação pública e gratuita para todas as crianças com NEE, assente num plano individualizado de ensino. Além disso, defendia

- A colocação da criança no meio menos restritivo possível que pudesse satisfazer as suas necessidades educativas,
- A garantia de um processo educativo adequado a cada criança em todas as fases ,
- A existência de práticas de avaliação adequadas à condição da criança;
- A elaboração de planos educativos individualizados, avaliados e revistos regularmente pelos professores, pais e órgãos de gestão da escola.

Tal perspectiva reconhecia, em consequência, a necessidade de uma adequada formação de professores e outros técnicos, do desenvolvimento de materiais adequados e do envolvimento dos pais no processo educativo da criança. O *Relatório Warnock*, de 1978, identificava também vários tipos de orientações para o carácter integrador da escola, nomeadamente:

- A adaptação dos programas, através da pormenorização ou subdivisão dos seus conteúdos;
- A existência de meios complementares que facilitassem o acesso aos conteúdos e actividades do programa;
- A alteração da organização e do clima afectivo da actividade escolar, na sala de aula, para os alunos com dificuldades de adaptação (Niza, 1996).

Estas e outras iniciativas mostram-nos como, nos modelos de integração, se parte do contexto tal como ele é, considerando-se depois as mudanças ou adaptações necessárias de forma a poder acolher as crianças com problemas de desenvolvimento. O esforço pedido é no sentido de haver adaptações: dos espaços, dos programas, do clima afectivo, dos métodos pedagógicos e de avaliação.

A Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada em 1994, em Salamanca, concluiu que "as crianças e jovens com NEE devem ter acesso às escolas regulares que a elas se devem adequar, através de uma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro das suas necessidades. As escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos" (Unesco, 1994). Mais, defende que "as escolas se devem ajustar a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais,

linguísticas ou outras (...) e devem encontrar formas de educar com sucesso estas crianças, incluindo aquelas que apresentam incapacidades graves" (Unesco, 1994).

Uma nova concepção de escola e de educação

Inclusão significa pois promover o desenvolvimento global do aluno com perturbações do desenvolvimento ou com NEE, mesmo o que apresenta dificuldades profundas, na classe regular, com apoio dos serviços especializados que sejam necessários e adequados às suas características e necessidades" (Correia,1997). O princípio da inclusão apela para uma escola que tenha em atenção a criança-todo, e não só a criança-aluno, e que respeite níveis de desenvolvimento essenciais - académico, sócio-emocional e pessoal- por forma a proporcionar-lhe uma educação apropriada, orientada para a maximização do seu potencial.

Para Lopes (1997) a expressão *educação inclusiva* "reenvia à ideia segundo a qual, mais do que integrar no ensino regular crianças que dele estariam excluídas, trata-se de a escola incluir desde o início todas as crianças em idade escolar, quaisquer que sejam as suas características físicas, sociais, linguísticas ou outras, e aí as manter, evitando excluí-las e procurando oportunidades de aprendizagem bem sucedida para todas, graças à diferenciação de estratégias que se impuser". O princípio fundamental das escolas inclusivas é o de que "todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e diferenças que apresentam. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-os aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respectivas comunidades" (Unesco, 1994).

A concepção de educação inclusiva de que decorre qualquer modelo de Escola inclusiva assenta fundamentalmente em dois grandes pilares:

a) Uma perspectiva global do desenvolvimento. Isto é, uma escola que se preocupa com a criança no seu todo, na sua globalidade e que, por isso, não privilegia o sucesso académico em detrimento do máximo desenvolvimento noutros domínios. Por isso também não se sente mal quando o sucesso académico de alguns dos seus alunos não pode ser medido pelos instrumentos e critérios não inclusivos. É ainda uma escola que não está focalizada no ensino, mas na experiência e na diversidade das aprendizagens, das quais decorre o desenvolvimento.

Tal ultrapassa em muito a resposta fácil que muitas vezes encontramos relativamente

à utilidade da integração para crianças com graves e profundas perturbações do desenvolvimento. Dizem: “não aprendem, mas é bom para a socialização...”. Esta utilidade de algo que decorre de um processo relacional não carece de menos intencionalidade ou menor objectividade e rigor que as aprendizagens. É por isso que a escola inclusiva nunca poderia colocar o problema nesses termos.

b) Uma perspectiva pedagógica diferenciada. Por oposição a uma educação voltada para o aluno ideal (que seria o objectivo ultimo da sua acção educativa, o sucesso). Nem mesmo uma educação dirigida para o aluno médio, entidade abstrata muitas vezes confundida com o conjunto de todos os alunos.

Uma educação para todos significa uma educação para cada um e a possibilidade de cada um fazer os seus próprios percursos de aprendizagem, diferindo quanto aos ritmos e aos processos. As escolas, como outros contextos, devem ter características tais que acolham a diversidade sem necessidades de acréscimo de adaptação. São as suas características e a sua natureza que a tornam inclusiva e não a sua capacidade de fazer pequenas adaptações ou correcções à norma.

É nesta medida que os contextos de natureza inclusiva se tornam, finalmente, locais de desenvolvimento.

Uma organização de escola

Os grandes princípios fundadores que acabamos de enunciar, têm de ter concretização prática no que se refere à organização da própria escola. A experiência pessoal de construção de um jardim de infância inclusivo, mostrou-nos que há pelo menos três grandes princípios fundamentais, sem os quais é duvidoso que possa haver inclusão:

O primeiro refere-se ao espaço, enquanto local comum com maleabilidade e diversidade pedagógica. Não é apenas um problema de acessibilidade (de entrada ou de rampas) mas de um espaço suficientemente diversificado e maleável para poder conter crianças com comportamentos, capacidades, atitudes, ritmos e interesses muito distintos. O modelo rígido da sala de aula, ou até o da sala de jardim de infância apertada nos seus cantinhos, dificilmente resistirá às exigências da diversidade.

O segundo, refere-se à organização dos grupos. Se trabalhamos, a partir da ideia de grupo-turma, sempre com grupos homogéneos, na idade, nas características, nas aprendizagens, onde colocar o diferente? Sempre inevitavelmente de fora, sempre aquém do aluno médio. Também aqui, como noutros princípios inclusivos, o que é bom para uns será para os outros, isto é, a heterogeneidade propicia um contexto mais natural e mais

promotor do desenvolvimento que a homogeneização. O que é válido tanto para as crianças com perturbações de desenvolvimento ou NEE como para todas as outras crianças cujo desenvolvimento é suscitado pelos seus pares, tanto os que sabem mais como os que sabem menos.

O terceiro consiste no trabalho de grupo e a partilha de responsabilidades. O modelo muito típico do educador ou professor rei e senhor da sua sala, de porta fechada, não é conciliável com uma prática inclusiva. Por mais professores de apoio que haja, nunca se saberá quem apoiam. Só um trabalho de integração de múltiplos saberes em que todos aprendem (professores e auxiliares) permitirá construir contextos inclusivos. Essa, aliás, uma das primeiras objecções que sempre se coloca à organização inclusiva das escolas: o número de alunos. Quando a questão fundamental é sempre muito anterior a essa: como se diferencia pedagogicamente o trabalho seja com 10, com 20 ou 50 alunos.

Depois disto vem, claro, a organização pedagógica e finalidade do trabalho educativo. Estes elementos são indispensáveis para podermos assentar sobre eles a inclusão nos JI mas também nos níveis seguintes e escolaridade. Não há inclusão sem escolas inclusivas. E estas definem-se não por terem uma criança com dificuldades de desenvolvimento ou NEE mas pelo modo como funcionam independentemente disso. Escolas para todos e para a diversidade.

No primeiro ciclo não temos escolas inclusivas (com as excepções raras e conhecidas). Algumas são boas integradoras e merecem o nosso aplauso e incentivo. Mas inicia-se o ciclo da segregação. Sendo que os outros ciclos são progressivamente mais segregadores. A escola não é para todos, é para a média, para os que aprendem bem e num determinado ritmo. Para os que se portam bem. Este percurso vai-se estreitando até à Universidade. Claro que também aí encontramos pessoas com deficiências, mas sempre à custa de um esforço pessoal muito grande e só quando algumas competências permitem ultrapassar limitações e se encontra uma conjugação favorável de circunstâncias.

Integração e inclusão

Muitos profissionais acabam por se questionar em que difere, afinal, a integração da inclusão. De uma forma simples talvez possamos dizer que há integração quando é preciso mudar alguma coisa e inclusão quando não é preciso mudar nada. Há integração quando perante o aparecimento de uma criança portadora de deficiência, ou qualquer perturbação do desenvolvimento, há que alterar significativamente o contexto (educativo ou outro) de modo a que ela dele possa usufruir e participar. Seja alterando os espaços físicos, as tarefas

ou as formas de as executar, criando exceções, etc. Por seu lado, a inclusão (ou melhor a existência de um contexto inclusivo) será sempre um percurso em que o surgimento de tal criança diferente não exige alterações substanciais das formas de funcionamento porquanto pela sua diversidade, maleabilidade e adaptabilidade há condições para que ela usufrua plenamente desse contexto.

O conceito de inclusão difere assim significativamente do de integração no que se refere à adaptabilidade e natureza dos contextos. Possivelmente há que passar por profundas mudanças adaptativas, integradoras, antes de se poder falar em inclusão. Se assim for, não haverá forma de queimar etapas, isto é, de passar dos funcionamentos "segregados" para os inclusivos. Poderá ser esse um dos impasses que frequentemente encontramos. Não podemos esquecer que tão segregadora é a escola especial que só tem crianças deficientes como o é a escola "normal" que os não tem (ou nem está preparada para ter). Mais ainda, a ineficácia dos processos inclusivos irá certamente conduzir aquilo que tem acontecido noutros países e de que os primeiros sinais começam a ser gritantes: a negação da deficiência até as crianças terem 14-15 anos e o seu surgimento nessa altura, quais cogumelos, não havendo respostas de qualquer tipo, e muito menos inclusivas. Poderá ser esse o preço a pagar por um movimento integrador mal concretizado e sustentado que nunca consiga ganhar significado inclusivo ou que não entenda que o processo inclusivo não se pode localizar num momento ou ser protelado para o seguinte.

3.3. Inclusão social e contextos sociais para o desenvolvimento

O processo inclusivo não termina no fim do Jardim de Infância, da escolaridade obrigatória ou de um momento escolar particular. Nem se esgota no percurso escolar. Se não há educação inclusiva sem escolas inclusivas, também só há inclusão com contextos inclusivos. Nem haverá educação inclusiva eficaz se se situar apenas nos limites da própria escola. A mudança social para a inclusão exige novos espaços de interação. Para que o avanço teórico não se torne em obstáculo (por insuficiência inclusiva dos contextos) há que fazer um esforço sério para a construção de contextos com características de facto inclusivas. Tais contextos inclusivos não podem pois ser construídos a partir da normalidade de um grupo, adaptando-se posteriormente a outro, mas terão nascer de tal forma que todos aqueles que nele vão interagir e crescer o possam viver de forma igualmente valiosa mas diferenciada.

As escolas, tal como os centros de reabilitação, são limitados A cultura é inclusiva por definição, porque é do domínio do comum. Nós vivemos nesses contextos. Nós somos esses

contextos, somos cultura. A heterogeneidade não é segregadora ou empobrecedora. Encontramos dois exemplos de como as características do contexto apontam para a sua maior ou menor inclusividade no caso dos grupos homogêneos nos Jardins de Infância e na questão dos currículos adaptados. O funcionamento dos Jardins de Infância com base em grupos etariamente homogêneos é basicamente segregadora porquanto nega e inibe a diferença. A inclusão de uma criança com NEE num grupo deste tipo (de diferentes) é impossível. Quando os pais querem os seus filhos em classes homogêneas estão a atentar contra o seu próprio desenvolvimento. Por outro lado, a polémica acerca dos currículos alternativos ou adaptados mostra-nos que adaptar um currículo é sempre menos inclusivo que construir currículos diferenciados (Riço, 1998).

Quanto ao reconhecimento da importância dos contextos no desenvolvimento psicológico infantil, são de referir as contribuições pioneiras de Winnicott e Bronfenbrenner. Winnicott (1951/1980) veio mostrar que o contexto relacional precoce tem um impacto enorme no domínio interpessoal e intrapsíquico. O bebé não pode ser visto isoladamente. Do mesmo modo, a forma como a criança se relaciona com os outros e o mundo deriva, em grande medida, da sua experiência de nascer num contexto que incorpora diferentes dimensões: psicológica, fisiológica, geográfica, cultural, etc. Também Bronfenbrenner (Portugal, 1992) veio mostrar, a outro nível, que os contextos se constituem em elemento fundamental do desenvolvimento.

Podemos concluir que, apesar da investigação teórica sobre a importância do meio e dos contextos, há necessidade de mais pesquisa sobre as características inclusivas não só da escola mas também dos restantes sistemas em que a criança vive. Se a inclusão for apenas escolar estaremos, por certo, a criar a exclusão noutros níveis.

A Declaração de Madrid (2002) que determinou o Ano Europeu da Pessoa com deficiência acentuou que a Inclusão social resulta da não discriminação mais acção positiva. Como já dissemos, a questão da inclusão e da forma de encarar a diversidade é antes de mais uma questão de direitos humanos. A sociedade integradora e inclusiva é boa para todos e não apenas os que têm deficiência porquanto uma sociedade que exclua alguns dos seus membros será sempre uma sociedade empobrecida. Mas a inclusão social resulta de mudança de atitudes sem a qual toda a legislação corre o risco de ser ineficaz. Os contextos inclusivos criam-se e promovem-se. Em primeiro lugar a inclusão profissional é uma dimensão fundamental no percurso inclusivo que temos vindo a seguir para as pessoas com perturbações de desenvolvimento. Isso exigirá orientação vocacional e formação profissional (Cardoso, Franco & Reis, 2004) bem delineados e tendo sempre em vista a plena inclusão no mundo profissional. A inclusão profissional é sem dúvida relevante numa dupla dimensão:

na autonomia (económica, nomeadamente) e da realização pessoal.

Os contextos inclusivos têm de se estender a toda a prática social: o desporto, a cultura, o lazer, o acesso à actividade económica e de cidadania. O desporto tem potencialidades inclusivas muito grandes. Pode proporcionar a possibilidade de exercitar e competir com iguais e diferentes. Por um lado permite a valorização pessoal (assim como estilos de vida mais saudáveis) através da competição, por outro pode potenciar a própria interacção com outros. O acesso às actividades cultura é igualmente uma reivindicação inclusiva. Quer enquanto fruição cultural (teatro, cinema, dança) quer enquanto possibilidade de expressão artística (fazer e exprimir-se através das artes e outras formas de comunicar). O acesso ao lazer e actividades de tempos livres deve ser igualmente equacionada para a população com deficiência ou perturbações de desenvolvimento. A questão é sempre onde se encontram, cruzam e interagem as crianças (ou adultos) com as suas diferenças? Os próprios espaços públicos (ruas, cidade, supermercados, estabelecimentos comerciais) devem ser pensados como promotores (ou não da inclusão). Estes são os contextos inclusivos sem os quais a escola inclusiva ficará sempre amputada.

Conclusão

A inclusão das pessoas com perturbações de desenvolvimento, mais ainda que um processo é um percurso. Percurso de uma vida, para si mesmas e para todas aquelas que com elas partilham um mesmo espaço ou relação. Nesse percurso precisamos de compreender que:

a) A inclusão assenta sobre uma perspectiva de Pessoa e do valor fundamental da diversidade humana.

b) Mais do que um conceito ou mera opção ideológica ou legislativa, a inclusão é uma opção relacional, e emocional, com implicação pessoal.

c) A inclusão é um processo que se inicia no nascimento e que passa pela capacidade da família incluir emocional e funcionalmente a sua criança com perturbações do desenvolvimento

d) A escola tem de ser inclusiva, isto é, para todos, antes de haver educação inclusiva.

e) Não há inclusão sem contextos inclusivos, desde o acesso ao trabalho até à cultura, lazer, desporto e espaços de cidadania

Por isso, mais do que falar em inclusão como se fosse uma tarefa a ser resolvida, temos de encarar a vida das pessoas com perturbações de desenvolvimento como sendo um percurso de inclusão. Em que cada momento coloca desafios à família e à comunidade

exigindo a criação de ambientes, contextos e relações de natureza verdadeiramente inclusiva.

Referências bibliográficas

- Brazelton, T.; Crammer, B. (1989). *A relação mais precoce. Os pais, os bebés e a interação precoce*. Lisboa: Terramar
- Cardoso, P.; Franco, V.; Reis, T. (2004). Desenvolvimento vocacional de jovens com paralisia cerebral. Projecto de emprego apoiado em mercado de trabalho aberto. In Taveira, M.C. (coord.). *Desenvolvimento vocacional ao longo da vida*. Coimbra: Almedina
- Correia, L.M. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Franco, Apolónio (2002). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes, *Ciencia Psicológica*, 8, pp. 40-54.
- Lopes, M.C. (1997). A educação especial em Portugal. Braga: Ed. APPACDM
- Niza, S. (1996). Necessidades especiais de educação: da exclusão á inclusão na escola comum. *Inovação*, 9, pp.1-2
- Portugal, G (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*, Aveiro: Cidine.
- Unesco (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção – Conferência Mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade*. Unesco
- Riço, M.C.(1998). *Contributos para a construção de elementos curriculares a partir das interações espontâneas com crianças com Paralisia Cerebral inseridas no jardim de infância*. Trabalho de fim de curso. CESE em NEE. Universidade de Évora

Capítulo 2*

Necessidades, desenvolvimento e resiliência da família da criança com deficiência

Vítor Franco

Ana Apolónio

Introdução

A primeira etapa do processo inclusivo acontece na família. O nascimento de uma criança portadora de deficiência, ou com perturbações graves de desenvolvimento, interfere profundamente com o desenvolvimento da sua família, pondo em casa os seus recursos, características, projectos e representações.

Quando nasce uma criança com deficiência, toda a família é atingida, abalada na sua identidade, estrutura e funcionamento. Isto tem levado a que o foco da atenção dos programas de resposta às necessidades das crianças com deficiência se tenha deslocado para a família. Na base deste deslocamento encontramos quatro motivos fundamentais: a) a nova conceptualização da família derivada, principalmente, das teorias sistémicas, b) o entendimento e valorização dos pais enquanto promotores fundamentais do desenvolvimento, c) uma visão mais global e multidimensional do desenvolvimento não centrada apenas na compreensão clínica da deficiência, d) os movimentos sociais no sentido da desinstitucionalização e da inclusão social das crianças com deficiência.

No entanto a família tem, ela própria, um percurso específico de desenvolvimento, interligado com o de cada um dos seus membros. As necessidades, o sofrimento emocional

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V. & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54.

e a compreensão que a família constrói de si mesma são fundamentais para esse desenvolvimento e para o podermos compreender. Não podemos partir para programas de responsabilização e capacitação das famílias (Dunst, 1988a) sem termos em consideração a sua história individual. Aliás, o próprio Dunst considera a necessidade de termos em conta tanto as necessidades e aspirações da família, as suas forma de estar e o seus estilos, como as ajudas e apoios que lhe podem ser prestados. O processo de desenvolvimento da família e a forma como os pais lidam com a criança com deficiência tem pois a ver tanto com as suas qualidades quanto com os apoios que pode receber. A família é assim um todo, uma unidade, em que o que afecta um afecta todos dos seus elementos (Seligman, 1991). Nessa mesma perspectiva “o funcionamento físico, social e emocional dos membros da família é profundamente interdependente, com mudanças numa parte do sistema repercutindo-se noutras partes desse sistema. Adicionalmente, as interações e relações familiares tendem a ser altamente recíprocas, padronizadas e repetitivas” (Seligman, 1991: 28).

Neste estudo procuraremos precisamente compreender como a família situa e valoriza as necessidades relativas ao seu desenvolvimento e como descreve os factores que considera mais importantes na sua capacidade de resistir à adversidade e crise causadas pela situação de deficiência.

Para isso procuraremos, em primeiro lugar, compreender o percurso emocional da família face à deficiência, tentando estabelecer um quadro conceptual onde seja possível entender os aspectos vinculativos primordiais. De seguida, através de um estudo realizado com 50 mães, iremos ver como as famílias lidam com a situação da deficiência e quais os factores que, em diferentes momentos, consideram mais importantes para o seu percurso de desenvolvimento e para a sua capacidade de fazer face à situação.

A resiliência será assim entendida como a capacidade de família resistir à situação, modificando-se, progredindo no seu desenvolvimento e modelando o seu sofrimento, sendo “a capacidade dos indivíduos e das famílias que lhes permite fazer face, espontaneamente, às dificuldades com que se deparam. O conceito de resiliência liga a vulnerabilidade e poder regenerativo dado que envolve a capacidade do sistema para minimizar o impacto disruptivo de uma situação stressante, através de tentativas feitas no sentido de influenciar decisões e desenvolver recursos para fazer-lhes frente” (Alarcão, 2000:353).

Desenvolvimento emocional da família

Idealização, sofrimento e luto

A história da criança na família inicia-se bastante antes do seu nascimento. A criança nasce na imaginação dos pais; o bebé nasce no pensamento dos pais, muito antes do momento do parto, sempre e quando estes são capazes de o imaginar” (Sá, 1996). Também a criança que nasce com uma deficiência, ou que se verifica apresentar uma alteração grave no seu desenvolvimento, nasceu no pensamento, imaginação e fantasia dos pais, como uma criança bonita e perfeita. Também ela foi (ou não) desejada, investida emocionalmente, de acordo com a história pessoal e as qualidades de cada um deles e de acordo com o respectivo projecto comum de família.

O bebé idealizado, criado na fantasia dos pais antes e durante a gravidez contém as qualidades iniciais para o processo de vinculação. A esse período chamam Brazelton e Cramer (1989) a pré-história da vinculação. Nele são vividas as esperanças e expectativas de cada família e, ao longo dele, a mãe vai conhecendo melhor o seu filho ainda feto. “A vinculação a um recém nascido (...) alicerça-se em relações anteriores com um filho imaginário e com o feto em desenvolvimento, que faz parte do universo dos pais durante nove meses.” (Brazelton e Cramer, 1989).

É no processo vincutivo que se começam a organizar as qualidades relacionais fundamentais para a vida da criança. Para poder ser criança, pessoa, num contexto afectivo e social favorável que lhe dará sentido e identidade. Mas este bebé idealizado não se compõe apenas de boas qualidades. Não é apenas a representação do bebé sorridente, gordinho e feliz. Durante a gravidez também estão presentes dimensões ameaçadoras, destrutivas e geradoras de ansiedade. Em todas as mães e famílias, a preocupação com a saúde, bem-estar e perfeição do bebé é uma constante, tal como o fantasma da deficiência. Quer se manifeste em sonhos assustadores e geradores de ansiedade, em preocupações que levam a procurar a acalmia no médico, no marido ou em outras mulheres mais experientes, ou apenas na procura de melhor informação para estar mais preparada para receber e perceber o bebé que vai nascer. Se queremos entender a pré-história emocional do bebé com deficiência, temos pois de procurar aqui os primeiros sentimentos, motivações e ambivalências com que a família vai ter de lidar quando ela nasce. As realidades mais duras são as que confirmam os nossos piores medos.

Se a criança com deficiência começou também por nascer, no pensamento dos pais, como um bebé perfeito e idealizado, o impacto emocional que traz consigo, seja no

nascimento ou no momento de identificação da deficiência, será necessariamente de desilusão. Desilusão no sentido que esse bebé idealizado, confrontado com a realidade e as partes más dos piores receios, nunca chega a nascer. A desilusão funda o luto. A perda dos objectos relacionais é sempre acompanhada de sofrimento emocional, dor mental e exige um período de luto, isto é, um tempo durante o qual a perda possa ser elaborada. Neste caso não se trata da perda do ser relacional, mas do objecto idealizado com que processo vinculativo começou a ter lugar.

Reidealização, nascimento e vinculação

No entanto o que distingue este processo de luto daquele que decorre do desaparecimento efectivo (físico) do objecto relacional, é que aqui a criança continua a existir e a estar presente. Não nasceu um bebé que desse continuidade ao que tinha sido gerado e crescido na fantasia, mas sim um outro que se tenta impor pela sua realidade.

Esta é a questão central do desenvolvimento emocional da família. Mais do que o problema inicial de luto e de elaboração do sofrimento, trata-se agora de saber o que fazer com este bebé (real). Se todos os filhos nascem na fantasia e pensamento dos pais, só há certamente um caminho para que, também estas crianças tenham um lugar: nascerem de novo. Serem de novo idealizadas, de novo investidas no pensamento, no desejo e na fantasia. O que está assim em causa é a fertilidade emocional dos pais da criança com deficiência e como é que podem conceber um novo bebé ideal, perfeito e desejado, a partir de um bebé real que se impõe pelas suas evidentes imperfeições ou insuficiências. Por isso temos de colocar o problema da infertilidade emocional das famílias com crianças com deficiência para poderem conceber, no seu pensamento, um objecto de amor sólido. Tem de haver uma re-idealização que é, sem dúvida, num segundo momento, a tarefa de desenvolvimento fundamental. Se não há re-idealização, faz sentido a perspectiva de dor crónica que tende a afirmar que esta pode coexistir com a aceitação da deficiência fazendo ambas parte do processo de ajustamento parental a longo prazo (Dale, 1996) ou a perspectiva mais clássica segundo a qual a reacção normal ao nascimento de uma criança com deficiência é um “desgosto crónico”. Nesse caso, estando ameaçados os vínculos primários fundamentais, o que a família vai fazer é tentar gerir o sofrimento, lidar com a dor mental, utilizando mecanismos de defesa mais primários (como a projecção) e tentar lidar com a culpabilidade.

Por isso podemos dizer que toda a criança com deficiência tem de nascer duas vezes: enquanto objecto de desilusão (nascimento real na sua condição de portadora de ferida

emocional e narcísica) e nascer de novo no pensamento dos pais, na fantasia verdadeira do seu futuro e qualidades. De certo modo a noção kleiniana de posição depressiva (Harris & Meltzer, 1990) está aqui claramente associada à integração, modelação da dor mental e à verdade relacional, por oposição à posição esquizo-paranóide, essencialmente assente na negação, na projecção e na mentira. Podemos dizer, nesse sentido, que todas as crianças com deficiência têm de ser adoptadas, isto é, assumidas, uma segunda vez, como filhos, em ruptura ou em descontinuidade com a sua posição de filhos imaginados, idealizados e construídos antes e durante a gravidez.

Se a re-idealização é tarefa fundamental, será de esperar que também ela dependa 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. Nessa medida a criação de um espaço de desenvolvimento assenta nos pais poderem dizer duas coisas fundamentais: "o meu filho é bonito" e "o meu filho tem um futuro"

Estudo empírico

Objectivos

Para melhor podermos compreender a forma como a família vive as suas diferentes necessidades face à criança com deficiência, realizámos um estudo, com um grupo de 50 mães, com os seguintes objectivos: a) identificar as necessidades e problemas mais relevantes quando da detecção da deficiência; b) conhecer as necessidades, problemas e preocupações no momento actual, depois de feito um certo percurso de desenvolvimento; c) conhecer os principais factores de resiliência da família.

Amostra e metodologia

O presente estudo insere-se numa investigação mais vasta, em que todas as entrevistadas são mães de crianças com deficiência, com a idade média de 35,5 anos (d.p. 7,6), de diferentes níveis de formação académica e que estão a ser acompanhadas por uma instituição que trabalha com a deficiência motora. A maior parte das crianças têm um grau médio ou elevado de dependência motora (68%), dificuldades ao nível da comunicação (74 %) e com diminuição da sua autonomia (86 %).

O instrumento utilizado foi o Questionário "Desenvolvimento e Necessidades da Família", construído especificamente para o efeito, que se revelou útil para a investigação

mas em cuja construção esteve também presente uma perspectiva clínica que permitisse organizar a abordagem de temáticas de mais difícil acesso no trabalho com famílias.

Resultados

Importância dos problemas no momento do diagnóstico

A primeira das questões a que as mães responderam acerca dos seus problemas e necessidades era a seguinte: *“Quando soube que o seu filho tinha problemas de desenvolvimento, que importância teve para si cada um dos seguintes problemas e necessidades”*. Era apresentada uma lista de 20 itens, relativamente aos quais devia assinalar se foi nada importante (1), pouco importante (2), algo importante (3), muito importante (4) ou muitíssimo importante (5). Na Tabela 1 apresentamos os aspectos considerados mais importantes. Como podemos verificar, os problemas e necessidades sentidos como mais importantes foram os que se referem à própria criança, nomeadamente a sua saúde, a incerteza em relação ao que iria acontecer, a sua dependência e as alterações que a situação provocou. Obviamente a criança é, ela própria, o centro das preocupações emocionais e práticas da família.

No sentido de procurar os factores mais marcantes nas respostas obtidas, fizemos o seu estudo factorial (Tabela 2). Foram encontrados 7 factores que no seu conjunto explicam 79,09 % da variância.

Tendo sido realizada a rotação dos factores, verificamos que o 1º factor (explicativo de 28,8 % da variância) agrupa as variáveis relativas à situação emocional da mãe (*“ficar nervosa”, “ficar deprimida”, “falta de tempo”, “não saber como dizer às outras pessoas”*). O que nos mostra como o impacto emocional do nascimento da criança é bastante importante e mesmo as variáveis *“falta de tempo”* e *“não saber como dizer”*, têm mais a ver com a forma como a situação as perturba e absorve do que com competências cognitivas ou comunicacionais.

Tabela 1 - Importância dos problemas no momento do diagnóstico

	N	Média	D.P.	Nada Imp.	Pouco Imp.	Algo Imp.	Muito Imp.	Muitis ² Imp.
Saúde da criança	50	4,5	0,91	2,0	4,0	4,0	24,0	66,0
Saber o que ia acontecer	50	4,3	0,91	2,0	4,0	6,0	38,0	50,0
Dependência da criança	50	4,0	1,09	6,0	2,0	14,0	38,0	40,0
Alteração das rotinas diárias	50	3,7	1,36	12,0	8,0	18,0	26,0	36,0
Saber como lidar com a criança	50	3,6	1,43	14,0	1,0	12,0	28,0	36,0
Ficar muito nervoso	50	3,5	1,43	14,0	16,0	10,0	30,0	30,0
Quais os serviços indicados para a criança	50	3,5	1,43	16,0	8,0	20,0	24,0	32,0
Hospitalizações	50	3,4	1,53	20,0	10,0	8,0	30,0	32,0
Ficar deprimido	50	3,4	1,44	16,0	12,0	16,0	26,0	30,0
Saber onde me dirigir	50	3,4	1,46	18,0	8,0	22,0	22,0	30,0
Receio de ter mais filhos	49	3,1	1,77	34,0	10,0	6,0	12,0	36,0
Atenção aos outros filhos	30	3,0	1,49	16,0	6,0	10,0	18,0	10,0
Despesas com o problema da criança	50	2,9	1,48	22,0	22,0	18,0	16,0	22,0
O emprego	49	2,8	1,50	28,0	20,0	10,0	24,0	16,0
Despesas habituais da família	50	2,7	1,44	28,0	20,0	20,0	16,0	16,0
Falta de tempo	50	2,6	1,48	36,0	14,0	14,0	24,0	12,0
Lidar com o cônjuge	49	2,4	1,49	48,0	6,0	16,0	18,0	10,0
Como dizer às outras pessoas	50	2,3	1,49	52,0	2,0	16,0	22,0	8,0
Dívidas ou encargos financeiros	50	2,0	1,37	56,0	16,0	8,0	12,0	8,0
Ficar preso em casa	50	1,8	1,11	54,0	26,0	10,0	6,0	4,0

O 2º factor (apenas explicativo de 11,31 % da variância) é marcado especialmente pelas variáveis “como lidar com o marido”, “fazer face às despesas habituais” e “despesas derivadas da situação da criança” o que nos leva a pensar que a situação de deficiência exige uma reestruturação do funcionamento familiar tanto no aspecto económico como na própria relação entre o casal.

O 3º factor refere-se às preocupações derivadas da dependência da criança e sua perspetivação futura. Desde logo a preocupação com o futuro se coloca, associada aos problemas presentes.

O 4º factor agrupa as questões de natureza prática relacionadas com a busca de ajuda (“onde se dirigir”, “quais os serviços indicados”, “receio de ficar presa em casa” e de “como

dizer aos outros”), enquanto o 5º factor se refere às alterações práticas do funcionamento familiar (“alteração de rotinas”, “hospitalizações”, “como dar atenção aos outros filhos”).

O 6º factor é essencialmente marcado pela preocupação com a saúde da criança e as consequências que daí poderão derivar e o 7º factor refere-se a preocupações com o futuro da família, nomeadamente do ter ou não mais filhos.

Tabela 2- Importância dos problemas no momento do diagnóstico (Análise Componentes Principais)

<i>factores</i>	1	2	3	4	5	6	7
Total da variância explicada	28,8	11,31	9,73	9,51	8,82,	5,80	5,10
Saúde da criança		,177	,124	,179		,836	-,114
Hospitalizações		,156	,121	,262	,753	,147	-,256
Alteração rotinas diárias	,243	,283			,781		
Dependência da criança		,153	,889				-,210
Saber o que ia acontecer	,276	-,131	,674			,444	
Como lidar com a criança	,194	,299	,730	,148	,308	,237	,182
Falta de tempo	,718	,163	,174		,204	-,177	,270
Emprego	,440	,292	,272	,310	-,199	,251	,348
Ficar nervoso	,864	-,118			,268	,128	
Ficar deprimido	,841	,278	,217			,110	
Ter mais filhos			,169			,125	-,848
Dar atenção aos outros filhos	,308		,454	,186	,656		,199
Ficar preso em casa	,114		,373	,533	,375	-,314	,179
Como lidar com cônjuge		,836		,154		-,193	
Dizer outras pessoas	,445	,147		,529	-,391	-,260	
Despesas problema criança		,695	,277			,452	,172
Despesas habituais	,138	,843			,278	,279	
Dívidas ou encargos financeiros	,293	,560	,258	-,190		,101	,551
Saber onde dirigir				,902		,130	,132
Saber os serviços indicados				,796	,141	,163	-,183

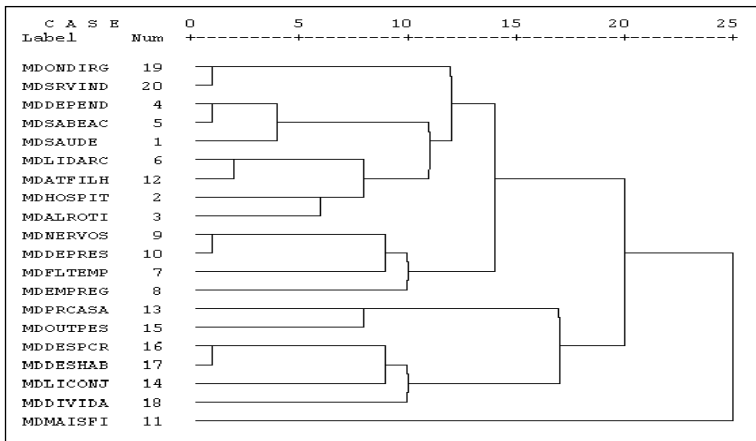
Extraction Method: Principal Component Analysis. Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.; Rotation converged in 8 iterations.

Para explorarmos melhor a forma como estes dados tendem a organizar-se utilizámos uma outra metodologia de análise de dados multivariada, a Classificação Hierárquica

(usando a metodologia “average linkage”). Conforme podemos verificar na Figura 1., os resultados obtidos são bastante concordantes com os da ACP.

Fazendo o corte ao nível 10, podemos encontrar 6 grupos:

O 1º Grupo (similar ao 4º factor) inclui as variáveis “Saber onde me dirigir” e “Quais os serviços indicados”. Estas são as variáveis que se referem especificamente ao onde ir buscar apoio para a situação específica. Este grupo vai, mais adiante, ligar-se com o conjunto de variáveis relativas à criança em si mesma. O 2º Grupo (correspondendo ao 3º factor) refere-se à “Dependência da criança”, “Saber o que irá acontecer” e “Saúde da criança”. Este grupo de variáveis congrega as preocupações relativas à situação actual e futura a própria criança. O 3º Grupo (similar ao 5º factor) refere-se às preocupações relativas ao “Saber como lidar com a criança”, “Atenção aos outros filhos”, “Hospitalizações” e “Alterações das rotinas diárias”. O 4º Grupo (similar ao 1º factor) agrupa as duas variáveis relativas à situação emocional e pessoal da mãe: “Ficar muito nervoso” e “Ficar deprimido” associadas a “Falta de tempo” e “emprego”. O 5º Grupo (correspondendo a parte do 4º factor) refere-se aos limites no contacto social (“Fica preso em casa” e “Como dizer às outras pessoas”) enquanto o 6º Grupo é similar ao 2º factor (Problemas financeiros e domésticos) incluindo as variáveis “Despesas com os problemas da criança”, “Despesas habituais da família”, “Lidar com o marido”, “Dividas ou encargos financeiros”.



Dendrogram using Average Linkage (Between Groups)

Figura 1.

Importância dos problemas no momento do diagnóstico (Classificação hierárquica)

Comparando os resultados obtidos com as necessidades classificadas por Bailey (1995) verificamos que, aqui, a situação emocional da mãe aparece como factor determinante na definição das suas necessidades, diferenciando-se entre o suporte às suas necessidades emocionais e o suporte de outro tipo, relacionado como o apoio nas tarefas e problemas relativos à criança. O segundo factor agrupa duas das áreas encontradas por aquele autor: funcionamento familiar e questões económicas. O terceiro factor refere-se, não tanto às necessidades de obter informação, mas de compreensão, relativas ao futuro. A preocupação com futuro surge desde logo associada à preocupação com a saúde.

Problemas e necessidades atuais

A segunda questão que analisámos refere-se ao impacto que a deficiência da criança tem actualmente na família ao nível das suas preocupações, problemas e necessidades. As mães tinham de responder à seguinte questão: *actualmente cada uma das seguintes necessidades ou problemas preocupam-no...(nada ,muito pouco, alguma coisa, muito , muitíssimo)*. A forma de resposta era a mesma da questão anterior.

Conforme podemos ver na Tabela 3, as principais preocupações têm agora a ver com o futuro (como vai ser o futuro da criança e que acontecerá quando os pais não puderem mais cuidar dela). Continua a haver uma preocupação grande relacionada com a saúde e com o que fazer para ajudar a criança e como cuidar da sua integração na sociedade. Só depois surgem as variáveis ligadas à compreensão e domínio da situação.

Por outro lado há um vasto conjunto de itens e preocupações que têm um valor médio muitíssimo baixo embora se mantenham no questionário (não figuram na Tabela) por terem uma importância especial na avaliação clínica individual (por exemplo: conflitos com vizinhos, vergonha, dificuldades com outros filhos, vida sexual, etc.).

Retirados estes itens, foi feita uma Análise de Componentes Principais (Tabela 4) que nos permite ver que, dos 8 factores encontrados (75,36% da variância), há dois que assumem particular importância: O 1º (explicando quase 30% da variância) relativo à situação emocional global (em que as variáveis mais significativas são: “ter estabilidade”, “ter felicidade” e “ter controle da situação”) e o 2º (10,12 % da variância) relativo aos apoios (“apoio de terapeutas”, “apoio da escola”).

Os restantes factores são: O 3º, relativo ao futuro (incluindo as preocupações com a saúde e a dependência); o 4º factor, relativo à compreensão e explicação (este compreender e explicar agora associa-se mais ao fazer e já não tanto ao sofrimento emocional relativo ao entendimento do que está a acontecer) o 5º, relativo a problemas

financeiros (e emprego); o 6º, Integração social (e “lidar com a burocracia” e “responsabilidade”); 7º, emprego (em que curiosamente a alimentação e higiene da criança aparece como situando-se no pólo negativo) e o 8º, relativo a tempo e exigências.

Tabela 3.- Problemas e necessidades actuais

	N	Média	d.p.	Nada Imp.	Pouco Imp.	Algo Imp.	Muito Imp.	Muitis o Imp.
Como vai ser o futuro da criança quando lhe faltar	50	4,6	1,23	6,0	0,0	6,0	14,0	72,0
Saber o que vai acontecer no futuro	50	4,5	0,99	4,0	2,0	6,0	12,0	76,0
Saúde da criança	50	4,4	0,95	2,0	4,0	8,0	22,0	64,0
Dependência da criança	50	4,2	1,30	4,0	8,0	8,0	34,0	44,0
Saber como estimular o desenvolvimento	50	4,0	1,04	2,0	8,0	18,0	34,0	38,0
A integração/aceitação na sociedade	50	3,7	1,33	12,0	6,0	18,0	30,0	34,0
Compreender o porquê da situação	50	3,2	1,56	24,0	12,0	14,0	22,0	28,0
Ter controlo da situação	50	3,2	1,27	16,0	10,0	30,0	30,0	14,0
Alimentação da criança	50	3,1	1,50	22,0	14,0	22,0	16,0	26,0
Pagar as despesas	50	3,1	1,38	20,0	12,0	20,0	32,0	16,0
Problemas de dinheiro	50	3,1	1,37	22,0	8,0	24,0	32,0	14,0
Ter estabilidade	50	3,1	1,43	18,0	22,0	14,0	26,0	20,0
Ter muitas responsabilidades	50	3,1	1,32	18,0	18,0	12,0	42,0	10,0
Cuidados básicos de higiene da criança	50	3,0	1,62	30,0	14,0	6,0	26,0	24,0
Ter emprego	50	3,0	1,44	26,0	8,0	18,0	34,0	14,0
Ter muitas exigências ao mesmo tempo	50	3,0	1,28	18,0	14,0	24,0	34,0	10,0
Ter apoio da escola/jardim de infância	50	2,9	1,59	32,0	12,0	14,0	20,0	22,0
Ter felicidade	50	2,8	1,53	32,0	14,0	20,0	14,0	20,0
Lidar com papéis e burocracia	50	2,8	1,38	30,0	10,0	22,0	30,0	8,0
Não ter de quem depender	50	2,8	1,45	30,0	12,0	16,0	30,0	12,0
Não ter um emprego satisfatório	50	2,8	1,42	30,0	6,0	30,0	20,0	14,0
Ter tempo livre	50	2,7	1,32	28,0	16,0	22,0	28,0	6,0
Como explicar	50	2,6	1,38	26,0	26,0	20,0	14,0	14,0
Ter apoio médico	50	2,6	1,43	34,0	20,0	12,0	24,0	10,0
Ter apoio de terapeutas	50	2,6	1,54	38,0	18,0	10,0	18,0	16,0
Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	50	2,5	1,22	32,0	14,0	34,0	16,0	4,0

A comparação destes factores com os encontrados relativamente à situação inicial é bastante elucidativa, transformando-se a natureza das necessidades emocionais e

objectivando-se as de apoio terapêutico e educativo. A dimensão futuro está agora mais nítida e mais centrada na evolução da própria criança. Mais uma vez, comparando com Bailey, verificamos que o primeiro factor vai mais além do que a questão do suporte e tem a ver com a perspectiva de vida e emoções, diferenciando-se do factor “apoios” (ou serviços da comunidade).

Tabela 4- Problemas e necessidades actuais (Análise de Componentes Principais)

factor	1	2	3	4	5	6	7	8
<i>% Total da variância expl.</i>	29,51	10,12	7,84	7,17	6,15	5,23	4,99	4,34
Ter estabilidade	,811	,255	,138	,110	,167	,119		
Ter felicidade	,793	,358		,320			,128	
Ter controle da situação	,782	,217	,243	,156			-,184	,153
Ter apoio de terapeutas	,198	,878				,161		
Ter apoio da escola/j. Infância	,157	,785	,143	,120	,167	,168		,118
Ter apoio médico	,276	,733	,226		,277			
O futuro da criança quando lhe faltar	,101	,287	,780	-,186	,107		,135	
Saber o que vai acontecer no futuro		-,121	,765	,209				
Saúde da criança	,207	,105	,680	,335		-,137	-,147	
Dependência da criança	,180	,183	,630		,251		-,328	
Compreender o porquê da situação		,137		,748	,226	,269	,108	-,245
Como explicar	,322			,733			,105	,206
Saber como estimular o desenvolv.	,129		,274	,688	,119	-,112		,249
Pagar as despesas			,162	,127	,882	,151		
Problemas de dinheiro	,132	,243		,118	,843		,134	,124
Não ter de quem depender	,396	-,166	,153	,284	,470	,346	-,104	
Lidar com burocracia		,237	-,105		,151	,725		
Integração na sociedade	,348		,518	,183	-,139	,545		
Pouco tempo para os amigos	,526				,121	,543		,437
Ter muitas responsabilidades	,131	,206		,305	,258	,485		,357
Não ter emprego satisfatório				,364	,339	,170	,732	
Ter emprego		,306		,160	,435	-,103	,659	
Higiene da criança		,253	,283	,275	,308		-,591	,299
Alimentação da criança	,137	,300	,170	,481		,321	-,515	
Ter tempo livre	,240						-,195	,846
Ter muitas exigências simultâneas		,165	,163	,138		,479	,181	,684

Extraction Method: Principal Component Analysis. Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization. a Rotation converged in 13 iterations.

Factores de Resiliência

A terceira questão refere-se à forma como as mães avaliam aquilo que mais as ajudou a lidar com a situação. A pergunta era: *Como acha que cada um destes aspectos o/a ajudou a lidar com a situação do seu filho ?*. A forma de resposta era a mesma já referida para as questões anteriores.

Tabela 5. Ajuda para lidar com a situação

	<i>N</i>	<i>Média</i>	<i>d.p.</i>	<i>Nada</i>	<i>Pouco</i>	<i>Alguma coisa</i>	<i>Muito</i>	<i>Muitissimo</i>
Ter uma família coesa	50	4,4	0,83	2,0	0,0	10,0	36,0	52,0
A própria criança	50	4,1	1,15	4,0	6,0	18,0	20,0	52,0
Força e resistência psicológica	50	4,0	1,23	2,0	10,0	10,0	46,0	30,0
Ter apoio e ajuda da família	50	4,0	0,94	2,0	4,0	20,0	42,0	32,0
A sua auto-imagem	50	3,7	1,29	4,0	12,0	24,0	42,0	16,0
As suas convicções e forma de ver a vida	50	3,5	1,01	4,0	6,0	42,0	28,0	20,0
Ter apoio de outras pessoas	50	3,4	1,33	14,0	12,0	14,0	40,0	20,0
Ter apoio e ajuda dos amigos	50	2,9	1,29	18,0	22,0	20,0	30,0	10,0
Realização profissional	49	2,4	1,48	48,0	4,0	20,0	16,0	10,0
As experiências pessoais anteriores	50	2,1	1,46	28,0	16,0	20,0	20,0	16,0
O apoio de medicamentos	50	1,8	1,12	60,0	8,0	24,0	6,0	2,0

Tabela 6. Ajuda para lidar com a situação- (Análise de Componentes Principais)

<i>factores</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>
<i>Total da variância explicada</i>	<i>35,40</i>	<i>12,50</i>	<i>10,74</i>
Força e resistência psicológicas	,811	,113	-,173
Coesão familiar	,803		,172
Auto-imagem	,719	,144	-,292
Apoio e ajuda da família	,690	,142	
Apoio e ajuda de outras pessoas	,671		-,122
A própria criança	,660	,288	,223
Convicções e forma de ver a vida	,214	,774	,124
Experiências pessoais anteriores	,147	,717	,123
Realização profissional		,590	-,328
Apoio e ajuda dos amigos	,365	,490	-,387
Apoio de medicamentos			,844

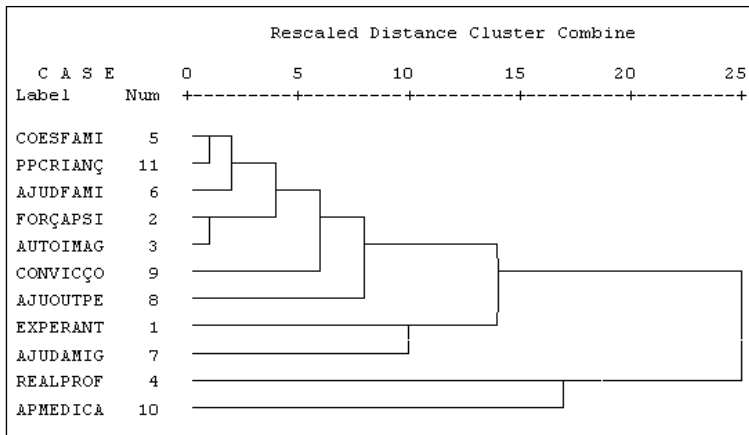
Rotated Component Matrix

O aspecto que consideraram mais importante (Tabela 5) foi o de ter uma família coesa. O que vai no sentido da análise do comportamento dos sistemas interactivos familiares feita por Tunbull *et al* (1986) em que a coesão é vista como um aspecto fundamental, e em que, quando ocorrem mudanças, as famílias que interagem de um modo funcional mantêm o equilíbrio entre a reacção à mudança e a manutenção de um sentido de estabilidade e entre terem uma comunicação próxima ou fortuita.

O segundo aspecto mais importante foi a própria criança e em terceiro a força e resistência psicológica individual e o apoio e ajuda da família. Vêm depois a auto-imagem e as convicções e a forma de ver a vida.

Estas variáveis surgem agrupadas em 3 grandes factores (Tabela 6), o primeiro dos quais é notoriamente mais importante e agrupa os factores de resistência psicológica e as que derivam das condições familiares. O 2º factor é especialmente construído pelas convicções e experiências pessoais e o 3º pelo apoio dos medicamentos (este claramente o factor menos significativo, relacionando-se negativamente com a maior parte das outras variáveis).

A análise classificatória (Figura 2) mostra-nos como as dimensões de resistência intraindividual se juntam às da coesão familiar (incluindo a própria criança) e a estas se junta as convicções as ajudas e as experiências.



Dendrogram using Average Linkage (Between Groups)

Figura 2.

Ajuda para lidar com a situação- Classificação hierárquica

Conclusões

1- Há uma dimensão emocional na vivência dos pais (os seus sentimentos, emoções, ansiedade, depressão, confusão, esgotamento) que tem de ser compreendida e cuidada em paralelo com os aspectos funcionais derivados das necessidades desenvolvimentais da criança com deficiência. Isto remete-nos para a necessidade de compreensão teórica dos seus processos de desenvolvimento emocional e acentua a importância do processo de elaboração interna que começámos por enunciar.

2- A reestruturação ao nível do casal e da dinâmica familiar é importante (como motivo de preocupação) e surge como factor primordial da resiliência. Parece ser mais marcante até que as alterações práticas da vida familiar (5º factor).

3- A coesão familiar é o aspecto mais importante da resiliência, a qual parece assentar em dois pilares fundamentais, segundo as mães: força e resistência psicológica pessoal (incluindo a auto-imagem) e a coesão familiar.

4- A própria criança é, também, factor fundamental de resiliência. Os dados obtidos confirmam-nos que é o próprio investimento emocional e o agrado derivado da criança que permitem lidar melhor com a situação. Ou seja, o vínculo é fundamental, não apenas para a aceitação e valorização da criança, como para encarar os aspectos mais negativos da situação.

5- A preocupação com o futuro (e mesmo com a busca de informação sobre o que irá acontecer) evidencia-se como um movimento resiliente fundamental no sentido da re-idealização (ou reorganização da perspectiva de futuro). Também na análise das preocupações actuais a questão do futuro é importante, e nos leva a concluir que a re-idealização, acompanhada da possibilidade de pensar sobre o futuro, conduz a questões que, obviamente não podem estar respondidas. Quando essas famílias colocam o futuro como interrogação é porque há um futuro e várias respostas. Como acontece, afinal, com todos os pais.

Referências Bibliográficas

ALARCÃO, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto.

BAILEY, D. (1995). Development and Evaluation of an Instrument to Assess Family Needs: Clinical Research and Training Implications, *In Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce A*

Família na Intervenção Precoce, Equipa de Coordenação Do PIIP de Coimbra (eds.), Coimbra: Ediliber Gráfica.

- BRAZELTON, T. & CRAMMER, B. (1989). *A relação mais precoce. Os pais, os bebés e a interacção precoce*. Lisboa: Terramar.
- CORREIA, L. M.; SERRANO, A.M. (orgs.) (1988) *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Port.: Porto Editora, Coleção Educação Especial.
- DALE, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs*. London: Routledge.
- DUNST, C. (1988a). Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: o que aprendemos?. In CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- DUNST, C. (1988b). Corresponsabilização e Práticas de Ajuda que se Revelam Eficazes no Trabalho com Famílias. In CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- FEWELL, R. (1991). Parenting Moderately Handicapped Persons. In SELIGMAN, H. (ed.). *The Family with a Handicapped Child*. Boston. Allyn and Bacon.
- GAVIDIA-PAYNE, S. E STONEMAN, Z. (1997). Family Predictors of Maternal and Paternal Involvement in Programs for Young Children with Disabilities, *Child Development*, vol. 68 (4), 701-717.
- HARRIS, M. e MELTZER, D. (1990). *Família y Comunidad – Modelo Harris-Meltzer*. Buenos Aires. Spatia Editorial.
- LABORDE, P.; SELIGMAN, M. (1991). Counseling Parents With Disabilities – Rationale and Strategies. In SELIGMAN, H. (ed.). *The Family with a Handicapped Child*. Boston. Allyn and Bacon.
- LYON, S. e LYON, G. (1991). Collaboration with Families of Persons with Severe Disabilities. In SELIGMAN, H. (ed.). *The Family with a Handicapped Child*. Boston. Allyn and Bacon.
- MCCUBBIN, H. et al. (ed) (1998). *Stress, Coping and Health in Families*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- NADEAU, J. H (1998). *Families Making Sense of Death*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- PATTERSON, J. E GARWICK, A. (1998). Theoretical Linkages: Family Meanings and Sense of Coherence. In MCCUBBIN, H. et al. (ed) (1998). *Stress, Coping and Health in Families*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- SÁ, E. & CUNHA, M.J. (1996). *Abandono e Adopção – o nascimento da família*. Coimbra: Liv. Almedina.
- SELIGMAN, H. e DARLING, R. (1997). *Ordinary Families, Special Children – A Systems Approach to Childhood Disability*. New York. The Guilford Press.
- SELIGMAN, M. (ed.) (1991). *The Family with a Handicapped Child*. Boston. Allyn and Bacon.
- THOMPSON, C. (2000). *Raising a Handicapped Child – a Helpful Guide for Parents of the Physically Disabled*. New York, Oxford University Press.

Capítulo 3

Paixão-dor-paixão: *pathos*, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência.

Vítor Franco

O nascimento* de um filho com um transtorno grave de desenvolvimento marca, enquanto crise, o percurso evolutivo dos pais. A perda do bebê idealizado, exige um trabalho de elaboração do luto. No entanto, a ligação emocional ao *pathos*-paixão inicial ergue-se como obstáculo a esse processo e, mais do que isso, à criação de um novo vínculo ao bebê nascido e real, com as suas qualidades e limitações, que corre o risco de não ocupar um espaço na vida emocional dos pais a contas com o seu *pathos*-dor. Neste trabalho serão discutidas as saídas do lado melancólico e as alternativas de elaboração do sofrimento emocional com vista ao investimento parental e apego à criança com deficiência.

Os transtornos de desenvolvimento e a deficiência são temas que habitualmente concitam pouco interesse dos pesquisadores. Podemos dizer que se trata de percursos de vida marcados pelo *pathos*, em ambos os sentidos, patologia e paixão, que não se podem entender separadamente.

O *pathos* patologia é que nos leva a evitar a temática da deficiência pois nos fala da imperfeição, da incapacidade, e da própria morte e, por isso, é assustadora, acabando por ser um obstáculo à inclusão dessas pessoas. Por outro lado, o *pathos* paixão é geralmente desconsiderado, o que cria dificuldade na compreensão do que acontece com os pais destas

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com esta referência

Franco, V. (2015) Paixão-dor-paixão: *pathos*, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18 (2). 204-220.

crianças, a sua vida mental, e os papéis parentais, impedindo a ajuda efetiva na retoma do seu desenvolvimento saudável.

Aliás, em todo esse percurso quase sempre se ignora o que acontece do lado dos pais, especialmente da mãe, perspectiva geralmente menos desenvolvida pela metapsicologia psicanalítica em desfavor do que acontece do lado da criança. Sabendo, no entanto que um e outro lado se interligam continuamente e se constroem nessa ligação.

Ora, um acontecimento emocional desta envergadura, que é o nascimento – ou o diagnóstico- de um filho com deficiência grave, é um desafio ao desenvolvimento do Eu, ao desenvolvimento dos pais, que não pode ser encarado apenas sob a perspectiva da patologia (ou do *pathos*-patologia) que nos conduziria à patologização da condição. É aliás essa mesma a colocação de Freud (1917), ao escrever sobre luto e melancolia, em que pensa essencialmente sobre o Eu na perspectiva da não diferenciação entre o normal e o patológico, acentuando que tristeza e depressão não são sinal de presença ou ausência de normalidade mas apenas de que há um trabalho em curso operando a perda do objeto e uma remodelagem do Eu (Riviera, 2012).

Assim vamos procurar fazer um percurso em 3 atos: a que chamaremos paixão, dor e, de novo, paixão. Procurando mostrar como o *pathos*, no seu duplo sentido, está presente em todo o percurso até ser adequadamente elaborado e ser retomada a saúde desenvolvimental.

Ato 1- Paixão

A compreensão da história de desenvolvimento destas crianças nas suas famílias, obriga a recuar até aos primeiros momentos da sua existência. E todas elas começaram por existir antes do nascimento, ou até mesmo antes da concepção, pois todo o bebê “nasce no pensamento dos pais, muito antes do momento do parto, sempre e quando estes são capazes de o imaginar” (Sá, 1996).

Aí se inicia aquilo a que Brazelton e Cramer (1989) chamam a pré-história do apêgo, responsável pela criação dos laços mais precoces e fundamentais que permitem ao pais tornarem-se numa família cuidadora e amorosa para a sua criança. É a idealização do filho imaginário que vai preparando a família para um bebê real que irá nascer. O bebê imaginado.

É preciso ser “louco” para desejar ser pai ou mãe de um bebê. Para desejar estabelecer uma relação que é inconcebível em qualquer outra circunstância. Podemos perguntar-nos quem estaria disponível para assumir uma relação com alguém que chora de

hora a hora pedindo comida, que quando queremos descansar quer brincar, quando queremos brincar quer dormir, é instável, cheira mal, grita e chora inesperadamente, é preciso limpar e cuidar permanentemente. No entanto, nós humanos, desejamos e congratulamo-nos com essa relação quando se trata dos bebês, embora em nenhuma outra situação estejamos disponíveis para tal tipo de relação de forma continuada.

Este é o *pathos* que nos permite ser pais: a paixão por um filho que vai nascer. Em que o narcisismo brota e a criança é o lago em que nós, narcisos, nos queremos mirar, já que, como disse Helen Deutsch (1945) “a maternidade [e paternidade] não é apenas um processo biológico mas também uma experiência psicológica única, através da qual é dada à mulher [e ao homem] a oportunidade de experimentar um sentido real de imortalidade”

Ora, é fundamental reconhecermos que todos as crianças com deficiência nasceram perfeitas na imaginação dos seus pais. Pelo que, para as compreendermos, e às suas famílias, não podemos ignorar esse período fundamental nas suas vidas. Observemos então o que aconteceu nessa fase, nesse primeiro momento de paixão, para compreender o que vai acontecer depois.

Durante a gravidez, no psiquismo da mãe (e também do pai) vai-se formando uma ideia de ser mãe /pai e a construção da imagem mental do bebê (Stern, 1997) podendo assumir que há três gestações simultâneas (Stern, Brunswiler-Stern & Freeland, 1999) sendo que uma delas é precisamente a formação do bebê imaginado ou, como também diz Aulagnier (1990), uma gestação que se faz ao nível biológico e ao nível da relação de objeto.

Assim sendo, o início da gravidez é de um marcado narcisismo, pois esse bebê imaginado, construído pelos pais, existe como parte deles mesmos e como objeto. Embora o desenvolvimento do feto e do bebê imaginado não ocorram paralelamente e Stern (1997) defenda que há intensificação da idealização do bebê a partir do 4º mês a qual atinge o seu máximo por volta do 7º mês de gestação.

Podemos designar esta ligação de várias formas: como uma pré-vinculação, ou vinculação pré-natal (Condon, 1985; Teixeira, 2013), vinculação ao bebê imaginário Lebovici (1987) ou pré-história da vinculação (Brazelton & Cramer, 1989). Não se trata ainda de apego no sentido definido por Bowlby (1969), nem uma verdadeira relação interpessoal, pois o bebê real ainda não é conhecido nem se impõe na sua realidade, podemos situar aí o início de uma relação, pois o bebê imaginado permite à mãe entrar em relação antes do bebê nascer ou se dar a conhecer totalmente. Ela personifica-o, situando-se aí as raízes do “apego primordial”.

Os desejos narcisistas dos pais são fundamentais para a construção do filho imaginado e por isso ele se torna em bebê idealizado. E são estes desejos narcisistas que, colocados sobre o bebê, preparam a mãe para se vincular à futura criança (real) suportando as suas exigências. Ou seja, é a dimensão da idealização, pelo seu caráter narcísico, que permite uma relação que podemos chamar “louca”. Refere Hornstein (1994) que o bebê imaginado permite à mãe inseri-lo numa ordem de coisas da qual ela também faz parte, sendo este corpo imaginado que permitirá que a mãe invista libidinalmente o seu bebê, reconhecendo-o como corpo separado. Um investimento da libido no bebê imaginado que se vai intensificando como num enamoramento (Bydlowski, 2000) uma paixão. A idealização é precisamente esse estado de considerar o outro como perfeito, ideal e lhe atribuímos qualidades de acordo com isso, exaltando-o e apaixonando-nos por ele

Embora no seu início o objeto não difira do Eu, faz parte dele. A mãe parte de um objeto idealizado para que surja um bebe real privilegiado (separado do eu) em que o objeto nascido na fantasia pode deixar se amar e desejar. Este bebê imaginário é construído, pelos pais, a partir três componentes fundamentais que não são alheias às suas representações e objetos internos ou suas experiências de vida.

Em primeiro lugar, uma componente estética: o bebê ideal tem características de perfeição física e estética, incorporando semelhanças com os pais mas sempre atingido por padrões estéticos elevados. Sendo bonita, corresponde ao bebê perfeito, sorridente, gordinho, com boas cores, limpo e ativo, que vemos na publicidade. O corpo imaginado do bebê representa a primeira inserção no mundo imaginário é o que dá a possibilidade de libidinizar o corpo enquanto separado do próprio (Ferrari, 2003: p.44) e inserido na mesma ordem humana.

Em segundo, uma dimensão de competência em que o bebê se imagina e espera como intelectualmente competente, pleno de capacidades que correspondam ao estilo de vida e valores dos pais. Um bebê que personifica os desejos e fantasias maternas e paternas e, assim, se liga mesmo às mais arcaicas e infantis. Que será tão bom quanto os aspectos melhores dos seus pais, mas sempre ainda um pouco melhor que eles, pois assim eles cuidarão que seja.

Finalmente uma dimensão de futuro. Os pais imaginam um futuro ideal para essa criança, que um dia cursará os seus estudos, será um profissional de sucesso e realizado, terá um certo tipo e nível de vida, e os deixará felizes e realizados como pais. O bebê é pensado como o que fará o que não pôde ser feito, e reparará o que não foi reparado na vida destes pais.

Como dissemos, é o bebê idealizado que dará substrato psíquico para a mãe entrar em relação com o bebê real. O imaginado dá vida ao real, diz Aulagnier (1990). Tem assim uma função fundamental, já que é ele que permite que os pais se vão preparando para entrar em relação com a criança que está para nascer (Stern, 1997, Stern, Brunswiler-Stern & Freeland, 1999, Aulagnier, 1990). Ao mesmo tempo, é ele que promete cuidar do Eu dos seus pais tornando-os melhores aos seus próprios olhos, vencendo as angústias e medos da gravidez e da paternidade.

Assim, estas dimensões imaginárias e idealizadas são fundamentais para que os pais possam suportar as exigências colocadas pelo cuidar de um bebê. Paradoxalmente é o bebê perfeito, nascido dentro de cada pai e cada mãe, que lhes permite cuidar de um bebê que não é, de forma alguma, perfeito mas requer atenção, é instável, suja-se, grita, exige e frustra. A idealização é pois imprescindível para o apego precoce. É a capacidade de vermos o bebê como completamente bom que nos aproxima dele, nos permite apaixonar por ele e projetar nele os nossos desejos, necessidades e esperanças.

Quando este pré-vínculo não se constrói, ou seja, os pais não conseguem imaginar os seus filhos, esses bebês incorrem no risco de abandono físico ou emocional, negligência ou falta de cuidados adequados. As crianças que não nasceram na imaginação dos seus pais são crianças sem um lugar para nascer, crescer e se desenvolverem, e, por isso, crianças emocionalmente abandonadas. Só crianças sonhadas como bonitas, perfeitas, competentes e com um promissor futuro diante de si podem ser cuidadas pelos seus pais. Mesmo que nem todas as crianças comecem por ser desejadas, todas precisam ter um lugar emocional para nascer, criado pelos seus pais, dentro de si, na relação e no cuidar. Mesmo que o destino da idealização seja o desapontamento, ou seja, o reconhecimento do outro como completo, diferente de nós e imperfeito. É a desilusão o que permite lidar com a subjetividade do outro.

O apego é assim um laço, uma ligação, que nos permite ser "loucos". É este pathos-paixão que nos prepara para sermos pais e nos permite sê-lo.

Se esta é a história fundamental de cada criança, a base e a pedra chave do seu desenvolvimento, este é também o princípio da história de vida de cada criança com deficiência. Todas as crianças com deficiência nasceram, um dia, na imaginação dos seus pais, como crianças perfeitas, competentes e promissoras. Todas nasceram, na sua fantasia e no seu desejo, como ideais e capazes e com um futuro pela frente.

Toda a criança com deficiência nasceu perfeita e ideal, de um pai e mãe perfeitos que, no seu filho, podiam ser ainda mais perfeitos.

Ato 2 – Dor

Crise e elaboração do sofrimento emocional

Ao nascerem com uma deficiência, ou quando essa alteração grave do seu desenvolvimento é identificada, há uma ruptura do percurso de desenvolvimento dessa criança, da sua família e da ligação entre ambos. O diagnóstico comunicado se traduz frequentemente nisto: “o filho que imaginou e idealizou não existe.. mas sim este bebê que tem um problema”.

Dizem alguns que, perante isto, é inevitável a depressividade crónica, o luto crónico, ferida narcísica insuperável reaberta pela presença constante da criança. Porque no amar aquele filho que ainda não existia estava o Eu que assim fica posto em causa.

Demasiado simplista para estar certo. A questão fundamental é que objeto de amor destes pais desapareceu, mas não basta que ele desapareça para que se faça o trabalho psíquico da perda (o trabalho de luto). É neste segundo momento, no processo de desenvolvimento de um vínculo, que se dá a crise, ou seja a ruptura. Nada mais será como dantes e nada será como tinha sido imaginado e esperado. Tal significa bem mais do que mais trabalho, novas dificuldades, ou novas necessidades e exigências. É uma crise, ou seja, nada voltará a ser igual e toda uma perspectiva de vida, de presente e futuro, tem de ser mudada pois já não se adequa à realidade. Não se trata de uma simples perturbação, disfuncionamento, emergência ou problema a ser resolvido, de um ajustamento a ser feito com os recursos que tem disponíveis, ou algo que tem de se aceitar.

Para estes pais, ao nascer uma criança com uma deficiência grave, algo de fundamental é posto em causa, englobando uma grande diversidade dos factores que caracterizam cada situação. O retomar do desenvolvimento, que é também a saída da crise, não passa por “aceitar” a nova situação. Aceitação tem um sentido passivo, de inevitabilidade e de resignação e não de organização da vida mental e relacional. O que vai estar em causa, nestes pais, são os meios que vão utilizar e os movimentos que vão fazer para tentar retomar o seu curso de desenvolvimento.

Um vasto conjunto de comportamentos tem a ver com a expressão emocional do sofrimento que a situação trouxe. Muitos destes movimentos estão interligados ou mascarados, como, por exemplo a revolta, raiva, negação, culpabilização ou os sentimentos depressivos.

Melancolia e manutenção do objeto idealizado

A negação é um movimento inevitável e fundamental face ao impacto do diagnóstico da existência de uma perturbação grave do desenvolvimento. Do ponto de vista pragmático leva a que os pais não fiquem passivos e resignados perante um diagnóstico tão doloroso e os faz buscar segundas opiniões, especialistas mais qualificados e técnicos mais competentes. No entanto, a negação pode ter formas mais destrutivas quando os pais negam a realidade e colocam a crianças sem ter assistência nem cuidados porque, supostamente deles não necessita, ou esperar para ver o que acontece, perdendo muitas vezes o tempo óptimo para uma intervenção mais promissora porque mais precoce. A negação pode até ter formas mais dissimuladas e aparentemente benévolas, como os pais que se afadigam durante anos em procurar soluções milagrosas, num aparente interesse pela sua criança, e que também podem estar, dessa forma, fugindo e negando a realidade.

A negação é, nesta situação, a manutenção da ligação ao objeto idealizado. É dizer que o bebé idealizado e o bebé real são o mesmo objeto e que há continuidade entre eles. Que não é necessário transformar, perdendo e refazendo um novo objeto.

A negação fundamental não se refere à negação da realidade da criança em si. Refere-se à tentativa de negar a descontinuidade entre o bebé idealizado e a criança real. Acontece sempre que o interesse pela criança alimenta a ilusão de que, com um pouco mais de terapia, de esforço de educadores, de apoios de algum tipo, a criança real pode corresponder à criança idealizada. A negação é também a negação do desaparecimento do bebé imaginário e da sua idealização.

O discurso de revolta e da raiva, contra tudo e todos, é quase sempre a resposta inicial. Revolta e raiva dirigida contra os médicos, profissionais de saúde, familiares ou amigos que alguma coisa fizeram (ou não fizeram), contra os que parecem não compreender ou não ser suficientemente solidários e empáticos. Corresponde ao pôr em causa tudo, incluindo até uma inquietação existencial de revolta contra Deus, o destino ou a sorte, que de forma tão dura parece ser responsável pela destruição de algo bom e idealizado. Que o discurso dos pais sobre a criança e o seu desenvolvimento tenha uma componente de revolta e raiva é inevitável e está presente em todas as famílias., mas já a manutenção da revolta como elemento emocional preponderante, ao longo dos anos, é um mau preditor do bom desenvolvimento dos pais e, principalmente, da qualidade do apego.

Pianta, Marvin & Morog (1999) mostraram que a manutenção de um discurso marcada pela revolta está inversamente correlacionado com o desenvolvimento da vinculação entre pais e criança. Ou seja, o elemento de revolta e raiva está ainda na esfera da elaboração da perda da idealização e, portanto, ligado ao bebê idealizado e ao sofrimento causado por ter sido posta em causa. Por isso, mesmo quando esta revolta parece ter uma dimensão legítima de interesse pelos filhos e defesa dos seus interesses e se manifesta por um litígio permanente com os profissionais ou serviços que lhe dão apoio, frequentemente estamos perante pais ou mães com dificuldades de elaboração da perda e, conseqüentemente, perante famílias que têm maior dificuldade em estar disponíveis, e disponibilizar os seus recursos emocionais, para o filho real, a criança concreta com a sua deficiência.

A atribuição de culpa é outro dos factores mais presentes neste processo, quase sempre aliado à revolta e à negação. A culpa tem conseqüências destrutivas sendo sempre um obstáculo ao retomar do processo de desenvolvimento. Pode tratar-se da culpa atribuída aos médicos ou outros técnicos que estiveram presentes nas fases pré ou perinatal, ou associados ao momento do diagnóstico e a manutenção dessa culpabilização representa sempre algum tipo de fixação no bebê idealizado, e nestes casos liga-se directamente à revolta. Pode ser também a culpabilização do cônjuge, que tem frequentemente efeitos muito destrutivos, porquanto implica uma atribuição causal relativamente à deficiência que, muitas vezes, é irracional e se estende até às gerações anteriores. A sua destrutibilidade é sempre muito grande em relação ao funcionamento ou coesão familiar, assim como ao bem estar emocional. Muito frequentemente encontramos ainda formas de auto-culpabilização, que não permitem um retomar saudável do seu desenvolvimento pois o abdicar do beber imaginário não parece possível pela presença dessa ferida da culpa.

Também o mal-estar depressivo é compreensível numa situação, como esta, de profunda perturbação emocional. Mais do que isso, o sofrimento depressivo é inevitável pois o que está em causa é, antes de mais, uma perda: do bebê idealizado, com tudo o que ele representa. Questão diferente é a da existência de depressão crónica nestas famílias. Embora alguns autores afirmem a sua inevitabilidade, fazem-no mais com suporte num modelo teórico (a existência de uma ferida narcísica irreparável) ou em estatísticas que mostram a maior incidência de situações depressivas nestes pais. Nenhuma delas nos permite, por si só, validar essa perspectiva e encontramos oscilações significativas das situações depressivas ao longo do tempo, dependendo da capacidade de pais e mães elaborarem os seus sentimentos depressivos e de retomarem a sua conflitualidade emocional prévia.

Chegamos assim à questão fundamental da melancolia. O que temos, nestes processos, é aquilo que caracteriza a melancolia: identificação com o objeto perdido (a ponto de se perder com ele). Em vez de encetar o luto pelo objeto perdido (o bebê ideal), o Eu se revolta, contra a perda e contra os outros. Daí que a revolta esteja no cerne da melancolia que se instala, criando uma dor, ferida permanentemente aberta que suga a libido.

Na melancolia “o Eu se torna como objeto de crítica e de mortificação graças a uma identificação com o objeto perdido” (Rivera, 2012). Por isso, há um caminho de inevitável empobrecimento do Eu, que leva a que estas pessoas corram risco de múltiplo empobrecimento (económico, cultural, social/relacional e egóico).

Nesta melancolia, a ausência do bebê idealizado não produz significante mas sim vazio. “Diante a ausência, ou a inadequação da resposta recebida, produz-se uma discordância no vínculo, um movimento sem efeito subjectivo, um significante que cai no vazio” (Humphreys, 2013). Trata-se da perda de um objeto que leva em si a projeção do ideal do Eu do sujeito e, portanto, do seu próprio investimento narcísico (Asséo, 2003).

Podemos encontrar então facilmente a presença da vergonha e da culpabilidade que, para Freud (1917) permitem diferenciar, de um ponto de vista psicopatológico, a crise aguda de melancolia, de outras formas de manifestação depressiva. Também para Fédida (1978, p. 65) nos diz que “a escuta da queixa melancólica deixa frequentemente de lado a dimensão da angustia de um Eu que se sente incapaz de sobreviver perante a ideia do desaparecimento do objeto de amor. Por isso parece aceitável pensar que a libido que não pôde ser investida sobre um outro objeto de substituição seja retraída sobre o Eu, levando à identificação do Eu ao objeto abandonado, e a agressividade ligada à angustia da perda do objeto de amor se manifesta numa espécie de canibalismo melancólico capaz de destruir o objeto para não se separar dele. O luto impossível do melancólico consistiria assim na união canibalística incestuosa a um objeto cujo desaparecimento pode ser conhecido (no registro do que se sabe) mas não crida (unindo para sempre o melancólico ao cadáver do seu objeto). O objeto perdido mantém-se assim fantasmaticamente vivo.

Humphreys (2013) diz-nos que “se a depressão constitui uma organização narcísica a proteger do luto, na qual o sujeito se vê mobilizado pela presença da ausência, a melancolia seria o pôr em ação a violência da fascinação pelo objeto de amor que não pode ser reconhecido como morto, mas sim devorado por uma espécie de assassinato canibálico da beleza – mais que da bondade- associada à morte”.

A mania seria outra saída tentada para a melancolia, aflorada por Freud (1917): suspensão da perda pela entrega maníaca ao objeto, presente nas palavras dos pais quando

referem “foi a melhor coisa que me aconteceu!”, “foi uma dádiva de Deus”, acompanhados de exaltação e agitação.

Face a esta situação de crise e de perda, a questão passa a ser então: que faz esse pai ou essa mãe, face a dois grandes caminhos: ficar de alguma maneira ligada à fase anterior e ao bebé imaginário ou, então, organizar o seu luto por ele.

Elaboração de perda e o sofrimento emocional

Para prosseguir o seu processo de desenvolvimento tem de ser feito o luto pela perda sofrida: a perda do bebé idealizado. O luto refere-se ao processo, ao longo de um determinado período, em que a pessoa elabora a sua perda. Um trabalho lento e doloroso, em que o Eu renuncia ao objecto e se afasta pulsionalmente dele.

Temos então uma desilusão. No sentido em que o bebé imaginário nunca chegou a nascer ou, melhor, desapareceu num determinado momento. Já não se trata apenas do desapontamento destino normal de evolução da idealização à realidade. Pelo contrário, o bebé que nasceu com deficiência corresponde às maiores angústias e ansiedades que, muito provavelmente, acompanharam a gravidez. A desilusão funda o luto e a perda dos objetos relacionai é sempre, como vimos, acompanhado de dor mental e de sofrimento emocional.

O que aqui se perdeu foi não a pessoa, o bebé, mas o objecto construído, interno, idealizado com o qual o processo vincutivo começou a ter lugar. E não basta que o objeto desapareça para haver separação dele, é necessário o trabalho psíquico sobre a perda. O desenvolvimento do Eu pode ser visto como um trabalho de perda do objeto (Rivera, 2012) no mesmo sentido da posição depressiva de Melanie Klein. É pois um processo em que o Eu se transforma e refaz no jogo com o objeto (Rivera, 2012).

Ato 3 – Paixão

Re-idealização

No entanto, com o luto não está terminado o percurso que descrevemos. Este processo de luto é diferente de outros no que se refere ao desaparecimento da representação do objecto e do próprio objecto. O problema que temos aqui é de natureza diferente, já que há uma criança que permanece. Por isso, o processo não termina no processo de luto e na sua elaboração, pois a questão fundamental passa a ser o que fazer com a criança. Como se pode estabelecer um vínculo, uma ligação, com essa criança que

não foi desejada, não foi imaginada nem esperada. Não se trata de restabelecer ou recuperar um vínculo mas de criar um vínculo com “outra” criança.

Aqui temos de nos socorrer de novo da teoria. Se a premissa que todas as crianças nascem primeiro na idealização dos pais, e, mais do que isso, é essa idealização que lhes dá possibilidade de existirem e serem cuidadas, a questão nuclear no desenvolvimento destes pais e da criança não é o luto mas o que se lhe segue. Se o que foi idealizado não nasceu, pois era o “outro”, há agora uma criança a ser cuidada e investida emocionalmente como filha.

Há um conjunto de pais que podemos chamar funcionais, ou seja, pais que, em virtude do seu sofrimento emocional, não podem mais do que tratar do seu filho, não podendo exercer uma verdadeira e completa parentalidade, apenas podendo ser cuidadores de uma criança que exige mais do que as outras. Esses pais estão dominados pela ação e não pela relação parental. Todas as suas forças e recursos passam a estar ao serviço das necessidades da criança que deles carece, não vivendo os verdadeiros vínculos que pressupõem bidireccionalidade e envolvimento emocional mútuo e recíproco.

No entanto a criança real, também tem de ser re-idealizada (Franco, 2009), ou seja, magnificada e fantasiada na imaginação dos pais e no seu desejo em relação a ela. A re-idealização pressupõe sempre o não retornar à idealização inicial, abdicando de qualquer movimento visando a sua manutenção ou sobrevivência. Representa, por isso, a possibilidade de investir emocionalmente o bebé real e deixá-lo percorrer o caminho que se considera essencial para toda e qualquer criança.

Questão fundamental é compreender a natureza desta idealização. Se a inicial assentava sobre o bebé ideal, esta confronta-se com o bebé real e as suas características. Representa, por isso, a fertilidade emocional dos pais que se tornam capazes de pensar sobre ele tal como ele é, e como poderá ser e não como poderia ter sido. É esta fertilidade emocional que pode dar às crianças um lugar para nascer. Não o esforço, dedicação ou sacrifício dos seus pais. Nem o apoio social nas tarefas práticas a realizar, por si só. Crianças filhos de pais funcionais seriam crianças emocionalmente descuidadas, assistidas mas não investidas na promoção do seu desenvolvimento.

Sem reidealização temos, apenas, pais funcionais, ou seja, cuidando das suas crianças com base no seu esforço e estratégias de coping e procurando apoio. Mas não pais amorosos e emocionalmente envolvidos que é o que define a parentalidade e a criação de laços e vínculos imprescindíveis ao desenvolvimento da criança. Como diz Blatt (2008) são as experiências de conexão (engagement) e de quebra da conexão (disengagement) na

interação mãe-criança que conduzem à formação das representações de self e dos outros, à capacidade de autorregulação e de interrregulação .

A re-idealização implica um segundo nascimento da criança. Ao invés do que acontece habitualmente, um nascimento que se deu primeiro na realidade e depois na imaginação dos pais.

Dimensões da re-idealização

Podemos interrogar-nos sobre as características e condições para tal investimento emocional. O que foi dito anteriormente em relação à idealização em geral também é aplicável para a reidealização destas crianças. Também continuam a poder identificar-se três dimensões: uma estética, uma ligada às competências e outra ligada à temporalidade (perspectiva temporal futura).

A possibilidade dos pais da criança olharem para ela e acharem-na bonita é uma dimensão fundamental da constituição do vínculo. O ditado português “quem o feio ama bonito lhe parece” remete-nos para a verdade estética do vínculo. Esta dimensão estética está ligada à vertente narcísica da paternidade: a possibilidade dos pais mostrarem aos outros o seu filho, que vêm como bonito, esperando que do outro lado haja o mesmo reconhecimento de beleza. É esta dimensão da re-idealização que pode impedir que muitas crianças sejam retidas em casa, pelos seus pais, a salvo do olhar dos outros e também o que permite o seu cuidado estético para além do funcional. Que não sejam apenas bem alimentados ou tenham as terapias certas, mas alvo de tudo aquilo que, de aparentemente supérfluo, todos os pais querem dar aos seus filhos para que fiquem bonitas, sejam vistas como bonitos e gostem deles.

A segunda dimensão, a relativa às competências e capacidades é a que, por definição, se encontra afectada nestas crianças. A falta de capacidades ou competências é o que concretiza a sua situação de portador de deficiência. Quando se defende que o trabalho educativo com estas crianças se deve centrar no que elas são capazes de fazer e não naquilo que não são capazes, estamos a referir-nos a muito mais do que um modelo, ou técnica de trabalho. A possibilidade dos pais (como também os técnicos) reconhecerem as competências dos seus filhos com deficiência é fundamental nesta re-idealização. O pai ou a mãe da criança deficiente motora não a poderá mais idealizar como a grande desportista que porventura idealizou no passado; mas se a conhecer e compreender as suas competências pode, agora, idealizá-la talvez como a medalhada nos jogos paralímpicos e, assim mesmo uma grande desportista. Esta idealização não é, para estes pais, menos

mobilizadora do que para outros que pensaram que um dia os seus filhos seriam grandes músicos, desportistas, médicos ou homens de negócios. O que está em causa é a capacidade de idealizar a partir da não negação, ou seja, a partir da realidade que se conhece neste momento, na sua realidade actual e nos seus limites futuros. A inclusão educativa, social, desportiva ou cultural destas crianças só faz sentido, só pode acontecer, se alguém, para elas, for capaz de idealizar, desejar algo de bom, belo e exigente, tendo em conta a sua realidade mas desejando muito para além dela. O limite é sempre o mesmo: o de não cair em negação que seria, de novo, voltar à idealização original, ao outro, à criança que não nasceu.

A dimensão futuro adquire-se assim na possibilidade de pensar o futuro. Frequentemente os pais destas crianças vivem localizados num presente que tudo domina, e têm grande angústia relativamente ao futuro, tanto seu como dos seus filhos. Mas o futuro é, por definição, a dimensão do que se espera, da esperança e do desejo. Podermos pensar sobre o futuro é alimentar possibilidades, alimentar esperança. Estes pais, como todos os outros, não podem saber o que vai acontecer no seu futuro e no dos seus filhos. A paralisia operacional seria a incapacidade de pensar sobre isso que acompanha os sentimentos de inutilidade, impossibilidade helpless (incapacidade de se defender ou agir sem ajuda) e melancolia. Muitas vezes os pais, ou as mães, dizem que a sua realidade é tão difícil que apenas podem pensar e enfrentar o dia a dia (um dia de cada vez). Mesmo assim são esses que têm, muito frequentemente, na sua vivência, mais dimensões de esperança. Que pode advir do acreditar em si mesmo, das suas convicções religiosas ou ideológicas, quanto mais não seja para não se sentirem esmagados emocionalmente pelo presente.

É então a re-idealização que permite retomar o processo de desenvolvimento dos pais na relação com o seu filho com deficiência, que pode tornar-se agora, ele mesmo, objeto de investimento (e sobre-investimento) libidinal. Idealização que está de novo ligada à paixão e à projecção nela de valores ideais.

Um desafio que requer tempo, mas em que o tempo é cada dia menor. Pois também esta idealização está destinada a ser desidealizada e, por isso, também ela será transitória, mas permite que aqueles pais retomem o seu desenvolvimento normal, não ficando bloqueados no pântano da sua melancolia.

Referências bibliográficas

- Asséo, R. (2003). Quelques remarques préliminaires à l'extension du terme de "mélancolie". *Revue Française de Psychanalyse*, 67, 5, 1549-1552.
- Aulagnier, P. (1990). *Um interprete em busca de sentido*. São Paulo: Escuta

- Blatt (2008). *Polarities of experience: relatedness and self-defining in personality, development psychopathology and therapeutic process*. Washington DC: American Psychological Association.
- Bowlby J. (1969) *Attachment*. London: Hogarth
- Brazelton T. & Cramer, B. (1989). *A relação mais precoce*. Lisboa: Terramar.
- Bydlowski, 2000. *La dette de vie- Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Paris: PUF.
- Cintra, E. (2011). Sobre luto e melancolia: uma reflexão sobre o purificar e o destruir. *ALTER – Revista de Estudos Psicanalíticos*, v. 29 (1) 23-40.
- Clements, M. & Barnett, D. (2002). Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: Examining the Strange situation an attachment Q-Sort. *Infant Mental Health Journal*, 23, 6, 625-642.
- Condon , J.T. (1985). The parental-foetal relationship- a comparison of male and female expectant parents. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 4, 271-284
- Deutsch, Helene (1945) *The Psychology of Women*, Volume 2: Motherhood, New York: Green and Stratton.
- Fédida, P. (1978). *L'absence*. Paris: Gallimard.
- Feeney, S. (2000). Implications of attachment style for paterns of health and illness. *Child: Care, Health and development*. 26(4), 277-288.
- Ferrari, A. (2003). *Tornar-se mãe: a constituição da maternidade da gestação ao primeiro ano de vida do bebê*. Tese de Doutorado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Ferrari, A., Piccinini, C. & Lopes R. (2007) O Bebê Imaginado na Gestação: Aspectos Teóricos e Empíricos. *Psicologia em Estudo*, 12, 2, 305-313.
- Franco, V. & Apolonio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8. 40-54.
- Franco, V. (2009). Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *INFAD- International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXI, 2,179-184.
- Freud, S. (1017/1992). Luto e melancolia. In S. Freud, *Novos Estudos*, 32, São Paulo: CEBRAP. pp. 128- 142)
- Hornstein, L. (org.) (1994) *Cuerpo, história, interpretacion – Piera Alaugnier: de lo originario al proyecto identificador*. Buenos Aires: Paidós.
- Humphreys, D. (2013). Figuras de la depresión yfigurabilidad melancólica. Precisiones fenomenológicas y psicopatológicas respecto de la melancolía y la depression. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, 16 (3), 398-410
- Kibrit, B. (2013). Possibilidades e desafios na inclusão escolar. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, 16(4), 683-695.
- Lebovici, S. (1987). *A mãe, o bebê e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- McCubbin, M. & McCubbin, H. (1993) Families coping with illness: the resilience model of family stress, adjustment and adaptation. In Denielson, C.B. *Families, Health and Illness: Perspectives on Coping and Intervention*. Madison: Univ. of Wisconsin, p.21-63.
- Pianta, R., Marvin, R. & Morog, M. (1999). Resolving the Past and Present: Relations with Attachment Organization, In Solomon, J. & George, C. - *Attachment Disorganization*, Ney York: Guilford Press.
- Rivera, T. (2012). Entre dor e deleite. *Novos estudos. CEBRAP. 94*, São Paulo
- Seligman, M. (1999) Child disability and the family. In Schwean, V. Salofske, D. *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children*. New York: Springer.
- Stern, D. (1997). *A constelação da maternidade- o panorama da psicoterapia pais/bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas
- Stern, D., Brunswiler-Stern, N. & Freeland, A. (1999). *El nacimiento de una madre*. Madrid: Paidós.

Capítulo 4*

Problemas do desenvolvimento infantil e Intervenção Precoce

Vítor Franco

Madalena Melo

Ana Apolónio

Diagnóstico e caracterização dos problemas do desenvolvimento

Os problemas do desenvolvimento da criança foram, durante muitas décadas, abordados a partir de uma perspectiva essencialmente etiológica. Ou seja, a origem da perturbação era entendida como o fator determinante na caracterização da criança. Afirmar que a criança tem Paralisia Cerebral, Trissomia 21 ou Autismo prevalecia sobre a identidade e as características da criança concreta. Apesar da diversidade incontestável e, por vezes enorme, entre as crianças de cada um destes grupos, tendia a falar-se delas como se fossem grupos homogêneos, constituídos por pessoas iguais ou semelhantes. Do ponto de vista da intervenção também, muito frequentemente, as variáveis relativas aos indivíduos concretos tendiam a ser desvalorizados e a afirmar-se o valor da intervenção padronizada.

Muitas vezes se acentua a necessidade de ultrapassar um modelo médico de compreensão das crianças com dificuldades, perturbações do desenvolvimento ou necessidades especiais. Talvez fosse mais rigoroso dizer que, a um modelo de diagnóstico e caracterização essencialmente etiológico se devem, necessariamente, adicionar outras dimensões de compreensão dessa realidade.

• Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V., Melo, M., & Apolónio, A. (2012) Problemas do desenvolvimento infantil e Intervenção Precoce. *Educar em Revista*, 43, 49-64.

De facto, o diagnóstico etiológico refere-se, e remete-nos, especificamente para a origem do problema. Tradicionalmente essa origem busca-se numa dimensão biológica, genética ou neurológica. Esse é continuamente o esforço de alguma da investigação, mais valorizada no que se refere às crianças e seus problemas, assistindo-se a uma procura das causas deste tipo para situações como a hiperatividade, o autismo ou a dislexia. Mas o mesmo modelo de abordagem etiológica prevalece muitas vezes nas avaliações de tipo social, sempre que qualquer perturbação ou alteração do curso normal do desenvolvimento passa a ser considerada como explicada por uma origem, ou facto, de natureza social. Conforme as épocas, assim diferentes explicações etiológicas de tipo social, para os mais diversos problemas, foram sendo populares, fosse a qualidade das relações, a natureza do funcionamento familiar ou qualquer outro fenómeno entendido como traumatizante ou especialmente impactante no desenvolvimento.

Já o diagnóstico sindromático, aborda a problemática das perturbações do desenvolvimento de outro ponto de vista: o da descrição dos elementos característicos e comuns, mais frequentes numa determinada população. O preponderante passa a ser a dimensão dos sinais, sintomas ou características (comportamentais ou morfológicas) comuns. Mesmo que, como muitas vezes acontece, não se conheça a etiologia, a descrição dos quadros típicos, bem determinados e fechados, tem possibilitado a compreensão de determinadas problemáticas e a procura de intervenções eficazes. A descrição de quadros sindromáticos, como, por exemplo, no Autismo é independente de perspetivas etiológicas que lhe podem subjazer. Neste exemplo concreto, a abordagem sindromática de Kanner ou Asperger permanece válida mesmo que as suas orientações ou hipóteses etiológicas sejam questionáveis e careçam hoje de suporte empírico.

No entanto, a descrição sindromática fala-nos mais dos limites ao desenvolvimento do que da especificidade de cada criança. É mais afirmativa sobre o esperado, comum e permanente do que sobre a variabilidade individual. A própria descrição da síndrome pode, desde logo, colocar limites mais rígidos ou mais frouxos às expectativas de desenvolvimento de algumas dimensões ou características. Veja-se o exemplo de crianças com Síndrome de Down em que, se há características sempre presentes e com pouca variabilidade, há outras que, mesmo sendo comuns, admitem enormes diferenças interindividuais.

Assim sendo, a passagem deste tipo de abordagem diagnóstica a um tipo de abordagem funcional, mais do que uma rutura, é um movimento de complementaridade na Intervenção Precoce no desenvolvimento infantil. A CIF, classificação da OMS (WHO, 2001; 2007) vai nesse mesmo sentido de colocar a ênfase na funcionalidade mais do que naquilo que lhe subjaz. Do mesmo modo os movimentos que, na educação, acentuam perspetiva

nas necessidades educativas especiais (em oposição ao modelo de caracterização etiológico).

Na Intervenção Precoce (IP), que é uma modalidade de trabalho que envolve diferentes tipos de profissionais e de saberes (FRANCO, 2007), a complementaridade e articulação entre diferentes abordagens da caracterização e do diagnóstico são nucleares. Haverá contextos e processos de intervenção em que a dimensão etiológica pode servir de pouco ou em que a dimensão sindromática pode nem sequer ser considerável já que é a atividade concreta da criança, as suas ações, competências, participação efetiva, que são determinantes para o trabalho a realizar. No entanto, os limites de eficácia dessa intervenção dependem, fortemente, da pré-existência de uma compreensão etiológica e/ou sindromática, sob pena de grande desorientação quanto ao sentido, natureza e grau das intervenções a realizar.

Desta tripla perspetiva, resulta uma mudança significativa na própria formação dos profissionais acerca das patologias do desenvolvimento, que por vezes tende a ser um mero fornecimento de informação sobre algo exótico e fora dos interesses profissionais. Esta formação tem de se situar nos limites das práticas profissionais daqueles que recebem formação e no respeito pelas suas competências, mesmo quando se pretende alcançar uma prática de características transdisciplinares (FRANCO, 2007). No caso concreto da Intervenção Precoce, a conjugação desta tríplice abordagem permite integrar o domínio de instrumentos e metodologias de caracterização e de avaliação do desenvolvimento de diferentes tipos e naturezas sem quebra de uma unidade da informação sobre a criança e o seu desenvolvimento. Desde escalas de desenvolvimento, a testes de competências específicas, a instrumentos de caracterização do contexto ou de avaliação da funcionalidade (BUCETA; PÉREZ-LÓPEZ; BRITO, 2004).

O contexto, problemas e risco

Outro aspeto fundamental relativo à caracterização dos problemas de desenvolvimento, tem a ver com a conceção do próprio processo desenvolvimental. Hoje é unanimemente aceite que a qualidade do desenvolvimento individual da criança é indissociável dos seus contextos de desenvolvimento. Não negando a importância dos processos maturativos, biológicos ou psicológicos, a qualidade concreta do desenvolvimento relaciona-se diretamente com as qualidades dinâmicas do contexto em que decorre. Quer sejam as qualidades relacionais, interativas ou transicionais desse contexto próximo, quer

sejam as características do sistema mais amplo que constitui o seu contexto ecológico de vida.

Os problemas do desenvolvimento encontram-se assim numa confluência de fatores de risco, fatores de proteção e condições particulares em que uns e outros interatuam (CICCHETTI, 1984; CICCHETTI; COHEN, 1995; RUTTER, 1996).

Esta compreensão da psicopatologia do desenvolvimento, no entanto, em termos da intervenção concreta tende muitas vezes a esbater-se já que a principal tendência é sempre para avaliar a criança naquilo que ela é (ou mostra, num determinado momento) ou então para uma tentativa de ter em conta uma tão grande multiplicidade de fatores que se perde qualquer operacionalidade ou rigor no planeamento da intervenção.

Por isso é importante que, no processo de avaliação e caracterização das crianças, se possa incluir uma, igualmente rigorosa avaliação dos elementos contextuais, quer se trate da família quer seja o contexto de vida mais alargado. E que estas diferentes dimensões possam ser articuladas em conjunto. O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância define-se como abrangendo “as crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas actividades típicas para a respectiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias” (PORTUGAL, 2009). Por sua vez, o primeiro grupo é definido como aquele em que se identificam “qualquer risco de alteração, ou alteração que limite o normal desenvolvimento da criança e a sua participação, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, consoante a idade e o contexto social”, o que implica a avaliação desses referenciais de desenvolvimento e do contexto.

Já o «risco grave de atraso de desenvolvimento» é definido como a verificação de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança”. Incluindo as condições biológicas pré e perinatais (BENEVIDES, 2004) e as condições familiares passadas e atuais (SAMEROFF; FIESE, 2000) e as dimensões do contexto e ambiente do desenvolvimento (GÓMEZ-ARTIGA; VIGUER-SEGÚ; CANTERO-LÓPEZ, 2003).

A questão do diagnóstico é fulcral na Intervenção Precoce por dois tipos de razões: a elegibilidade dos casos e o planeamento da intervenção de equipa. No que se refere à elegibilidade, importa definir, com base em critérios claros, quais as crianças que devem ser enviadas para as equipas de IP, quais as que deverão ser acompanhadas e quais os casos em que irá haver uma intervenção com a criança, com a família ou no contexto. A falta de critérios rigorosos nos procedimentos de caracterização e diagnóstico tornará difícil não só que a equipa decida quanto ao conceder ou não apoio, como dificultará os processos de

articulação e encaminhamento com outros serviços e respostas sociais. No que se refere ao planeamento da intervenção, este aspeto é fulcral pelos problemas que se levantam na articulação do trabalho dos diferentes profissionais (médicos, educadores, psicólogos, terapeutas, técnicos sociais, etc.) e da forma como abordam e descrevem cada criança ou família.

Estudo de caracterização da população apoiada pela rede de Intervenção precoce ***A rede de Intervenção Precoce do Alentejo***

O Alentejo é a maior região de Portugal, ocupando 33% do território, tendo, no entanto, uma baixa densidade populacional (23,8 hab/Km² contra 113,9 da média nacional), consideravelmente mais baixa que a média europeia. Tem uma população total inferior a um milhão de habitantes, com um povoamento tendencialmente concentrado nas 3 cidades sede de distrito, com franjas significativas de população rural, em situação de isolamento geográfico e social, um elevado nível de envelhecimento e baixas taxas de escolarização. Tem, no entanto, ótimas taxas de pré-escolaridade (95%), acima da média nacional, e uma boa cobertura pelo Sistema Nacional de Saúde.

A estrutura atual da rede de Intervenção Precoce no Alentejo desenvolveu-se a partir de 2001, integrando as respostas que já existiam no terreno, de instituições ligadas à deficiência. Em 2002 existiam já 15 Equipas, que apoiavam 605 crianças, e no final de 2008 todos os municípios tinham uma equipa a funcionar, embora com diferentes graus de aprofundamento do trabalho (APOLÓNIO; FRANCO; MIRANDA, 2010). Esta rede assenta numa estrutura desconcentrada, com três níveis de organização geográfica: uma Equipa Regional, com funções de gestão global, Equipas de Coordenação Distrital, que asseguram as funções de coordenação, acompanhamento e monitorização, e Equipas de intervenção direta, de âmbito concelhio, que trabalham diretamente com as crianças e famílias apoiadas, em articulação com os parceiros locais, de acordo com a atual legislação (PORTUGAL, 2009). A promoção das parcerias locais, através da constituição de equipas que em cada município integram os serviços e instituições da comunidade revelou-se fundamental para o sucesso do programa, promovendo uma resposta integrada às necessidades das famílias e uma rentabilização dos recursos existentes.

Atualmente todos os municípios da região Alentejo estão cobertos pela rede de Equipas, que são, no total, 42. A constituição destas equipas é multidisciplinar e engloba educadores de infância, psicólogos, técnicos de serviço social, terapeutas das várias áreas, médicos e enfermeiros pertencentes à rede de cuidados de saúde primários, num total de

293 profissionais. Há 29 Instituições Particulares de Solidariedade Social, ou equiparadas, que asseguram o enquadramento jurídico das equipas, através da celebração de Acordos de Cooperação com os serviços tutelares.

O número de crianças apoiadas é próximo das 2.500, portadoras de deficiência, com problemas de desenvolvimento ou em situação de risco grave. A grande maioria das crianças é apoiada nos contextos naturais de vida (domicílio ou jardim de infância), em articulação estreita com as respostas dos cuidados de saúde secundários ou centros especializados sempre que necessário, sendo adotada uma perspetiva de intervenção centrada na família (FRANCO; APOLÓNIO, 2008). A intervenção é feita em função de um plano individual, e é necessário que este plano, “elaborado pelas equipas locais de intervenção do SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância), oriente as famílias que o subscrevam e estabeleça um diagnóstico adequado. Este deve ter em conta não apenas os problemas, mas também o potencial de desenvolvimento da criança, a par das alterações a introduzir no meio ambiente para que tal potencial se possa afirmar” (PORTUGAL, 2009, p. 7298).

Instrumento

O instrumento usado para caracterizar as crianças apoiadas pelas Equipas de Intervenção Precoce foi a ODIP-*Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce* (FRANCO; APOLÓNIO, 2010), versão em portuguesa da ODAT, criada originalmente pela Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2004, 2007, 2008). A ODIP foi concebida precisamente como instrumento de organização dos diagnósticos e categorização das crianças em acompanhamento pela Intervenção Precoce e suas famílias e contextos. Não é um instrumento de diagnóstico, mas integra em si a possibilidade de organizar as avaliações nos diferentes domínios do desenvolvimento (BELDA, 2006a, 2006b). Em relação aos procedimentos correntes de organização da informação decorrente da avaliação e caracterização dos casos, pretende ser um instrumento mais amplo e abrangente, útil na classificação dos fatores de risco e das perturbações do desenvolvimento. Com a grande vantagem de juntar numa mesma grelha de organização diagnóstica os dois grandes níveis que levam ao encaminhamento para a Intervenção Precoce: as perturbações do desenvolvimento e os fatores de risco.

A ODIP procura também estabelecer uma linguagem que possa ser comum entre os diferentes profissionais que trabalham na IP. Trabalhando com base numa mesma grelha, os técnicos que integram as equipas, mantendo a especificidade dos seus procedimentos

diagnósticos, são estimulados a tornar mais clara e compreensível a sua linguagem técnica, a reconhecer as zonas de sobreposição e interligação de saberes e a usar uma linguagem que possa ser reconhecida e aceite por todos, no sentido da criação de verdadeiro trabalho de equipa.

Outro aspeto inovador da ODIP é juntar numa mesma classificação todos os aspetos que estão presentes na abordagem IP: biológicos, psicológicos, educacionais e sociais. Embora cada profissional tenha as suas metodologias específicas, que tendem a segmentar saberes e informação, a criança é um todo e como tal deve ser entendida pelas equipas e profissionais, pelo que a integração de elementos e categorias diagnósticas num mesmo instrumento organizador permite interligar todos os domínios, biológicos, psicológicos, educacionais e sociais, da criança, da família e dos contextos.

Tal forma de organização diagnóstica, revela-se também especialmente útil para disponibilizar dados epidemiológicos, estabelecendo a prevalência das diferentes perturbações do desenvolvimento e situações de risco. O conhecimento da população com que trabalham permite às equipas planear melhor as suas intervenções e o uso dos seus recursos e às entidades de coordenação conhecer melhor as necessidades a que necessitam de resposta.

É objetivo do presente trabalho utilizar precisamente os dados disponíveis para caracterizar melhor a esta população.

Para além destes objetivos e qualidades, a ODIP tem-se revelado também útil para:

- Planear e desenhar investigação, já que a disponibilidade de dados mais claros e objetivos permite planear e desenvolver mais pesquisa sobre as populações apoiadas, as metodologias de intervenção e os resultados obtidos.

- Organizar a observação, ajudando na integração da informação fornecida por procedimentos de avaliação baseados em instrumentos ou metodologias específicas, com a observação direta da criança e da família, não perdendo o foco da informação fundamental a recolher.

- Facilitar a tomada de medidas preventivas, uma vez que o conhecimento dos grandes grupos de necessidades, perturbações ou situações de risco, permite planear medidas de tipo preventivo que poderão, por vezes, obter resultados mais significativos do que os das metodologias centradas apenas na resolução do caso individual.

- Facilitar a elaboração de relatórios, através da recolha automática de dados e na organização da informação, sendo um bom auxiliar na gestão dos casos ou das equipas (FRANCO; APOLÓNIO, 2010).

Com foi dito, a ODIP não pretende ser um novo instrumento de diagnóstico, mas

integrar as metodologias já existentes. As dimensões das perturbações do desenvolvimento (sejam da criança, da família ou do contexto) permitem a utilização de Escalas e/ou outros instrumentos estandardizados, de diferentes dimensões. Na sua construção (GAT, 2004, 2007, 2008; BELDA, 2006) foram especialmente tidos em conta e integrados os aspetos previstos pela CID-10, Classificação Internacional das Doenças e especialmente a CIF – Classificação Internacional da Funcionalidade (WHO, 2001; 2007), o DSM IV – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, a Classificação 0-3 – Classificação Diagnóstica da Saúde Mental e das Perturbações do Desenvolvimento e da Infância Precoce e o Manual da American Association on Mental Retardation).

A ODIP é um instrumento multiaxial, coerente com as perspetivas teóricas centradas na criança e na família numa perspetiva ecológica, e com as legislações que diferenciam entre perturbações e situação de risco na população apoiada. Essa estrutura axial comporta, assim, dois níveis e em cada nível eixos relativos à criança, à família e ao contexto. Daqui resulta:

- O Nível I, que identifica os fatores de risco de alteração do desenvolvimento, quer ao nível da própria criança, quer ao nível da sua família e do respetivo ambiente e que inclui três Eixos: Eixo 1- Fatores biológicos de risco; Eixo 2 - Fatores familiares de risco; e Eixo 3 - Fatores ambientais de risco.

- O Nível 2 que descreve os tipos de perturbação, alteração ou disfunção que podem ser identificadas na criança, nas suas interações com a família ou com as características do ambiente. É composto igualmente por três Eixos: Eixo 4- Perturbações do desenvolvimento (da criança); Eixo 5 – Perturbações da família; Eixo 6 – Perturbações do ambiente.

Cada Eixo é depois desdobrado em categorias diagnósticas e elementos diagnósticos, que correspondem aos itens mais detalhados (FRANCO; APOLÓNIO, 2010).

Procedimentos

Para a recolha de informação foi usada a aplicação informática criada para a ODIP que gerou uma base de dados relativa às crianças e famílias apoiadas pelas equipas de IP de toda a região Alentejo que nos permite ter uma informação alargada sobre as características dessa população, nomeadamente o diagnóstico principal e o diagnóstico detalhado.

O procedimento de recolha dos dados envolveu os seguintes procedimentos:

- (a) Formação e informação de responsáveis de todas as equipas, através de sessão de caráter formativo em que foi apresentada a ODIP, seus objetivos, características e modo de utilização. Foi fornecido um Guia contendo instruções escritas sobre o instrumento e sua

utilização e um Glossário explicativo de todas as categorias e itens que compõem o instrumento.

(b) Disponibilização de uma base de dados correspondente à ODIP em que, on line, cada equipa deveria colocar os dados diagnósticos de cada uma das crianças apoiadas. Foi fornecida a cada equipa a respetiva chave de acesso, de modo a poder introduzir a informação relativa a cada caso e gerar os respetivos relatórios.

Participaram no processo 34 equipas, tendo sido considerado um total de 1.169 crianças.

Resultados

Os resultados obtidos permitem-nos caracterizar de forma clara a população que tem o apoio da rede de Intervenção Precoce. Trata-se de crianças sinalizadas para apoio e que já se encontram a ser acompanhadas por uma das equipas.

As perturbações do desenvolvimento são, como esperado, o motivo principal do acompanhamento (Tabela 1). Em 61,6 % das situações o diagnóstico principal é relativo à existência de uma perturbação do desenvolvimento (mesmo que haja outros fatores associados). As perturbações do funcionamento familiar (5,1%) e as perturbações do contexto de vida da criança (7,0%) são raramente o aspeto dominante do acompanhamento. Já no que se refere aos fatores de risco, são, na sua totalidade, apenas 26,4 %, distribuídos de forma muito semelhante entre fatores de risco biológico e fatores de risco ligados à família e ao contexto.

Tabela 1. Diagnóstico Principal

<i>Diagnóstico principal</i>	%
Fatores biológicos de risco	8,6
Fatores familiares de risco	9,2
Fatores ambientais de risco	8,6
Perturbações do desenvolvimento	61,6
Perturbações da família	5,1
Perturbações do ambiente/contexto	7,0

Olhando com uma atenção mais particular os diferentes tipos de perturbações de desenvolvimento que integram o diagnóstico principal (Tabela 2), verificamos que as comunicação e linguagem são mais frequentes (21,8 % dos diagnósticos principais) seguidos

pelos atrasos de desenvolvimento (13,5%), sendo estes os dois únicos grupos com uma expressão acima dos 10%.

Tabela 2 . Tipos de perturbações do desenvolvimento

<i>Tipo de Perturbações do desenvolvimento</i>	<i>%</i>
Perturbações do desenvolvimento motor	3,7
Perturbações visuais	0,8
Perturbações auditivas	1,3
Perturbações psicomotoras	3,9
Atraso do desenvolvimento	13,5
Perturbações do desenvolvimento cognitivo	2,0
Pert. desenv. da comunicação e da linguagem	21,8
Perturbações de expressão somática	0,4
Perturbações emocionais	4,1
Perturbações da regulação e do comportamento	5,1
Perturbações da relação e da comunicação	3,2
Multideficiência	1,0
Outras	1,0

Quanto aos elementos diagnósticos que integram as diferentes categorias, há dois aspetos que podemos salientar: (a) a quantidade de diagnósticos principais, ou seja o número de crianças apoiadas em que esse diagnóstico é o motivo primeiro do acompanhamento; e (b) a presença desse diagnóstico no total das crianças apoiadas, ou seja, o número de crianças que, independentemente dos motivos que levam ao apoio por parte da rede de IP, apresentam esse elemento diagnóstico particular.

Na Tabela 3 são apresentados os elementos diagnósticos mais frequentes. Tanto num caso como noutro sobressaem os atrasos da linguagem e da fala. O atraso da linguagem representa 9,75 % dos diagnósticos principais e está presente em 30,88 % da totalidade dos casos apoiados. Os atrasos de desenvolvimento leves e moderados vêm a seguir, com 5, 56% e 4,45% dos diagnósticos principais, e estando presente em 14,54% e 8,13% da totalidade das crianças. Como elementos diagnósticos principais de outra natureza surgem apenas o Atraso psicomotor simples (2,91% dos diagnósticos principais, embora 11,98 % dos casos), as Perturbações da ansiedade (1,71% e 5,05%), sendo que todas as restantes problemáticas do desenvolvimento são inferiores a 2% dos diagnósticos principais ou a 5% dos casos totais. De referir 2 casos particulares no equilíbrio entre total de diagnósticos principais e a incidência total da perturbações: o caso do autismo, que é sempre diagnóstico

principal (1,45% dos casos) e as perturbações de coordenação dinâmica que, embora muito presente (11,38%), raramente é considerado o motivo principal do acompanhamento.

Tabela 3. Principais perturbações do desenvolvimento

<i>Perturbação do desenvolvimento da criança</i>	Diagn.	Total
4.g.f. Atraso simples da linguagem	9,75	30,88
4.g.b. Atraso simples da fala	6,33	20,96
4.e.a Atraso de desenvolvimento leve	5,56	14,54
4.e.b. Atraso de desenvolvimento moderado	4,45	8,13
4.g.a. Dislalia	3,68	10,44
4.d.a. Atraso psicomotor simples	2,91	11,98
4.e.c. Atraso de desenvolvimento grave	2,40	5,22
4.i.b. Perturbação por ansiedade	1,71	5,05
4.a.a. Paralisia cerebral infantil	1,54	2,74
4.k.b. Perturbação autística	1,45	1,45
4.j.d. Desorganizado, com impulsividade motora	1,20	4,02
4.i.a. Multideficiência	0,94	1,54
4.a.e. Perturbação de origem osteo-articular	0,86	2,31
4.k.f. Perturbação generalizada do desenvolvimento não especificada	0,86	1,45
4.f.b. Deficiência intelectual moderada	0,77	2,14
4.j.l. Perturbação de oposição	0,77	2,65
4.e.e. Atraso de desenvolvimento não especificado	0,68	1,63
4.j.m. Perturbação disruptiva do comportamento	0,60	1,28
4.f.a. Deficiência intelectual leve	0,51	2,99
4.i.g. Perturbação reativa da vinculação	0,51	2,05
4.i.h. Perturbação adaptativa	0,51	2,22
4.j.b. Pert. comportamento Negativo, desafiante	0,51	3,42
4.a.f. Perturbação do tônus não especificada	0,43	5,56
4.d.b. Perturbação da coordenação dinâmica	0,43	11,38
4.b.e. Estrabismo	0,34	3,93
4.d.d. Perturbação da coordenação óculo-manual	0,17	9,24

Observando agora as perturbações relativas à família (Tabela 4), podemos verificar que, como seria esperar dada a natureza desta categoria, no que se refere às perturbações da interação, temos maior número de situações mais ligeiras (relações instáveis) e menos diagnósticos principais de casos mais graves (relações negligentes, apenas 0,17%). Parece, no entanto que, no caso destas, a utilização corrente do termo “negligente” pode explicar

um maior número de situações desta perturbação mais grave no total das crianças, sem no entanto daí serem extraídas as consequências diagnósticas que um correto uso da designação acarretaria. Já quanto à natureza e forma dessas perturbações, sobressai a tendência para a apatia e descuido (13,86 % da população total) e para a sobreproteção (12,49%).

Tabela 4. Principais perturbações da família

<i>Perturbação da família</i>	Diagn.	Total
5.A PERTURBAÇÕES DA INTERAÇÃO		
5.a.a. Relações instáveis	0,68	11,80
5.a.b. Relações alteradas.	0,60	7,53
5.a.c. Relações deterioradas	0,51	5,47
5.a.d. Graves perturbações da relação	0,51	3,08
5.a.e. Relações negligentes.	0,17	5,47
5.B. FORMAS DA RELAÇÃO FAMÍLIA /CRIANÇA		
5.b.a. Tendência para a sobreproteção.	0,86	12,49
5.b.b. Tendência para a apatia ou para o descuido.	0,86	13,86
5.b.c. Tendência para a rejeição.	0,17	2,05
5.b.d. Tendência agressivo-dominante	0,09	1,45
5.b.e. Tendência ambivalente	0,51	4,96
5.b.f. Tendência abusiva	0,00	1,63

Quanto às perturbações do contexto (Tabela 5) a negligência é o elemento diagnóstico preponderante (3,34% de diagnósticos principais e 14,03% de totais) secundado pela confluência de fatores de exclusão (1,54% e 11,21%, respetivamente).

Tabela 5. Principais perturbações do contexto

<i>Perturbação do contexto</i>	Diagn.	Total
6.a.c. Negligência	3,34	14,03
6.a.k. Confluência de fatores de exclusão	1,54	11,21
6.a.h. Violência e insegurança ambientais	0,60	4,79
6.a.i. Pobreza extrema	0,60	8,73
6.a.d. Institucionalização prolongada	0,26	1,88
6.a.a. Ausência de cuidadores sensíveis	0,17	8,81
6.a.b. Maus-tratos e abusos	0,17	1,63
6.a.g. Ambiente degradado	0,17	5,73
6.a.e. Permanência excessiva em creches ou J. infância	0,00	1,63
6.a.f. Promiscuidade	0,00	5,73
6.a.j. Discriminação social	0,00	7,53

Conclusões

As perturbações do desenvolvimento, ou “alterações nas funções e estruturas do corpo que limitam o normal desenvolvimento da criança e a sua participação, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, consoante a idade e o contexto social” (PORTUGAL, 2009), representam cerca de dois terços de todas as crianças acompanhadas pelas equipas de Intervenção Precoce da região do Alentejo. Daí decorre a máxima importância de uma boa caracterização destas crianças, que possa ajudar no planeamento e implementação das especificidades da intervenção, dentro do modelo habitualmente seguido.

Uma perspetiva de organização multiaxial como a da ODIP (FRANCO; APOLÓNIO, 2010; GAT, 2007, 2008) não se centra exclusivamente sobre os sinais dados pela criança relativamente à sua funcionalidade mas permite considerar igualmente as perturbações da família e do contexto que se sabe serem disfuncionais, limitando, ou pondo em causa, o bom desenvolvimento da criança.

Os principais problemas de desenvolvimento encontrados nessa caracterização das crianças apoiadas são as Perturbações da fala, linguagem e comunicação. Deve colocar-se a questão de um ponto de vista desenvolvimentista, com três alternativas de compreensão: até que ponto se trata de dificuldades transitórias abordáveis, através da ação educativa dos jardins de infância, até que ponto não são problemas de desenvolvimento mas descrições legitimadoras da intervenção em famílias em situação de risco, ou se são efetivamente problemas da fala e linguagem que requerem intervenção diferenciada. Mais investigação sobre este aspeto é fundamental mas, de qualquer modo, aponta para a importância do trabalho dos estabelecimentos educativos pré-escolares na promoção do desenvolvimento, e deteção de problemas, neste domínio da fala e linguagem das crianças pequenas.

A identificação dos problemas da própria família e do contexto (e a sua compreensão não enquanto fatores de risco mas problemas atuais efetivos) também abre perspetivas de trabalho inovadoras, porquanto, não esquecendo as necessidades e dificuldades da criança, a intervenção centrada na família não pode deixar de ter em conta aqueles problemas, o que terá impacto técnico e prático significativo nas modalidades e tipos de intervenção e nos respetivos objetivos.

Referências bibliográficas

- APOLÓNIO, A.; FRANCO, V.; MIRANDA, M. C. A Rede de intervenção precoce no desenvolvimento infantil na região do Alentejo. *INFAD - International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXII, n.1, p.121-134. 2010.
- BELDA, J. C. La ODAT: una herramienta para el desarrollo de la Atención Temprana. *Revista Informació Psicològica*, n. 87, p. 68-80, 2006a.
- BELDA, J. C. Recursos en Atención Temprana: nivel III de la ODAT. *Revista de Atención Temprana*, v. 9, n. 1, p. 37-51, 2006b.
- BENEVIDES, A. Diagnostico preconcepcional y prenatal de las deficiências. In: PÉREZ-LÓPEZ, J.; BRITO DE LA NUEZ, A. G. (Ed.). *Manual de atención temprana*. Madrid: Pirámide, 2004.
- BUCETA, M. J.; PÉREZ-LÓPEZ, J.; BRITO DE LA NUEZ, A. G. Evaluación y pruebas de evaluación infantil aplicadas a la atención temprana. In: PÉREZ-LÓPEZ, J.; BRITO DE LA NUEZ, A. G. (Ed.). *Manual de atención temprana*. Madrid: Pirámide, 2004.
- CICCHETTI, D. The emergence of developmental psychopathology. *Child Development*, v. 55, p. 1-7, 1984.
- CICCHETTI, D.; COHEN, D. (Ed.). *Developmental psychology*. New York: John Wiley & Sons, 1995.
- PORTUGAL. Decreto-lei n. 281/2009, de 6 de outubro de 2009. Diário da República. 1.ª série, n. 193, p. 7298- 7301.
- FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em intervenção precoce. *Interação*, v. 11, n. 1, p. 113-121, 2007.
- FRANCO, V.; APOLÓNIO, A. M. *Avaliação do Impacto da Intervenção Precoce no Alentejo: Criança, Família e Comunidade*. Évora: ARS, 2008.
- FRANCO, V.; APOLÓNIO, A. M. *ODIP- Organização diagnóstica em Intervenção Precoce, versão portuguesa*. Évora: Universidade de Évora, 2010.
- GAT. *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2004.
- GAT. *Validación de la Organización Diagnóstica de Atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2007.
- GAT. *Manual Descriptivo ODAT- Actualización 2008*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2008.
- GÓMEZ-ARTIGA, A.; VIGUER-SEGUÍ, P.; CANTERO-LÓPEZ, M. J. *Intervención Temprana: desarrollo óptimo de 0 a 6 años*. Madrid: Pirámide, 2003.
- RUTTER, M. Developmental Psychology: Concepts and Prospects. In: HAUGAAR, J.; LENZENWEGER, M. (Ed.). *Frontiers of Developmental Psychopathology*. New York: Oxford University Press, 1996.
- SAMEROFF, A. J.; FIESE, B. A. Transactional regulation: the developmental ecology of early intervention. In: SHONKOFF, J. P.; MEISELS, S. J. (Ed.). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.
- WHO. The World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneve: WHO, 2001
- WHO. The World Health Organization. *The International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth Version (ICF-CY)*. Geneve: WHO, 2007.

Capítulo 5*

Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em Intervenção Precoce

Vitor Franco

1. Dimensões transdisciplinares dos saberes teóricos e práticos

São os quadros de referência teóricos e técnicos que habitualmente utilizamos que nos conduzem nas nossas abordagens da realidade. Olhando para uma mesma realidade, as formas que dela emergem aos nossos olhos estão de acordo com o que nos habilita a vê-las: a nossa experiência, expectativas, valores, formação e personalidade.

O próprio progresso da ciência e dos saberes práticos assenta nesta possibilidade de segmentar o real de forma a melhor podermos lidar com ele, ou seja, de o conhecermos mais profunda e minuciosamente e sobre ele produzirmos conhecimento. Como refere Jerusalinsky na sua abordagem interdisciplinar dos problemas do desenvolvimento infantil (Kupfer, 2000) “o nascimento da ciência moderna e contemporânea trouxe como consequência um deslocamento do estatuto da verdade do sujeito para o objeto... Nós nos dirigimos, na busca da verdade, muito mais ao objeto que ao sujeito... esta suposição de que a verdade opera assim, ou seja, que está absolutamente colada ao objeto... permeia a Psicologia e, portanto, permeia as diversas disciplinas que se alimentam dela. E uma vez que se supõe que a verdade está no objeto, quanto menor o objeto, maior o nível de certeza que sobre ele se pode atingir. Assim é que surge a fragmentação que vai dar nas

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em Intervenção Precoce. *Interação em Psicologia, 11 (1)*, 113-121.

especializações... É por isso que o discurso das especialidades faz a resistência à interrogação sobre a subjetividade.”

Ao nível da formação e das práticas profissionais, isto tem conduzido a uma cada vez maior especialização, em que cada profissional sabe cada vez mais do seu domínio (que se vai estreitando) sabendo cada vez menos dos restantes. Nessa medida, o distanciamento em relação ao real total e global tenderá a ser cada vez maior por parte da generalidade dos profissionais.

Também no que se refere ao desenvolvimento das crianças com deficiência ou com algum tipo de perturbação, este mesmo movimento levou a que tivessem sido entregues a especialistas. Primeiro aos especialistas em educação, peritos em perturbações do desenvolvimento, ou educação especial, entregando o problema para ser resolvido por quem melhor se esperava que o poderia entender, numa perspectiva unifatorial.

A primeira consequência deste movimento foi que à idéia de Pessoa se sobrepôs a de deficiente, ou de patologia, problema e limitação. O objetivo passa a ser a reabilitação, e esta seria a finalidade de toda a intervenção, ou conjunto das diferentes intervenções. Tratava-se de resolver, minorar ou atenuar as consequências e implicações do problema num domínio específico. Os serviços passaram a organizar-se tendo em conta a especificidade da patologia, ou deficiência, e os técnicos passaram a ser chamados em função do contributo específico trazido para a compreensão ou intervenção naquela patologia.

Num segundo momento, foi a própria concepção de deficiência que se pulverizou face à diversificação e especialização dos saberes. Perdida a importância da noção de Pessoa, facilmente o, até aí, “deficiente” passou a ser atendido por múltiplos especialistas, cada um na área da sua especialidade e de acordo com as patologias ou as necessidades específicas. Os cuidados que passaram a ser prestados foram os derivados ou requeridos por essa patologia, sendo que tudo o mais deixou de ser considerado por se situar fora do âmbito desse especialista.

A segmentação disciplinar dos saberes relaciona-se directamente com uma forma de abordar, pensar e intervir sobre a realidade. Em que a Pessoa, no seu todo, é subalternizada pela lógica da segmentação em função dos saberes, práticas e técnicas.

Apesar de tudo, a expressão “Pessoa portadora de deficiência” remeteu para uma abordagem em que a pessoa readquire o primeiro lugar. Esta pequena mudança é relevante a dois níveis. Primeiramente, situa as necessidades e problemáticas no campo dos direitos da pessoa, dos direitos humanos. O que dá uma nova dimensão às questões da inclusão, mas também, de um modo mais específico, a todas as práticas e serviços prestados a essas

peçoas. A um segundo nível, aquele que agora mais nos interessa, remete-nos para a necessidade de retomar uma perspectiva holística, integrada e multidimensional de peçoas. A questão é: quem trata da Pessoa ? Sabemos quem cuida dos aspectos motores, dos problemas com os dentes ou o estômago, das aprendizagens ou até das carências sociais específicas. Mas se a Pessoa é mais do que isso, quem é, ou quem são, os técnicos capazes de abordar e responder às suas necessidades? Nem precisamos colocar a nossa interrogação numa perspectiva existencial, podemos começar mesmo por nos interrogar no domínio pragmático dos cuidados.

A Pessoa é o sujeito e o objeto dos cuidados. E o valor de uma intervenção específica (seja educativa ou médico-cirúrgica) tem de ser sempre avaliada tendo em conta este princípio. Por isso temos de reencontrar hoje alguns movimentos de busca da totalidade e da síntese complexa de cada indivíduo.

Se pensarmos ainda que a Pessoa é ela e mais os seus contextos e as suas relações, qual poderá ser o profissional capaz de cuidar de toda essa complexidade ? Tal exigirá um novo profissional ou mais uma nova profissionalidade ? Certamente uma nova prática profissional que não perca de vista o todo e o multidimensional. A necessidade de trabalhar com o outro, de se ultrapassar o domínio disciplinar, é, assim, um imperativo para um trabalho deste tipo.

Cuidar das crianças no seu todo exige também uma perspectiva de desenvolvimento, e a humildade de reconhecermos a nossa inevitável incompetência para resolver o problema, ou a parte mais importante do problema. Para aceitarmos que tudo aquilo que possamos encontrar no quadro do nosso pensamento profissional é sempre, e tão só, uma parte desse problema ou da solução, sempre limitada pelo papel que os outros (família e os técnicos) possam ter.

Quando hoje pensamos sobre a necessidade de cuidarmos do desenvolvimento das crianças desde muito cedo, especialmente daquelas que por alguma razão o têm ameaçado, temos de o fazer a partir desta perspectiva, sem a ilusão de soluções simples e milagrosas.

A Intervenção Precoce, como cuidado do desenvolvimento infantil, vai ao encontro da necessidade de perspectivas de Pessoa e de Desenvolvimento que ultrapassem as limitações disciplinares.

A transdisciplinaridade oferece-se à Intervenção Precoce como uma abordagem promissora e profícua. Que pode eliminar as limitações de uma prática educativa meramente disciplinar, mas também oferecer uma metodologia de trabalho mais abrangente e integradora.

2. A transdisciplinaridade na Intervenção Precoce

2.1. A Intervenção Precoce

A Intervenção Precoce tem vindo a deixar de ser um serviço pontual de estimulação das crianças com deficiência, transtornos do desenvolvimento ou objeto de algum tipo de maltrato social. O conceito de Estimulação Precoce, que a precedeu, centrava-se especificamente sobre a necessidade de estimular a criança, pondo em ação as suas competências motoras e sensoriais, de forma a obter maior qualidade nesses domínios. Hoje, o conceito de Intervenção Precoce é mais vasto e dimensional, podendo ser definido como o conjunto das intervenções dirigidas às crianças, até aos 6 anos, com problemas de desenvolvimento ou em risco de os virem a apresentar, suas famílias e contextos, tendo por objetivo responder, o mais cedo possível, às necessidades, transitórias ou permanentes que apresentam. Torna-se assim parte essencial dos sistemas educativos, de saúde e de proteção social à infância nos diferentes países.

São crianças com perturbações do desenvolvimento todas as que apresentam qualquer alteração no curso normal de desenvolvimento, e em situação de risco aquelas em que se detecta a probabilidade de ocorrer uma alteração desse tipo. Entre os fatores de risco incluem-se as situações de privação ambiental, que podem limitar a capacidade da criança tirar o máximo de partido de experiências de aprendizagem fundamentais, fatores de risco biológico (por exemplo, as resultantes de um quadro de prematuridade) e fatores de risco decorrentes de condições médicas específicas ou síndromes. (Apolónio, Rubin, Castilho & Franco, 2000).

A Intervenção Precoce assenta sobre os contributos conceptuais que lhe são fornecidos por três grandes áreas do saber: as neurociências, a investigação sobre desenvolvimento dos bebês e as perspectivas contextuais e ecológicas do desenvolvimento. Das Neurociências recebeu a ênfase na fragilidade e maleabilidade neurológica dos bebês e das crianças pequenas. O que por um lado as torna mais vulneráveis às situações de risco, mas, por outro, faz com que também tenham uma maior plasticidade, permitindo que uma intervenção que ocorra mais precocemente possa ter maior impacto e maior probabilidade de alcançar bons resultados.

A investigação na área do desenvolvimento infantil, por seu lado, permitiu atribuir uma importância fundamental à relação interpessoal mãe - bebê, mostrando que a boa qualidade das relações desempenha um papel fulcral no desenvolvimento das crianças, assim como também conhecer melhor o papel ativo do bebê e as competências do recém-nascido, salientando o seu potencial para agir socialmente. O que contribuiu para se passar

a dar mais atenção e valor às interações precoces no processo de desenvolvimento, levando a que, de uma intervenção centrada exclusivamente na criança, se evoluísse para uma intervenção mais preocupada com a qualidade e natureza das interações da criança.

Por outro lado, as perspectivas contextuais e ecológicas do desenvolvimento evidenciaram que este não se encontra apenas relacionado com os processos internos ou as interações, mas também com as relações com os diferentes contextos que circundam a criança, desde um nível de maior proximidade a um nível mais abrangente e lato.

A Intervenção Precoce pode ser definida também como “uma medida de apoio integrado centrada na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente do âmbito da educação, saúde e ação social, que permite assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, potenciar as interações familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência” (Diário da República, 1999, p. 15566).

Esta definição enuncia-nos os três grandes princípios da Intervenção Precoce: O princípio da globalidade, na medida em que encara a criança como um todo e o apoio como integrado. Defende que as ações a desenvolver nos diferentes domínios devem ser conjugadas e integradas.

O princípio da contextualidade, porque a criança é vista no quadro do seu contexto de vida, não apenas familiar mas também social e cultural. É, por isso, importante que na intervenção se conjuguem esforços de diferentes áreas e saberes, considerando-se não só os processos intrapessoais mas também os interpessoais e as transações no âmbito do contexto social mais alargado.

O princípio da oportunidade, porque a intervenção deve ocorrer no tempo certo. Quer esse tempo certo seja antes do problema (perspectiva de prevenção) quer seja logo que possível (problema da deteção precoce), mas sempre de imediato.

Os grandes objetivos da Intervenção Precoce são assim: criar as condições mais facilitadoras do bom desenvolvimento que permitam eliminar ou diminuir o risco; facilitar a integração da criança no meio familiar, escolar e social, assim como a sua autonomia pessoal, através de uma redução dos efeitos de uma deficiência ou déficit; reforçar as boas relações e competências familiares através da promoção de uma boa base emocional de suporte; introduzir mecanismos de compensação e de eliminação de barreiras. Considerando sempre a criança como sujeito ativo no processo, envolvendo a comunidade na integração e fomentando redes de suporte emocional à criança e à família.

A Intervenção Precoce é um processo que se compõe de diferentes fases. A fase de detecção consiste no procurar, em toda a população, de forma sistemática, os indicadores para futuras medidas individualizadas. De seguida temos as fases de identificação ou sinalização, em que se procuram os sinais ou sintomas que sugerem que o desenvolvimento da criança pode estar em risco ou a progredir de forma atípica. Esta é uma dimensão preventiva fundamental porque para se intervir precocemente há que identificar e orientar precocemente. As fases de avaliação, diagnóstico e planeamento da intervenção, visam caracterizar a natureza da problemática em causa, as necessidades que daí decorrem, e planear o bom uso dos recursos disponíveis. Por fim, a intervenção inclui todas as atividades dirigidas à criança, à sua família e ao ambiente, com o objetivo de criar condições favoráveis ao seu desenvolvimento.

Estas intervenções devem considerar sempre a globalidade da criança, sendo planificadas e implementadas por uma equipe de diferentes profissionais, numa orientação interdisciplinar ou transdisciplinar.

2.2. Trabalho de Equipe em Intervenção Precoce

Todas estas fases são levadas a cabo por equipas formadas por diferentes profissionais, com formação especializada nos respectivos domínios, que lhes dá a qualificação adequada para exercer eficazmente as suas funções. Cada equipe de Intervenção Precoce é “uma unidade funcional composta por indivíduos com formação especializada e variada e que coordenam as suas atividades a fim de prestar os seus serviços às crianças e famílias” (Golin & Ducanis, 1981).

Se é certo que a Intervenção Precoce exige uma multiplicidade de saberes, formações e intervenções que têm de se fazer conjugadamente, podemos considerar que existem três grandes modelos de organização e trabalho em equipe: multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. A forma como estas equipas se organizam pode diferir bastante. Os profissionais, oriundos das diferentes áreas do saber, tanto podem atuar conjuntamente como de uma forma individualizada com uma mesma criança, numa mesma problemática, consoante o modelo de intervenção que a equipe adoptou na sua prática.

O modelo multidisciplinar reconhece a necessidade de múltiplos profissionais que avaliem e intervenham, de acordo com a situação e necessidades da criança, nomeadamente a sua patologia. No entanto, o resultado é mais o somatório das atividades individuais dos diferentes técnicos, que tendem a trabalhar e a tomar decisões isoladamente, não sendo postas em questão as suas perspectivas pessoais, porquanto se

parte do princípio que cada um sabe o que é melhor para aquela situação. A orientação que cada técnico vai seguir depende da sua perspectiva profissional e da formação que possui e cada um tenderá a tomar decisões e a trabalhar isoladamente, sendo fraca a interligação e a coordenação entre as ações e programas de intervenção. Este modelo pode conduzir a intervenções ou orientação dos casos eventualmente contraditórias ou concorrentes, sendo difícil a definição de prioridades. Assim como faz com que seja difícil chegar a entender a pessoa na sua globalidade e totalidade.

O modelo interdisciplinar é mais integrado que o anterior. Nele passa a existir uma estrutura formal de interação e de trabalho de equipe. A partilha de informação é mais frequente e assumida como fundamental. No entanto, o fator decisivo nas tomadas de decisão sobre o planejamento ou a intervenção continua a ser a perspectiva de cada disciplina ou de cada especialista. Como é cada profissional que faz a sua própria avaliação e seleção de prioridades, a tomada de decisão quanto à orientação do caso tende a refletir as relações de poder entre os técnicos, mais do que as reais necessidades da criança ou da família.

O modelo que mais poderá adequar-se ao trabalho em Intervenção Precoce, é o transdisciplinar. Em primeiro lugar supõe a existência de um conceito de equipe mais forte, estruturado e dinâmico em que:

- a) há total co-responsabilidade, de todos os membros da equipe, nas tomadas de decisão e na avaliação dos resultados;
- b) O dinamismo de toda a equipe, incluindo as interações de suporte mútuo entre os seus membros, é vivido como elemento fundamental do próprio trabalho e da respectiva qualidade;
- c) É fundamental o suporte mútuo e a partilha de informação e conhecimento;
- d) Cada técnico integra conhecimentos e estratégias que ultrapassam a sua formação de base;

Além disso, centra-se, fundamentalmente, nas necessidades da Pessoa e não na especialização dos técnicos.

2.3. Dimensões multidisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares

O modelo transdisciplinar vai diferir bastante dos diferentes modelos de equipes multidisciplinares e interdisciplinares na abordagem das várias dimensões do trabalho em Intervenção Precoce. Vejamos como se organizam essas diferenças:

a) Detecção e sinalização dos casos para intervenção - Relativamente à detecção e identificação de casos elegíveis, o modelo transdisciplinar assenta no princípio da cooperação e articulação entre técnicos e serviços, pelo que qualquer que seja o profissional que detecta a criança, encaminha-a o para a equipe de intervenção. Em vez de elaborar logo o seu próprio programa de intervenção setorial ou de remeter a criança para múltiplas avaliações.

b) Avaliação da criança - No modelo transdisciplinar a avaliação é feita por todos os membros da equipe de forma compreensiva e global, em conjunto com a família que participa ativamente em todas as fases. Evitando repetir processos de avaliação e procurando que cada observação efetuada permita recolher o máximo de informação sobre o desenvolvimento global e cada uma das áreas de competência da criança. Enquanto que nas equipes multidisciplinares ou interdisciplinares a avaliação é feita em separado, por cada especialista, podendo existir mais ou menos partilha de informação, neste modelo procuram-se formas de avaliação que perturbem minimamente a atividade da criança, as suas relações.

c) Participação das famílias – A família participa ativamente em todo o processo, desde a avaliação até ao planeamento, implementação das ações e programas. Esta participação é um elemento fundamental, podendo considerar-se que a própria intervenção é centrada na família. Nos outros modelos a família, mesmo reunindo individualmente com cada técnico, ou com o representante da equipe, continua a ser sempre um elemento completamente exterior às tomadas de decisão técnicas.

d) Responsabilidade pela intervenção – Na perspectiva de funcionamento transdisciplinar, todos os elementos da equipe são co-responsáveis por todos os momentos da intervenção. Independentemente de atribuir a um, ou mais, dos seus membros as tarefas concretas de intervenção, é sempre a equipe que assume, colectivamente, a responsabilidade pela sua condução. Ao contrário do que acontece nas outras perspectivas, em que a responsabilidade é do técnico que faz a intervenção directa.

e) Planeamento da intervenção – Este é um dos domínios em que mais facilmente podemos verificar a mudança que uma perspectiva transdisciplinar traz para uma equipe de Intervenção Precoce. Enquanto que, nas outras perspectivas, cada técnico apenas participa no planeamento da intervenção no seu domínio específico de ação e, quando muito, na sua conjugação com outros interventores, aqui a equipe é responsável pela definição de um plano integrado, em que a família é igualmente chamada a participar, que tem em conta a globalidade das necessidades e dos recursos, e em que as prioridades são definidas em função da própria criança e família.

f) Implementação do programa de intervenção - No modelo transdisciplinar todos os técnicos são co-responsáveis pela implementação do programa, independentemente de quem o executa. Todos os técnicos têm permanentemente em consideração os objetivos definidos para a intervenção, havendo um responsável pela sua execução, o responsável de caso. Se um técnico desconhece o trabalho que a equipe está a desenvolver ou a forma como os pais estão envolvidos na intervenção (Correia & Franco, 2005) certamente não estamos perante uma prática transdisciplinar.

g) Pressupostos de funcionamento da equipe - Todos os técnicos estão comprometidos em ensinar, aprender e trabalhar em conjunto para implementar planos de intervenção que ultrapassam os limites da sua disciplina. O que é bem mais do que o mero reconhecimento ou atribuição de espaço e valor às outras disciplinas. É assumir que as crianças e as famílias necessitam de uma boa equipe mais do que de um bom técnico.

h) Comunicação entre técnicos - As equipas transdisciplinares apostam na comunicação e partilha dos diversos saberes, integrando os conhecimentos e estratégias dos diferentes profissionais através de reuniões estruturadas e de uma ligação permanente. Noutros tipos de equipe, a comunicação entre membros tende a ser mais esporádica, em reuniões periódicas, encontros formais e consultas ou faz-se fundamentalmente através de registos e relatórios escritos.

i) Aprendizagem e formação dos técnicos – A formação dos técnicos assenta numa aprendizagem transdisciplinar, centrada nas problemáticas e não na formação de base. Cada um aprende com (ou a partir de) os outros elementos da equipe.

j) Implicações organizacionais – A prática transdisciplinar aponta para uma organização em equipas maleáveis, com partilha de responsabilidades, sendo o responsável de caso quem articula a equipe com a família. Fugindo assim à estrutura orgânica mais corporativa, por departamentos criados em função das especialidades (psicólogos, fisioterapeutas, etc.).

3. Exemplos de dimensões transdisciplinares

As mudanças que a transdisciplinaridade exige e oferece na forma de trabalhar repercutem-se em múltiplos aspectos, muito particularmente no trabalho técnico e das equipas. É impossível pretender uma prática transdisciplinar querendo manter intacta a organização até aí multidisciplinar.

Temos encontrado muitas equipas fazendo a apologia do funcionamento transdisciplinar mas que nas suas práticas não conseguem fazer as alterações necessárias

para ultrapassar as disciplinares (Correia & Franco, 2005). Se nem os membros de uma mesma equipe possuem informação convergente sobre a criança, a família ou o trabalho que está a ser desenvolvido, isso é certamente um indicador claro de reduzido trabalho em equipe.

Para podermos pensar mais profundamente sobre as implicações do trabalho transdisciplinar, apresentamos dois exemplos de como um modelo deste tipo exige mudanças mais ou menos radicais.

3.1. Espaço da equipe

Habitualmente os próprios espaços físicos são definidos em função das especificidades profissionais e das relações de poder entre profissionais ou suas hierarquias. Essas relações marcam-se, muitas vezes, pelo próprio espaço físico de que cada um dispõe (gabinete, sala de trabalho, etc.)

Os serviços de atendimento de crianças também tendem a organizar-se assim: a sala do psicólogo, a sala o técnico de serviço social, a sala da educadora. A perspectiva subjacente é disciplinar, ou seja, a criança deve deslocar-se ao espaço próprio de um profissional que ali a acolhe, na sua privacidade. A criança é sempre uma visita, um intruso num espaço que tende a ser bem marcado e demarcado (pelas fotos, imagens, objetos pessoais, casacos, malas, etc.) do profissional.

Por outro lado, o contacto entre profissionais exige que cada um deixe o seu espaço próprio e vá ao encontro do outro num espaço neutro (sala de reuniões) ou no de alguém hierarquicamente superior (e por isso com um gabinete maior).

Tal organização e distribuição do espaço é dificilmente conciliável com uma perspectiva de trabalho de equipe e, mais ainda, com uma perspectiva transdisciplinar.

Tivemos oportunidade, com a APPC/Évora, de implementar um outro conceito de definição e distribuição dos espaços. Decidiu-se então que não haveria gabinetes definidos e atribuídos em função dos técnicos, mas sempre em função das tarefas e dos serviços.

Daqui decorreram diretamente duas consequências:

1ª Os espaços passaram a ser definidos para as crianças. É cada criança, e cada binómio criança/ atividade, que se apropria do espaço próprio. A sala de educação, o ginásio, a sala de atividade motora, etc, pertencem à criança e é onde cada técnico vai trabalhar, ou não, consoante aquilo que está definido pelo seu próprio plano de intervenção. Os espaços tornam-se mais polivalentes e, sendo partilhados pelos técnicos, são mais marcados e assumidos pelas crianças do que por estes.

2ª Passou a existir uma sala de equipe, sala de trabalho de todos os técnicos quando não estão no atendimento direto das crianças. Esse espaço é não apenas o de reunião formal da equipe, como de encontro informal e permanente entre técnicos. Funcionando como espaço permanente interlocução e de suporte, os técnicos deixaram de trabalhar no isolamento dos seus gabinetes para passarem a dispor de um contexto verdadeiramente promotor do trabalho de equipe. Promovendo também a proximidade afetiva imprescindível ao trabalho com crianças com perturbações graves do desenvolvimento.

3.2. Responsável de Caso

Um segundo exemplo refere-se á figura do responsável de caso. O responsável de caso é alguém que pode ter também uma função transdisciplinar.

A competência de gestão de um caso, ou seja, da situação de uma criança / família implicada num processo de Intervenção Precoce, é específica e ultrapassa os limites de qualquer formação especializada.

Muitas vezes os técnicos questionam como é possível explicar às famílias o que está a acontecer nesta ou naquela terapia. Se essa explicação não terá de ser dada pelo técnico que a está a fazer. Independentemente desse técnico ser ou não chamado a estar com a família, com maior ou menor regularidade, numa equipe transdisciplinar o responsável de caso tem de estar em condições de se tornar interlocutor e suporte de cada família. Este não é trabalho do psicólogo, ou do técnico de serviço social, como às vezes se pensa. Há certamente tarefas que são específicas de um e de outro, mas não a este nível. Talvez, pela sua formação, possam estar mais preparados para desempenhar essa tarefa tão intrinsecamente relacional, mas esse é o desafio formativo da transdisciplinaridade: o desenvolvimento de competências múltiplas que ultrapassem definitivamente o treino técnico que corresponde a uma especialidade. A formação transdisciplinar exige certamente o desenvolvimento de competências no domínio das relações interpessoais e do trabalho de equipe.

Por vezes afirma-se que a própria família deve ser considerada como parte integrante da equipe transdisciplinar. Talvez o seja na medida em que o seu envolvimento é fundamental em toda a Intervenção Precoce e no sentido em que a informação e o conhecimento que traz são relevantes para a intervenção, participa ativamente nas diferentes fases do processo, as suas necessidades (explícitas ou não) são tidas em consideração e aprende com os técnicos quando eles partilham informação e a tornam assim mais capaz. Mas, por outro lado a família é também o usuário de um serviço e, por

isso, tem direitos que se ligam com a qualidade do apoio que recebe. Não pode pois ser responsabilizada e culpabilizada pelo que possa não correr bem no processo. Tem também direito a ser cuidada no seu próprio desenvolvimento (Franco & Apolónio, 2002) e tem de ser respeitada e entendida nas suas limitações, fragilidades e necessidades. E isso é responsabilidade dos profissionais, ou seja, da equipe.

4. Conclusão

A crescente importância dada aos primeiros tempos de vida tem levado ao questionamento dos cuidados com o desenvolvimento das crianças mais pequenase á procura da máxima eficácia na resposta ás suas necessidades. A Intervenção Precoce surge, neste contexto, como uma procura intencional de intervir no desenvolvimento das crianças, especialmente aquelas que, pela perturbação existente, suspeitada ou apenas potencial, se encontram, de algum modo, em risco de ter o seu desenvolvimento afetado.

No entanto, não se trata de uma tentativa de remediar problemas específicos ou recuperar falhas objetivas e delimitadas, como o conceito, mais antigo, de Estimulação Precoce poderia sugerir. O que está em causa é todo o desenvolvimento da criança, a família e o contexto em que ele decorre.

Esta perspectiva global do desenvolvimento exige, assim, que os cuidados, terapêuticos, educativos ou outros, tenham de ter sempre como referência uma totalidade: a criança na sua complexidade e na multidimensionalidade das suas características e qualidades. A multiplicidade de profissionais e saberes não pode conduzir ao retalhamento da individualidade da criança, ou à segmentação das suas necessidades.

A abordagem transdisciplinar é mais do que uma forma de organização de equipe. Permite cuidar da criança (e família) como uma globalidade, indo ao encontro desta criança complexa, com o seu contexto. Pretende e permite cuidar da criança no seu todo, criança-família-contexto porquanto desenvolve uma atitude face aos determinantes da intervenção que assume uma perspectiva global, sistêmica, contextual ou ecológica da Pessoa.

Ao nível da organização da equipe, a perspectiva transdisciplinar é também multidisciplinar porquanto subentende que a equipe é composta por profissionais de múltiplas formações e proveniências e, de certo modo, é também sempre interdisciplinar no sentido da interação e comunicação que tem de existir entre os seus membros. No entanto, além disso pressupõe uma atitude quanto ao funcionamento da equipe, alicerçada na valorização da equipe enquanto instrumento prestador dos cuidados e em sentimentos de pertença e empenhamento. Tem em conta também a possibilidade de cada um encontrar o

seu lugar no seio da equipe, com os confrontos necessários e a contestação que pode ser frutuosa. Outras das marcas fundamentais da transdisciplinaridade, a este nível do funcionamento de equipe, é a da co-responsabilidade.

Permite também ultrapassar as limitações da formação disciplinar, para melhor saber responder às necessidades reais da criança. Ultrapassa os limites do saber disciplinar na medida em que exige que os técnicos tenham uma atitude de partilha face aos seus próprios saberes, de disponibilidade para dar e receber informação, o que coloca exigências ao nível da utilização de uma linguagem, terminologia e conceitos que possam ser partilhados por toda a equipe e pelas próprias famílias. Isso passa também pela atitude face à comunicação e à transferência de conhecimentos e competências. Essa é sem dúvida a atitude fundamental do funcionamento transdisciplinar: exige um posicionamento de aceitação, receptividade e valorização perante o saber do outro.

As dificuldades em desenvolver uma prática transdisciplinar em Intervenção Precoce situam-se geralmente a dois níveis: o da formação transdisciplinar e da atitude face aos outro.

A prática transdisciplinar exige que, para além das competências técnicas específicas, os diferentes profissionais estejam preparados para o trabalho de equipe, nomeadamente para a cooperação. Exige ainda competências relacionadas com a comunicação e a partilha de informação e com o domínio da terminologia e conceitos que permitam o trabalho transdisciplinar. Cada profissional deve ser capaz de se situar perante cada caso ou problema (ou seja, situar a sua perspectiva de abordagem específica), mas sem deixar de situar o seu lugar no processo, sabendo identificar o seu contributo específico para todos os processos de tomada de decisão da equipe. Ainda ao nível da formação, a transdisciplinaridade exige uma postura de formação permanente a partir da própria equipe (e dos seus diferentes saberes) e do exterior, funcionando cada técnico como via de alimentação formativa de toda a equipe.

A atitude face ao outro passa, em primeiro lugar, pela possibilidade de aceitar e valorizar as suas competências, ultrapassando as tentações corporativas. Passa, depois, pela ênfase nas relações humanas, interpessoais, dentro do próprio grupo. É a qualidade dessa relação que vai ser decisiva no desenvolvimento da qualidade e competência da equipe, sendo também o suporte emocional do trabalho, emocionalmente duro, que se desenvolve na Intervenção Precoce. Passa ainda pelo encontrar estruturas organizacionais em que o conceito de equipe transdisciplinar não se choque com estruturas hierárquicas rígidas, em que os processos de decisão possam ser demasiado afetados por fatores exteriores ao funcionamento técnico da equipe.

Referências bibliográficas

- Apolónio, A.; Rubin, L.; Castilho, C.; Franco, V. (2000). Intervenção Precoce no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral. In C. Machado *et al.* (Org.) *Interfaces da Psicologia, vol. I*. Évora: Universidade de Évora.
- Correia, E.; Franco, V. (2005). Envolvimento Parental no Trabalho Terapêutico – Representações dos Técnicos das Equipes de Intervenção Precoce. In F. Vicente Castro *et al.* (Org.) - *Psicologia y Educacion: Nuevas investigaciones*. Infad: Universidad de Extremadura.
- Ferreira, M.C. (2001). Organização das equipas técnicas. In C. Louro, (coord.) *Ação social na deficiência*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Franco, V.; Apolónio, A. (2002) - Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica, 8*, 40-54.
- Golin, A.K.; Ducanis, A.J. (1981). *The interdisciplinary team: A handbook for the education of special children*. Aspen: Rockville.
- Kupfer, M.C. (2000) Notas sobre o diagnóstico diferencial da psicose e do Autismo na Infância. *Psicologia USP, 11 (1)*, 85-105
- Shonkoff, J.; Meisels, S. (2000). *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Univ. Press.

Capítulo 6*

Envolvimento Parental no Trabalho Terapêutico: representações dos técnicos das equipas de intervenção precoce

Elisabete Correia

Vitor Franco

Introdução

Papel dos pais no desenvolvimento infantil

Um dos aspectos que mais tem vindo a ser mais realçado pelos estudos sobre o desenvolvimento infantil é o papel decisivo desempenhado pelos pais. Quer se trate das crianças com algum tipo de perturbação de desenvolvimento, ou em situação de risco, quer de qualquer outra. É no contexto da interacção que o desenvolvimento individual adquire o seu completo sentido. Por isso, não é de estranhar que também no desenvolvimento das crianças incluídas em programas de intervenção precoce, o envolvimento e participação dos pais sejam decisivos para a eficácia destes.

O trabalho pioneiro de Bowlby, nos anos 50, veio chamar a atenção para o modo como o papel maternal se estende muito para além dos cuidados básicos que se podem prestar ao bebé, e têm uma importância crucial na concretização de uma dimensão relacional e afectiva que permitirá a cada criança ter uma base segura para o seu

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Correia, E., & Franco, V. (2005). Envolvimento parental no trabalho terapêutico – Representações dos técnicos das Equipas de Intervenção Precoce. In F. Vicente Castro, A. Diaz-Diaz, I. Fajardo Caldera, & I. Ruiz Fernandez (Eds), *Psicologia y Educacion: Nuevas investigaciones* (pp. 167-184). Infad, Universidad de Extremadura: Psicoex

desenvolvimento e para a exploração do mundo e das suas próprias capacidades. Este constitui um dos pilares teóricos da Intervenção Precoce. Actualmente podemos encontrar três fundamentos psicológicos e desenvolvimentais para a prática da Intervenção Precoce. O primeiro é fornecido pelos contributos recebidos do campo das neurociências, nomeadamente o que tem a ver com a plasticidade cerebral, e permite compreender que ao que ameaça ou afecta o desenvolvimento nos primeiros tempos de vida, se pode contrapor a maleabilidade e potencialidades de maturação rápida que, nessa altura, tem o próprio SNC. Isto leva-nos assim à compreensão de que a intervenção tem um tempo oportuno, ou seja, quanto mais cedo melhor. O segundo grande pilar assenta então sobre os estudos sobre o desenvolvimento infantil, que vêm realçando a importância dos primeiros tempos de vida e têm mostrado as enormes capacidades dos bebés e das crianças pequenas. Mais do que isso, que essas capacidades apontam todas para o estabelecimento de vínculos e a capacidade de estabelecer relações e transacções que são fundamentais para o desenvolvimento. Em terceiro lugar temos o contributo das perspectivas ecológicas e sistémicas que têm realçado o impacto do meio, do ambiente e dos contextos no desenvolvimento.

Integrando esses diferentes contributos, Guralnick (1997) sintetiza que o reconhecimento do impacto do meio no desenvolvimento infantil assenta hoje fundamentalmente no reconhecimento dos resultados a longo termo da relação criança-cuidador, da influência da situação de saúde da criança no seu desenvolvimento global, e na identificação de padrões de estimulação ambiental que sejam adequados à optimização do desenvolvimento. O cuidado das crianças com deficiência, ou com alguma perturbação do desenvolvimento, esteve divorciado, durante muito tempo, da importância deste papel desempenhado pelos pais e prestou pouca atenção à forma como estes podiam exercer a sua função parental. Historicamente prestou-se mais atenção à prestação de serviços à criança, tendo essencialmente em conta o seu deficit, deficiência ou problema, procurando minorá-lo ou resolvê-lo através de intervenções específicas ou directamente direccionadas à sua problemática.

Este modelo, centrado na perturbação, acentuava mais as competências técnicas dos profissionais para lidar com a criança do que a importância do envolvimento ou das competências dos pais na promoção do desenvolvimento dos seus filhos. Nesta perspectiva, tudo o que se esperava dos pais é que continuassem a cuidar da satisfação das necessidades básicas das suas crianças e que assegurassem a sua deslocação regular aos serviços ou aos profissionais que delas se encarregariam. O poder de decisão quanto aos cuidados a prestar à criança era essencialmente dos técnicos (médicos, terapeutas, psicólogos ou educadores)

por oposição a uma falta de poder de decisão da parte dos pais, que, quando muito, poderiam encontrar nos serviços apoio prático ou emocional para as suas dificuldades maiores. Mudanças culturais e sociais significativas têm sido acompanhadas, nos últimos anos, de uma clara alteração de perspectiva também neste domínio, começando até, pelo entendimento de que essas crianças, para o seu desenvolvimento, precisam exactamente das mesmas coisas que todas as outras e, nomeadamente, de pais que desempenhem um papel parental completo face à sua especificidade. Isto já acontecia na educação das crianças pequenas, como refere Wilson (1998, p.142) “a educação da primeira infância tem uma história de compromisso com o envolvimento parental e o suporte familiar “. Por isso o passo natural foi admitir que o trabalho com os pais e o seu envolvimento são fundamentais nos serviços para crianças portadoras de deficiência ou em risco.

A tendência nos últimos anos é de ver estas crianças no contexto da família e da comunidade. Os pais passam a ser assim vistos não apenas como parte fundamental do processo de desenvolvimento, mas também, como elementos responsáveis pelas decisões que é preciso serem tomadas quanto às suas crianças. Ou seja, deixam de ser vistos como incompetentes, disfuncionais ou irrelevantes para o processo de intervenção. Nem sequer são mais remetidos para um papel passivo (receber informação, cumprir instruções e programas dos terapeutas, apoiar actividades da escola).

A perspectiva da intervenção centrada na família tem como elemento fundamental das suas práticas a família como foco da atenção (Correia & Serrano, 1998) e vê os pais como tendo um estatuto activo no planeamento, implementação e avaliação dos serviços de intervenção. No cerne da perspectiva centrada na família estão os conceitos de capacitação (enabling) e partilha de poder (empower) (Dunst et al. 1988). Capacitar significa criar oportunidades para que todos os membros da família possam adquirir e demonstrar competências que consolidem o funcionamento familiar, estando assim mais capazes para desempenhar plenamente os respectivos papéis e responsabilidades.

Partilhar poder refere-se à capacidade que a família deve demonstrar na satisfação das suas necessidades e aspirações, por forma a promover um sentido claro de controle e domínio intrafamiliar sobre aspectos importantes do funcionamento familiar (Correia & Serrano, 1998) significando também participação plena da família em todas as tomadas de decisão que dizem respeito, assumindo a total co-responsabilidade por elas.

Envolvimento parental na Intervenção Precoce

No domínio da Intervenção Precoce o envolvimento dos pais passa assim a considerar-se fundamental. Envolvimento é não apenas o foco ou objectivo do programa, o processo

que decorre da acção motivacional da equipa ou serviço no sentido de levar os pais a participarem, mas, essencialmente, o grau de comprometimento efectivo e prático de cada um dos pais no programa de intervenção em que está inserido.

Wilson (1998) identifica três níveis distintos desse envolvimento: O primeiro situa-se ao nível das tomadas de decisão quanto aos programas. Em Portugal, não temos uma tradição de participação cívica deste tipo que promova serviços e respostas a partir da comunidade. No entanto é a este nível que se pode situar o envolvimento associativo que tem sido a base de suporte das instituições de solidariedade social de apoio às crianças com deficiência. O segundo nível de envolvimento terá lugar a condição do sistema e do seu funcionamento. Tem a ver com a forma como os serviços (associativos ou públicos) são concebidos e prestados, a orientação que seguem. O terceiro é especificamente o envolvimento ao nível de tudo aquilo que se refere à sua criança em particular. É este que pretendemos considerar no presente estudo, numa dupla dimensão: o envolvimento no processo de intervenção ou programa de intervenção precoce e o envolvimento ou comprometimento com o desenvolvimento global da criança. O envolvimento deste tipo pode concretizar-se (Wilson, 1998) em diferentes dimensões: competências pedagógicas, suporte emocional e processo de intervenção.

A dimensão da promoção de competências pedagógicas ou de capacitação educativa refere-se a tudo o que permite ajudar os pais a desenvolver as sua competências parentais, tornando-se mais efectivos na promoção do desenvolvimento da criança. Os grupos de pais são um bom exemplo desta dimensão, na medida em que visam melhorar a comunicação intrafamiliar, compreender e conhecer melhor os comportamentos da criança ou desenvolver competências específicas para lidar com ela. Também os pais podem ser ensinados e solicitados a desenvolver actividades terapêuticas, orientadas e prescritas pelos técnicos para serem feitas em casa, sem que isso ponha em causa o papel parental.

A dimensão de suporte emocional para cuidar da criança com deficiência tem como objectivo responder aos pedidos, necessidades e stressores da família, capacitando os pais para melhor lidarem com a sua situação. A concretização do trabalho com a família a este nível pode incluir o suporte mútuo entre pais, acções de apoio pessoal e emocional, fomentando a reflexão ou a elaboração interna dos sentimentos, e ainda actividades que visam informar e ajudar os pais relativamente aos serviços disponíveis na comunidade.

O envolvimento dos pais na avaliação, planeamento e monitorização do processo de intervenção é hoje considerado uma premissa fundamental do trabalho conjunto com os pais. Os pais são elementos activos e participantes em todas as fases do processo, sempre

no respeito pela sua privacidade, sentimentos e perspectivas. Claro que podendo eles próprios, para isso, precisar de informação, aconselhamento ou encorajamento.

Daí que por vezes se afirme que a própria família deve ser considerada como parte integrante da equipa (ou como co-terapeuta). Só o podemos dizer na medida em que o seu envolvimento é fundamental em toda a Intervenção Precoce, a informação e o conhecimento que traz são relevantes para a intervenção, participa activamente nas diferentes fases do processo, as suas necessidades são tidas em consideração e aprende com os técnicos quando eles partilham informação e a tornam assim mais capaz. Mas, por outro lado a família é também o receptor de um serviço a que tem direito, um cliente, e, por isso, tem direitos que se ligam com a qualidade do apoio que recebe. Não pode pois ser responsabilizada e culpabilizada pelo que possa não correr bem no processo e tem também direito a ser cuidada no seu próprio desenvolvimento e a ser respeitada, entendida nas suas limitações, fragilidades e necessidades. Sendo isto responsabilidade dos profissionais, ou seja, da equipa.

Também não podemos esperar que todos os pais tenham o mesmo tipo de envolvimento nos programas de IP. Alguns pais podem até decidir não se envolver, o que deve ser respeitado e permitido. Isso não quer dizer que não estejam envolvidos com a criança. Podem estar próximos e interactivos, respondendo às necessidades da criança e da família, não devendo ser culpabilizados ou sentir-se desconfortáveis face ao trabalho que é feito com a criança.

O envolvimento dos pais é assim um objectivo fundamental e premissa do próprio programa. Para isso é pertinente realçar a importância do seu papel e valorizá-lo, não os mobilizando pela culpabilidade, mas ajudando-os a construir projectos de futuro, e acima de tudo, fazendo-os participar como elementos activos em todas as fases do processo, avaliando as suas necessidades e forças. Nesta medida o envolvimento dos pais pode dizer-nos algo sobre o próprio desenvolvimento emocional da família e sobre como esta lida com a deficiência da criança. Famílias dominadas pela culpabilização, projecção, negação, ou expectativas irrealistas terão, certamente, o seu envolvimento enviezado.

Por outro lado o envolvimento dos pais significa sempre o reforço da sua função parental e da sua responsabilidade na promoção do desenvolvimento, mas nunca o transferir para eles de responsabilidades de foro técnico.

Todos os modelos de intervenção valorizam, assim, os pais; seja em termos de apoio, ajuda, participação ou cooperação. Guralnick (1997) sintetiza o papel do envolvimento das famílias no processo de intervenção nos seguintes aspectos: A qualidade da interacção pais-

criança; o modo como a família fornece à criança as adequadas experiências com o meio físico e social e o modo como a família assegura a saúde e segurança da criança.

Estes factores constituem o fundamento dos modelos de desenvolvimento actuais. Face aos factores stressores, isto é, a tudo aquilo que está a perturbar o bom desenvolvimento da criança e da família, os programas de IP devem dar resposta a 3 níveis (Figura 1):

Nível do suporte suporte ou apoio relativamente aos recursos: Apoio aos pais na identificação dos recursos da comunidade que lhe podem ser úteis. Facilitação e coordenação da intervenção promovida pelos diferentes serviços. A este nível situam-se também os recursos de outro tipo, nomeadamente os económicos e os de “respiro” que se referem ao apoio nos cuidados às crianças de modo que os pais possam realizar actividades fora de casa, nomeadamente actividades de lazer.

Nível do suporte social: Apoio dirigido ao suporte social à família, que pode ter a forma de grupos de auto-ajuda de pais, ou da criação e mobilização de redes formadas pela família alargada, amigos ou outros elementos da comunidade.

Nível da informação e dos serviços: Refere-se ao programa formal de intervenção precoce. Passa pelo desenvolvimento de relações de confiança entre os técnicos e os pais e pode, eventualmente, incorporar uma dimensão terapêutica sempre que a situação de um deles, ou do casal, assim o aconselhar.

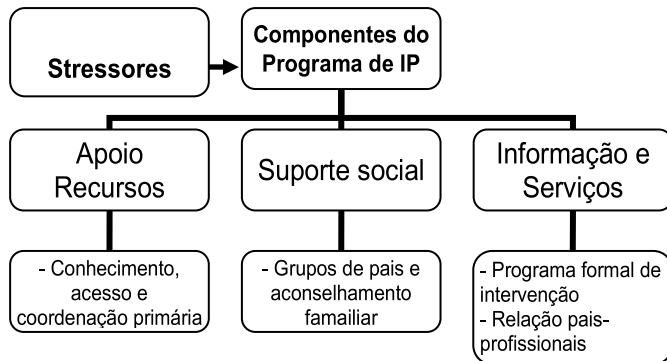


Figura 1 – Componentes dos programas de Intervenção Precoce (adaptado de Guralnick,1997)

A forma como o envolvimento dos pais é visto, valorizado ou promovido tem igualmente a ver com os modelos de organização dos serviços de IP, nomeadamente com o modelo de equipa.

Existem três grandes modelos de organização e trabalho em equipa. O modelo multidisciplinar funciona com base no reconhecimento da importância do trabalho de múltiplos profissionais para que a criança possa ser cuidada nos diferentes aspectos do seu desenvolvimento, mas estes técnicos trabalham isoladamente de acordo com a sua especialidade. Desta forma, a família reúne individualmente com cada técnico, pois os planos de intervenção são elaborados de forma individual sem conhecimento ou partilha dos tipos de intervenção efectuados pelos restantes profissionais. Nesta forma de organização da equipa de Intervenção Precoce, a família tende a ter um papel passivo, sendo fundamentalmente um elemento receptor das decisões e informações que cada técnico individualmente lhe vai fornecer. Esta receber um aglomerado de planos de intervenção, desintegrados, que podem até, muitas vezes, contrapor-se uns aos outros.

Já o modelo interdisciplinar é mais integrado que o anterior, passando a existir uma estrutura formal de interacção e de trabalho de equipa em que partilha de informação é assumida como fundamental. Assim, apesar de cada profissional fazer a sua própria avaliação e selecção de prioridades cabendo a cada um uma decisão quanto à forma de intervenção. Neste modelo existe uma grande partilha de informação de forma a integrar as necessidades das crianças e famílias. A família reúne com a equipa ou seu representante e procura-se que a informação trazida pela família seja coordenada e integrada no seio da equipa.

O modelo transdisciplinar supõe a existência de um conceito de equipa mais forte, estruturado e dinâmico em que:

- e) há total co-responsabilidade, de todos os membros da equipa, nas tomadas de decisão e na avaliação dos resultados.
- f) O dinamismo de toda a equipa é elemento fundamental do próprio trabalho e da respectiva qualidade.
- g) É decisivo o suporte mútuo e a partilha de informação e conhecimento.
- h) Cada técnico integra conhecimentos e estratégias que ultrapassam a sua formação de base.
- i) As equipas são maleáveis, com partilha de responsabilidade, sendo o responsável de caso a articular a equipa com a família;

A família participa activamente em todas as fases do processo e os elementos da equipa partilham a informação concertada acerca do processo de desenvolvimento.

Objectivo geral

O presente estudo teve como objectivo central saber como é que as equipas de Intervenção Precoce avaliam o envolvimento dos pais tanto no programa terapêutico ou de intervenção promovido pela Equipa como na prestação dos cuidados em casa, de tudo o que a criança carece.

Esta questão é importante porque é o rigor com que essa avaliação possa ser feita que permitirá às equipas contar com a participação dos pais no desenvolvimento dos programas. Não basta dizer que se trabalha centrado na família, é necessário que a família esteja, e se sinta, envolvida nesse trabalho de forma plena.

Se o nível de envolvimento da família (tanto mães como pais) é globalmente baixo, isso significará que o papel que os pais desempenham nos programas é limitado. Se o envolvimento na prestação de cuidados é baixo, também são maus aliados no que se refere à promoção do desenvolvimento das crianças.

Por outro lado, a forma como a equipa conhece e avalia o envolvimento parental diz-nos algo sobre as equipas. A promoção do envolvimento numa equipa multidisciplinar ou transdisciplinar significa que a forma como todos os elementos da equipa o avaliam deve tender a ser uniforme. Se assim não acontece, isto é, se há grandes discrepâncias na avaliação feita, isso significará mau conhecimento e avaliação como equipa. Se por outro lado a própria equipa não tem uma ideia clara sobre o nível de envolvimento então é o próprio trabalho ou noção de equipa que está em causa.

Objectivos específicos

Definimos ainda um conjunto de questões que correspondem aos objectivos específicos do estudo.

1. Grau de envolvimento global. Até que ponto os pais e as mães se encontram envolvidos, quer no trabalho terapêutico ou educativo desenvolvido no âmbito do programa de IP, quer na prestação dos cuidados familiares básicos de que a criança necessita (alimentação, higiene, saúde, interacção). As condições socio-económicas e culturais podem desempenhar aqui um efeito importante.

Por outro lado, a qualidade do trabalho desenvolvido pelas equipas vai depender deste grau de envolvimento. É nessa medida que se pode contar com os pais como parceiros reais do processo.

2. Envolvimento comparado de pais e mães. Será que pais e mães têm um envolvimento diferente ? Na nossa cultura tende a ser atribuído às mulheres a maior responsabilidade por este tipo de tarefas. Mas o envolvimento dos pais pode ser tomado como objectivo dos programas, desde que se encontrem as modalidades adequadas para o promover.

3. Grau de conhecimento da equipa acerca do envolvimento dos pais. Se uma equipa de IP trabalha numa perspectiva centrada na família ou, pelo menos, uma perspectiva que privilegia o papel desempenhado pelos pais, então será de crer que essa equipa conheça bem (e tenha formas de avaliar) o grau de envolvimento das famílias. Será que é isso que acontece nas equipas de IP, isto é, será que todos os elementos da equipa partilham da mesma percepção acerca do envolvimento de todas as famílias?

4. Congruência entre os membros da equipa. Tratando-se de verdadeiras equipas, é de esperar que a representação existente acerca dessa dimensão fundamental que é o envolvimento da família não seja apenas de um técnico mas seja algo trabalhado, avaliado e gerido por toda a equipa. Será que a percepção dos diferentes elementos da equipa se correlacionam de forma positiva e significativa ?

5. Relação entre o grau de envolvimento de família e percepção do Psicólogo que acompanha a família. A correlação entre a percepção dos técnicos que acompanham directamente a família e a avaliação global desse envolvimento (avaliada também pelos membros da equipa que não fazem acompanhamento directo) será positiva e significativa ?

Metodologia

O estudo foi efectuado com 4 equipas de Intervenção Precoce do Distrito de Évora. A rede de Intervenção Precoce deste Distrito tem equipas em todos os concelhos, cada uma com a sua própria especificidade e até bastante autonomia na organização do seu funcionamento. Embora todas acentuem uma perspectiva centrada na família e uma dimensão de equipa, têm no entanto formas muito variadas de o concretizar.

Foi preparado um questionário que foi preenchido pelos técnicos de cada equipa forma individual, tendo-se pedido que não discutissem ou partilhassem de algum modo, as suas respostas com os colegas.

No questionário identificavam-se (modo codificado, confidencialidade) todas as crianças acompanhados pela equipa. A cada técnico é pedido que assinalasse numa escla de 1 a 5 (de Nada envolvido até Muito envolvido) cada uma das seguintes colunas relativamente a cada criança:

- Grau de envolvimento da mãe na prestação de cuidados à criança
- Grau de envolvimento do pai na prestação de cuidados à criança

-Grau de envolvimento da mãe no processo terapêutico

-Grau de envolvimento dos pais no processo terapêutico

Esclarecia-se que se devia entender por envolvimento no processo terapêutico a forma como a mãe/pai participam no acompanhamento que é feito à criança na instituição ou serviço: por exemplo, transporte, assiduidade, acompanhamento e participação nas próprias actividades terapêuticas, e por envolvimento na prestação de cuidados a participação da mãe/ pai nos cuidados com a criança em casa.

Pedia-se ainda que cada um assinalasse os casos em que é responsável de caso e aqueles em que faz um acompanhamento directo à criança e à família.

O questionário foi passado directamente nos locais de trabalho das equipas, ou na altura de reuniões de equipa, havendo o cuidado de solicitar que não comparassem as respostas ou não procurassem nos colegas informação para completar o seu questionário

Resultados

Os primeiros dados, relativos ao envolvimento dos pais no processo de intervenção mostram valores similares em todas as equipas.. Os valores médios relativos ao envolvimento das mães oscilam entre os 3,15 e 3,38 (Tabela 1). Os dos pais variam entre os 2,02 e os 2,65, estando pois todos abaixo do ponto intermédio da escala das respostas. Estes valores são relativamente baixos, especialmente no caso dos pais.

Tabela 1- Envolvimento de mães e pais no processo terapêutico

	<i>Média Mães</i>	<i>Média Pais</i>
<i>Equipa 1</i>	3,32	2,26
<i>Equipa 2</i>	3,15	2,45
<i>Equipa 3</i>	3,38	2,65
<i>Equipa 3</i>	3,30	2,02

Já no que se refere ao reconhecimento do envolvimento na prestação de cuidados os valores são um pouco mais altos em todas as equipas, com a excepção da 3 em que a média das mães é ligeiramente inferior. Apesar de tudo, os valores médios continuam baixos, nunca atingindo um nível 4 nas mães e estando sempre aquém do 3 nos pais (Tabela 2).

Tabela 2 – Envolvimento de mães e pais na prestação de cuidados

	<i>Média Mães</i>	<i>Média Pais</i>
<i>Equipa 1</i>	3,74	2,55
<i>Equipa 2</i>	3,74	2,88
<i>Equipa 3</i>	3,36	2,78
<i>Equipa 4</i>	3,45	2,51

Com base nestes resultados foi calculado um índice de envolvimento global para cada uma das equipas que foi de 3,03 para a Equipa 1, 3,21 igualmente para a Equipa 2, 3,04 para a Equipa 3, e 2,89 para a Equipa 4.

Em segundo lugar, quisemos ver em que medida os elementos de cada equipa tinham uma perspectiva sobre o grau de envolvimento dos pais e mães (Tabela 3). Verificámos assim que, enquanto na Equipa 3 quase todos os técnicos dão conta da sua percepção acerca do envolvimento dos pais, respondendo em relação a 97,39 % dos casos, só a Equipa 1 tem valores próximos (78,07 %). Pelo contrário, nas equipas 2 e 4, a maior parte dos técnicos não tem uma percepção do envolvimento dos casos acompanhados pela Equipa, tendendo a responder apenas relativamente aos casos que acompanham pessoalmente enquanto técnicos ou responsáveis de caso.

Tabela 3 – Respostas dos técnicos acerca do envolvimento parental

	Casos	Técnicos	Total respostas	%
<i>Equipa 1</i>	43	6	235	78,07
<i>Equipa 2</i>	73	6	92	21,00
<i>Equipa 3</i>	23	5	112	97,39
<i>Equipa 4</i>	75	7	80	15,23

Nas Tabelas 4 a 7 temos a correlação existente entre as percepções dos diferentes elementos das equipas. Interessava-nos verificar em que medida, independentemente do grau de envolvimento de cada técnico com o caso (família/criança) este recebia através da equipa uma percepção correcta e uniforme acerca do envolvimento de cada pai ou mãe.

No que se refere à Equipa 1 podemos verificar que as correlações entre técnicos são bastante elevadas e altamente significativas, apenas não o sendo no caso de um dos Terapeutas, por sinal o técnico mais recente da Equipa. O cálculo da correlação é sempre feito com base num bom numero de casos, raramente inferior a 20. Podemos pois concluir

haver uma muito boa correlação entre os técnicos no que se refere à percepção do envolvimento parental.

Tabela 4 – Correlações entre Técnicos; Equipa 1

Correlaciones								
		Média envolvimento parental segundo a terapeuta da fala1	Média envolvimento parental segundo a terapeuta da fala2	Média envolvimento parental segundo a Educadora de Infância1	Média envolvimento parental segundo a Educadora de Infância2	Média envolvimento parental segundo a fisioterapeuta	Média envolvimento parental segundo a psicóloga	Média envolvimento parental segundo a Educadora Especial e Reabilitação
Média envolvimento parental segundo a terapeuta da fala1	Correlación de Pearson	1	,442*	,550**	,618**	,429*	,648**	,594**
	Sig. (bilateral)	.	,021	,000	,000	,026	,000	,001
	N	43	27	42	33	27	40	26
Média envolvimento parental segundo a terapeuta da fala2	Correlación de Pearson	,442*	1	,435*	,308	,148	,252	,283
	Sig. (bilateral)	,021	.	,023	,143	,599	,204	,240
	N	27	27	27	24	15	27	19
Média envolvimento parental segundo a Educadora de Infância1	Correlación de Pearson	,550**	,435*	1	,688**	,592**	,700**	,580**
	Sig. (bilateral)	,000	,023	.	,000	,001	,000	,002
	N	42	27	42	32	27	39	25
Média envolvimento parental segundo a Educadora de Infância2	Correlación de Pearson	,618**	,308	,688**	1	,540**	,848**	,696**
	Sig. (bilateral)	,000	,143	,000	.	,010	,000	,000
	N	33	24	32	33	22	33	24
Média envolvimento parental segundo a fisioterapeuta	Correlación de Pearson	,429*	,148	,592**	,540**	1	,603**	,466
	Sig. (bilateral)	,026	,599	,001	,010	.	,002	,059
	N	27	15	27	22	27	24	17
Média envolvimento parental segundo a psicóloga	Correlación de Pearson	,648**	,252	,700**	,848**	,603**	1	,515**
	Sig. (bilateral)	,000	,204	,000	,000	,002	.	,007
	N	40	27	39	33	24	40	26
Média envolvimento parental segundo a Educadora Especial e Reabilitação	Correlación de Pearson	,594**	,283	,580**	,696**	,466	,515**	1
	Sig. (bilateral)	,001	,240	,002	,000	,059	,007	.
	N	26	19	25	24	17	26	26

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

**.. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Relativamente à equipa 2 o panorama dos resultados é bastante diferente (Tabela 5). Em primeiro lugar, há muitos casos em que nem sequer foi possível calcular correlações porquanto os técnicos não responderam relativamente às mesmas crianças. Pela mesma razão também as restantes correlações não têm significado estatístico.

Tabela 5 – Correlações entre Técnicos; Equipe 2

Correlaciones

		média do envolvimento parental percebido pela terapeuta da fala1	média do envolvimento parental percebido pela terapeuta da fala2	média do envolvimento parental percebido pela T. Serviço Social	média do envolvimento parental percebido pela psicóloga	média do envolvimento parental percebido pela psicóloga 2	média do envolvimento parental percebido pela Terapeuta ocupacional
média do envolvimento parental percebido pela terapeuta da fala1	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	1 13	. ^a 0	,708 5	,665 5	. ^a 1	. ^a 2
média do envolvimento parental percebido pela terapeuta da fala2	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	. ^a 0	1 11	,500 3	1,000** .	,982 ,121	. ^a .
média do envolvimento parental percebido pela T. Serviço Social	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,708 ,181	,500 ,667	1 .	,448 ,449	,302 ,698	1,000** .
média do envolvimento parental percebido pela psicóloga	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,665 ,220 5	1,000** . 2	,448 ,449 5	1 . 12	. ^a . 0	1,000** . 2
média do envolvimento parental percebido pela psicóloga 2	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	. ^a .	,982 ,121 3	,302 ,698 4	. ^a . 0	1 . 18	. ^a . 0
média do envolvimento parental percebido pela Terapeuta ocupacional	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	. ^a .	. ^a .	1,000** .	1,000** .	. ^a .	1 .
		2	0	3	2	0	5

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

a. No se puede calcular porque al menos una variable es constante.

A Equipe 3 tem, como vimos anteriormente, um bom número de casos com apreciação comum, no entanto apenas encontramos 1 correlação altamente significativa e 3 significativas (Tabela 6).

Tabela 6 – Correlações entre Técnicos; Equipe 3

Correlaciones

		Média do envolvimento parental percebido pela terapeuta da fala	Média do envolvimento parental percebido pela Educadora de Infância1	Média do envolvimento parental percebido pela Educadora de Infância2	Média do envolvimento parental percebido pela fisioterapeuta	Média do envolvimento parental percebido pela psicóloga
Média do envolvimento parental percebido pela terapeuta da fala	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	1 .	,501* ,015	,251 ,287	,520* ,011	,167 ,447
Média do envolvimento parental percebido pela Educadora de Infância1	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	. ^a .	1 .	-,026 ,912	,645** ,001	,431* ,040
Média do envolvimento parental percebido pela Educadora de Infância2	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,251 ,287	-,026 ,912	1 .	,243 ,302	,124 ,603
Média do envolvimento parental percebido pela fisioterapeuta	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,520* ,011 23	,645** ,001 23	,243 ,302 20	1 . 23	,324 ,132 23
Média do envolvimento parental percebido pela psicóloga	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,167 ,447 23	,431* ,040 23	,124 ,603 20	,324 ,132 23	1 . 23

*. La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

No caso da Equipa 4 a situação é muito similar à da equipa 2, encontrando-se no entanto aqui 3 casos de correlações significativas (além de 2 correlação de 1,00 mas com um N muito baixo).

Tabela 7 – Correlações entre Técnicos; Equipa 4

		Correlaciones						
		Média do envolvimento parental percebido pela Terapeuta da fala	Média do envolvimento parental percebido pela Educadora de Infância 1	Média do envolvimento parental percebido pelo t. Serviço Social	Média do envolvimento parental percebido pela Psicóloga	Média do envolvimento parental percebido pela Educadora2	Média do envolvimento parental percebido pela Terapeuta Ocupacional	Média do envolvimento parental percebido pela Educadora de Infância 3
Média do envolvimento parental percebido pela Terapeuta da fala	Correlación de Pearson Sig. (bilateral)	1	1,000**	. ^a	.289	.925* ^a	. ^a	. ^a
N		8	8	0	6	5	1	1
Média do envolvimento parental percebido pela Educadora de Infância 1	Correlación de Pearson Sig. (bilateral)	1,000**	1	. ^a	.289	.925* ^a	. ^a	. ^a
N		8	8	0	6	5	1	1
Média do envolvimento parental percebido pelo t. Serviço Social	Correlación de Pearson Sig. (bilateral)	. ^a	. ^a	1	.652	. ^a	1,000**	-.620
N		0	0	8	7	0	2	4
Média do envolvimento parental percebido pela Psicóloga	Correlación de Pearson Sig. (bilateral)	.289	.289	.652	1	.393	.565	.672*
N		6	6	7	34	4	6	11
Média do envolvimento parental percebido pela Educadora2	Correlación de Pearson Sig. (bilateral)	.925* ^a	.925* ^a	. ^a	.393	1	. ^a	. ^a
N		5	5	0	4	9	1	1
Média do envolvimento parental percebido pela Terapeuta Ocupacional	Correlación de Pearson Sig. (bilateral)	. ^a	. ^a	1,000**	.565	. ^a	1	. ^a
N		1	1	2	6	1	9	0
Média do envolvimento parental percebido pela Educadora de Infância 3	Correlación de Pearson Sig. (bilateral)	. ^a	. ^a	-.620	.672* ^a	. ^a	. ^a	1
N		1	1	4	11	1	0	13

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).
 * . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).
^a . No se puede calcular porque al menos una variable es constante.

Procurámos ainda verificar a relação entre as percepções, acerca do envolvimento, dos psicólogos que trabalham com as famílias e o nível global de envolvimento dos pais. Quase todas as correlações são altamente significativas com exceção do valor global do envolvimento das mães na prestação de cuidados na equipa 3 e de um dos psicólogos da equipa 2. De referir mais uma vez que o N relativo aos 2 psicólogos da Equipa 2 é muito baixo.

Tabela 8 – Correlações entre Psicólogos e Valores globais do envolvimento

Equipa	Mãe - P.Ter.	Pai- P.Ter.	Mãe - Pr.Cui.	Pai- Pr.Cuid	Envolv. Global	N	%
Equipa 1	,644**	,791**	,657**	,780**	,896**	40	93,02
Equipa 2	,368	,759**	,428	,847	,825	12	16,43
Equipa 2	,743**	,713**	,677**	,614**	,913**	18	24,65
Equipa 3	,549**	,599**	,552	,639**	,641**	23	100,00
Equipa 4	757**	,624**	,794**	,628**	,894**	34	45,33

Conclusões

1. O envolvimento dos pais no processo terapêutico representado pelos programas de intervenção precoce é globalmente baixo, com valores médios globais próximos de 3 (numa escala de 1 a 5). O envolvimento na prestação de cuidados em casa é um pouco superior. No entanto podemos ter em conta que os programas de Intervenção Precoce recebem muitas crianças de famílias de poucas competências sociais e mesmo famílias negligentes em relação aos seus filhos. As diferenças entre as 4 Equipas estudadas são muito pequenas, mostrando que todas trabalharão com populações similares quanto ao grau de envolvimento. Daqui decorrem certamente dificuldades na promoção de programas centrados na família, que cada equipa procurará contornar no sentido de assegurar o máximo de envolvimento.

2. Há diferenças assinaláveis quanto ao grau de envolvimento de pais e mães. Os pais estão notoriamente pouco envolvidos nos programas assim como estarão bastante menos envolvidos nos cuidados às crianças. Um dos objectivos do trabalho de intervenção pode ser promover o envolvimento dos pais nos programas e no desenvolvimento infantil.

3. As equipas diferem de forma muito significativa quanto ao conhecimento do grau de envolvimento dos pais. Nalgumas todos os técnicos tendem a ter uma representação ou percepção do envolvimento parental, enquanto que noutras apenas os técnicos que trabalham directamente com a criança ou a família têm essa percepção. As primeiras aproximam-se mais de uma perspectiva interdisciplinar (ou transdisciplinar) em que o conhecimento é partilhado por toda a equipa, enquanto as outras tenderão a funcionar mais dependentes da acção individual de cada técnico, não tendo os outros a responsabilidade ou meios para acompanhar o caso, intervindo na sua discussão e orientação. A promoção de uma perspectiva de verdadeiro trabalho de equipa em Intervenção Precoce aponta para a necessidade dos diferentes técnicos, com distintas formações e especialidades terem uma acção conjugada .

4. Quanto à congruência e homogeneidade das percepções do envolvimento parental dentro de cada equipa verifica-se que nas equipas em que os técnicos conhecem todos os casos, e têm uma representação do tipo de envolvimento familiar, a correlação entre eles quanto à forma como avaliam o envolvimento é significativamente elevada. Isso representa uma qualidade significativa do trabalho de equipa: quanto mais elevada a correlação maior a sintonia entre os membros da equipa na forma de avaliar esta dimensão fundamental do trabalho que é o envolvimento parental, sendo possível definir estratégias mais conjugadas e abrangentes de intervenção. Nas equipas em que apenas o técnico (ou técnicos) que

trabalham directamente com a família o responsável de caso têm uma percepção do envolvimento familiar, nem é possível estabelecer qualquer correlação pois cada técnico apenas conhece os seus casos. Ou então as correlações não podem ser consideradas significativas. Esta situação aponta para uma limitação do trabalho de equipa e para a necessidade destas Equipas implementarem sistemas de trabalho que permitam uma intervenção conjugada e multidisciplinar

5. As percepções dos psicólogos que trabalham directamente com a família elas correlacionam-se de forma significativa com o envolvimento parental avaliado por toda a equipa. Isto pode significar que os técnicos que trabalham directamente com a família podem e devem ter um papel fundamental na avaliação das competências, qualidades e necessidades da família, mas também uma responsabilidade quanto ao partilhar com a equipa essa informação, para que possa servir de base sólida ao trabalho de intervenção precoce.

Referências Bibliográficas

- Apolónio, A.; Rubin, L.; Castilho, C.; Caixa, R.; Franco, V. (2000) *Intervenção Precoce no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral*. In MACHADO, C. et al. *Interfaces da Psicologia*, vol I. Évora: Universidade de Évora
- Correia, L.M. ; Serrano, A.M. (1998). *Envolvimento parental na intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Dunst, C.J.; Trivette, C. ; Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: P.H. Brooks Pub.
- Real Patronato de Prevencion y At. A Personas con Minusvalia (2000). *Libro blanco de la atención Temprana*. Madrid: Centro Español de Doc. Sobre Discapacidad.
- Shonkoff, J.P.; Meisels, S.J. (2000) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge. University Press.
- Wilson, R.A. (1998) *Special Education Needs in the early years*. London: Routledge.

Capítulo 7*

Impacto da intervenção precoce na informação, inclusão social e funcionamento das famílias de crianças com e sem perturbações de desenvolvimento

Vitor Franco

Ana Maria Apolónio

Introdução

As perspectivas actuais sobre a Intervenção Precoce acentuam a sua focalização na família enquanto contexto relacional fundamental no desenvolvimento das crianças (Bairrão & Almeida 2003; Correia & Serrano, 1998; Pimentel, 2005) Neste sentido, a intervenção deixa de se centrar apenas nas particularidades do desenvolvimento da criança, para, de uma forma mais alargada, pretender o desenvolvimento de toda a família, nos seus múltiplos aspectos (Shonkoff & Meisels 2000).

Dentro deste modelo, tem vindo a ser implementada na região do Alentejo um rede de Intervenção Precoce de base territorial alargada que cobre os três distritos que a compõem. Em investigação realizada (Franco & Apolónio, 2008) sobre o impacto que o funcionamento desta rede tem sobre os vários sistemas, serviços, profissionais e pessoas implicadas, verificou-se que, de um modo geral os resultados obtidos revelam forte impacto

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V., & Apolónio, A. (2008). Impacto da Intervenção Precoce na informação, inclusão social e funcionamento das famílias de crianças com e sem perturbações de desenvolvimento. *INFAD-International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XX, 1, 4, 593-604.

no funcionamento do sistema de saúde de educativo bem como no desenvolvimento das crianças e das famílias.

Neste estudo pretendemos analisar o impacto do funcionamento da rede de Intervenção Precoce sobre o desenvolvimento das família comparando as situações em que o apoio da Intervenção Precoce decorre da existência de um perturbação de desenvolvimento e aquelas em que deriva de uma situação de risco social. A Intervenção Precoce define-se como centrada na criança e na família (Despacho 891/99, art.º 2) ou seja, assume que a família, como contexto próximo do desenvolvimento, tem um papel preponderante na sua promoção. Por isso interessa verificar o tipo e profundidade do impacto que a acção da rede de Intervenção Precoce tem sobre as próprias famílias.

Procurámos identificar essa mudança a três níveis, considerados como aqueles em que as famílias carecem mais habitualmente de apoio ou intervenção: a) ao nível da informação, b) ao nível do apoio das redes sociais e inclusão na comunidade e c) ao nível do funcionamento familiar.

Método

A população estudada é constituída pelas famílias das crianças apoiadas, de forma regular, por uma Equipa de Intervenção nos distritos de Évora, Beja e Portalegre, num total de 1164 crianças. De entre estas foi feita a selecção aleatória de uma amostra de 102 crianças, numa distribuição que abrange todos os concelhos em que funciona a rede de Intervenção Precoce.

Os dados foram recolhidos a partir de um “Questionário para as famílias apoiadas” em foram consideradas, para este estudo, duas dimensões: caracterização da família e impacto no desenvolvimento da família. Nos casos em que foi impossível entrevistar directamente a família, a criança seleccionada para a amostra foi substituída por outra, previamente seleccionada de forma igualmente aleatória, do mesmo concelho. Em caso algum foi permitida a substituição de crianças apenas pela facilidade de contacto ou por sugestão da Equipa.

A opinião dos pais foi recolhida através de uma entrevista directa que levou ao preenchimento conjunto do Questionário, que foi complementado por perguntas abertas ou pelas informações adicionais prestadas pelos pais. Esta entrevista foi efectuada no domicílio ou num dos locais onde a criança recebe apoio regular. A informação foi fornecida pela mãe na grande maioria dos casos (85,3%) e nos restantes pelo pai, por ambos os pais em conjunto, avós ou tios.

Caracterização das Famílias

Das 102 famílias estudadas, em 86 casos a criança frequenta Jardim de Infância da rede pública ou Creches / Jardins de Infância privados. Apenas 15,7% não estão em nenhum estabelecimento educativo. Quanto à caracterização da família, no que se refere às idades, os pais são, em média, mais velhos (35,72 anos contra 31,47 das mães), registando-se apenas um caso de idade inferior a 20 anos nos pais, enquanto que há 5 mães com menos dessa idade. Mais de um terço dos pais tem apenas o 1º ciclo de escolaridade básica e 70,7 % têm habilitações iguais ou inferiores ao 6º ano. Nas mães há maior preponderância do 2º Ciclo, bem como do 9º ano de escolaridade. Na maior parte dos casos (67,6 %) a família é composta pelo casal, casado ou em união de facto, embora em 13,7 % haja uma situação de reconstituição familiar, e em 10,8 % de famílias monoparentais. O agregado familiar, além dos pais e filhos, ainda integra os avós em 11,8 % das situações e, por vezes, tios, sobrinhos ou outros elementos da família alargada.

O rendimento familiar é, regra geral, muitíssimo baixo: quase 40% dos agregados vivem com rendimentos abaixo dos 500 euros e perto de 90 % abaixo dos 1.500 euros mensais.

Resultados

a) Motivos da intervenção

Na entrevista com a família optámos por solicitar a informação sobre se o apoio de uma Equipa de Intervenção Precoce é devido a problemas de desenvolvimento da criança, com a alternativa **Sim** ou **Não**. Não inquirimos sobre a diferenciação entre deficiência e risco social, por precaução ética, porquanto poderia ser demasiado intrusivo ou ameaçador, e não havia informação sobre a forma como a família e a Equipa tinham justificado o apoio recebido.

Em 58,8 % dos casos a família indica a existência de um problema de desenvolvimento da criança.. Perguntadas sobre qual a natureza dos problemas do desenvolvimento, as famílias referem maioritariamente perturbações da fala (28,3 %) e atraso global do desenvolvimento (15,0%) sendo as restantes perturbações bastantes dispersas ou descritas de forma não categorizável.

Nos casos em que os inquiridos responderam não haver perturbações do desenvolvimento (41,2%) foi pedido que indicassem a razão do apoio da Intervenção Precoce. As famílias voltam a referir também as dificuldades de linguagem e as alterações

do comportamento (26,2 %) bem como a existência de uma situação de risco social ou familiar (21,4 %).

Tabela 1 – Diagnóstico global de problemas de desenvolvimento

	n	%
Sim	60	58,8
Não	42	41,2
Total	102	100

Tabela 2 – Tipo de Perturbação de desenvolvimento

DIAGNÓSTICO	n	%
Atraso Global Desenvolvimento	9	15,0
Risco de Atraso Grave	3	5,0
Perturbação do Espectro Autista	3	5,0
Paralisia Cerebral	4	6,7
Trissomia XXI	3	5,0
Hiperactividade e Défice Atenção	2	3,3
Perturbação da linguagem	17	28,3
Outros	13	21,7
NS/NR	6	10,0
Total	60	100

Tabela 3- Diagnóstico sem Perturbação de desenvolvimento

DIAGNÓSTICO	n	%
Alterações de comportamento	11	26,2
Dificuldades de atenção/concentração	1	2,4
Dificuldades na linguagem	11	26,2
Risco de atraso	4	9,5
Situação de risco social/familiar	9	21,4
NS/NR	6	14,3
Total	42	100

b) Impacto ao nível da informação

Apresentámos às famílias um conjunto de 8 itens relativos à informação, em relação aos quais a investigação sobre Intervenção Precoce mostra que esta pode conduzir a resultados e que engloba informação sobre o processo de desenvolvimento e aprendizagem das crianças, sobre os seus problemas e as suas capacidades, informação sobre as terapias e apoios existentes e mais adequados, e informação sobre direitos da família.

Perguntámos “*Em que medida o apoio da IP ajudou a...*” tendo os pais de responder numa escala de pontos (*Nada, Pouco, Alguma coisa, Muito e Muitíssimo*). Os pais concentram a maior parte das suas respostas (em torno dos 50%) nas categorias *Muito*, excepto nos dois últimos itens (*Ter informação sobre os apoios financeiros existentes* e *Ter informação sobre os direitos como familiar de uma criança com problemas de desenvolvimento*) em que se distribuíram mais uniformemente entre *Muito* e *Alguma coisa*. As categorias mais escolhidas foram: *Conhecer melhor as capacidades das crianças* (60,2 % de *Muito* e *Muitíssimo*), *Perceber melhor os problemas de desenvolvimento das crianças* (61,2%), *Conhecer o modo como as crianças se desenvolvem e como aprendem* (55,1%) e *Ter mais informação sobre as terapias e apoios que existem* (55,1%). As categorias em que consideram que a IP ajudou menos foram: *Ter informação sobre os apoios financeiros existentes* e *Ter informação sobre os direitos como familiar de uma criança com problemas de desenvolvimento*, em que 52,6 % e 48,0%, respectivamente, consideram que a ajuda foi nenhuma ou pouca.

Para compararmos as diferenças entre grupos, usámos o Teste de Qui-quadrado, apresentando-se nas Tabelas os valores *p* significativos, ou sejam que permitem eliminar a hipótese de as diferenças encontradas serem devidas ao acaso. Comparando o Grupo 1 (das crianças com problemas de desenvolvimento) com o Grupo 2 (em situação de risco social) verificamos que os valores médios são sempre superiores no primeiro. Mais do que isso, todas as diferenças são altamente significativas.

Tabela 4- Impacto sobre a informação

<i>O apoio da IP ajudou a...</i>		N	m	d.p.	Valor p
Conhecer o modo como as crianças se desenvolvem e como aprendem	Grupo 1	57	3,65	1,026	0,0120
	Grupo 2	41	3,07	1,170	
Perceber melhor os problemas de desenvolvimento da sua criança.	Grupo 1	57	3,75	0,950	0,001
	Grupo 2	41	2,98	1,193	
Conhecer melhor as capacidades da criança.	Grupo 1	57	3,75	0,987	0,003
	Grupo 2	41	3,12	1,029	
Ter mais informação sobre as terapias e apoios que existem.	Grupo 1	57	3,65	1,026	0,009
	Grupo 2	41	3,07	1,058	
Saber quais as terapias e apoios de que a criança necessita.	Grupo 1	57	3,67	1,041	0,003
	Grupo 2	41	2,95	1,264	
Saber onde pode encontrar os apoios necessários.	Grupo 1	56	3,68	1,011	0,000
	Grupo 2	41	2,49	1,306	
Ter informação sobre os apoios financeiros existentes.	Grupo 1	57	2,65	1,470	0,008
	Grupo 2	40	1,90	1,105	
Ter informações sobre os direitos como familiar de uma criança com problemas de desenvolvimento	Grupo 1	57	2,81	1,493	0,004
	Grupo 2	39	1,95	1,146	

Ao pedirmos uma avaliação global da forma como a informação fornecida através da IP corresponde às necessidades da família, estas apresentam mais respostas *Muito* (48%) com 0 *Nada*, 4,9 % *Pouco*, 22,5 *Alguma coisa* e *Muitíssimo* 20,6%. Comparando as respostas dos dois grupos verificamos que há uma diferença significativa, sendo o que o primeiro grupo considera que as informações recebidas correspondem melhor às suas necessidades.

Tabela 5- Resposta às necessidades de Informação

<i>No geral as informações respondem às necessidades</i>				Valor p
	N	m	d.p.	
Grupo 1	57	4,02	0,790	0,042
Grupo 2	41	3,68	0,789	

c) Apoio da rede social e Inclusão na comunidade

Outro dos aspectos que procurámos conhecer foi quais os elementos da rede social que a família considera que mais contribuíram para ajudar a resolver os problemas identificados. Nas suas respostas atribuem à Equipa de Intervenção Precoce o valor mais positivo: 71,4 % consideram que ajudou *Muito* ou *Muitíssimo*, com um valor médio de que só o apoio da família se aproxima. Todos os outros elementos da rede social, formal ou informal, têm valores médios inferiores a 3,00.

Comparando os dois grupos, verificamos que as médias são sempre mais elevadas no Grupo 1, excepto no apoio dos vizinhos e dos pais de outras crianças. As diferenças só são significativas quanto ao apoio do Médico de família e da Equipa de IP

Tabela 6- Apoio da rede social

<i>Ajuda na resolução de problemas</i>		N	m	d.p.	Valor p
Família	Grupo 1	58	3,38	1,412	
	Grupo 2	41	3,44	1,397	
Amigos	Grupo 1	58	2,84	1,436	
	Grupo 2	40	2,48	1,396	
Vizinhos	Grupo 1	58	2,21	1,295	
	Grupo 2	40	2,23	1,187	
Médico de Família / Enfermeiro Centro de Saúde	Grupo 1	57	2,77	1,389	0,001
	Grupo 2	41	2,63	1,178	
Médicos Hospital / Médicos privados	Grupo 1	57	3,21	1,372	
	Grupo 2	41	2,24	1,241	
Junta de Freguesia / Câmara Municipal	Grupo 1	57	1,72	1,206	
	Grupo 2	40	1,43	0,958	
Grupos de Pais / Pais de outras crianças	Grupo 1	57	1,53	0,928	
	Grupo 2	40	1,63	1,079	
Associação de Reabilitação ou Educação Especial	Grupo 1	57	1,84	1,412	
	Grupo 2	39	1,21	0,732	
Creche / Jardim de Infância	Grupo 1	57	3,32	1,332	
	Grupo 2	40	2,50	1,519	
Bombeiros / Cruz Vermelha	Grupo 1	57	1,56	1,102	
	Grupo 2	40	1,48	1,062	
Equipa de Intervenção Precoce	Grupo 1	57	4,11	0,920	0,039
	Grupo 2	41	3,71	0,929	

Quisemos também ver em que medida a IP teve impacto na promoção da inclusão da família na comunidade. Os resultados são bastante mais baixos do que os encontrados relativamente à informação, situando-se sempre abaixo do nível médio de 2,50.

A maior ajuda referida pelas famílias foi no sentido de ajudar *a Encontrar pessoas que possam ajudar quando necessário, ajudar A comunidade onde vive a conhecer e integrar a criança e Ter mais facilidade em marcar consultas de especialidade*. De sublinhar, no entanto, que em todas as outras variáveis as respostas *Não ajudou nada* ultrapassam os 50%, com excepção da *Encontrar resposta para os problemas na comunidade*.

Comparando os valores obtidos nos dois grupos, de novo os do Grupo 1 são mais altos (excepto nas relações com vizinhos, diminuição de deslocações, facilidade de acesso e encontrar respostas noutros serviços)

Apenas são significativas as diferenças ao nível do apoio para acesso a ajudas técnicas e ajuda para entrar na creche.

Tabela 7- Apoio à inclusão social

<i>De que modo a IP ajudou...</i>		N	m	d.p.	Valor p
Relações com vizinhos e pessoas próximas.	Grupo 1	57	1,67	1,041	
	Grupo 2	41	1,83	1,160	
Participação em actividades na comunidade.	Grupo 1	57	1,63	1,063	
	Grupo 2	41	1,59	0,974	
Encontrar pessoas que ajudam quando necessário.	Grupo 1	57	2,51	1,283	
	Grupo 2	41	2,34	1,389	
Relações com membros da família alargada.	Grupo 1	57	1,67	1,155	
	Grupo 2	41	1,61	1,046	
Integração na comunidade.	Grupo 1	57	2,02	1,289	
	Grupo 2	41	1,85	1,256	
A comunidade a integrar a criança.	Grupo 1	57	2,47	1,403	
	Grupo 2	40	2,03	1,187	
Encontrar outras famílias com crianças com problemas.	Grupo 1	57	1,77	1,102	
	Grupo 2	41	1,56	1,074	
Acesso a consultas / tratamentos no centro de saúde.	Grupo 1	56	2,23	1,375	
	Grupo 2	41	2,10	1,463	
Marcar consultas de especialidade.	Grupo 1	57	2,49	1,490	
	Grupo 2	41	2,00	1,466	

Marcar / fazer exames.	Grupo 1	57	2,21	1,485	
	Grupo 2	41	1,90	1,428	
Acesso a ajudas técnicas.	Grupo 1	57	1,74	1,303	0,002
	Grupo 2	41	1,05	0,312	
Entrar na creche / jardim de infância.	Grupo 1	57	2,23	1,570	0,017
	Grupo 2	41	1,51	1,186	
Diminuir deslocações.	Grupo 1	57	2,19	1,420	
	Grupo 2	41	2,22	1,388	
Facilidade no acesso a outros serviços.	Grupo 1	57	1,75	1,214	
	Grupo 2	41	2,00	1,183	
Encontrar respostas a necessidades nos serviços da comunidade.	Grupo 1	57	2,14	1,315	
	Grupo 2	41	2,32	1,350	

d) Funcionamento familiar

Procuramos ainda ver a forma como pais e técnicos avaliam a ajuda prestada pela IP ao nível das variáveis relativas ao funcionamento familiar.

As respostas dos pais apresentam os seus valores mais elevados em dois grandes grupos. O primeiro mais centrado na criança: *Ter novas ideias para a educação e desenvolvimento da criança* (3,54) e *Compreender o comportamento da criança* (3,42). O segundo centrado no bem estar emocional, segurança e confiança: *Ter alguém com quem discutir as questões e dúvidas que surgem* (3,33), *Ter mais confiança no futuro da criança*, (3,31) *Sentir-se mais seguro a lidar com a criança* (3,28). As áreas em que a ajuda recebida terá sido nula são: *Dar atenção necessária aos outros membros da família* (54,1%), *Ter mais momentos de lazer ou tempo livre* (53,1%), *Lidar com papéis e burocracia* (46,9%) e *Falar com as outras pessoas sobre as dificuldades da criança* (40,2%).

Tabela 7- Ajuda da IP para o funcionamento familiar

<i>De que modo a IP ajudou a....</i>		N	m	d.p.	Valor p
Ter novas ideias para a educação e desenvolvimento da criança.	Grupo 1	57	2,82	1,002	0,006
	Grupo 2	41	3,15	1,333	
Incluir a criança nas rotinas diárias da família.	Grupo 1	57	2,96	1,535	
	Grupo 2	41	2,59	1,322	
Ter mais momentos agradáveis com a criança.	Grupo 1	57	2,86	1,445	
	Grupo 2	41	2,51	1,381	

Compreender o comportamento da criança.	Grupo 1	57	3,53	1,297	
	Grupo 2	41	3,27	1,225	
Os outros membros da família a saber como interagir com a criança.	Grupo 1	57	2,89	1,508	
	Grupo 2	41	2,59	1,378	
Dar atenção necessária aos outros membros da família.	Grupo 1	57	2,42	1,511	0,039
	Grupo 2	41	1,83	1,160	
Sentir-se mais seguro a lidar com a criança.	Grupo 1	57	3,56	1,165	0,013
	Grupo 2	41	2,88	1,470	
Ter mais confiança no futuro da criança.	Grupo 1	57	3,54	1,151	0,027
	Grupo 2	41	2,98	1,332	
Ter mais confiança no futuro da família.	Grupo 1	57	3,05	1,342	0,036
	Grupo 2	41	2,46	1,362	
Falar com as outras pessoas sobre as dificuldades da criança.	Grupo 1	56	2,66	1,379	
	Grupo 2	41	2,17	1,243	
Saber como lidar com as emoções.	Grupo 1	57	3,07	1,425	
	Grupo 2	41	2,63	1,410	
Melhorar a qualidade de vida da família.	Grupo 1	56	2,73	1,382	
	Grupo 2	39	2,59	1,352	
Ter alguém com quem discutir as questões e dúvidas que surgem.	Grupo 1	57	3,47	1,182	
	Grupo 2	41	3,12	1,208	
Encontrar respostas a necessidades básicas da criança e da família.	Grupo 1	57	3,07	1,294	
	Grupo 2	41	2,59	1,378	
Relacionar-se e trabalhar com os vários profissionais.	Grupo 1	56	2,63	1,459	
	Grupo 2	41	2,56	1,361	
Saber defender os interesses da criança.	Grupo 1	57	3,32	1,378	
	Grupo 2	41	2,80	1,537	
Lidar com papéis e burocracia.	Grupo 1	57	2,56	1,500	
	Grupo 2	41	2,02	1,255	
Ter mais momentos de lazer ou tempo livre.	Grupo 1	57	2,28	1,497	
	Grupo 2	41	2,07	1,191	

Comparando os dois grupos de um modo geral os valores voltam a ser mais elevados no Grupo 1, e apenas numa variável é maior o valor do Grupo 2. As diferenças são significativas nas variáveis *Dar atenção a outros membros da família*, *Sentir-se mais seguro para lidar com a criança*, *Ter mais confiança no futuro da criança* e *Ter mais confiança no futuro da família*. Esta dimensão de mudança significativa relativamente ao futuro vai

claramente ao encontro do encontrado em anteriores investigações (Franco & Apolónio, 2002).

e) Avaliação global do Impacto

Quando passamos da avaliação da ajuda da IP nas suas diferentes dimensões para uma avaliação global, perguntando como é que acham que o apoio da Equipa de IP tem ajudado a família a lidar com a criança com problemas de desenvolvimento, verificamos que esta apreciação é sempre mais favorável do que a que encontrámos nas diferentes dimensões anteriormente descritas. A resposta média das famílias ultrapassa o valor 4,00 (*Ajudou Muito*) com 36,1% a considerar que o apoio da IP ajudou *Muitíssimo* e 41,2 % *Muito* (total de 77,3 %).

No Grupo 1 os valores voltam a ser superiores, embora de modo não significativo.

Tabela 8- Avaliação global do apoio à família

No geral a IP ajudou a lidar com dificuldades				Nada	Pouco	Algo	Muito	Muitíssimo
	N	m	d.p.	%	%	%	%	%
Grupo 1	57	4,19	0,854	1,8	0,0	17,5	38,6	42,1
Grupo 2	40	3,95	0,876	2,5	0,0	25,0	45,0	27,5

Conclusões

Impacto da rede na informação que a família possui sobre a IP parece ser muito positivo. Os pais valorizam especialmente a informação que passaram a possuir sobre o processo de desenvolvimento, aprendizagem e capacidades das crianças, bem como sobre os apoios terapêuticos existentes. Referem necessidades de informação não supridas quanto aos seus direitos como família e sobre apoios financeiros. O principal impacto na informação é assinalado nas variáveis *Perceber melhor problemas de desenvolvimento da criança, Conhecer melhor as capacidades da criança, Conhecer o modo como a crianças se desenvolvem e aprendem, Ter mais informação sobre as terapias e apoios que existem e Saber quais as terapias e apoios de que a criança necessita* (com respostas de *Muito* e *Muitíssimo* de 61,2%, 60,2%, 55,1%, e 55,1% e 58,1%). Essa informação foi mais fraca em *Ter informações sobre os apoios financeiros existentes e Ter informação sobre os direitos*

como familiar de uma criança com problemas de desenvolvimento (52,6% e 48 % de respostas Nada ou Pouco). Há diferenças muito significativas, em todas as dimensões, entre as famílias cujas crianças têm algum tipo de perturbação do desenvolvimento e as que são apoiadas por se encontrarem em risco social. O que nos leva necessariamente a que tenhamos de diferenciar as necessidades de informação de um e outro grupo.

O suporte social das famílias apoiadas pela IP é baixo e o funcionamento das redes sociais é pobre. No entanto a IP é claramente, para as famílias, o recurso mais importante, mais ainda que a própria família, o que dá um indicador fundamental da sua importância na perspectiva da família. Comparando o apoio da rede de Intervenção Precoce com o apoio fornecido por outras entidades e elementos da rede social das famílias, podemos verificar que os pais, em 71,4% dos casos dizem que a IP ajudou *Muito* ou *Muitíssimo* (valor médio de 3,94 numa escala de 1 a 5), enquanto que quanto ao apoio da família só 55,6 % das respostas são desse tipo, 31,6 % dos Médicos de Família e 45,4 % dos Jardins de Infância/Creches.

A inclusão na comunidade parece ser a dimensão em que a IP menos apoio tem trazido à família. Embora alguns aspectos seja sublinhados no combate à exclusão e que induzem o sentido da intervenção contextualizada na comunidade: marcação de consultas, ajudar a encontrar respostas na comunidade. Considerando os objectivos da IP, uma visão terapêutica parece ser mais conseguida do que uma resposta no sentido da inclusão social. Os valores das respostas dos pais acerca do modo como a IP os ajudou são genericamente baixos, sendo as respostas *Nada* sempre superiores a 40 %. O que mostra que esta pode ser uma dimensão ainda a necessitar de ser trabalhada pelas Equipas. De modo compreensível no grupo com dificuldades de desenvolvimento os apoios médicos e da equipa são significativamente mais valorizados.

Uma última dimensão referente ao impacto na família tem a ver com a forma como a IP ajudou no funcionamento da própria família. As respostas mais significativas dos pais agrupam-se em dois blocos: um que se centra na criança e outro nos seus aspectos emocionais. No primeiro sobressaem as variáveis *Ter novas ideias para a educação e desenvolvimento da criança* e *Compreender o comportamento da criança*. No segundo incluem-se como mais relevantes as variáveis: *Ter alguém com quem discutir as questões e dúvidas que surgem*, *Ter confiança no futuro da criança*, e *Sentir-se seguro a lidar com a criança*. A ajuda foi menor ao nível de: *Dar a atenção necessária aos outros membros da família*, *Ter mais momentos de lazer e tempo livre*, *Lidar com papeis e burocracia*, e *Falar com outras pessoas sobre as dificuldades da criança*. As famílias valorizam o que se refere ao funcionamento da criança e também ao bem estar e segurança pessoal São elementos

menos cuidados no funcionamento familiar: a atenção aos outros elementos da família (apontando para uma focalização na problemática da criança), existência de tempos livres e de lazer (exigindo outro tipo de respostas apoio á família do tipo “respiro familiar”), ter de lidar com papeis e burocracia (que, atendendo até ao baixo nível escolar das famílias exigiria actividades de apoio burocrático efectivo) e falar com outras pessoas (realçando a grande necessidades do desenvolvimento, na comunidade, de redes sociais informais)

A avaliação global do impacto na família é muito boa. Quase 80 % consideram que o apoio recebido as ajudou muito ou muitíssimo com as dificuldades de desenvolvimento da criança ou da própria família. O que é um indicador muito favorável tanto da boa aceitação da intervenção como da forma como os pais sentem que ela tem sido eficaz na situação que vivem.

Na comparação das famílias apoiadas devido a perturbações do desenvolvimento da criança com as que são acompanhadas devido a situação de risco social, há diferenças globalmente significativas, sendo mais marcante o impacto, em todos os aspectos estudados e na grande parte das variáveis consideradas. Em todas as variáveis relativa à informação e algumas relativas ao funcionamento familiar as diferenças são especialmente significativas (as diferenças são apenas pontuais nas outras dimensões). O que deve ser um contributo para reflexão sobre o impacto diferenciado em função da elegibilidade dos casos, dos motivos da intervenção e da situação diagnóstica de cada criança

Referências bibliográficas

- Bairrão, J. & Almeida, I.C. (2002) *Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção precoce em Portugal*, Lisboa. Ministério da Educação.
- Bairrão, J. & Almeida, I.C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. In J. BAIRRÃO (Coord.), *Psicologia: Tendências actuais em Investigação Precoce*, XVII (1), 15-29.
- Correia, E. & Franco, V. (2005). *Envolvimento Parental no Trabalho Terapêutico – Representações dos técnicos das Equipas de Intervenção Precoce*. In VICENTE CASTRO, F.; DIAZ-DIAZ, A.; FAJARDO CALDERA, I.; RUIZ FERNANDEZ, I.-*Psicología y Educacion: Nuevas investigaciones*. Infad: Psicoex, 167-184.
- Correia, L.M. & Serrano, A.M. (1996). Intervenção Precoce: novos desafios nas formas de envolvimento parental. *Sonhar*, 3(1). 15-28
- Correia, L.M. & Serrano, A.M. (1998). *Envolvimento parental em Intervenção precoce - das práticas centradas na criança à práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs*. London: Routledge.

- Franco, V. (2007) Dimensões Transdisciplinares do Trabalho de Equipa em Intervenção Precoce, *Interação em Psicologia* 11(1), 113-121.
- Franco, V. & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com crianças deficientes. *Ciência Psicológica*, 8, 40-54.
- Franco, V. & Apolónio, A. (2008). *Avaliação do Impacto da Intervenção Precoce no Alentejo*. Évora: ARS
- Hebbeler, K., Wagner, M., Spiker, D., Scarborough, A., Simeonson, R. & Collier, M. (2001) *A first look at the characteristics of children and families enterering early intervention services*. Acedido em 30 de Janeiro de 2008 em: www.sri.com/neils/index.html.
- Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade (1999) - Despacho Conjunto nº 891/99. *Orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias*. 19.10.1999.
- Pimentel, J.S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Shonkoff, J. & Meisels, S. J (eds.) (2000). *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: University Press.

PARTE 2

Perturbações do desenvolvimento e Inclusão

Capítulo 8*

A Psicopatologia infantil vista pelos professores: necessidades de intervenção psicológica em crianças do primeiro ciclo

Vítor Franco

Introdução

Muitos dos problemas do desenvolvimento e do comportamento infantil são identificados primeiramente nas escolas, pelos professores. Este trabalho surgiu da necessidade de conhecermos quais os comportamentos entendidos como mais problemáticos pelos professores e que os levam a considerar a necessidade de um acompanhamento psicológico. Importa-nos explorar estas percepções, tanto mais que os professores se encontram numa situação privilegiada para a avaliação de inúmeros comportamentos da criança, podendo compará-los com os de outras, da mesma faixa etária, tornando-se assim num elemento fundamental para assinalar a existência de eventuais perturbações psicológicas ou do desenvolvimento.

Objectivos

Constituíram objectivos do presente estudo:

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V. (2007). A Psicopatologia infantil vista pelos professores - necessidades de intervenção psicológica em crianças do primeiro ciclo. *Revista do NUFEN*, 1 (1), 105-119.

1. Ter uma perspectiva epidemiológica dos alunos que poderão necessitar de ajuda de um psicólogo, na população estudada, a partir das percepções dos professores.

2. Conhecer quais os comportamentos, dos alunos do 1º Ciclo, que levam os seus professores a considerarem necessária uma intervenção psicológica, e comparar os resultados obtidos com os de outros estudos, nomeadamente Fonseca *et al.*, (1995) e Albuquerque *et al.*, (1999).

3. Através da análise dos itens do questionário que utilizámos, averiguar quais os comportamentos mais frequentes.

4. Realização de um estudo factorial dos dados obtidos, de forma a verificar se estes se podem agrupar, uma vez que o inventário utilizado foi concebido para permitir não só a identificação de comportamentos, mas também de síndromas.

Enquadramento teórico

Para a concretização dos objectivos da nossa investigação utilizámos o Inventário do Comportamento da Criança para Professores, de Achenbach (1991), considerando que, devido à facilidade de aplicação e à sua objectividade, os inventários são hoje o método mais utilizado na recolha de dados junto de professores, sendo também muito frequente o recurso a estes instrumentos na fase inicial (de rastreio) de estudos de maior amplitude.

Este estudo exploratório suporta-se nos resultados dos estudos de Achenbach (1991) bem como de outros estudos já realizados com base neste mesmo inventário (Fonseca *et al.*, 1995; Albuquerque *et al.*, 1999).

A análise factorial do estudo americano (Achenbach, 1991) encontrou uma estrutura que compreende oito factores, também denominados escalas ou síndromas. Estas escalas baseiam-se em 89 itens comuns a três instrumentos: o Inventário do Comportamento da Criança para Pais, o Inventário do Comportamento da Criança para Professores e o “Youth Self- Report Form”.

Estes factores foram designados escalas de *Isolamento*, *Queixas Somáticas*, *Ansiedade/ Depressão*, *Problemas do Pensamento*, *Problemas de Atenção*, *Comportamento Delinquente e Comportamento Agressivo* (Achenbach, 1991; Albuquerque *et al.*, 1999) e aglutinam-se em duas grandes dimensões da Psicopatologia infantil: a síndrome de problemas de expressão interiorizada (que agrupa sintomas de natureza subjectiva) e a síndrome de problemas de expressão exteriorizada (que agrupa sintomas manifestos com um claro impacto nos contextos sociais).

Os estudos relativos à versão portuguesa deste Inventário resultaram numa estrutura bastante diferente da definida por Achenbach. Fonseca *et al* (1995) referem que a estrutura factorial da versão portuguesa deste inventário para professores só é parcialmente comparável à estrutura da versão americana. As diferenças dizem respeito não só ao número de factores encontrados, mas também, no caso dos factores semelhantes aos da versão americana, aos itens que os compõem. Sendo assim, foram identificados sete factores na versão portuguesa do inventário (Fonseca *et al*, 1995; Albuquerque, 1999), sendo eles: *Agressividade/Anti-social; Problemas de Atenção/ Dificuldades de Aprendizagem; Isolamento Social; Obsessivo; Problemas Sociais/Impopular; Comportamentos Estranhos; e Ansiedade.*

Não sendo nossa intenção discutir a composição factorial do instrumento, parece-nos contudo um óptimo auxiliar na avaliação das problemáticas identificadas pelos professores no contexto educativo.

Método

1. Instrumento

O instrumento utilizado é composto por duas partes. A primeira parte - *Ficha de Informação Geral* - foi concebida especificamente para este estudo, e procura solicitar informações diversas, como dados de identificação do aluno, dos pais e relativos ao percurso escolar e funcionamento geral da criança na sala de aula. A segunda parte consiste no Inventário de Comportamentos da Criança para Professores, de Achenbach (1991). É constituída por 113 itens, identificando problemas de comportamento, dos quais dois são de resposta aberta (56h e 113), sendo o item 56 composto por oito alíneas. O sistema de resposta consiste numa escala de três pontos (0, 1 ou 2), devendo o professor colocar, à frente de cada item, respectivamente, um círculo se o comportamento for *não verdadeiro*, *às vezes verdadeiro* (ou em parte verdadeiro) ou *muitas vezes verdadeiro*. Esta avaliação refere-se aos comportamentos dos últimos dois meses.

As qualidades psicométricas (de fidelidade e validade) do inventário da versão americana encontram-se bem fundamentadas e documentadas no Manual (Achenbach, 1991). O Manual refere estudos de validade e fidelidade, como também estudos de correlação entre a primeira versão do inventário e a versão actual (Achenbach, 1991).

2. Procedimentos

2.1. Recolha da amostra

A amostra foi recolhida a partir de um universo constituído por todas as escolas básicas do 1º ciclo da cidade de Évora, o que, segundo a DREA (Direcção Regional de Educação do Alentejo), representa 1722 crianças. O processo de recolha da amostra dividiu-se em duas fases:

Na 1.ª Fase, dirigimo-nos às escolas, pedindo aos professores que indicassem, em ficha apropriada, os alunos da turma que, segundo a sua opinião, seria bom serem vistos por um psicólogo;

Na 2.ª Fase recolhemos dados específicos relativamente ao comportamento de cada um dos alunos identificados, na fase anterior, junto dos respectivos professores, utilizando o Inventário do Comportamento da Criança para Professores de Achenbach (1991).

2.2. Caracterização da amostra

Foram inquiridos 64 professores de 10 escolas, o que corresponde a 1278 alunos abrangidos que frequentam o ensino básico. Destes, 192 foram identificados pelos professores como necessitando de serem vistos por um psicólogo. Do total de 192 alunos identificados, foram recolhidos inventários de 170 crianças, 69 do sexo feminino (40,6%) e 101 do sexo masculino (59,4%). Estas crianças compreendem as idades entre os 6 e os 13 anos, com uma média de 8,64 e um desvio padrão de 1,71. Distribuem-se pelos 4 anos do 1º ciclo, com uma incidência maior no 4º ano (36,5%), seguido pelo 2º ano (25,9%), e por último o 3º e o 1º ano (20,6% e 17,1%, respectivamente). A maioria destes alunos (61,2 %) vive com o pai e a mãe.

Tabela 1- Idades

<i>Idades</i>	<i>Frequência</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Percent. acumulada</i>
6	20	11,8	11,8
7	31	18,2	30,0
8	28	16,5	46,5
9	39	22,9	69,4
10	28	16,5	85,9
11	13	7,6	93,5
12	10	5,9	99,4
13	1	0,6	100,0
Total	170	100,0	

A observação das Tabelas 2 a 5, permite-nos verificar que, ainda que a maior parte das crianças nunca tenha repetido o ano, existe uma percentagem muito significativa (42,9%) de alunos que já repetiram. Mais de metade (54,8%) destes alunos já necessitaram de apoio educativo especial. Verificamos também que a grande maioria (84,9%) dos alunos identificados apresenta dificuldades de aprendizagem na escola, na maior parte dos casos moderadas (55,3%).

Tabela 2 - Repetições

<i>Resposta</i>	<i>Frequência</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Percent. Acumulada</i>
Não	95	55,9	55,9
Sim	73	42,9	98,8
Não sabe	2	1,2	100,0
Total	170	100,0	

Tabela 3 – Apoio especial

<i>Resposta</i>	<i>Frequência</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Percent. Acumulada</i>
Sim	92	54,1	54,8
Não	68	40,0	94,1
Não sabe	10	5,9	100,0
Total	170	100,0	

Tabela 4 – Dificuldades de aprendizagem

<i>Resposta</i>	<i>Frequência</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Percent. Acumulad</i>
Sim	141	82,9	84,9
Não	25	14,7	97,6
Não sabe	4	2,4	100,0
Total	170	100,0	

Tabela 5 - Natureza das dificuldades

<i>Resposta</i>	<i>Frequência</i>	<i>Percentagem</i>	<i>Percent. Acumulada</i>
Leves	29	20,6	20,6
Moderadas	78	55,3	75,9
Graves	34	24,1	100,0
Total	141	100,0	

Resultados

O processo de análise dos dados divide-se em duas fases. A primeira fase consiste numa descrição epidemiológica, procurando estimar a percentagem de alunos que, segundo os professores, poderão necessitar de ajuda de um psicólogo. Esta análise permite-nos perspectivar os recursos de atendimento psicológico de crianças que seriam necessários para cobrir as necessidades identificadas pelos professores. Na segunda será feita numa análise estatística dos dados, procedendo-se à sua apresentação descritiva e análise factorial

1. Descrição Epidemiológica

O número de alunos identificados pelos professores como necessitando ser vistos por um psicólogo representa 15,26% da amostra. Tendo em conta a população total de 1722 alunos, poderemos estimar que aproximadamente 263 dos alunos da população poderão ter necessidade de um psicólogo, segundo a percepção e opinião dos professores. Cerca de metade destes já tem apoio educativo especializado e um pouco mais apresenta dificuldades de aprendizagem.

2. Análise Descritiva

Apresentamos na Tabela 6. os itens cujas médias foram, respectivamente, as mais altas e as mais baixas. Para cada item assinalámos também a sua correspondência aos factores encontrados por Fonseca *et. al* (1995), que contêm itens cuja saturação factorial era igual ou superior a .30, com excepção para o factor 1 e 2, onde a saturação factorial era de .40.

Os itens relativos à atenção e concentração (itens nº 78 e 8) são os que os professores referem como sendo mais frequentemente motivo de preocupação. Logo de seguida surgem três outros itens relativos à aprendizagem e qualidade do trabalho escolar. Com médias superiores a 1 há ainda mais dois itens relativos à incapacidade de terminar trabalhos iniciados e à dificuldade em seguir instruções.

Tabela 6 - Itens com médias mais elevadas.

Item	Descrição do item	Média	Desvio-padrão	Factor
78	É desatento(a), distrai-se facilmente	1,49	0,71	Problemas de Atenção/Dificuldade de aprendizagem
8	Não consegue concentrar-se, é incapaz de estar atento(a) durante muito tempo	1,48	0,68	Pr. Atenção / D.A
61	O seu trabalho escolar é fraco	1,35	0,74	Pr. Atenção / D.A
49	Tem dificuldade em aprender	1,31	0,73	Pr. Atenção / D.A
92	Tem fraco aproveitamento, trabalho abaixo das suas capacidades	1,20	0,76	Pr. Atenção / D.A
4	Não consegue acabar as coisas que começa	1,15	0,76	Pr. Atenção / D.A
22	Tem dificuldade em seguir instruções	1,05	0,78	Pr. Atenção / D.A
73	Comporta-se de maneira irresponsável	0,97	0,78	Pr. Atenção / D.A
19	Está sempre a exigir atenção	0,96	0,82	Agressividade/antisocial
45	É nervoso(a), excitável ou tenso(a)	0,94	0,83	Agressividade/antisocial
53	Fala sem ser a sua vez	0,94	0,86	Agressividade/antisocial
1	Comporta-se de maneira demasiado infantil para a sua idade	0,92	0,79	Pr. Atenção / D.A
11	Prende-se aos adultos ou é demasiado dependente	0,91	0,83	Pr. Atenção / D.A
15	Mostra-se nervoso(a) e agitado(a)	0,91	0,81	Agressividade/antisocial

Todos estes itens com médias mais altas se inserem no Factor que no estudo de Fonseca *et al.* (1995) é designado como Atenção/dificuldade de aprendizagem. Com médias ainda bastante elevadas encontramos também alguns itens componentes do Factor Agressividade/anti-social.

Estes resultados parecem apontar para que maior parte dos problemas identificados pelos professores nas crianças, e que os leva a considerarem que elas que necessitam de algum tipo de intervenção psicológica, estão relacionados com as dificuldades de aprendizagem, os problemas de atenção, e também com aspectos do comportamento anti-social.

Há um vasto grupo de itens que apresentam valores médios muito baixos, sendo, por isso muito raros entre os alunos identificados pelos professores. A sua utilidade parece ser mais de tipo clínico e remeter para o estudo individual da caracterização de cada criança. Como se pode ler no Tabela 7, esses itens (com excepção do 70) também não encontram correspondência em nenhum factor do estudo de Fonseca *et al.* (1995).

Tabela 7 - Itens com médias mais baixas

<i>itens</i>	<i>Descrição dos itens</i>	<i>Média</i>	<i>Desvio-padrão</i>	<i>Factor</i>
18	Fere-se de propósito ou tenta suicidar-se	0,1	0,4	
30	Tem medo de ir para a escola	0,09	0,36	
56h	Outros problemas	0,09	0,36	
58	Arranca coisas do nariz, da pele ou de outras partes do corpo	0,09	0,37	
56a	Dores (sem ser dores de cabeça)	0,08	0,33	
59	Dorme nas aulas	0,08	0,34	
56g	Vômitos	0,07	0,26	
91	Fala em matar-se	0,07	0,3	
56c	Náuseas, enjoos	0,06	0,28	
56e	Irritações cutâneas ou outros problemas da pele	0,06	0,27	
28	Come ou bebe coisas que não são alimentos	0,05	0,25	
70	Vê coisas que não se encontram presentes	0,05	0,28	Comp.estranhos /esquizóide
40	Ouve sons ou vozes que não existem	0,04	0,24	
51	Tem tonturas	0,04	0,27	
56f	Dores de estômago ou cáibras	0,04	0,21	
5	Comporta-se como se fosse do sexo oposto	0,03	0,24	
105	Consome álcool, drogas ou remédios sem recomendação médica	0,01	0,13	

3. Análise factorial

Uma vez que a nossa amostra não representa a população infantil em geral nem uma população clínica, e, por isso, se afasta dos estudos anteriormente efectuados e já referidos, quisemos estender a nossa análise a uma metodologia que nos permitisse encontrar as grandes dimensões dos comportamentos identificados como problemáticos.

Aliás, mais do que a frequência dos comportamentos considerados problema interessa-nos entender quais os principais tipos ou factores que agregam tais comportamentos e absorvem a preocupação dos professores.

Utilizámos para isso uma Análise de Componentes Principais que nos levou à extracção de 5 factores mais importantes, dos quais 2 são especialmente relevantes, sendo que o primeiro se destaca dos demais, e é responsável por 23% da variância (Tabela 8).

Tabela 8- Factores – Análise de Componentes Principais

<i>Factor</i>	<i>Valor próprio</i>	<i>% variância</i>	<i>% var.acumulada</i>
Factor 1	22,775	23,005	23,005
Factor 2	9,351	9,627	32,632
Factor 3	5,046	5,097	37,729
Factor 4	3,329	3,362	44,091
Factor 5	3,085	3,116	44,207

Analisando cada um dos factores verificamos que este 1º factor se relaciona com problemas de tipo relacional ou disciplinar na sala de aula, na sua quase totalidade de tipo impulsivo, ou seja, em que a falta de auto-controle do aluno, subjacente às suas acções e comportamentos, parece ser a preocupação fundamental para o professor.

O peso deste factor parece ser interessante porquanto faz sobressair dimensões especialmente relacionais relativas à sala de aula e menos problemas específicos de aprendizagem, como poderíamos supor a partir da análise descritiva precedente.

Tabela 9- Factor 1 – Problemas disciplinares / impulsividade

95 – Tem birras, exalta-se facilmente	.816
67 – Perturba a disciplina da aula	.772
24 – Perturba os colegas	.757
77 – Os seus desejos têm de ser satisfeitos imediatamente, fica facilmente frustrado(a)	.755
23 – É desobediente na escola	.755

68 – Grita muito	.751
3 – Discute por tudo e por nada	.739
53 – Fala sem ser a sua vez	.733
75 – É envergonhado(a) ou tímido(a)	.728
105 – Consome álcool, drogas ou remédios sem recomendação médica	.726
41 – É impulsivo(a) ou age sem pensar	.726
96 – Pensa demasiado em sexo	.722
16 – É cruel, violento(a) ou mesquinho(a) para com os outros	.713
37 – Mete-se em muitas bulhas	.706
88 – Amua facilmente	.690
78 – É desatento(a), distrai-se facilmente	.689
45 – É nervoso(a), excitável ou tenso(a)	.678
73 – Comporta-se de maneira irresponsável	.671
87 – O seu humor ou os seus sentimentos mudam bruscamente	.671
10 – Não é capaz de se manter sentado(a), é irrequieto(a) ou hiperactivo(a)	.669
94 – Arrelia muito os outros	.669
98 – Chega atrasado(a) à escola ou à aula	.654

Tabela 10- Factor 2 – Ansiedade/depressão

76 – O seu comportamento é explosivo e imprevisível	.652
69 – É reservado(a), guarda as coisas para si	.631
71 – Mostra-se embaraçado(a) ou pouco à vontade	.623
104 – É invulgarmente barulhento(a)	.603
109 – Choraminga	.525
81 – Sente-se magoado(a) quando o(a) criticam	.520
35 – Acha-se sem valor ou sente-se inferior aos outros	.518
112 – Anda sempre preocupado(a)	.514
110 – Tem um ar pouco asseado	.507
50 – É demasiado medroso(a) ou ansioso(a)	.494
60 – Mostra-se apático(a) ou desmotivado(a)	.490
103 – Parece infeliz, triste, deprimido(a)	.468
13 – Parece confuso(a) ou desorientado(a)	.462
14 – Chora muito	.462

O segundo factor (9,6 % da variância) podemos designá-lo por dimensão Ansiedade/ Depressão. Aqui o professor parece remeter para dimensões mais internas do aluno, em grande parte de tipo depressivo (reservado, pouco á vontade, choroso) e alguns de carácter mais ansiógeno e de instabilidade comportamental.

O terceiro factor contém essencialmente comportamentos de tipo obsessivo e inibitório; o quarto, as perturbações relacionadas com a linguagem e a comunicação, e o quinto relativo ao isolamento

Tabela 11- Factor 3 - Obsessividade

+	
32 – Sente que tem de ser perfeito(a)	.485
52 – Sente-se demasiado culpado(a)	.458
-	
4 – Não consegue acabar as coisas que começa	-.498
1 – Comporta-se de maneira demasiado infantil para a sua idade	-.475
79 – Tem problemas da fala	-.477
61 – O seu trabalho escolar é fraco	-.461
101 – Anda na vadiagem ou falta à escola sem razão	-.431
103 – Parece infeliz, triste, deprimido(a)	-.445
93 – Fala demasiado	-.405
8 – Não consegue concentrar-se, é incapaz de estar atento(a) durante muito tempo	-.403

Tabela 12- Factor 4 – Linguagem e Comunicação

65 – Recusa-se a falar	.490
90 – Diz palavrões ou usa linguagem obscena	.415
69 – É reservado(a), guarda as coisas para si	.314
-	
1 – Comporta-se de maneira demasiado infantil para a sua idade	-.409
11 - Prende-se aos adultos ou é demasiado dependente	-. 417

Tabela 13- Factor 5 – Isolamento

86 – É teimoso(a), carrancudo(a) ou irritável	.482
85 – Tem ideias estranhas	.478
108 – Tem receio de cometer erros	.447
102 – É pouco desembaraçado(a), vagaroso(a) ou falho(a) de energia	.394
21 – Destrói coisas da sua família ou das outras crianças	.354
63 – Prefere andar com crianças mais velhas	.347

CONCLUSÕES

Os dados obtidos permitem-nos pensar que:

1- Existe uma percentagem muito importante de crianças, das escolas do 1º ciclo do ensino básico de Évora, cujos professores entendem que necessitam de algum tipo de intervenção psicológica. O que nos leva a reflectir sobre a importância de haver respostas adequadas, em número de psicólogos e qualidade da sua formação, às necessidades de avaliação, orientação e intervenção identificadas pelos professores. Seria também interessante verificar, em estudos posteriores, se a percentagem de crianças necessitando de psicólogo se relaciona, de algum modo com outro tipo de variáveis sociais, culturais e económicas.

2- As características mais frequentes nos alunos estudados referem-se às dificuldades escolares, de aprendizagem, e os comportamentos que se reflectem directamente sobre a qualidade do trabalho escolar (nomeadamente a atenção e concentração). Tal não é de estranhar dada a natureza da amostra. No entanto a identificação das dificuldades escolares diz-nos relativamente pouco sobre os aspectos psicológicos subjacentes ou sobre a diferenciação entre as dimensões pedagógico-didácticas e as dimensões psicológicas e psicopatológicas envolvidas na actividade de aprendizagem.

3 - A análise factorial dos questionários mostra-nos, no entanto, que o factor mais importante tem a ver com dificuldades sentidas na dimensão relacional da sala de aula e com o comportamento dos alunos do ponto de vista disciplinar. O que nos mostra, uma vez mais, a importância da relação educativa no processo de ensino-aprendizagem (Franco, 2004). Esta constatação tem consequências a dois níveis: da formação de professores e do apoio que os psicólogos lhes podem fornecer. A ênfase nos aspectos didácticos (tão continuamente enfatizado agora face às novas tecnologias) não pode secundarizar a

dimensão relacional, sob pena de aumentarem os casos em que o professor não se considera capaz de promover aprendizagem, subentendendo ele, e por vezes os próprios psicólogos, que o problema e a patologia radicam no aluno, que seria instável, hiperactivo ou mal comportado. Por outro lado, aos alunos que precisam de psicólogo, pode corresponder, em muitos casos, um professor que precisa do apoio e da consultadoria de um psicólogo. Tanto a formação como este apoio profissional têm essencialmente a ver com as dimensões relacionais vividas na sala de aula e no processo ensino-aprendizagem.

4 - Há também um factor importante relacionado com a depressão e ansiedade, que nos remete para as dimensões do sofrimento emocional, tantas vezes pouco cuidado. Nesses casos o trabalho clínico não pode ser substituído por boas intenções pedagógicas.

Uma vez que a estrutura factorial depende inteiramente da amostra e da população estudadas, não admira que a que encontrámos difira da dos estudos referenciados para a população portuguesa que usaram ou uma população indiferenciada ou uma população clínica. Esta aproxima-se mais da população clínica mas não patológica. Por outro lado, o TRF e a metodologia que utilizámos poderão ser úteis para a compreensão das dificuldades das crianças, aos olhos dos professores, em diferentes contextos culturais.

O precisar ou não de psicólogo será, no entanto, mais do que um evidenciar de uma patologia. Será sempre a forma como um psicólogo profissional pode estar ao serviço do indivíduo (professor e aluno) e do seu sofrimento emocional.

Referências bibliográficas

- Achenbach, T. (1991). *Manual for the Teacher's Report Form and 1991 Profile*. Burlington, VT: University of Vermont, Dep. Of Psychiatry.
- Albuquerque, C.P.; Fonseca, A.C.; Simões, M.R.; Pereira, M.M. & Rebelo, J.A. (1999). O Inventário de Comportamento da Criança para Professores: Estudo com uma amostra Clínica. *Psychologica*, 21, 113-128.
- Fonseca, A.C.; Simões, A.; Rebelo, J.A. & Ferreira, J.A. (1995.) O Inventário de Comportamentos da Criança para Professores – Teachers Report Form (TRF). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano XXIX, 2, 81-102.
- Franco, V. (2004). *Os ursos de peluche do professor – psicanálise, educação e valor transicional dos meios educativos*. Porto: Afrontamento
- Hartman, C. A. & al. (1999). Syndrome Dimensions of the Child Behaviour Checklist and the Teacher Report Form: A Critical Empirical Evaluation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40 (7), 1095-1116.

Capítulo 9*

As crianças com patologias do desenvolvimento na transição da Intervenção Precoce para a inclusão educativa e a reabilitação

Vitor Franco

Bruno Martins

Cândida Cardoso

1. Da intervenção precoce à inclusão educativa

1.1. Programas de IP em Paralisia Cerebral

Os programas de IP têm-se tornado cada vez mais abrangentes, recebendo as crianças com deficiência ou cujo desenvolvimento se encontra, de algum modo, em risco

Os modelos de intervenção precoce têm também evoluído bastante nas últimas décadas. De um modelo médico, baseado numa perspectiva de reabilitação, cuja base eram as terapias e a estimulação sensorial e educativa, passou-se para modelos mais abrangentes e contextuais, nos quais se dá ênfase à intervenção junto da família – no seu todo – e não apenas na criança (Coutinho, 2000).

De acordo com o Despacho Conjunto n.º 891/99, que tem regulado a implementação das práticas de Intervenção Precoce em Portugal, a IP é uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa. Assim, os programas de intervenção Precoce procuram prestar um serviço abrangente,

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V., Martins, B., & Cardoso, C (2007). As crianças com patologias do desenvolvimento na transição da intervenção precoce para a inclusão educativa e a reabilitação. *INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XIX (1-3), 309-317.

adequado às necessidades das famílias e das crianças, promovendo um modelo de trabalho de equipa que visa ser transdisciplinar. Os técnicos deverão apoiar não apenas a criança, mas, fundamentalmente, os principais decisores do processo de intervenção, os pais. Para responder às necessidades do sistema familiar os técnicos necessitam ter uma formação básica multidisciplinar, boa formação específica e formação contínua, fundamental para existência de uma filosofia comum de intervenção e para a criação de capacidades de trabalho de equipa. É também objectivo destes programas a contribuição para a sensibilização da comunidade e dos serviços para uma intervenção o mais precoce possível.

A Associação de Paralisia Cerebral de Évora (APCE), nasceu em 1991 por iniciativa de um grupo de pais e técnicos, intervindo no âmbito da prevenção, diagnóstico, avaliação e reabilitação de crianças e jovens com Paralisia Cerebral e outras doenças neurológicas afins. A Associação tem a funcionar cinco valências, uma das quais é o Centro de Desenvolvimento e Intervenção Precoce (CDIP) que visa promover o desenvolvimento global das crianças até aos 6 anos, com Paralisia Cerebral ou outras patologias neuromotoras, através dos apoios definidos em função das necessidades das crianças e suas famílias. Este serviço é composto por uma equipa multidisciplinar, que procura um funcionamento transdisciplinar, e visa responder o mais atempada e adequadamente às necessidades detectadas.

No âmbito deste serviço é prestado apoio directo á família e é disponibilizado á criança um conjunto alargado de intervenções terapêuticas individuais: Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Terapia da fala, Acompanhamento psicológico, Equitação terapêutica, Hidroterapia, Musicoterapia, Psicomotricidade e Comunicação aumentativa/alternativa.

1.2. A inclusão escolar

A passagem de um ambiente pedagógico menos formal ou menos rígido (jardim-de-infância) para um ambiente mais formal ou convencional (escola do 1º ciclo) – muitas vezes com metodologias que sobrevalorizam as actividades de papel-lápis e menos a aprendizagem activa – requer adaptação por parte de todas as crianças, mas é uma tarefa particularmente difícil para crianças com deficiência (Morato, 1995).

As diferenças entre as crianças que apresentam níveis de desenvolvimento diferentes tendem a aumentar com a idade, sendo que a transição do jardim-de-infância para a escola acentua estas diferenças, dificultando a inclusão social das crianças com graves perturbações do desenvolvimento.

A “Educação Integrada”, através de um conjunto de mudanças legislativas e educacionais, permitiu que os alunos com NEE fossem integrados nas classes regulares. De

uma integração física, o objectivo era progredir para uma integração académica e social. Mas, mais do que uma educação integrada devemos ter uma educação inclusiva. O que passa por conseguir escolas para todos, instituições preparadas para incluir qualquer indivíduo, aceitar as diferenças, apoiar a aprendizagem e responder às necessidades individuais (Correia, 1999).

O conceito de escola inclusiva tem por base os direitos de igualdade de oportunidades, procurando o desenvolvimento máximo das potencialidades das crianças (Silva, 1996). Assim, a inclusão deve basear-se nas necessidades das crianças vistas como um todo, não tendo mais por base uma educação dirigida para o aluno médio. No entanto, a criança-todo tende a ser vista, na escola, como a criança-aluno. A escola actua ao nível das NEE, mas acaba por desvalorizar um pouco as necessidades globais de desenvolvimento, não se maximizando, assim, o potencial da criança (Correia, 1999; Franco, 2005).

É certo que promover o bem-estar e o desenvolvimento de todas as crianças não é tarefa fácil, mas se não houver acção imediata, as dificuldades ou problemas de algumas crianças acentuam-se, daí a importância de se ter de apostar na promoção do desenvolvimento global da criança. Caso contrário, e apesar do aumento visível do número de crianças com deficiências ou graves perturbações do desenvolvimento a frequentar o ensino regular, estas continuarão a estar isoladas escolar e socialmente (Silva, 1996; Amaro & Faria, 1996).

Para acompanhar as crianças que se encontram na escola do ensino básico, a mesma instituição, a APCE, tem um outro serviço, o CRIS- Centro de Reabilitação e Inclusão Social. Esta valência recebe crianças com idades compreendidas entre os 6 e os 20 anos. Em resposta às necessidades de cada criança, a equipa multidisciplinar disponibiliza os seguintes apoios terapêuticos básicos: Fisioterapia, Terapia da Fala, Educação, Psicologia, Terapia Ocupacional, Apoio Familiar/Social, Musicoterapia, Hidroterapia, Equitação Terapêutica e Psicomotricidade. Todos estes serviços são prestados em regime ambulatório, em articulação com a situação de inclusão educativa em que as crianças se encontram. Para além destas, ao longo do tempo, foi-se verificando a necessidade de criarem algumas actividades complementares, com objectivos terapêuticos, como A.V.D. (actividades da vida diária), Musicoterapia, Grupos de Expressão Corporal, Grupo de Estimulação Global e de Expressão Dramática, Grupo de Jovens e Grupo de Actividades Aquáticas. São também desenvolvidas em carácter desportivo como a Equitação Adaptada, o Remo Indoor e Boccia, desenvolvendo-se também projectos de formação profissional e inclusão laboral.

Este Centro permite dar continuidade ao trabalho desenvolvido pela Intervenção Precoce apostando na reabilitação e integração social (na qual se insere a inclusão escolar)

dos jovens utentes. Por norma, os jovens transitam para o CRIS quando entram no ensino básico.

Ao contrário do que frequentemente se verifica, a existência destes 2 Centros (CDIP e CRIS) no âmbito da mesma instituição, a APCE, permite dar resposta às necessidades globais de desenvolvimento antes e depois da entrada para a escola, evitando, assim, que esta signifique apenas o enfoque nas NEE .

2. Estudo das mudanças terapêuticas na transição do CDIP para o CRIS

2.1. Metodologia e amostra

A fim de melhor compreender o que acontece na transição dos programas de IP para a escola, quisemos verificar o que acontece, em termos de intervenção e orientação terapêutica às crianças na mudança de um para outros serviço.

Para isso, estudámos os processos relativos a 27 casos que, nos últimos 5 anos, fizeram esta transição tendo sido acompanhados individualmente na IP. Destes, 13 eram raparigas e 14 eram rapazes. A maior parte reside no Concelho de Évora e os restantes no âmbito do distrito.

Relativamente aos diagnósticos destas crianças, que justificaram o seu acompanhamento em Intervenção Precoce, e tal como podemos verificar na Tabela 1, existe uma prevalência de casos de Paralisia Cerebral, havendo, ainda, uma especial incidência da Spina Bífida, Atraso de Desenvolvimento Psicomotor e Síndromes Diversos.

Tabela 1 – Diagnósticos das Crianças

Diagnóstico	% de Casos
Paralisia Cerebral	33,3 %
Spina Bífida	14,8 %
ADPM	11,1 %
Hidrocefalia	7,4 %
Síndromes Diversos	14,8
Malfomarações diversas	11,1 %
Perturbação do Espectro Autista	3,7 %

A Tabela 2 apresenta a distribuição dessas crianças pelo seu nível etário no momento de entrada no programa de Intervenção Precoce. Verifica-se que a maioria chega a este serviço entre o primeiro e o terceiro ano de vida. Há uma percentagem inquietantemente

eloevada de crianças que só depois dos 3 anos é que são acompanhadas, o que coloca em causa o pleno aproveitamento das potencialidade do programa de Interevnção Precoce.

Tabela 2 – Idade de Entrada na IP

Faixa Etária	% de Crianças
<1	7,4
1-3	59,3
4-6	33,3

Tabela 3 – Idade de transição

Idades	N.º de Crianças
< 7	2
7	12
8	12
9	1

Na Tabela 3 são apresentadas as idades em que estas crianças deixaram o Programa de IP e passaram a receber apoio do CRIS. Verificamos que a idade de mudança para esta esta valência se situa entre os 7 e os 8 anos, um pouco acima, portanto, da idade oficial de transição. Por atraso na entrada na escola (devido, por exemplo a adiamento) ou pela dificuldade em encontrar capacidade de resposta imediata de forma a fazer a transição, apenas 2 crianças terão feito mudança ainda com 6 anos.

2.2. Resultados

Sendo o objectivo central do nosso estudo entender o que acontece na transição dos programas de IP para os apoios na idade escolar, fomos ver, em primeiro lugar, quais os apoios terapêuticos (ou similares) dirigidos directamente à criança, em cada um dos momentos.

A Tabela 4 apresenta o número de acompanhamentos por especialidade quando as crianças frequentavam o CDIP e quando transitaram para o CRIS, assim como a variação que essa transição implicou (quantos acompanhamentos se perderam/ganharam na transição, em relação a cada apoio). Podemos verificar que no CDIP, e em relação à população estudada, a fisioterapia, a terapia da fala, a equitação terapêutica e a hidroterapia foram os apoios terapêuticos mais seguidos, o que está de acordo com as perturbações motoras e funcionais características desta população. No CRIS, a fisioterapia, e a a equitação terapêutica continuaram a ser dois dos apoios mais indicados e frequentados, mas surge também a musicoterapia como um apoio indicado frequentemente. Verificamos também a emergência de um novo tipo de apoios, essencialmente grupais, que são consistentes com a necessidade de alargamento das estratégias promotoras de inclusão para este grupo de crianças mais velhas. Quando analisamos a variação entre a quantidade de apoios

recebidos, por especialidade, entre o CDIP e o CRIS, verificamos que a transição para o CRIS trouxe um número significativamente maior de apoios da psicomotricidade e da musicoterapia (22,2 % e 37,0 % respectivamente), enquanto que foram os apoios de terapia da fala (menos 22,2 %) e da educação (menos 14,8 %) que mais se perderam aquando da transição. O que acentua a importância das intervenções terapêuticas terem uma incidência forte nas idades mais precoces e também mostra que a dimensão educativa fica, por definição, mais assegurada com a entrada na escola. Verifica-se, ainda, que na transição do CDIP para o CRIS o número de apoios terapêuticos aumenta de uma média de 2,74 apoios individuais por criança para uma média de 3,15 na população em idade escolar.

Tabela 4 – Percentagem de crianças por especialidade

Apoio Terapêutico	CDIP	CRIS	Variação na transição
Fisioterapia	70,4	62,9	- 7,5
Terapia da Fala	40,7	18,5	-22,2
Equitação Terapêutica	40,7	33,3	- 7,4
Hidroterapia	37,0	25,9	-11,1
Educação	29,6	14,8	- 14,8
Psicologia	18,5	29,6	+11,1
Terapia Ocupacional	14,8	18,5	+3,7
Gr. de Comunicação Aumentativa	7,4	3,7	-3,7
Musicoterapia	7,4	44,4	+37,0
Psicomotricidade	7,4	29,6	+22,2
Equitação Adaptada		3,7	+3,7
Grupo de Estimulação Global		7,4	+7,4
Grupo de Actividades Aquáticas		3,7	+3,7
Grupo de Expressão Dramática		14,8	+14,8
Grupo Sensações		3,7	+3,7
Observação Periódica		3,7	+3,7
Média de Apoios por criança	2,74	3,15	+0,41

A Tabela 5 mostra-nos a forma como se comportaram as diferentes propostas terapêuticas: quantas crianças deixaram de ter cada apoio específico na transição para o CRIS, e quantas mantiveram os apoios de cada terapia na transição. A análise conjugada das Tabelas 4 e 5 permite-nos concluir que 66,2 % dos acompanhamentos individuais, nas diferentes especialidades, foram mantidos na transição para a idade de inclusão escolar.

A Terapia da Fala foi a modalidade em que deixou de haver mais acompanhamentos, 63,7% dos casos até aí acompanhados deixaram de o ser. Com percentagens de interrupção também elevadas encontramos também a Terapia Ocupacional (50%), Educação (62,5%) e Hidroterapia (40%). Por outro lado, 44,4 % das crianças iniciaram trabalho em Musicoterapia a partir da transição. Houve também aumentos relevantes na Psicomotricidade (que em muitos casos substituiu a Fisioterapia) Psicologia e actividades de Grupo.

O acompanhamento psicologico individual (mesmo sendo uma intervenção individual menos comum na IP, a Musicoterapia e a Psicomotricidade mantiveram todas as crianças acompanhadas

Tabela 5 -Perda de apoios na transição

Apoios	Deixou de ter	Manteve
Fisioterapia	21,1	78,9
Equitação Terapêutica	18,2	81,8
Terapia Ocupacional	50,0	50,0
Psicologia	0	100
Terapia da Fala	63,7	36,3
Educação	62,5	37,5
Hidroterapia	40,0	60,0
Gr. Comunicação Aumentativa	50,0	50,0
Musicoterapia	0	100
Psicomotricidade	0	100

Conclusões

Os resultados obtidos permitem-nos reflectir sobre a necessidade de a inclusão educativa ser acompanhada de formas de intervenção terapêutica adequadas às necessidades das crianças, não apenas as suas NEE mas sim as suas necessidades globais de desenvolvimento. Mostram-nos ainda que:

1. A saída dos programas de Intervenção Precoce deve ser adequadamente preparada, por forma a que os apoios terapêuticos possam ter continuidade sempre que necessário.

2. A entrada na Escola não diminui a necessidade de apoio terapêutico específico às crianças com graves perturbações motoras. Pelo contrário, é imprescindível, em

muitos, casos a manutenção do trabalho de Fisioterapia, ou de outras formas terapêuticas de estimulação psicomotora.

3. As modalidades de intervenção que acompanham a inclusão educativa tendem a diversificar-se, realçando o espaço para novas intervenções: mais expressivas (como, por exemplo, a Musicoterapia) ou menos clássicas (Psicomotricidade, Equitação terapêutica) e de maior potencial inclusivo imediato.

4. As modalidades de intervenção grupal ganham importância progressiva com a entrada na idade escolar, tendo benefícios simultaneamente terapêuticos e de carácter inclusivo e social.

5. A inclusão educativa tem, necessariamente, de ter o acompanhamento de técnicos e saberes para além do professor, mas que se interliguem com este.

6. A inclusão educativa, suportada no apoio desses técnicos e saberes é fundamental para o desenvolvimento da criança e para o enfrentar das sua Necessidades Educativas.

7. A crianças, para além das sua Necessidades Educativas, continuam a ter um conjunto de outras necessidades, de saúde, sociais, motoras, culturais e emocionais, que aumentam a exigência que colocam á escola têm também de ser assegurados por todos os serviços (nomeadamente terapêuticos e de reabilitação) e pela comunidade em geral.

Referências bibliográficas

Amaro, I.; Faria, M. (1996). Percursos de Integração: Uma experiência de socialização de crianças do 1º ciclo. In SEQUEIRA, A. et al. (ed) (1999). *Reabilitação e Comunidade: Actas 1ª Conferência «Reabilitação e Comunidade»*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Correia, L. M. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.

Coutinho, M. T. (2000). Percepções dos Pais e dos Profissionais sobre as Necessidades e Expectativas das Famílias das Crianças com Necessidades Especiais. In FONTAINE, A. M. (coord) (2000). *Parceria Família-Escola e Desenvolvimento da Criança*. Porto: Edições Asa.

Franco, V. (2005). Perturbações do Desenvolvimento e Percursos Inclusivos. In VICENTE, F.(coord) *Psicología y Educación*. Santander: Infad, pp. 313-329.

Morato, P. P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

Silva, J. (1996). Crianças Especiais na Escola. In SEQUEIRA, A. *et al.* (ed) (1999). *Reabilitação e Comunidade: Actas 1ª Conferência «Reabilitação e Comunidade»*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Capítulo 10*

A estruturação da agressividade na psicoterapia de crianças com dificuldades escolares

Vítor Franco

Ana Bertão

Cristina Barroso

1. Contexto institucional

O PsiCOAP é uma instituição privada que existe, em Leiria, desde 1984, destinado a receber crianças em idade escolar para diagnóstico psicológico e psicoterapia, funcionando dentro de um modelo psicodinâmico de compreensão da vida mental e de intervenção terapêutica.

O trabalho efectuado funda-se sobre um funcionamento em equipa, a qual é constituída por psicólogos mas inclui também um terapeuta da fala. O trabalho de equipa passa pela realização de reuniões semanais que visam: a distribuição dos novos casos, a apresentação e discussão dos casos clínicos (primeiras consultas e casos de seguimento), uma abordagem mais teórica no estabelecimento de um diagnóstico inicial e da orientação

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Bertão, A., Franco, V., & Barroso, C. (1994). A estruturação da agressividade na psicoterapia de crianças com dificuldades escolares. *Actas de Psicologia Clínica, Sociedade Portuguesa de Psicologia Clínica, 1992* (pp. 67-79). Lisboa: SPPC.

terapêutica, e a análise das técnicas terapêuticas utilizadas e do posicionamento pessoal dos psicoterapeutas nomeadamente nos seus aspectos contra-transferenciais. Para além disso, todos os psicólogos beneficiaram de supervisão regular com o Professor Carlos Amaral Dias. Como parte do trabalho institucional e de equipa inclui-se também a promoção regular de cursos e seminários.

Como foi dito, esta instituição dirige-se primeiramente a crianças em idade escolar e pré-escolar. O encaminhamento das crianças para o Centro é feito principalmente pelos médicos, professores, e familiares de crianças já anteriormente atendidas no Centro. No decurso do último ano verificámos um aumento significativo na percentagem de crianças enviadas pelos médicos das equipas de saúde escolar e do PIPSE. Qualquer que seja qual a fonte do encaminhamento é sempre exigido que a marcação da consulta seja feita pelos pais. Quando da recepção do pedido de consulta são recolhidos os primeiros dados sobre a criança e o motivo da consulta. Esses casos são analisados colectivamente e distribuídos pelos técnicos disponíveis.

A família é então atendida por um dos psicólogos, para recolha de dados da anamnese da criança e reconstrução da história familiar, enquanto outro psicólogo atende a criança numa primeira observação e entrevista clínica. Num segundo atendimento da criança são passados os testes julgados úteis para o diagnóstico e orientação terapêutica (testes de inteligência e de personalidade). Esta fase de acolhimento prossegue com a discussão do caso em reunião de equipa e é finalizada com uma entrevista com os pais para devolução dos resultados e orientação terapêutica, podendo ser encaminhados para psicoterapia individual, pedagogia terapêutica, psicodrama infantil, apoio psicopedagógico individual ou de grupo, ou ainda ser enviados para outra instituição.

A escolha da temática sobre que nos queremos debruçar, vem na sequência de um conjunto de constatações que decorrem da observação dos pedidos de consulta que nos têm chegado e de uma tentativa de caracterização da(s) populações que assim procuram ajuda do psicólogo. Tomando como referência os últimos 100 casos recebidos na instituição, verificamos desde logo que a distribuição etária dos pedidos de consulta aponta para uma progressão crescente do número de crianças até aos 8 anos (idade em que estes valores ultrapassam os 25%), decrescendo progressivamente esse número a partir daí, de tal forma que a percentagem de crianças de 13 anos é sensivelmente igual às de 4 e 5 anos. Esta distribuição etária é apenas quebrada no caso das crianças de 12 anos.

A hipótese de que esta distribuição tenha a ver com os momentos mais marcantes da progressão escolar (a entrada na escola, a passagem da 1ª à 2ª fase e a entrada no ciclo preparatório pode ser corroborada por uma outra observação : 80% dos pedidos de

consulta chegam-nos derivados de dificuldades escolares.

Esta constatação, que fará parte de experiência de todos os psicólogos clínicos, será sem dúvida significativa na definição pública da identidade profissional do psicólogo, e é semelhante à feita noutros contextos nacionais (Gueriot) do aumento crescente da recorrência ao psicólogo e ao psicoterapeuta por motivos que têm a ver com as dificuldades escolares. Só um parêntesis para dizer que a nossa experiência tem sido de que o PIPSE não fez chegar uma nova população a atender constituída por casos e famílias que pela sua iniciativa não recorreriam ao psicólogo mas o fazem por indicação explícita da escola e pela insuficiência de outras formas de abordagem.

Mas voltando à nossa anterior distribuição, retomando a distribuição etária mas tendo agora em conta os casos chegados por dificuldades escolares, verificamos que a nossa hipótese se mantém uma vez que cerca de 30% das crianças se situam na casa dos 8 anos, estando os restantes valores muito próximos dos 10% com um ligeira superioridade nos 11 anos (e já não nos 12)

Interessou-nos também verificar como é que é formulado o pedido de consulta tanto nos casos com dificuldades escolares como nos casos sem dificuldades deste tipo.

Enquanto estes nos vêm principalmente problemas da linguagem ou pelos seus comportamentos hiperactivos e/ou socialmente não aceites, aqueles chegam -nos com queixas ligadas essencialmente à inibição do agir (criança parada, apática, desinteressada, tímida, etc.). Surgem depois as queixas relativas à hiperactividade (crianças irrequietas, agressivas, instáveis), dificuldades de concentração, falta de motivação para as actividades escolares e problemas escolares específicos (principalmente ao nível da leitura).

Isto parece-nos interessante, se bem que a queixa que leva à consulta ou motivo justificativo apresentado não decorram de sintomatologia uniformemente descrita ou valorizada ou correspondem a um diagnóstico diferencial idêntico.

Ao analisarmos os elementos diagnósticos destas crianças com dificuldades escolares, verificamos que em cerca de 55% dos casos existem dificuldades que têm a ver com a estruturação da agressividade (incluindo 45% com comportamentos de inibição e 10 % com comportamentos de tipo hiperactivo). Foram excluídos deste número os casos de Psicose infantil (10%).

Em menor número surgem-nos casos em que se verifica também uma forte inibição intelectual. Outras problemáticas apresentadas: depressão, Perturbações dos movimentos identificatórios e dos processos de separação individualização.

Resumindo, temos que, nos últimos 100 casos que nos chegaram, verificamos que numa elevada percentagem o diagnóstico efectuado aponta para uma grande superioridade

das crianças com dificuldades ao nível da estruturação da agressividade. Crianças que posteriormente orientámos para psicoterapia, pedagogia terapêutica ou grupo de psicodrama consoante as outras dificuldades apresentadas, sendo no entanto a maioria delas orientada para uma psicoterapia individual de frequência semanal.

2. Estruturação da agressividade

Frequentemente tende-se a pensar a agressividade como sendo a os comportamentos agressivos e, por prolongamento, pensa-se nas crianças hiperactivas e irrequietas, passando daí para o domínio ético dos mal comportados. Executam-se assim dois saltos interessantes: de um conceito estrutural, para o domínio quantitativo do comportamento e logo para o domínio do juízo ético. Colocamo-nos aqui num domínio estrutural considerando como Winnicott que o problema não está nos comportamentos agressivos mas no recalçamento da agressividade - não estamos pois a falar (só) sobre comportamentos agressivos.

No bebé, o comportamento agressivo e a actividade confundem-se, mostrando-nos que a agressividade faz parte da expressão libidinal primitiva. O comportamento infantil pressupõe a presença dos elementos agressivos e libidinais constantes nas relações que, desde o nascimento, a criança mantém com o que a rodeia.

A agressividade faz parte do amor. O bebé agride e destrói o que ama não se dando conta de que se trata de um único e mesmo objecto. A mãe que morde é a mãe que o alimenta, que satisfaz as suas necessidades, que lhe dá prazer. Esta possui algo de desejável que o bebé quer possuir e que forma, como Melanie Klein definiu, a inveja e o ódio primitivos. No entanto a não diferenciação não lhe permite sentir-se responsável pelas suas manifestações agressivas.

Dessa forma, a ausência de agressividade seria a incapacidade de agir e, mais ainda, a incapacidade de amar. Seria a impossibilidade de estabelecer relações objectais.

Pior que a agressividade é a indiferença. O desenvolvimento traz consigo a distinção do que está dentro e fora de si, a integração do Eu e o reconhecimento da pessoa da mãe. É a posição depressiva de que fala Melanie Klein. O sentimento de nos seus momentos de excitabilidade ter feito mal, ter agido sobre a pessoa amada, traz consigo o desgosto e a culpabilidade.

Neste momento é necessário que a mãe, mercê do seu amor, possa suportar tais manifestações da agressividade do filho, permitindo-lhe suportar o sentimento de culpabilidade.

Simultaneamente surge a capacidade de dar, construir e reparar. A agressividade

assume então uma nova face, ligada à capacidade reparadora. A criança que se sente abandonada, que não encontra quem receba os seus esforços de reparação vê reaparecer a agressividade.

A distinção entre bons e maus objectos permite diminuir a culpabilidade. Vejam-se os jogos de bons e maus, policia e ladrões, índios e cowboys. O jogo pode ser encarado como uma tentativa de organização da agressividade através da reestruturação dos mecanismos defensivos e do encontrar de melhores ou mais aceitáveis soluções para os conflitos e situações de grande tensão. A frustração é inevitável embora não possamos defender a agressividade como sendo uma resposta reactiva ou reacção à frustração, ligando-se antes ao amor primitivo e às relações objectais mais primárias.

Desta forma, as manifestações agressivas são elemento normal e factor essencial no desenvolvimento harmonioso da criança. Daí ser importante que as pessoas significativas do mundo da criança saibam conter as suas manifestações agressivas para que estas se possam exteriorizar. Embora muitas vezes os adultos não consigam suportar esses elementos agressivos, sentindo-se invadidos por eles e atacados interiormente. Então a criança sente-se má e culpada por tudo o que acontece e põe ao serviço do impedir mais disfuncionamento uma série de mecanismos que agem sobre a agressividade.

Para haver aprendizagem, ou seja, para que a agressividade se possa tornar em instrumento de conhecimento, tem de ser mentalizada, já que conhecer é apropriar-se das coisas que se não têm, as coisas que os outros possuem, especialmente os adultos. Aprender implica assim a organização da competição pré e pós edipiana.

Há situações em que esta possibilidade de aprender fica perturbada e bloqueada. É o que acontece quando o Ego está envolvido noutras actividades exigindo muita energia. No dizer de Melanie Klein, "quando o Super-ego exerce um domínio demasiado intenso sobre o Ego, com frequência este, nas suas tentativas de manter o controle por meio do recalçamento sobre o id e os objectos interiorizados, fecha-se às influências do mundo externo e dos seus objectos, despojando-se assim de toda a fonte de estímulo que formaria a base dos interesses e realização do Ego, tanto provenientes do Id como dos vindos das fontes exteriores.

De tal forma que só conseguindo uma redução do sadismo, da ansiedade, e da acção do Super-ego, é possível que o Ego possa funcionar, tornando o indivíduo mais acessível à influência do mundo externo. Isto acompanhado com uma progressiva solução das suas inibições intelectuais, permitindo-se assim aprender.

A inibição intelectual está assim ligada à inibição da função epistemofílica e das outras funções do Ego. A inibição é também o abandono do investimento da criança da função que

permite o conhecimento. O que pode ter a ver com o significado inconsciente do saber adquirido e a erotização da função, assim como com a actividade auto-punitiva, em que o prazer de aprender seria anulado pelo desprazer da dor e pelo sofrimento do entrar em competição. Deste modo, a possibilidade de ajudar o indivíduo implica o permitir-lhe voltar-se para o mundo externo, cheio de perseguidores e perigos, o que exige a toda a criança o ter de ser agressiva. O que está em causa é a sua capacidade de competir.

Falamos de competição no sentido sadio da vida mental. É a competição que se faz com os seus iguais, com o desconhecido, com a descoberta de novos objectos e relações, com a escola. Embora nem sempre assim acontece e outras formas de competição surgem: o desejo edipiano de competir com os pais, competir com irmãos pelo amor daqueles, etc. em quadros de bloqueamento e inibição intelectual.

3. Trabalho psicoterapêutico

Passaremos agora a observar um caso com que trabalhamos e em que a problemática da estruturação da agressividade está presente. Escolhemos este caso porque ele nos chega por dificuldades de aprendizagem e desinteresse (não investimento afectivo na aprendizagem). Mostra como a elaboração dos mecanismos odiosos permite levar ao ciúme e aceder às relações triangulares. Aprendemos com Melanie Klein como os mecanismos de defesa podem falhar. Ao transferirem o ódio e a inveja para outro elemento este pode tornar-se tão objecto de ódio e inveja como o objecto inicial. Falha também a desvalorização narcísica que leva à não competição, uma vez que ele próprio se tornaria objecto de ódio e inveja. Falha igualmente a depreciação dos objectos não invejosos (que continua a invejar). Na psicoterapia torna-se a inveja em ciúme possibilitando a triangulação e o competir.

O Carlos, de 9 anos de idade, veio à consulta a conselho do médico de família e por indicação de um familiar. As queixas apresentadas são: não manifestar interesse pela escola, apresentando dificuldades na aprendizagem das matérias escolares (embora estivesse no 3º ano sem ter reprovado); em casa está em conflito permanente com a irmã (dezassete meses mais nova); dores de cabeça.

É a mãe quem acompanha o filho à consulta por impossibilidade do pai devido a ter de ficar a tomar conta do estabelecimento comercial da família. Trata-se de uma mulher ainda jovem, apagada, falando pouco, não parecendo muito afectiva no seu modo de falar e deixando bem evidente o seu diferente investimento nos dois filhos, desvalorizando sempre o Carlos. Em sua opinião as dificuldades deste devem-se a desinteresse e distracção,

referindo-se às dores de cabeça (duas ou três vezes por mês especialmente quando o Carlos é contrariado) como tendo surgido a partir dos 4 anos, sendo mais frequentes a partir dos sete.

Sobre a relação entre os dois irmãos descreve-a como muito conflituosa: o Carlos está sempre a provocar a irmã e esta vem fazer queixinhas (o que é aliás o seu único defeito, uma vez que a descreve como uma criança perfeita, enquanto o Carlos é "vingativo e ciumento")

As dificuldades de relação do Carlos com a escola terão surgido logo na 1ª classe: muito inibido, não brincando com as outras crianças no recreio e demorando bastante a fazer amigos. Nunca mostrou interesse pela escola ou vontade de aprender, mostrando-se desinteressado e distraído. "Passar ou não passar de classe era a mesma coisa". Sempre manifestou dificuldades em todas as matérias. A relação com as professoras foi sempre marcada pela recusa, dizendo que não gostava delas

A professora queixa-se: "recusa-se a trabalhar, nunca acabando as tarefas escolares"... e distrai-se com facilidade. Nas consultas de diagnóstico o Carlos logo manifesta o seu desagrado pela escola e pela professora.

Foi orientado no sentido de uma psicoterapia com vista a poder investir afectivamente as aprendizagens escolares a partir do trabalho sobre a elaboração dos processos de separação e os aspectos ligados à estruturação da agressividade.

As primeiras sessões da psicoterapia do Carlos são passadas na exploração dos jogos, o que é feito de uma forma bastante ordenada, jogando apenas um ou dois jogos por sessão e afirmando que não repetirá nenhum até que os jogue todos. O que lhe é remetido pelo terapeuta no sentido da exploração e da descoberta da relação entre ambos e de tudo o que se pode fazer naquele espaço. Nesta primeira fase, de cerca de 4 meses que incluem o período das férias do Verão, não mostra grande competitividade durante os jogos, como se o importante fosse jogar e não ganhar ou perder. Esta não competitividade é ligada pelo terapeuta à insegurança do Carlos e à sua desconfiança em relação a si no sentido em que não consegue competir pela incerteza do que lhe poderá acontecer.

No final das sessões, o Carlos deixa sempre o gabinete muito arrumado e mostra-se muito simpático. Fala pouco do que se passa consigo, fazendo referência apenas às viagens que faz com o pai, contando que vai com ele ao Porto buscar coisas para o armazém, enquanto que a irmã não vai. Diz, desiludido que combinaram em casa que agora passará a ir ele numa semana e a irmã na outra. Critica esta atitude da família, acabando por dizer que foi decisão da mãe, porque, acha, a irmã não vai ajudar nada. Quando lhe é mostrado que assim ele ficará sozinho com a mãe, diz que não gosta e prefere

ir para a rua brincar.

A imagem de uma mãe "chata", que não o deixa fazer aquilo que ele quer e que o trocou pela irmã, começa a surgir a partir da 5ª sessão, que ele passa a conversar, ligada à imagem de uma irmã "invejosa", "queixinhas", sempre "colada" à mãe, feia e gorda, de quem ele não gosta. Fala dos presentes que os pais trazem à irmã, principalmente daqueles que a mãe lhe compra, como se ele ficasse esquecido. É-lhe interpretado o sentimento de ter sido abandonado, roubado por esta irmã que ocupa o pensamento dos pais e a quem eles dão presentes, esquecendo-se dele, ao mesmo tempo que lhe são reenviadas as projecções (ele fala da inveja da irmã como se ela desejasse possuir tudo o que de bom lhe pertence, mas ele deseja possuir a melhor coisa que a irmã tem: o carinho e a atenção da mãe).

Fala com imensa raiva e desprezo desta irmã, expressando um ódio intenso ligado ao sentimento de ser abandonado. Conta que a mãe trouxe uma boneca cara para a irmã quando foi a França, a ela "que tem tantas bonecas !" e a ele não trouxe nada porque "se calhar esqueceu-se".

É por esta altura que se começa a mostrar aborrecido e amuado na sala de espera quando tem de aguardar pelo terapeuta. Descontraído-se, começa a ser capaz de falar do seu descontentamento se não pode ser atendido alguma vez e começa a perguntar se o psicólogo tem mais alguém depois dele ou pedindo-lhe que este escreva o nome dele numa determinada caixa se ficar alguma coisa por terminar durante a sessão. O terapeuta liga isto ao medo de que possa esquecer-se dele, que o espaço-gabinete tal como o terapeuta possam ser ocupados pelos outros e que depois não fique nada para ele (tal como ele sente que aconteceu na sua relação com a mãe. Reassegura-o, preocupando-se nas sessões seguintes com as coisas que podem ser lembradas.

O Carlos começa a ser mais criativo. Constrói um jogo porque, diz "vou pensar com ideias". Todos os jogos do gabinete são explorados agora sob o ponto de vista pedagógico, interessando-se bastante pelas coisas novas.

Neste momento do processo terapêutico, começa a mostrar uma grande competição e a revelar o seu intenso desejo de ganhar. Fala com satisfação dos jogos que tem feito com os catorze primos que tem em Portugal nesse momento a passar férias.

Fala também de um período em que esteve em França com os pais e como ficou três semanas sem comer: iam ao restaurante e se pediam arroz ele queria batatas, se o pai mandava vir batatas ele queria arroz. Refere que tinha saudades da avó, de forma que voltaram mais cedo para Portugal por causa disso.

Fala-se sobre as suas dificuldades de separação e ele lembra como numa

ocasião a irmã foi com a mãe para França e ele ficou cá com o Pai. Diz: "acho que também fiquei doente nessa altura" e acrescenta "a minha mãe veio mais cedo por causa disso... acho eu.". Embora esteja assim a construir a imagem de uma mãe capaz de o abandonar mas também de regressar para que ele não morra, logo volta a falar de como a irmã é má e como a detesta.

Nesse Verão vai para uma colónia de férias e quando regressa fala nas saudades que teve mas, com muito prazer, fala também das coisas a que lá pôde fazer. Desta vez foi a irmã que logo ficou doente, com tosse.

Durante todo o ano ao falar-se da escola afirma que não gosta da escola, gosta é de ajudar o pai. Fala-se sobre isso e é trabalhada a identificação ao pai, como é importante fazer o Ciclo Preparatório para poder tirar a carta e ajudar o pai no transporte de mercadorias. Satisfeito, conta como o pai já o deixou conduzir uma vez e o empregado do pai o tem deixado muitas outras vezes, o que é pegado no sentido da necessidade de crescer ao lado de outro homem que nos ensine coisas a, mas como parece ser mais fácil perto do empregado do que do pai.

Começa a escolher dois jogos como sendo os seus preferidos. O "Corre que te apanho", jogo de sorte e estratégia para o qual ele concebe estratégias complicadíssimas que o terapeuta liga ao jogo da sedução, o fugir, agarrar e ser apanhado; e os "Povos e costumes" puzzle com diversos trajes regionais pertencentes a cada província portuguesa que é explorado de forma mais pedagógica: os distritos, identidade regional, roupas regionais, música, folclore, etc. São explorados mapas e livros. Descobre um Atlas e começa a levar livros para casa para ler, explicando "porque acho que vou dar isto no Meio Físico".

Ao escolher estes dois jogos e ao aprender a competir com o terapeuta, começa a mudar os temas que traz. Deixa de falar da irmã, apesar de nesse Natal ela ter tido presentes mais caros que os dele, para falar das raparigas da escola.

Em Fevereiro (9º mês de psicoterapia) fala das cachopas, dos namoros, da Ana que o Rui diz que gosta dele e a quem o Pedro beijou prendendo de encontro à parede. Conta cada situação que se passa no recreio com muito pormenor, com um colorido muito rico, dado pelo afecto que põe naquilo que conta, com muito prazer. Passa sessões inteiras a contar jogos de futebol que fez com os amigos, como lhes ganha, e as coisas das raparigas; dizem que a Cláudia gosta dele, mas ele acha que não, porque é sardento e não é jeitoso e além disso é novo para namorara. Só aos catorze é que vai namorar e ele sabe lá o que é que lhe acontecerá aos catorze, quinze anos ... O terapeuta remete para a sua curiosidade e para a culpabilidade ligada a ela... pode acontecer-lhe alguma coisa muito má se desejar muito saber antes dos catorze anos o que se passa entre um rapaz e uma rapariga.

O medo da retaliação ainda surge por vezes de forma evidente (uma vez que chega atrasado pergunta logo "o que acontece quando se chega atrasado ?") assim como o medo do abandono.

No carnaval veste-se de "cowboy a fingir" e fala de um colega que levou um fato a sério. Ele não pediu à mãe um fato a sério porque "ainda levava". Também tem de ter cuidado com as sapatilhas porque a mãe ralha se vão sujas, mas é complicado jogar-se futebol e não as sujar. Os colegas deitam-se ao chão para ver as cuecas às meninas mas ele não o faz porque não quer chatices (uma vez que elas irão fazer queixinhas às freiras que dirigem o colégio) mas também porque não pode chegar sujo a casa pois a mãe ralha-lhe.

A mãe aparece assim, no seu discurso, como punitiva e aquela que o impede de fazer coisas, de crescer curioso. Começa a ficar na escola até tarde, só indo para casa às sete horas. Fica a jogar futebol na rua ou na escola, fazendo os deveres com os colegas evitando assim estar em casa porque a mãe está sempre a "chateá-lo". Na escola diz que quer passar de ano, quer ir para o Ciclo Preparatório e pergunta quantos anos são. Responde dizendo "dois anos passam depressa".

No Verão seguinte a a partida dos primos já não lhe causou grande angústia, contrariamente aos anos anteriores em que ele se sentia mais sozinho e abandonado após a sua partida.

Transitou de ano e entrou para o Ciclo Preparatório, mudando de colégio. Vem contar com muito prazer que tudo é "fixe", o que contrasta com a forma como falava da escola anteriormente, espaço onde tudo era chato e aborrecido.

O processo terapêutico foi dado por concluído ao fim de cerca de dois anos. Foi feito um follow-up quando o Carlos se encontra no 6º ano, com boas notas, transitando de ano sem qualquer negativa.

Referências Bibliográficas

- FILLOUX, J.C. - Psychanalyse et pédagogie ou: d'une prise en compte de l'inconscient dans le champ pédagogique, *Revue Française de Pédagogie*, 81, 1987.
- FREUD, S. - Inibições, Sintomas e Ansiedade, *S.E.*, vol XX.
- GUEROT, C e CHAUCÉ-SERVE, C.- Échec scolaire et troubles de la personnalité, in *Confrontations Psychiatriques*, 23, 1983.
- KLEIN, M - *Contribuições à Psicanálise*, Editora Mestre Jou, S.Paulo, 1970
- MAUCO, G. - *Psicanálise e Educação*, Morais Ed., Lisboa, 7ª Ed., 1983
- WINNICOTT - *De la Pédiatrie à la Psychanalyse*, Payot, Paris, 1969.

Capítulo 11*

Inclusão e construção de contextos inclusivos

Vítor Franco

M^a Céu Riço

Mariana Galésio

1. Integração e inclusão de crianças com deficiência

O conceito de inclusão, tanto no domínio educativo como no social, ampliou significativamente o modo de entender o lugar das crianças com deficiência. No entanto, uma vez mais, não basta mudar os conceitos; de pouco ou nada vale deixar de falar em integração e passar a dizer inclusão. A diferença conceptual é enorme, mas implica uma profunda alteração de perspectiva no que concerne às mudanças contextuais necessárias.

Nos últimos quarenta anos têm havido grandes mudanças na forma de encarar e cuidar das crianças com deficiência ou com graves perturbações no desenvolvimento. Vivemos hoje numa época em que a sociedade, através das suas leis, defende, ou pelo menos enuncia, os seus direitos e a sua dignidade. É unanimemente aceite que ninguém deve ser marginalizado pelas suas limitações físicas, sensoriais, intelectuais ou mentais. Até chegarmos aqui encontramos, numa linha de continuidade, diferentes perspectivas acerca da forma de cuidar, educar e viver dessas crianças. Muitas de tais perspectivas coexistem, no entanto, num mesmo período, sobrepondo-se.

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V., Riço, M. C., & Galésio, M. (2002). Inclusão e construção de contextos inclusivos. In M. F. Patrício (Org), *Globalização e Diversidade – A Escola Cultural, uma resposta*. Porto: Porto Editora.

Colocando-nos no ponto de vista do desenvolvimento infantil, a questão central que faz a ligação entre tais perspectivas tem sido a importância reconhecida aos contextos em que a criança vive e a posição acerca de quais serão os mais adequados ao seu desenvolvimento.

Sem recuarmos demasiado, a época da educação especial ou especializada (muitas vezes rotulada apenas, incorrectamente, como segregada) começou na necessidade de criar um contexto, que se considerava óptimo, para o acolhimento das crianças. Ainda hoje temos muitas instituições (por vezes enormes) que funcionam nesta perspectiva. Algumas foram juntando a intervenção ao acolhimento. As grandes instituições portuguesas de deficientes, nascidas nas décadas de 60 e 70, acentuavam, de forma inovadora para a época, a necessidade de lugares especializados e multivalentes: educativos, terapêuticos e sociais. Falando em termos de contextos de vida, tratava-se de criar condições de vida social e de aprendizagem paralelas às das outras crianças, mas que lhe fossem tão similares quanto possível, onde a criança estivesse bem, cuidada e protegida da segregação social. Por isso é que será pouco adequado chamar segregadoras às instituições ou modelos dessa época, uma vez que tiveram um papel importante no combate à segregação; vieram mostrar que era possível e desejável que essas crianças vivessem, aprendessem, e recebessem educação. Evitavam que ficassem fechadas, escondidas e abandonadas.

Muito rapidamente se concluiu ser desejável que a criança deficiente tivesse um tipo de vida tanto quanto possível normal e igual ao das outras crianças. Daqui decorreram duas grandes implicações em termos de contextos: uma referente à escola e outra aos restantes espaços. Já não se estava a falar apenas das horas que a criança passava na escola (ou na instituição) mas da vida real e global: o tempo livre, o desporto, o acesso à cultura, as relações interpessoais com a família e os pares, etc. Para que o deficiente pudesse ter um tipo de vida tão normal quanto possível e igual ao das outras pessoas, deveriam ser introduzidas na sua vida diária normas e condições o mais parecidas possível às consideradas como habituais na sociedade.

O contexto agora em causa é o contexto comum à vida social. Trata-se de alterar as condições de vida do deficiente de forma a que se torne o mais similar possível às da vida social. Encontramos um primeiro exemplo na separação entre local de aprendizagem e residência. Esta nova perspectiva traz a necessidade dos locais, espaços e instituições serem adaptados, isto é, transformados de forma a receberem as crianças com deficiência. A integração é assim o movimento no sentido de colocar a criança com deficiência a viver junto das crianças ditas normais, das pessoas da sua família e da comunidade. As mudanças necessárias para essa integração visam sempre que o meio em que a criança se move não

lhe seja factor de restrição, constrangimento ou ameaça.

Do ponto de vista educativo, o princípio da integração aponta para a colocação da criança com deficiência, ou com necessidades educativas especiais, junto das outras para fins académicos e sociais. Procura-se que também ela tenha o máximo de progresso, considerando-se que "a colocação conjunta propicia um melhor desenvolvimento social e académico das crianças com NEE e reduz o estigma derivado do facto de se ser educado em ambientes segregados (Correia, 1997). Torna-se assim necessária a utilização de serviços educativos diferenciados e ambientes educacionais variados em que a criança possa ser inserida, um dos quais e o mais desejável será a classe regular.

A *Public Law*, em 1975, que será talvez o paradigma das legislações de carácter integrador, apontava para uma educação pública e gratuita para todas as crianças com NEE, acompanhada de um plano individualizado de ensino. Além disso, defendia:

- a garantia de um processo adequado em todas as fases (identificação, colocação e avaliação);
- a avaliação exaustiva e práticas de testagem não discriminatórias, mas adequadas à condição da criança;
- a colocação da criança no meio menos restritivo possível que pudesse satisfazer as suas necessidades educativas (embora não fosse evidente a preocupação com os restantes contextos);
- a elaboração de planos educativos individualizados que deveriam ser revistos anualmente pelos professores, pais e órgãos de gestão da escola;
- uma adequada formação de professores e outros técnicos;
- o desenvolvimento de materiais adequados;
- o envolvimento dos pais no processo educativo da criança.

O *Relatório Warnock*, de 1978, identifica três tipos de orientações para o carácter integrador da escola:

- a existência de meios complementares que facilitem o acesso aos conteúdos e actividades do programa;
- a adaptação dos programas através da pormenorização ou subdivisão dos seus conteúdos (especialmente para as crianças deficientes mentais);
- a alteração da organização e clima afectivo da actividade escolar, na sala de aula, para os alunos com dificuldades de adaptação (Niza, 1996). Já posteriormente, a *Iniciativa de Educação Regular ou Iniciativa Global de Educação*, nos Estados Unidos da América, visa também a adaptação da classe regular de forma a tornar possível ao aluno a aprendizagem nesse ambiente e desafia os investigadores a encontrar forma de atender o maior número

de alunos na classe regular, encorajando os serviços de educação especial e outros serviços especializados a associarem-se ao ensino regular.

Todas estas iniciativas nos mostram como nos modelos de integração se parte do contexto tal como ele é, considerando-se depois as mudanças ou adaptações necessárias de forma a poder acolher as crianças com problemas de desenvolvimento.

O esforço pedido é no sentido de haver adaptações: dos espaços, dos programas, do clima afectivo, dos métodos pedagógicos e de avaliação.

O conceito de inclusão difere significativamente do de integração no que se refere à adaptabilidade e natureza dos contextos. Possivelmente há que passar por profundas mudanças adaptativas antes de se poder falar em inclusão. Se assim fôr, não haverá forma de queimar etapas, isto é passar dos funcionamentos "segregados" para os inclusivos. Poderá ser esse um dos impasses da situação actual no nosso país. Não podemos esquecer que tão segregadora é a escola especial que só tem crianças deficientes como o é a escola "normal" que não os tem (nem está preparada para ter).

A Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada em 1994, em Salamanca, concluiu que "as crianças e jovens com NEE devem ter acesso às escolas regulares e a elas se devem adequar, através de uma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades. As escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos (Unesco, 1994).

Mais defende que "as escolas se devem ajustar a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras. Neste conceito, terão de incluir-se crianças com deficiência ou sobredotadas, crianças da rua ou que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais (...) As escolas devem encontrar formas de educar com sucesso estas crianças, incluindo aquelas que apresentam incapacidades graves (*idem*).

Inclusão significa pois atender o aluno com NEE, mesmo o que apresenta dificuldades profundas, na classe regular, com apoio de serviços especializados. Como afirma Correia (1997) "a inclusão é a inserção do aluno na classe regular onde, sempre que possível, deve receber todos os serviços educativos adequados, contando-se, para esse fim, com um apoio apropriado às suas características e necessidades. O princípio da inclusão apela para uma escola que tenha em atenção a criança-todo, e não só a criança- aluno, e que respeite níveis de desenvolvimento essenciais - académico, sócio-emocional e pessoal- por forma a

proporcionar-lhe uma educação apropriada, orientada para a maximização do seu potencial".

Para Lopes (1997) a expressão "educação inclusiva" reenvia à ideia segundo a qual, mais do que integrar no ensino regular crianças que dele estariam excluídas, trata-se de a escola incluir desde o início todas as crianças em idade escolar, quaisquer que sejam as suas características físicas, sociais, linguísticas ou outras e aí as manter, evitando excluí-las e procurando oportunidades de aprendizagem bem sucedida para todas graças à diferenciação de estratégias que se impuser". O princípio fundamental das escolas inclusivas é o de que "todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e diferenças que apresentam. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-os aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respectivas comunidades" (Unesco, 1994).

As escolas, como outros contextos, devem ter características tais que acolham a diversidade sem necessidades de acréscimo de adaptação. São as suas características, a sua natureza que se torna inclusiva e não a sua capacidade de fazer pequenas adaptações ou correcções à norma.

Neste sentido, os contextos de natureza inclusiva tornam-se, finalmente, locais de desenvolvimento.

2. Contextos inclusivos para o desenvolvimento

Só há inclusividade com contextos inclusivos. A mudança social para a inclusão exige novos espaços de interacção. Para que o avanço teórico não se torne em obstáculo (por insuficiência inclusiva dos contextos) há que fazer um esforço sério para a construção de contextos com características de facto inclusivas. Tais contextos inclusivos não podem pois ser construídos a partir da normalidade de um grupo, adaptando-se posteriormente a outro, mas terão nascer de tal forma que todos aqueles que nele vão interagir e crescer o possam viver de forma igualmente valiosa mas diferenciada.

As escolas como os centros de reabilitação são limitados A cultura é inclusiva por definição, porque é do domínio do comum. Nós vivemos nesses contextos. Nós somos esses contextos, somos cultura. A escola cultural (Patrício, 1990) é inclusiva, não é disciplinar nem extra-escolar. A heterogeneidade não é segregadora e, logo, empobrecedora. Encontramos dois exemplos de como as características do contexto apontam para a sua maior ou menor

inclusividade no caso dos grupos homogéneos nos Jardins de Infância e na questão dos currículos adaptados. O funcionamento dos Jardins de Infância com base em grupos etariamente homogéneos é basicamente segregadora porquanto nega e inibe a diferença. A inclusão de uma criança com NEE num grupo deste tipo (de diferentes) é impossível. Quando os pais querem os seus filhos em classes homogéneas estão a atentar contra o seu próprio desenvolvimento. Por outro lado, a polémica acerca dos currículos alternativos ou adaptados mostra-nos que adaptar um currículo é sempre menos inclusivo que construir currículos diferenciados (Riço, 1998).

Quanto ao reconhecimento da importância dos contextos no desenvolvimento psicológico infantil, são de referir as contribuições pioneiras de Winnicott e Bronfenbrenner. Winnicott (1951/1980) veio mostrar que o contexto relacional precoce tem um impacto enorme no domínio interpessoal e intrapsíquico. O bebé não pode ser visto isoladamente. Do mesmo modo, a forma como a criança se relaciona com os outros e o mundo deriva, em grande medida, da sua experiência de nascer num contexto que incorpora diferentes dimensões: psicológica, fisiológica, geográfica, cultural, etc. Também Bronfenbrenner (Portugal, 1992) veio mostrar, a outro nível, que os contextos se constituem em elemento fundamentais do desenvolvimento.

Podemos concluir que, apesar da investigação teórica sobre a importância do meio e dos contextos, há necessidade de mais investigação sobre as características inclusivas da escola. Mais do que isso, não apenas da escola como também dos restantes sistemas em que a criança vive. Se a inclusão for apenas escolar estaremos, por certo, a criar a exclusão noutros níveis.

3. Um exemplo de projecto inclusivo - A Quinta de Integração Social

A Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, em Évora, tem produzido alguns projectos de integração e inclusão socio-educativa de crianças com paralisia cerebral ou problemas de desenvolvimento afins. Um desses projectos é a Quinta de Integração Social, ou Quinta Pedagógica do Pomarinho, que, pelas suas características de espaço comum e de desafio ao desenvolvimento infantil, se assume como exemplo de espaço inovador de inclusão da diferença e da diversidade.

Évora é uma cidade com poucos locais que favoreçam a interacção social dos indivíduos com deficiência. O acesso aos diferentes espaços da cidade é muito difícil, quer devido à configuração das ruas quer pela falta de rampas de acesso e outras barreiras arquitectónicas próprias de uma cidade histórica que ainda não se adaptou a um conceito de integração social plena. A par destas barreiras físicas, temos também a barreira

constituída pelo fechamento social: o desconhecimento e estranheza dos cidadãos em geral e mesmo das outras crianças perante a criança deficiente é obstáculo à sua integração. Mesmo os locais a que a criança deficiente já vai tendo acesso, nomeadamente as escolas, são claramente feitos para os outros, estando elas em permanente desvantagem. Trabalho de investigação e intervenção anteriormente efectuado mostrou a existência de atitudes fortemente discriminadoras e agressivas para com as crianças com perturbações do desenvolvimento. "Mongos", "cercis" e "defs" são insultos correntes nas escolas do 2º ciclo. No entanto, o contacto mais directo com as crianças com deficiência mostrou ser eficaz na promoção de atitudes mais favoráveis por parte dos colegas.

A APPC tem encarado a necessidade de criar espaços de inclusão que sejam espaços comuns, isto é, que pelas suas características estejam preparados para receber, em igualdade, todas as crianças. O jardim de infância "A Quinta dos Sonhos" é um local desta natureza no domínio da inclusão educativa das crianças em idade pré-escolar.

Da necessidade de um espaço mais abrangente nasceu o projecto de Quinta de Integração Social. No seu fundamento está o entender-se que os verdadeiros contextos inclusivos têm de ser promotores de desenvolvimento para todos aqueles que neles se situam e devem emergir da vida real, das necessidades e dos interesses. O projecto assumiu como linha unificadora do desenvolvimento aspectos fundamentais da cultura regional: a terra, o campo, as animais e o ambiente.

O projecto da Quinta de Integração Social, que veio a ser designada como Quinta Pedagógica do Pomarinho, concorreu ao apoio do Programa Ser Criança, da Direcção Geral da Acção Social, que o aprovou e, considerando-o projecto inovador, o apoiará até final de 1999. O projecto assenta na criação de um espaço de características rurais que possa potenciar a interacção entre grande número de crianças de diferentes idades, meios sociais, escolas, bairros e culturas, sendo entre todas elas os deficientes membros de igual direito. Tal significa que o espaço não pertence a qualquer dos grupos. Não é um espaço que foi adaptado para receber deficientes, nem um espaço dos deficientes que é aberto aos outros, mas um espaço que nasce, desde logo, como espaço de todos.

A cultura é inclusiva por natureza e definição, porquanto é do domínio do comum e da personalidade. A protecção ambiental é igualmente uma actividade cultural inclusiva que importa ser investigada. Este é um projecto pedagógico, social e cultural. Tem as raízes do local onde se inscreve: a agricultura, a terra, os animais (aves, animais domésticos) e o equilíbrio ambiental. As crianças, em grupos mistos, podem participar dos trabalhos da horta e do pomar: cultivar, cuidar, aprender a conhecer. Cada grupo pode usar a sua parcela de terreno. Os animais que irão enchendo a Quinta serão também cuidados pelas crianças,

muitas das quais, vindas da cidade, já não têm contacto directo com as características rurais de região. O ambiente, ou a educação ambiental surgem como orientação integradora de todas as actividades. A dimensão do conhecimento e do cuidar da natureza parece ser por si só uma dimensão que educa para a solidariedade, para a cooperação e para a inclusão.

A natureza inclusiva do projecto não se restringe aos seus objectivos e actividades mas à própria natureza e forma de implementação. Foi possível constituir como parceiros entidades muito diferentes que garantem a heterogeneidade da população infantil que utiliza o espaço e o envolvimento das entidades sociais.

A APPC, para além da gestão do projecto, integra nas actividades as crianças das suas várias valências: o Centro de Intervenção Precoce, a valência de Apoio Ambulatório à Reabilitação e a Escola Especial.

O Jardim de Infância "A Quinta dos Sonhos" tem a participação na vida da Quinta como parte integrante do seu programa semanal de actividades, realizando aí também actividades com os pais. O mesmo sucede com os grupos de crianças e adolescentes do Centro de Actividades Ocupacionais da Cáritas Diocesana de Évora. A Associação de Alunos e Licenciados em Ciências do Ambiente é um parceiro importante no projecto por ter a seu cargo toda a dinamização das actividades de educação ambiental para os diferentes grupos. A Escola Profissional Bento de Jesus Caraça participa através do envolvimento dos seus alunos e professores do Curso de Técnicos de Animação Sócio-Cultural.

O envolvimento das estruturas públicas é outra característica significativa. Foi possível congregiar acções com diferentes áreas governamentais: Solidariedade Social, Ambiente, Agricultura, Educação e Emprego. A Direcção Regional de Agricultura tem participado com a cedência de 2,5 hectares de terreno e através do apoio à construção da Quinta. A Direcção Regional do Ambiente tem desempenhado um papel extremamente activo e de apoio significativo. Outras entidades têm tido também a sua participação, começando pela Associação D. Pedro V, a Região Militar Sul e, em menor escala, a Câmara Municipal, a Universidade e dezenas de outras entidades particulares.

Daqui resulta uma dinâmica social que acaba por mobilizar a própria cidade e que pode ser avaliada também pelos seus efeitos preversos: ao fim de 6 meses de funcionamento do projecto, havia mais 3 outros projectos de Quintas Pedagógicas.

No terreno existem já como estruturas permanentes: um edifício pré-fabricado com salas para apoio às actividades pedagógicas e para suporte ao projecto, um bloco de instalações sanitárias, zonas para instalação de animais, horta e pomar, para além da zona de estacionamento e da zona de mesas ao ar livre. Foi também possível integrar no espaço uma antiga pedreira. As instalações do Centro de Formação da Direcção Regional de

Agricultura, situadas na mesma Herdade, têm sido cedidas para apoio e, porque possuem alojamento, para actividades de duração superior a um dia.

Não entrando na descrição das actividades, podemos encontrar a funcionar no espaço da Quinta diferentes grupos de crianças: com paralisia cerebral e muitas limitações físicas, dos jardins de infância da cidade, das escolas do 1º ciclo, principalmente daquelas onde estão integradas crianças com paralisia cerebral, escolas do 2º ciclo e crianças mais velhas, nomeadamente de meios sociais mais desfavorecidos.

Um projecto deste tipo exige uma equipa técnica sólida, com dois níveis de implicação. Num primeiro nível temos os técnicos que dirigem o projecto no terreno, coadjuvados por colaboradores das entidades enunciadas. Num segundo nível existe uma equipa de rectaguarda constituída por técnicos especializados na problemática das crianças deficientes de forma que o seu envolvimento traga de facto ganhos efectivos e não apenas ocupacionais. Não se pretende que seja um projecto para actividades de ocupação de tempos livres, mas que esteja sempre presente uma finalidade inclusiva de máxima potenciação da aprendizagem e da interacção.

A participação dos pais é também uma dimensão inclusiva deste projecto; daqui que várias actividades tenham sido promovidas com a sua participação, podendo, no futuro, a Quinta estar aberta para ser usada por iniciativa deles.

A sociedade será inclusiva na medida em que os diferentes lugares, onde se cresce e se vive, sejam verdadeiramente inclusivos. O funcionamento deste projecto tem-nos ensinado que cabe também às instituições que trabalham com deficientes a responsabilidade de criar contextos de inclusão. Não podemos ficar à espera que a escola seja inclusiva ou que o emprego seja inclusivo.

Referências bibliográficas

- Correia, L.M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas classes regulares*, Porto, Porto Editora .
- Costa, A.M. B. (1996). A escola inclusiva:do conceito à prática, *Inovação*, 9 (1 e 2) pp. 151-163.
- Jiménez, R. B. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa, Dinalivro.
- Lopes, M.C. (1997). *A Educação Especial em Portugal*, Braga, Ed. APPACDM.
- Nisa , S. (1996). Necessidades Especiais de Educação: da exclusão à inclusão na escola comum, *Inovação*, 9 (1 e 2). pp. 139-149.
- Patrício, M.F. (1990). *A Escola Cultural, Horizonte Decisivo da Reforma Educativa*, Lisboa, Texto Editora.
- Portugal , G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*, CIDIE, Aveiro.
- Riço, M.C. (1998). Contributo para a construção de elementos curriculares a partir das interacções

- espontâneas com crianças com paralisia cerebral inseridas no Jardim de Infância. *Trabalho de fim de curso*. CESE em Necessidades Educativas Especiais, Universidade de Évora.
- Secretariado Nacional de Reabilitação (1981). *Carta para os anos 80*, Lisboa, SNR.
- Simon, J. (1991). *A integração escolar das crianças deficientes*, Rio Tinto, Ed. Asa.
- Unesco (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção* - Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade.

Capítulo 12

Imagem corporal e o índice de massa corporal em crianças de nível pré-escolar*

Ana Abêbora

Rosa Espanca

Vítor Franco

Introdução

A obesidade é hoje um grave problema de saúde pública, com uma prevalência cada vez mais elevada, estimando-se que cerca de 100 milhões de pessoas no mundo sofram de excesso de peso.

Tendo sido já considerada como a epidemia do século XXI, atinge ambos os sexos e todas as faixas etárias, sendo cada vez mais frequente em idades muito baixas, apesar de quanto mais novo for o indivíduo afectado, maiores os riscos para a sua saúde (Wisniewski et al., 2009). No decorrer das últimas décadas, a obesidade infantil tornou-se a patologia nutricional mais importante (Singh et al., 2007) e a doença pediátrica mais comum (Silva e Gomes-Pedro, 2005), mostrando ser um problema difícil de prevenir e de tratar, sobretudo devido à sua etiologia multifactorial, juntando diferentes causas ambientais, genéticas, socioculturais, psicológicas e económicas.

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Abêbora, A., Espanca, R., & Franco, V. (2011.) A imagem corporal e o índice de massa corporal em crianças de nível pré-escolar. *INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXIII (1-1), 27-36.

O impacto da obesidade é importante tanto ao nível físico como psicossocial, emocional e cognitivo, acarretando consequências negativas em todos eles. Daí que a investigação sobre os diferentes factores presentes nesta problemática seja importante para entendermos o que acontece, tanto ao nível das crianças como das famílias e dos contextos (sociais e educativos) e para encontrar formas que a permitam combater.

Através de um estudo empírico pretendemos avaliar esta problemática numa idade precoce, com crianças de 3 anos, e na sua relação com a percepção da imagem corporal tanto pelas próprias crianças como pelas suas mães.

1. Enquadramento teórico

a) Impacto da Obesidade na saúde e no bem-estar

A obesidade está associada a uma multiplicidade de problemas, bem identificados, na saúde física, mas as crianças obesas experienciam uma saúde pobre, não só ao nível físico, mas também ao nível psicológico. A obesidade é descrita como sendo uma doença que origina uma “enorme carga psicológica” (Wardle & Cooke, 2005) contudo, ao contrário das consequências físicas, o seu impacto ao nível do desenvolvimento e funcionamento psicossocial encontra-se menos claro. Por isso, as pesquisas recentes têm procurado estudar estas dimensões, visando conhecer os seus efeitos negativos (Wardle & Cooke, 2005; Sullivan, 2010; Dreyer & Egan, 2008). O modo como as crianças são afectadas varia consideravelmente de caso para caso. Dado que o desenvolvimento da criança é influenciado por múltiplos factores, os efeitos psicossociais da obesidade infantil têm de ser analisados não apenas ao nível do funcionamento individual da criança, mas também, no contexto das relações das crianças com os pais, do funcionamento familiar e da comunidade (Dreyer & Egan, 2008).

Ao nível do funcionamento psicossocial das crianças obesas, alguns autores (Wardle & Cooke, 2005) mostram que as dimensões do bem-estar psicológico que se encontram mais gravemente comprometidas são a imagem corporal, a auto-estima e o bem-estar emocional. Na realidade, a qualidade de vida parece ser pior em crianças obesas, o que se deve, em parte, à imagem corporal que a criança possui de si mesma, que tende a ser negativa. Ser obeso tem um enorme impacto no modo como a criança se vê a si própria e como os outros a vêem. Muitas crianças com problemas de peso desenvolvem uma baixa auto-estima que, frequentemente, se associa ao aumento dos sentimentos de tristeza, solidão e nervosismo, podendo, por sua vez, resultar em problemas emocionais e

comportamentais, como depressão, perturbação de oposição, bullying e pobre desempenho escolar (Sullivan, 2010).

Relativamente à depressão, é importante sublinhar que apesar da obesidade e a depressão serem problemas de saúde distintos, podem apresentar sintomas semelhantes, como baixa auto-estima, humor depressivo, problemas de sono, comportamentos sedentários e alimentação irregular. Há alguma evidência no sentido de factores preditivos da depressão, como poucas horas de sono, comportamento sedentário e humor depressivo, poderem ser também factores preditivos da obesidade (Calamaro & Waite, 2009).

Os problemas de sono associam-se também à obesidade, podendo afectar o humor e a capacidade de concentração (Sullivan, 2010).

Outras das complicações que podem emergir da obesidade nas crianças, prendem-se com o aumento da ansiedade e o desenvolvimento de competências sociais baixas, sendo que, também frequentemente, essas crianças são consideradas como perturbadoras da sala de aula.

Relativamente ao impacto da obesidade nas relações das crianças obesas com os seus pares, é de notar que elas tendem a ser mais isoladas e muito limitadas na sua rede social de amigos. Pode também verificar-se a vitimização por pares, com, por exemplo, relações violentas ou marginalização social, resultando em problemas relacionais sérios que os coloca em risco de posteriores dificuldades (Dreyer & Egan, 2008).

As crianças obesas podem apresentar um comportamento social problemático e tendem a ser vistas, de modo diferente dos não obesos, como feios, infelizes, menos competentes, socialmente isolados e sem auto-disciplina, motivação e controlo pessoal (Puhl & Brownell, 2008; Dreyer & Egan, 2008). Zeller e colaboradores (2008) verificaram também que as crianças obesas são significativamente menos identificadas pelos seus compeneiros de turma como “melhores amigas” e são menos populares quando comparadas com os seus colegas. Os pares descrevem ainda os seus colegas obesos como os que têm menos comportamentos de liderança e mais manifestam comportamentos agressivos e disruptivos, como sendo menos atractivos ou atléticos, e como aqueles que estão mais vezes doentes, que faltam mais à escola e estão mais cansados (Dreyer & Egan, 2008).

As crianças com obesidade são muitas vezes alvo de brincadeiras e objecto de desprezo por parte dos outros, pelo que se compreende a grande probabilidade de se tornarem vítimas de bullying, com baixa auto-estima e sintomas depressivos (Sullivan, 2010).

Muitas destas implicações começam a surgir muito cedo, pelo que se justifica que se estudem as crianças mais pequenas, ainda em idade pré-escolar. Não apenas pela importância das implicações físicas e biológicas da obesidade, como também dos problemas emocionais, presentes ou em desenvolvimento, que podem marcar a sua vida e bem estar futuros.

b) Percepção da imagem corporal da criança

A forma como as crianças avaliam e valorizam o seu corpo é importante para a compreensão da obesidade infantil e prende-se, de uma forma mais vasta, com o auto-conceito.

O auto-conceito diz respeito à auto-avaliação do sujeito (Hadley et al., 2008), sendo constituído pelo conjunto das percepções que cada um faz de si mesmo, criado a partir de uma diversidade de imagens do que somos, do que desejamos ser e do que manifestamos e mostramos aos outros (González & Tourón, 1992). Diz respeito também às atitudes, sentimentos e auto-conhecimento das capacidades, competências, aparência física e aceitabilidade social (Faria, 2005) construídas ao longo de todo desenvolvimento (Zabala & Palácios, 2008).

De entre os modelos de autoconceito, destaca-se de Shavelson, Hubner e Stanton (1976), que subdivide entre auto-conceito académico e não-académico. O auto-conceito não académico subdivide-se, por sua vez, em social, emocional e físico. (Zabala & Fernández, 2007), os quais se diferenciam ainda em níveis inferiores, englobando o auto-conceito físico a aparência e as habilidades físicas.

O auto-conceito físico define-se, assim, como a percepção dos sujeitos sobre as suas capacidades físicas e a sua aparência física; embora seja um constructo que não funciona de modo isolado, mas se integra no sistema hierárquico e multidimensional que constitui o auto-conceito geral (Sancho et al., 2009).

Por isso, um dos domínios que mais contribui para a definição do auto-conceito da criança, e do adolescente, é o domínio físico, em particular o da aparência física, de igual modo crucial para a auto-estima global. O domínio corporal possui, pois, um papel relevante, desde a infância, no ajustamento psicossocial do sujeito, visto que, desde muito cedo, as crianças recebem feedback directo e indirecto sobre a sua atractividade, condição física, peso, altura e forma como se vestem ou se apresentam. Assim sendo, as reacções dos outros significativo e as comparações que a criança faz entre os seus atributos e a sua

competência física e os dos seus pares, contribuem para a formação do seu auto-conceito físico e para a sua auto-estima (Faria, 2005).

Diferentes autores têm identificado distintas dimensões do auto-conceito físico. Williams (1983) refere três dimensões fundamentais no auto-conceito físico: esquema corporal, conhecimento do corpo e imagem corporal. Por sua vez, Richards (1988) estabelece seis dimensões: constituição corporal, aparência física, saúde, competência física, força e orientação perante a acção. Marsh e Redmayne (1994) sugerem um modelo composto igualmente por seis dimensões: aparência física, competência desportiva, resistência, equilíbrio, flexibilidade e força. Uma posterior revisão deste modelo (Marsh et al., 1994), altera estas dimensões e estabelece as seguintes: saúde, coordenação, actividade física, gordura corporal, competência desportiva, aparência física, força, flexibilidade e resistência.

Fox (1980), propôs um modelo tretadimensional do auto-conceito físico, cuja estrutura integra as dimensões: competência atlética e desportiva, condição física, força e atractividade física. A partir deste modelo, Esnaola (2005) e Goni, Ruiz de Azúa e Rodríguez (2006), elaboraram um outro modelo do auto-conceito físico composto por capacidade física, condição física, atractividade física e força. De acordo com ele, o auto-conceito físico pode ser definido como a concepção que temos acerca das nossas características corporais e/ou aparência física, da condição (forma física), da força e das capacidades físico-desportivas (Sancho et al., 2009).

Ao nível da avaliação da auto-estima, a partir dos anos 80 registaram-se avanços importantes, estando disponíveis diversos instrumentos que avaliam apenas a auto-estima corporal, tal como existem outros que avaliam diferentes aspectos particulares, sejam eles académicos, profissionais, sociais, etc.. Os trabalhos de Fox e Borbin (1989) foram os primeiros sobre conteúdo da auto-estima corporal e deram origem à construção e validação do *Physical Self-Perception Profile* (PSPP). Com o objectivo de ser utilizado em complementaridade com este, Fox (1999), desenvolveu o *Perceived Importance Profile* (PIP), que consiste num instrumento de avaliação da importância atribuída pelos sujeitos a componentes do *self* corporal (Bernardo & Matos, 2003).

Tanto a distinção entre auto-estima global e auto-estima corporal, como entre auto-conceito global e auto-conceito físico, são particularmente importantes para o estudo da obesidade infantil, no sentido em que a auto-estima corporal e o auto-conceito físico se encontram intimamente associados à imagem corporal enquanto a auto-estima global e o auto-conceito global se relacionam mais com o desenvolvimento da saúde psicológica. De facto, a auto-estima e o auto-conceito aparecem associados à satisfação/insatisfação

corporal, e indivíduos obesos ou com excesso de peso, têm mais probabilidades de apresentarem baixa auto-estima, quando comparados com os indivíduos com peso normal, devido à forma como se percebem e como são percebidos pelos outros (Sullivan, 2010).

A imagem corporal corresponde à construção multidimensional das representações internas da estrutura corporal e da aparência física de cada um relativamente a si próprio e aos outros. O processo de construção da imagem corporal é influenciado por factores como género, idade, influência dos meios de comunicação e relação do corpo com os processos cognitivos, nomeadamente, crenças, valores e atitudes culturais (Damasceno et al., 2005).

O género é uma das primeiras categorias sociais que as crianças aprendem a diferenciar, sendo que desde os 3 anos começam a ser capazes de utilizar etiquetas de género para classificar os outros e a si próprios correctamente. Progressivamente, vão etiquetando os outros com uma precisão crescente, ampliando cada vez mais as categorias ou variáveis que utilizam para a classificação. Entre os 3 e os 4 anos de idade, as crianças começam a tornar-se conscientes da importância de determinados atributos físicos, nomeadamente, o peso, recorrendo à dimensão da compleição corporal para classificar os indivíduos. À medida que tomam consciência destas categorias sociais, as crianças começam a desenvolver atitudes e expressões negativas face aos grupos a que não pertencem, ou perante os grupos com menor estatuto social ou reconhecimento generalizado. Canales (2009) salienta que a partir dos 4 anos começam a surgir atitudes negativas face a pares com excesso de peso.

Os primeiros estudos sobre percepção e satisfação com a imagem corporal (Carvalho et al., 2005) mostraram que as crianças em idade pré-escolar atribuíam às crianças magras características positivas, como ser gentil, ter muito amigos, ser feliz e educado. Por sua vez, os atributos negativos, como ser brigão, chato, preguiçoso e superficial, são mais dirigidos a crianças mais gordas. Outros estudos salientam também a associação entre características negativas e o excesso de peso. À semelhança dos adultos obesos, as crianças obesas são vistas como vagas, sujas, mentirosas, más, feias, sem amigos, doentes e com poucas capacidades académicas, sociais, atléticas e artísticas, entre outras características (Canales et al., 2009).

Hendy e colaboradores (2001) verificaram que entre os 6 e os 8 anos de idade começam a surgir as diferenças de género nas atitudes acerca da imagem corporal ideal. As raparigas apresentam maior probabilidade de insatisfação corporal, manifestando mais crenças de que o magro é o desejável e pretendendo ser mais magras. Na maioria dos estudos realizados (Canales, 2009) observou-se uma diferença significativa e constante

entre a percepção da imagem corporal nas mulheres e nos homens, verificando-se níveis de insatisfação corporal mais elevados entre as mulheres, independentemente das idades e dos instrumentos de avaliação utilizados.

Ser obeso ou ter excesso de peso tem um grande impacto na forma como a criança se percebe a si própria e na forma como é percebida pelos outros (Sullivan, 2010). A percepção que a criança possui da sua imagem corporal também pode, por seu lado, influenciar os seus comportamentos alimentares e, conseqüentemente, o seu índice de massa corporal.

A investigação tem mostrado que há uma percentagem significativa de crianças, em particular crianças obesas, que se encontram insatisfeitas com a sua imagem corporal, e devem ser alvo de atenção, visto que a imagem corporal (e a sua sua distorção) pode ser um forte indicador do desenvolvimento de perturbações alimentares e dos comportamentos associados, que têm vindo a acompanhar o aumento da prevalência da obesidade infantil (Canales et al., 2009).

Gualdi-Russo e colaboradores (2007) verificaram que mais de metade das crianças entre os 8 e os 9 de idade se encontra insatisfeita com a sua aparência, tendo 41,6% de raparigas e 39,4% de rapazes mostrado o desejo em serem mais magros. Contudo, as crianças com excesso de peso exibem um grau de insatisfação ainda maior (76,4% de raparigas e 63,4% de rapazes), sendo que 73,6% de raparigas e 58,3% de rapazes mostraram desejo de serem mais magros, e apenas 2,8% e 5,1%, respectivamente, preferiam ser mais pesados. O estudo de Skemp-Arlt (2006) evidencia resultados semelhantes. Gualdi-Russo (2007), mostra ainda que, de entre as crianças com excesso de peso, 5,7% de rapazes e 8,8% de raparigas registaram uma percepção da imagem corporal inadequada ou errada, com 2,5% de rapazes e 3,4% de raparigas, a perceberem-se como muito magros.

Daí que nos interesse verificar se, nas crianças em idade pré-escolar, se encontram já as mesmas tendências quer quanto à avaliação da sua auto-imagem, quer na distinção entre auto-imagem e imagem ideal.

c) Percepção dos pais da imagem corporal dos filhos

A percepção parental da imagem corporal das crianças é também uma questão fundamental, porquanto é a adequada percepção que permite aos pais tomarem consciência das situações de excesso de peso dos seus filhos. Gualdi-Russo e colaboradores (2007), verificaram que, muitas vezes, a percepção da mãe acerca da aparência da criança corrobora a auto-imagem corporal desta. Se bem que o desejo da mãe que a sua filha seja

magra, pareça ser mais forte que o desejo da própria filha; enquanto que a percepção da mãe da figura ideal do seu filho corresponde à percepção da figura ideal do próprio.

He e Evans (2007) mostram que os pais têm dificuldade em reconhecer os seus filhos como tendo excesso de peso ou como sendo obesos mas, pelo contrário, se encontram excessivamente preocupados com a eventualidade deles estarem abaixo do peso normal. Evidenciaram três aspectos importantes: a) os pais prestam mais atenção à imagem corporal das raparigas do que à dos rapazes, o que se pode entender devido às normas e expectativas sociais acerca do peso ideal de um e outro género; b) a probabilidade de caracterizar erradamente o estatuto do peso parece ser maior entre pais “não-brancos” do que entre pais brancos; e c) mães com peso excessivo mostram-se menos preocupadas com os problemas de excesso de peso dos seus filhos e filhas, quando comparadas com mães com peso normal.

Os pais que não reconhecem os problemas de peso dos seus filhos, têm menos probabilidades de agir para modificar os estilos de vida pouco saudáveis e para prevenir a obesidade. Tornar os pais conscientes de que a obesidade é um grave problema de saúde, será o primeiro passo na promoção de um estilo de vida saudável e de um peso corporal saudável entre crianças em idade escolar (He & Evans, 2007).

Será assim pertinente avaliar a percepção parental face à imagem corporal dos seus filhos e o ideal dos pais em relação a essa imagem, ou seja, em que medida a imagem que os pais têm do corpo dos seus filhos à corresponde ao seu IMC.

É igualmente importante conhecer a opinião dos pais sobre a imagem ideal dos seus filhos, pois, à semelhança da imagem real, também a imagem ideal pode influenciar o comportamento parental face à alimentação da criança.

Dada a importância da auto-avaliação da imagem corporal pelas crianças e da adequada avaliação da imagem corporal dos seus filhos, no caso dos pais, procurámos desenvolver um estudo em que tivemos como objectivo verificar a relação entre o índice de massa corporal (IMC), o modo como as crianças percebem a sua imagem corporal e o modo como os pais percebem a imagem corporal dos seus filhos.

Sendo importante estudar os níveis etários mais precoces, já que a obesidade tem vindo a registar-se em idades cada vez mais baixas e o seu diagnóstico deve ser feito o mais cedo possível de modo a melhor prevenir as suas consequências e permitir o seu tratamento, procurámos, partimos da avaliação do eventual excesso de peso numa população pré-escolar. Avaliar o peso e a imagem corporal em crianças com 3 anos pareceu-nos importante porquanto a grande maioria dos estudos se centra em crianças mais velhas, não sendo a imagem corporal das crianças mais novas muito compreendida, e ainda porque

essa é uma idade em que a literatura nos mostra que estamos no limiar da capacidade da criança ser capaz de se auto avaliar nesta dimensão.

O estudo foi, assim, realizado com crianças de 3 anos, e respectivas mães, em que procurámos ver a) como é que, nessa faixa etária, as crianças percebem a sua auto-imagem corporal e que relação essa percepção tem com o eventual excesso de peso; e b) qual a percepção dos pais da imagem corporal dos seus filhos e respectiva relação com a auto-imagem destes e com o Índice de Massa Corporal.

Tendo em conta estes objectivos colocamos as seguintes hipóteses de investigação:

- 1 - Existe uma relação significativa entre a auto-imagem corporal e o índice de massa corporal das crianças;
- 2 - A percepção de raparigas e rapazes sobre a sua imagem corporal é diferente;
- 3 - Há uma relação significativa entre a percepção parental da imagem corporal dos seus filhos e o índice de massa corporal destes;
- 4 - Há uma relação significativa entre a auto-imagem corporal das crianças e a percepção parental da imagem corporal dos seus filhos.

4. Método

a) Amostra e procedimentos

O estudo incidiu sobre as crianças concelho de Évora, nascidas no ano de 2007, num total de 333 crianças, e respectivas mães, abrangendo todo o universo das crianças dessa faixa etária a frequentar a rede (pública e privada) de ensino pré-escolar. Todas tinham idades entre 3 e 4 anos ($M=3.20$; $SD=0.34$) sendo 49,7 % do sexo Feminino e 50,3% do sexo Masculino.

As mães tinham idades entre os 19 e os 52 anos ($M=33,6$; $SD=5,08$), com grande variabilidade ao nível da escolaridade e quase sempre empregadas (80,5%).

A avaliação das crianças foi feita, de forma sistemática e autorizada, nos Jardins de Infância e a participação das mães foi realizada com as garantias de confidencialidade e demais princípios éticos inerentes a um trabalho desta natureza.

b) Instrumentos

Para a avaliar as diferentes variáveis foram usados os seguintes instrumentos e procedimentos:

-Índice de Massa Corporal (IMC e IMC%) das crianças

Esta medida foi apurada pela Equipa de Saúde Pública, a partir da avaliação do peso e altura. Calculou-se o IMC usando os procedimentos estandardizados (kg/m²). Os percentis do IMC (IMC%) foram estabelecidos de acordo com os critérios do Center for Disease Control and Prevention/DGS (Curvas de Crescimento do CDC –Circular Normativa Nº: 05/DSMIA de 21/02/06), considerando-se excesso de peso a soma da pré-obesidade e da obesidade, ou seja, os percentis iguais ou superiores a 85.

-Cartões de Silhuetas Infantis

Este instrumento destinou-se a avaliar a auto-imagem corporal (real e ideal) das crianças e a percepção dos pais em relação à imagem corporal dos seus filhos. Foi construído a partir do “*Body Silhouette Chart*” de Collins (1991), mas tendo em vista a sua utilização com idades mais baixas, entre os 3 e os 6 anos. Para isso, os desenhos de cada silhueta, executados por artista gráfica, foram feitos tendo em conta os valores antropométricos mais próprios destas idades, assim como os valores padrão usados para o desenho e representação gráfica. É constituído por 2 cartões (um para o sexo masculino e outro para o sexo feminino) cada um com cinco silhuetas de crianças, numeradas de um a cinco (numeração que corresponde ao valor da resposta) que variam entre o muito magro e o muito gordo.

3. Resultados

a) Índice de massa corporal

A avaliação da obesidade foi feita a partir do cálculo do IMC directo e do respectivo valor percentilado (IMC%), visto que é a partir dos percentis que podemos dividir as crianças em quatro grupos consoante o seu estado: magreza, normalidade, pré-obesidade e obesidade. Encontrámos 8,7% de casos de obesidade e 19,9% de casos de pré-obesidade, o que em conjunto dá 28,6 % de crianças com excesso de peso e que requerem atenção especial. No que respeita à distribuição do valor do IMC% por sexos, a obesidade é o grupo que apresenta uma distribuição mais desequilibrada, com as raparigas a registarem a percentagem mais elevada, 5,4%, e os rapazes apenas 3,3%. Na pré-obesidade há igual distribuição em ambos os sexos, com uma prevalência de 9,9% de casos. O excesso de peso é, assim, mais frequente no sexo feminino, com 15,3% , contra 13,2 % no sexo masculino.

Nos grupos da normalidade e da magreza regista-se uma distribuição semelhante, sendo que o sexo masculino regista percentagens mais elevadas (normalidade, 34,7%, magreza, 2,4%), face às percentagens apresentadas pelo sexo feminino (normalidade=32,6%; magreza, 1,8%).

Estes resultados vão ao encontro dos estudos que apontam para o dramático aumento da prevalência da obesidade infantil nos últimos anos (Han et al., 2010). Também relativamente às diferenças entre sexos, os resultados corroboram as conclusões de estudos anteriores (Wisniewski et al., 2009) acerca da prevalência de excesso de peso.

b) Auto-imagem corporal das crianças e índice de massa corporal

Na avaliação da imagem corporal as respostas das crianças dividem-se em cinco classes: (muito magro, magro, normal, gordo e muito gordo) consoante a escolha da imagem dos *Cartões de Silhuetas Infantis* que acham que melhor as representam. A classe mais escolhida pelas crianças, para descrever a sua imagem corporal, foi, de modo muito destacado, a primeira (“*muito magro*”), seguindo-se a classe central (“*normal*”), a segunda classe (“*magro*”), a classe correspondente ao “*gordo*”, e por fim, o outro extremo das classes (“*muito gordo*”) (Tabela 1). Esta escolha revela uma acentuada tendência de escolha das classes que remetem para categorias de magreza (com tendência para as figuras do lado esquerdo) em detrimento das classes que remetem para o excesso de peso (figuras do lado direito) ou mesmo da classe central “*normal*”.

Nas escolhas por sexos, verificou-se que o sexo feminino teve ainda maior expressão na classe “*muito magro*”, quando comparada com o sexo masculino, ao passo que, nas restantes classes acontece o contrário, sendo estas diferenças estatisticamente significativas. Este resultado vai no sentido de confirmar que a percepção que as raparigas têm da sua imagem corporal é diferente da dos rapazes, tendendo aquelas para se auto-percepcionarem como mais magras.

Tendo agora em conta o IMC médio de cada uma das classes escolhidas (Tabela 2) verificamos que não há diferenças significativas entre os valores de cada uma das classes, embora o valor médio ligeiramente mais elevado seja no grupo “*normal*”, seguido da classe “*muito magro*”, sendo a classe “*muito gordo*” a que tem o IMC médio mais baixo. O que significa que, globalmente, as crianças mais gordas são as que se avaliam como tendo um peso normal ou como sendo magras, e as mais magras são as que tendem a classificar-se como mais gordas.

Estes resultados parecem apontar para uma enorme dificuldade das crianças em avaliarem a sua imagem corporal, o que não iria ao encontro da literatura. De acordo com Zabala e Palacios (2008), o auto-conceito da criança é, nos primeiros anos de vida baseado em características físicas, nomeadamente a aparência física, e as crianças apresentam um auto-conceito físico que lhes permite o desenvolvimento da percepção da sua imagem

corporal. Não podemos esquecer, no entanto, que estamos a considerar crianças de 3 anos, sobre as quais não há estudos que relacionem a sua auto percepção com o IMC, pelo que podemos estar quer perante uma distorção da imagem corporal com uma avaliação incorrecta, como perante uma dificuldade objectiva das crianças, nesta idade, em fazer uma auto-avaliação da sua imagem corporal nos termos que lhe foi proposta.

Tabela 1 – Auto-imagem corporal real crianças

Auto-Imagem Corporal Real Crianças	<i>Feminino</i>	<i>Masculino</i>	<i>Total</i>
	%	%	%
Muito Magro	19,3	11,9	31,2
Magro	7,7	11,3	19,0
Normal	9,3	10,0	19,3
Gordo	7,7	8,7	16,3
Muito Gordo	6,4	7,7	14,1
Total	50,4	49,6	100,0

Tabela 2 – IMC e auto-imagem corporal real crianças

Auto-Imagem Corporal Real Crianças	%	IMC	SD	Mínimo	Máximo
Muito Magro	31,2	16,349	1,2143	13,4	19,4
Magro	19,0	16,253	1,2375	13,7	20,8
Normal	19,3	16,417	1,3574	13,2	20,9
Gordo	16,3	16,133	1,2952	13,7	19,8
Muito Gordo	14,1	15,927	1,4128	13,1	20,0
Total	100,0	16,251	1,2910	13,1	20,9

Pedimos também às crianças para escolherem aquela que seria a sua auto-imagem corporal ideal. As respostas obtidas seguem a mesma tendência sendo que as escolhas recaem sobretudo nas classes “*muito magro*” e “*normal*” e, significativamente menos nas classes que remetem para o excesso de peso. Na comparação por sexos, o sexo feminino registou frequências mais elevadas nas três primeiras classes, em particular na primeira (“*muito magro*”), ao passo que o sexo masculino teve mais respostas nas classes que

remetem para o excesso de peso. Contudo, mais uma vez, essas diferenças não são significativas.

Procurando verificar a relação entre a auto-imagem corporal real e ideal das crianças vemos que 35,2% dos rapazes e 37,7% das raparigas seleccionaram a mesma figura para descrever a sua imagem corporal real e ideal, ao passo que, 64,8% dos rapazes e 62,3% das raparigas diferem na escolha da figura que representa a sua imagem real e a sua imagem ideal. Nos estudos realizados, a discrepância entre auto-imagem real e ideal, tende a ser entendida como insatisfação das crianças com a sua aparência física (Gualdi-Russo et al., 2007). E embora esses estudos tenham vindo a ser realizados com amostras de idades superiores, os dados agora obtidos vão, globalmente, no mesmo sentido das suas conclusões (Skemp-Arlt et al., 2006; Gualdi-Russo et al., 2007), embora não o facto disto ser mais frequente nos rapazes (Franklin et al. 2006).

Para melhor compreensão da relação entre as variáveis em estudo calcularam-se as correlações entre o valor directo e percentilado do IMC e a auto-imagem corporal (real e ideal) das crianças (Tabela 3). Verificamos haver uma correlação negativa mas não significativa entre a auto-imagem corporal real das crianças e o IMC. Quando, em vez do valor de IMC directo, usamos o valor percentilado, verificamos que esta correlação se torna significativa (embora muito baixa) e permanece negativa. As correlações entre a imagem corporal ideal das crianças e os valores de IMC (directo e percentilado), continua a ser negativas e não significativas.

A existência deste tipo de correlação inversa entre a auto-imagem corporal das crianças e o IMC (directo e percentilado) pode corroborar o que foi dito anteriormente relativamente a distorção da imagem corporal por parte da criança. Estes dados podem levar-nos a duas possíveis conclusões: a) a inadequação da avaliação que as crianças fazem da sua própria imagem corporal, ou seja, a existência de uma auto-avaliação distorcido, ou b) a inadequação do próprio instrumento para avaliar a auto-imagem corporal em crianças com três anos de idade, já que as suas características cognitivas ainda não são adequadas a esta avaliação. Esta segunda possibilidade ganha mais consistência dado o muito elevado número de crianças que escolhe a opção à esquerda (“muito magro”). O que aliás foi assinalado na passagem do instrumento e na dificuldade de resposta de algumas das crianças, especialmente as mais novas.

Retomando a hipótese de existir uma relação significativa entre a auto-imagem corporal (real e ideal) das crianças e o índice de massa corporal, não a podemos confirmar para este nível etário.

A correlação elevada ($,445$) entre a auto-imagem corporal real e ideal das crianças, embora altamente significativa, vai ao encontro desta mesma tendência: as crianças que seleccionaram uma silhueta para a sua auto-imagem corporal tendem a fazer uma escolha do mesmo tipo quando seleccionam a figura que representa a sua imagem corporal ideal. O que também nos pode apontar para dificuldades na seleção das respostas e para muitos casos de simples repetição sem clara intenção ou competência auto-avaliativa.

Tabela 3 – Correlações entre IMC (direto e percentilado) e auto-imagem corporal (real e ideal)

	1	2	3	4
1. Auto-Imagem Corporal Real Crianças				
2. Auto-Imagem Corporal Ideal Crianças	$,445^{**}$			
3. IMC	$-,109$	$-,033$		
4. IMC%	$-,122^*$	$,047$	$,992^{**}$	

* <0.05 ** $p<0.01$

c) Percepção das mães em relação à imagem corporal das crianças

A Tabela 4 apresenta a distribuição das respostas das mães em relação à percepção que têm dos seus filhos, em função das categorias definidas pelo IMC % deste.

Em todos os grupos verificamos uma clara tendência para escolha das classes centrais, sendo que 69,5 % das mães situam os seus filhos nesta classe. No grupo de IMC% “normalidade” há uma percentagem importante (23,3 em 66,9% de casos) que acham que a criança é magra, numa tendência para subavaliar a percepção da imagem corporal da criança. Já nos casos de “pré-obesidade”, dos 20,3% de casos, a esmagadora maioria, ou seja 86,2%, situam a criança na classe “normal” e só 2 e 1 casos, respectivamente, acham que está “gordo” ou “muito gordo”, sendo mesmo mais os que acham que está magra. No grupo “obesidade”, em 8,6% de casos totais, 7,7% (ou seja, 89,5%) acham normal e apenas 1 caso acha “gordo”, havendo mesmo 2 casos que acham “magro”. Globalmente, só 3 mães acham que os filhos estão “gordos” e 2 “muito gordos”, ou seja apenas 4% das crianças que efetivamente se situam nos percentis que constituem estas duas classes de excesso de peso.

Este resultado é corroborado por outros estudos, como a investigação de He e Evans (2007) que acentuam a dificuldade dos pais em reconhecer o excesso de peso dos seus filhos.

Tabela 4 – Categorias IMC% e percepção parental da imagem corporal real das crianças

Percepção Parental Imagem Corporal Real Crianças	<i>Muito Magro</i> %	<i>Magro</i> %	<i>Normal</i> %	<i>Gordo</i> %	<i>Muito Gordo</i> %	<i>Total</i> %
Categorias IMC%						
Magreza	0	2,9	1,3	0	0	4,2
Normalidade	0,3	23,3	43,0	0	0,3	66,9
Pré-Obesidade	0,3	1,6	17,5	0,6	0,3	20,3
Obesidade	0	0,6	7,7	0,3	0	8,6
Total	0,6	28,4	69,5	0,9	0,6	100,0

Tendo em conta o valor médio de IMC de cada classe de resposta dos pais (Tabela 5), verificamos que o mais elevado é da classe “*gordo*”, seguido da classe “*muito gordo*”, apesar de, como vimos, serem pouco escolhidas. Os valores médios mais baixos de IMC registam-se na segunda classe (“*magro*”) e na classe correspondente ao “*muito magro*”.

As diferenças encontradas são altamente significativas, visto os valores médios de IMC serem mais elevados nas classes que remetem para o excesso de peso e serem mais baixos nas primeiras classes. No entanto, estes resultados apontam-nos para que a maior dificuldade está em reconhecer o filho como tendo excesso de peso e apenas alguns casos o fazem, vendo-se, por exemplo, que o máximo valor de IMC, 20,9, é reconhecido como “normal”.

Tabela 5 – IMC e percepção parental da imagem corporal real das crianças

Percepção Parental Imagem Corporal Real Crianças	<i>N</i>	<i>IMC</i>	<i>SD</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Muito Magro	2	16,500	1,6971	15,3	17,7
Magro	89	16,488	1,0408	13,1	18,5
Normal	218	16,606	1,3155	13,4	20,9
Gordo	3	18,467	1,1547	17,8	19,8
Muito Gordo	2	17,300	,5657	16,9	17,7
Total	314	16,310	1,3518	13,1	20,9

Em relação ao ideal das mães acerca da imagem corporal das crianças (Tabela 6), verificamos que as classes dos extremos (“*muito magro*” e “*muito gordo*”) não foram seleccionadas pelos pais, sendo, a classe central a mais escolhida, seguida da segunda classe

("magro") e, apenas um caso, da quarta classe ("gordo"). O que mostra não haver dificuldade de leitura das imagens que constituem os cartões de silhuetas e do que elas representam, pelo que os resultados anteriormente apresentados apenas se devem, efetivamente, a dificuldades na avaliação da imagem corporal dos filhos.

Tabela 6 – IMC e ideal das mães acerca da imagem corporal das crianças

<i>Ideal</i>	<i>Mães</i>	<i>Imagem</i>	<i>N</i>	<i>IMC</i>	<i>SD</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Corporal Crianças							
Muito Magro			0	0	0	0	0
Magro			39	16,118	1,3932	13,5	20,1
Normal			273	16,348	1,3518	13,1	20,9
Gordo			1	14,300	-	14,3	14,3
Muito Gordo			0	0	0	0	0
Total			313	16,312	,0768	13,1	20,9

Calcularam-se também as correlações entre o valor directo e percentilado do IMC das crianças e percepção parental da imagem corporal (real e ideal) dos filhos (Tabela 7). Verifica-se a existência de uma correlação muito significativa entre o IMC directo e percentilado e a percepção das mães em relação à imagem corporal real das crianças, bem como a ausência de correlação significativa entre o ideal das mães acerca da imagem corporal das crianças com o IMC directo e percentilado. Ou seja, embora a correlação seja significativa, o que é preocupante é o baixo N, isto é, o número de mães que escolhem as classes relativas ao excesso de peso, apenas 5.

Há também uma correlação significativa bastante elevada entre a percepção parental da imagem corporal real das crianças e o ideal das mães acerca da imagem corporal daquelas (,526)

Assim, em relação à terceira hipótese, de que existiria uma relação significativa entre a percepção parental da imagem corporal (real e ideal) dos seus filhos e o seu índice de massa corporal, podemos concluir que, relativamente à imagem ideal não há qualquer relação com o IMC e as mães fazem, generalizadamente a suas escolha no sentido da classe central, "normalidade", enquanto que em relação à imagem real é notória a dificuldade de avaliação e, embora haja uma correlação positiva, é preocupantemente elevada a percentagem de mães que fazem uma avaliação distorcida .

Tabela 7- Correlações entre IMC e percepção das mães em relação à imagem corporal (real e ideal) das crianças

	1	2	3	4
1. Percepção Parental Imagem Corporal Real Crianças				
2. Ideal Mães Imagem Corporal Crianças	,526**			
3. IMC	,418**	,048		
4. IMC%	,419**	,045	,992**	

*<0.05 **p<0.01

Na análise das correlações verificamos ainda a ausência de correlação significativa entre a auto-imagem corporal real ou ideal das crianças e a percepção parental da imagem corporal real ou ideal dos seus filhos. De acordo com estes dados não é possível afirmarmos qualquer relação entre as duas variáveis, pelo que a quarta hipótese (sobre a existência de uma relação significativa entre a auto-imagem corporal (real e ideal) das crianças e a percepção parental da imagem corporal (imagem real e imagem ideal) dos seus filhos, não se confirma. Este resultado não é corroborado por estudos anteriores, visto que, de acordo com Gualdi-Russo e colaboradores (2007), na grande maioria das vezes, a percepção da mãe acerca da aparência física da criança relaciona-se significativamente com a percepção da criança face à sua imagem corporal. No entanto isto pode ser perfeitamente explicável pelas dificuldades, já referidas, a propósito da auto-avaliação da sua imagem corporal por crianças desta idade.

Tabela 8 – Correlações entre IMC (directo e percentilado), auto-imagem corporal crianças e percepção mães imagem corporal crianças

to-Imagem Corporal Real Crianças		
to-Imagem Corporal Ideal Crianças	**	
rcepção Parental Imagem Real Crianças		
bal Mães Imagem Corporal Crianças	!	**

*p<0.05 **p<0.01

Conclusões

Os resultados obtidos neste estudo com crianças na faixa etária dos 3 anos, mostram-nos, em primeiro lugar, que é bastante preocupante a grande prevalência de excesso de peso (28, 6%) nesta população, em especial nas raparigas, onde esses valor atinge 38,25. Tais valores são alarmantes e apontam claramente para a necessidade de intervir de forma clara e intencional, desde muito cedo, na prevenção da obesidade.

A confirmação das duas primeiras hipóteses colocadas acerca das relações entre Índice de Massa Corporal e auto-imagem (que existiria entre elas uma relação significativa e que a percepção de rapazes e raparigas seria distinta) não pode ser feita. O que nos aponta em dois sentidos na procura dos dados obtidos: ou há uma clara e sistemática alteração da percepção que as crianças fazem da sua auto-imagem corporal ou é de admitir uma inadequação do próprio instrumento para avaliar a imagem corporal em crianças com três anos de idade.

Apesar de, de acordo com a literatura existente, poder ser esperado que as crianças com três anos de idade já tenham desenvolvido uma imagem corporal de si mesmos, os resultados obtidos e a experiência de utilização dos *Cartões de Silhuetas* com estas crianças, permitem-nos pensar que estamos no limiar dessa competência auto-avaliativa da imagem corporal, e algumas crianças, eventualmente as mais novas, têm dificuldade em compreender e usar um instrumento deste tipo. O qual pode não ser adequado para avaliar a imagem corporal em crianças com três anos de idade, mas apenas apropriado para idades posteriores. Os estudos anteriores com o mesmo tipo de avaliação de auto-imagem corporal através de desenhos, foram feitos com crianças em idade escolar, especialmente entre os 8 e os 9 anos de idade, e mostram uma correlação significativa entre a auto-imagem corporal e o índice de massa corporal, ainda que tal resultado não signifique que todas as crianças tenham uma percepção correcta da sua imagem corporal (Gualdi-Russo et al., 2007). Por isso a validação da adequação do instrumento e deste tipo de metodologia, para a qual o nosso estudo pretende contribuir, terá de ser feita em futuros estudos através de uma aplicação longitudinal a grupos etários diferenciados. Já que o uso adequado por parte das mães, por exemplo, não oferece dúvidas, não se trata de uma limitação do instrumento em si mesmo mas apenas de encontrar a idade a partir da qual pode ser usado adequadamente.

Estas limitações também não nos permitem confirmar a quarta hipótese, sobre a existência de uma relação significativa entre a auto-imagem corporal das crianças e a percepção parental da imagem corporal dos seus filhos.

Por outro lado, ao relacionarmos a percepção parental da imagem corporal (real e ideal) das crianças e o IMC destas, verificamos que as mães possuem fazer uma avaliação distorcida da aparência física dos seus filhos, apresentando uma clara tendência pelas classes centrais (“*magro*” e “*normal*”). Esta conclusão é muito importante para a prevenção e intervenção, no sentido em que, quanto mais conscientes são os pais do peso corporal dos seus filhos e da problemática da obesidade infantil, maiores são as possibilidades de oferecer ao filho um estilo de vida e peso corporal saudáveis.

Tendo em conta a importância de um envolvimento global de toda a sociedade na prevenção desta patologia, e em especial a ação dos pais, torna-se de crucial pertinência a implementação de programas relativos obesidade infantil que incluam os pais como agentes ativos. A ação preventiva dos pais começa na própria gravidez, epleo que diferentes autores têm acentuado que as intervenções preventivas primárias se devem direccionar primeiramente para as mulheres e para a gravidez, de modo a que elas tenham o máximo de informação sobre o peso antes da gravidez, a alimentação, o ganho de peso durante o período gestacional, a amamentação e o início da diversificação alimentar, pois estas orientações podem ser cruciais e determinantes no desenvolvimento da obesidade infantil. Os pais devem permanecer conscientes e alerta para o problema da obesidade infantil, ter conhecimento da sua etiologia multifactorial e do leque de consequências que pode acarretar, de modo a empreenderem esforços que evitem o aumento de peso nas crianças, pois o melhor tratamento da obesidade passa sempre pela prevenção. O rastreio precoce é igualmente importante pois, como vimos, já no início da idade pré-escolar é possível identificar um elevado número de crianças que podemos considerar em risco.

Uma das limitações presentes neste estudo diz respeito ao facto de apenas ter estudado as mães das crianças avaliadas e não ter incluído os pais. Outras das limitações presentes consiste nas limitações do próprio instrumento para avaliar a auto-imagem nas crianças com três anos de idade. Mais do que uma limitação, cremos que futuros estudos, com crianças de 4 a 6 anos, nos permitirão clarificar o limite etário a partir do qual os resultados obtidos são fidedignos e se adequam às competências cognitivas dessas crianças.

Outra forma de dar continuidade ao estudo desta população será conhecer e compreender melhor as situações identificadas como de excesso de peso, avaliando o peso das dimensões orgânicas pessoais, a dimensões do comportamento alimentar individual, e dos contextos familiar ou escolar. O conhecimento mais claro desses factores, nomeadamente os que se relacionam com a dificuldades das mães em ter uma percepção adequada do excesso de peso dos seus filhos, permitirá planear ações a ser desenvolvidas pelo sistema de saúde, a escola ou as famílias.

Referencias Bibliográficas

- Bernardo, R. & Matos, M. (2003). Adaptação Portuguesa do Physical Self-Perception Profile for Children and Youth e do Perceived Importance Profile for Children and Youth. *Análise Psicológica*, 2, 127-144.
- Calamaro, C. & Waite, R. (2009). Depression and Obesity in Adolescents. What Can Primary Care Providers Do? *The Journal for Nurse Practitioners*, 5, 255-261.
- Canales, I., Guerrero, S., Sierra, P. & Callejas, C. (2009). Imagen corporal e prejuicios hacia la gordura en la infância. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 97-108.
- Carvalho, A., Cataneo, C., Galindo, E. & Malfará, C. (2005). Auto-Conceito e imagem corporal em crianças obesas. *Paidéia*, 15, 131-139.
- Damasceno, V., Lima, J., Vianna, J., Vianna, V. & Novaes, J. (2005). Tipo físico ideal e satisfação com a imagem corporal de praticantes de caminhada. *Revista Brasileira de Medicina e Desporto*, 11, 181-185.
- Dreyer, M. & Egan, A (2008). Psychosocial functioning and its impact on implementing behavioral interventions for childhood obesity. *Progress in Pediatric Cardiology*. 25, 159-166.
- Eснаоla, I. (2005). *Elaboración y validación del cuestionario Autokonzeptu Fisikoaren Itaunteka (AFI) de autoconceito físico*. Bilbao: Universidad del País Vasco.
- Faria, L. (2005). Desenvolvimento do auto-conceito físico nas crianças e nos adolescentes. *Análise Psicológica*, 4, 361-371.
- Fox, K. (1988). The self-esteem complex and youth fitness. *Quest*, 40, 230-246.
- Gon, A, Ruiz de Azúa, S. & Rodríguez, A. (2006). Deporte y autoconceito físico em la preadolescencia. APUNTS. *Educación Física y Deportes*, 77, 18-24.
- González, M. & Tourón, J. (1992). *Autoconceito y rendimiento escolar. Sus implicaciones en la motivación y en la autorregulación del aprendizaje*. Baranain: EUNSA.
- Gualdi-Russo, E., Albertini, A., Argnani, L., Celenza, F., Nicolucci, M. & Toselli, S. (2007). Weight status and body image perception in Italian children. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 21, 39-45.
- Hadley, A., Hair, E. & Moore, K. (2008). Assessing what kids think about themselves: a guide to adolescent self-concept for a out-of-school time program practitioners. *Child Trends*.
- He, M. & Evans, A. (2007). Are parents aware that their children are overweight or obese? *Canadian Family Physician*, 53, 1493-1499.
- Marsh, H. & Redmayne, R. (1994). A multidimensional physical self-concept and its relation to multiple components of physical fitness. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 16, 45-55.
- Puhl R. & Brownell K. (2006). Confronting and coping with weight stigma: an investigation of overweight and obese adults. *Obesity Reviews*, 14, 1802-1815.
- Sancho, J, Aranda, A. & Antón, L. (2009). El autoconceito físico en la educación primaria. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4, 143-152.

- Shavelson, R., Hubner, J. & Stanton, J. (1976). Self Concept: Validation of construct interpretations. *Review of Educational Research*, 46, 407-441.
- Silva, A. & Gomes-Pedro, A. (2005) - *Nutrição Pediátrica: Princípios Básicos*. Lisboa. Clínica Universitária de Pediatria do Hospital de Santa Maria.
- Singh, S., Kapoor, D., Goyal, R., Rastogi, A, Kumar, S. & Mishra, O. (2007). Childhood obesity: Contributing factors and consequences in Indian children. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, 1, 167- 172.
- Skemp-Arlt, K., Rees, K., Mikat, R. & Seebach, E. (2006). Body Image Dissatisfaction Among Third, Fourth, and Fifth Grade Children. *Californian Journal of Health Promotion*, 4, 58-67.
- Sullivan, L. (2010). The Last One Picked: Psychological Implications of Childhood Obesity. *The Journal for Nurse Practitioners*, 6, 296-299.
- Wardle, J. & Cooke, L. (2005). The impact of obesity on psychological well-being. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 19, 421–440.
- Wisniewski, A. & Chernausek, S. (2009). Gender in Childhood Obesity: Family, Environment, Hormones, and Genes. *Gender Medicine*, 6.
- Zabala, A. & Fernández, A. (2007). Autoconcepto: social, físico y general. *INFAD-Revista de Psicología*, 1, 217-227.
- Zabala, A. & Palacios, E. (2008). El autoconcepto infantil: una revisión necesaria. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 13-22.
- Zeller, M., Reiter-Purtill, J. & Ramey, C. (2008). Negative Peer Perceptions of Obese Children in the Classroom Environment. *Obesity (Silver Spring)*, 16, 755–762.

Capítulo 13•

A investigação sobre as pessoas com deficiência na perspectiva de curso de vida: estudo de crianças e jovens com Síndrome de X Frágil

Vítor Franco

Ana Bertão

Madalena Melo

Introdução

A investigação sobre as pessoas com deficiência é relativamente escassa em Portugal, tal como acontece noutros países (Dessen & Silva 2000). A maior parte das vezes tende a ser feita numa perspectiva etiológica, na procura da origem da perturbação (nomeadamente genética) ou sindromática, ligada à caracterização geral de cada grupo e às intervenções a ele destinadas.

Estas abordagens não dão completamente conta da diversidade individual e da vivência concreta de cada indivíduo, pois quando consideramos as pessoas portadoras de deficiência estamos a referir-nos a um grupo muito heterogéneo, o que se pode tornar num obstáculo para a investigação. Tal diversidade é muito grande pois, para além das variáveis

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V., Bertão, A., & Melo, M. (2013). A investigação sobre as pessoas com deficiência na perspectiva de curso de vida: estudo de crianças e jovens com Síndrome de X Frágil. *Revista Sensos*, 3(2), 151-162.

inerentes a cada deficiência, há que considerar as variáveis relativas a cada indivíduo, família e contexto. Daí que a descrição funcional da situação de cada um (intimamente ligada ao seu desenvolvimento) seja imprescindível quando se pretende pensar sobre medidas educativas, de saúde ou de apoio social.

Halfon e colaboradores acentuam precisamente a confluência dos aspetos desenvolvimentais nas relações da saúde e funcionamento físico com o ambiente, as limitações ao nível das competências da criança e a forma como essas limitações restringem a possibilidade da criança participar ativamente no seu mundo, ao definirem a deficiência como: “uma limitação (relacionada com a saúde e ambientalmente contextualizada) nas capacidades atuais ou emergentes da criança para realizar atividades desenvolvimentalmente adequadas e participar na sociedade como desejado (Halfon, Houtrow, Larson & Newacheck, 2012: 32).

A primeira dificuldade para a investigação está, assim, desde logo no acesso a grupos homogêneos e representativos que permitam constituir amostras para estudos de natureza quantitativa com um bom controle das variáveis. Para contornar esta dificuldade opte-se frequentemente por estudos de caso, o que coloca, no entanto, problemas de generalização do conhecimento produzido. Por outro lado, os estudos assentes em questionários ou instrumentos estandardizados têm, frequentemente, dificuldade em se aproximar da forma como as pessoas efetivamente pensam, sentem e apreciam subjetivamente as suas situações.

2. Percurso inclusivo e Life Course Perspective (LCP)

2.1. Definição e princípios da LCP

A perspectiva de curso de vida (*Life Course Perspective - LCP*) é particularmente promissora para estudarmos o que acontece na vida das pessoas e famílias com deficiência. Tendo partido de estudos longitudinais sobre o desenvolvimento, a *LCP* está particularmente interessada “nas intersecções dos factores históricos e sociais com a biografia pessoal” (George, 1993:358), enfatizando a conexão entre o percurso da vida dos indivíduos e o contexto socioeconómico. O curso de vida é entendido como “a sequência de acontecimentos e papéis socialmente definidos que o indivíduo assume ao longo do tempo” (Giele & Elder 1998: 22). Implica passar por múltiplos papéis, em que cada transição representa uma alteração na trajetória de vida, sendo que a magnitude da disrupção varia de acordo com o grau de imprevisibilidade da transição.

A LCP não é uma teoria particular, embora por vezes seja designada como Teoria de Curso de Vida (Elder, Johnson, & Crosnoe, 2003) mas uma abordagem multidisciplinar e multiteórica do desenvolvimento e da vida humana, dos contextos e processos de mudança social, tendo em conta o conhecimento de diferentes disciplinas.

O conceito de Curso de Vida implica uma diferenciação dos fenómenos sociais em função das idades, distinguindo-se da perspectiva de ciclo de vida (*life-span*) que se refere à duração da vida e às características que estão diretamente relacionadas com a idade mas que variam pouco em função do tempo e do lugar, enquanto o conceito de curso de vida (LCP) “implica a diferenciação dos fenómenos sociais em função da idade, (...) acentua a importância do tempo, contexto, processo e sentido para o desenvolvimento humano e a vida da família” (Bengtson & Allen, 1993:470).

A LCP assenta em quatro grandes enunciados (Bond, 2012):

- a) O tempo histórico e os acontecimentos experienciados ao longo da vida são fundamentais e estão interligados ;
- b) O impacto desenvolvimental de uma sucessão de transições e eventos depende do momento em que eles ocorrem na vida da pessoa;
- c) As vidas são vividas de forma interdependente e as influências sócio-históricas manifestam-se através de uma rede de interrelações;
- d) As pessoas participam na construção do seu próprio curso de vida através de escolhas, decisões e ações, de acordo com as oportunidades e obstáculos que as circunstâncias históricas e sociais lhes colocam.

2.2. Conceitos

A LCP utiliza como instrumentos de análise alguns conceitos (Hutchinson, 2011) fundamentais para o estudo do curso de vida da pessoas com algum tipo de deficiência:

1- *Coorte* - um conjunto de pessoas que têm em comum um acontecimento vivido no mesmo período, ou que partilham das mesmas características durante um certo período de tempo; que vive num momento político e cultural particular, com legislação e regras específicas relativamente aos sistemas educativo, de apoio social ou de saúde. O que é particularmente importante para compreendermos, por exemplo, o modo como uma determinada legislação sobre a inclusão nas escolas tem impacto nas suas vidas e na efetiva inclusão social.

2- *Transições* - mudanças que ocorrem no papel e estatuto da pessoa com deficiência ao longo do tempo e consequentes expectativas com que tem de lidar. Essas mudanças podem ser contínuas, esperadas e inevitáveis (por exemplo quando a criança passa de um nível escolar para outro diferente) ou podem decorrer de factos inesperados e pontuais. As transições colocam desafios de adaptação e põem à prova os processos de desenvolvimento que se foram construindo num determinado período..

3- *Trajetórias* – são padrões de estabilidade e mudança de longo termo, podendo incluir múltiplas transições (Hutchinson, 2011). As trajetórias não são, no entanto, lineares, embora signifiquem uma certa continuidade. Podem ser consideradas diferentes trajetórias no curso de vida: familiar, educativa, de saúde ou profissional.

4- *Eventos de vida* - acontecimentos significativos que marcam um momento particular numa trajetória de vida e que podem estar relacionados com a dinâmica familiar, as condições de saúde ou a história escolar. Estes eventos são os factos que ocorrem mas podem, no entanto, ser o início de um período específico ou de um processo no âmbito do ciclo de vida.

5- *Pontos de mudança* (ou pontos de ruptura) - eventos particularmente importantes que mudam significativamente a trajetória de vida e que têm consequências tanto imediatas como de longo prazo (p.e., o diagnóstico de uma perturbação grave do desenvolvimento). Estes momentos representam verdadeiras crises na vida das pessoas e das famílias e requerem sempre algum tipo de ajustamento e adaptação. “A maior parte dos percursos de vida inclui múltiplos pontos de mudança, alguns que fazem as trajetórias de vida sair do caminho e outros que trazem as trajetórias de vida de volta ao caminho” (Wheaton & Gotlib, 1997:4).

6- *Impacto cumulativo* - embora os episódios individuais de stress possam ter um impacto maior ou menor numa trajetória, o impacto cumulativo de múltiplos factores, episódios ou eventos, ao longo do tempo, pode ter um efeito significativo na saúde e no desenvolvimento (Fine & Kotelchuck, 2010).

2.3. Percurso inclusivo

Querendo conhecer mais sobre as pessoas com deficiência temos de valorizar os eventos específicos vividos por esse grupo. Os contributos da LCP mais relevantes para esse estudo centram-se, como foi dito, no impacto dos factores histórico, temporais, culturais e de mudança social. A compreensão do modo como as famílias e as crianças vivem as suas vidas depende diretamente dos contextos, orientações e respostas legislativas, sociais e

institucionais. A perspectiva de curso de vida é particularmente útil na compressão deste processo quando:

a- Nos incentiva a considerar atentamente o impacto dos sistemas e políticas geracionais, o que nos ajuda a “compreender mais claramente como a deficiência é produzida, como é socialmente construída e como é regulada através das políticas e das instituições sociais” (George, 1993:355);

b- Sublinha a conexão entre os aspetos biológicos sindrómicos, as dimensões psicológicas e as organizações do contexto social, correspondendo, assim, a um modelo bio-psico-social;

c- Clarifica as relações intergeracionais e a interdependência, já que ser portador de uma deficiência não é um problema da criança, mas afecta e desafia toda a família, sendo aí que começa a inclusão (Franco, 2009);

d- Proporciona uma perspectiva não determinista dos problemas do desenvolvimento e da inclusão;

e- Enfatiza a maleabilidade dos factores de risco e de protecção, levando-nos a olhar para eles como dinâmicos e interativos e não estáticos ou simplesmente cumulativos;

f- Disponibiliza um quadro conceptual adequado para práticas respeitadoras das particularidades culturais, de acordo com a natureza das trajetórias e o impacto das respostas no domínio da saúde ou da educação;

g- Valoriza a diversidade e a heterogeneidade, em vez de procurar padrões, procedimentos ou mecanismos universais.

Podemos então olhar para o percurso de vida de uma pessoa como um caminho que, indo do nascimento até ao final da vida, não é linear mas marcado por continuidades e descontinuidades, momentos de viragem, desvios, obstáculos, retornos e avanços. Esta metáfora de uma estrada a percorrer assume que:

- Existem nesse percurso diferentes momentos e etapas, cada uma com a sua importância e impacto, que vão sendo vividos consecutivamente;

- Ao longo dele vão surgir constrangimentos e obstáculo cujo conhecimento é fundamental;

- Situa-se entre um ponto de partida e um ponto de chegada, que difere de pessoa para pessoa, não sendo linear nem contínuo, tendo inflexões e momentos de mudança significativos;

- Há percursos mais típicos ou mais frequentes que, quando conhecidos, nos permitem atender às formas de intervenção e à qualidade das respostas existentes ou a criar.

A LCP ajuda-nos a compreender como a sociedade organiza as transições de vida de um modo institucional e estruturado. O valor desta perspectiva assenta na oportunidade de aprender sobre o impacto diferenciado das barreiras da deficiência, e os distintos significados sociais atribuídos à deficiência, em diferentes momentos geracionais.

Este percurso pode ser olhado de diferentes pontos de vista, nomeadamente o da inclusão, ou seja, do modo como se concretiza a plena vivência dos diferentes contextos de vida. Também a inclusão é um percurso, pois não se restringe a um momento ou etapa particular. Por outro lado, não é algo que acontece ao indivíduo mas essencialmente a forma como os contextos se transformam para atender à diversidade.

3. Investigação

O estudo que passamos a apresentar assenta precisamente neste procura de conhecimento sobre os percursos inclusivos de um conjunto de crianças com perturbações do desenvolvimento, numa abordagem centrada no seu curso de vida.

3.1. Objetivos

Contribuir para o conhecimento das famílias e crianças com SXF e do seu percurso inclusivo nomeadamente:

- a) Inclusão familiar: a forma como a família olha a criança ao longo do tempo, como se adapta à deficiência, as dificuldades que enfrenta e os apoios que recebe;
- b) A inclusão educativa: o modo como a escola se organiza para receber, cuidar, educar e promover o desenvolvimento da criança;
- c) A inclusão social: como a comunidade e as pessoas em geral se relacionam com a criança e a família nas diferentes dimensões e contextos.

3.2. O que é o SXF

A Síndrome de X Frágil é uma perturbação do desenvolvimento que resulta de uma mutação do cromossoma X, ao nível do gene FMR1, que possui uma zona constituída por tripletos CGG (citosina, guanina, guanina). “O número desses tripletos é variável de pessoa

para pessoa e, devido às características peculiares desta região, verifica-se por vezes uma alteração no número de tripletos que são transmitidos às sucessivas gerações. O nome da SXF tem origem no facto de em alguns doentes com esta síndrome ser possível observar ao microscópio, em certas condições muito particulares, quebras ou ruturas (sítios frágeis), como que se o material genético se tivesse “soltado” do cromossoma. A expansão do DNA para um número de tripletos superior a 200 é que dá ao “cromossoma X Frágil” uma aparência única. (Jorge, 2013).

A SXF é a causa hereditária mais frequente de deficiência intelectual e a causa genética mais conhecida de autismo. É mais frequente no sexo masculino, estando a frequência da mutação completa estimada em 1 em cada 2.500 (Hagerman, 2008), enquanto a pré-mutação é relativamente comum, tendo sido identificada em 1 em 130 a 259 mulheres e 1 em 250 a 813 homens da população geral (Dombrowski et al., 2002; Hagerman, 2008).

Os indivíduos com SXF podem apresentar alguns traços físicos característicos, atraso de desenvolvimento, diminuição da capacidade intelectual. alterações emocionais ou comportamentais, incluindo de tipo autístico.

3.3. Metodologia

a) Tipo de estudo: qualitativo, exploratório, na perspectiva da Grounded Theory ;

b) Amostra: 60 pais e mães de crianças e jovens (rapazes) com idades entre os 4 e 31 anos de idade, com avaliação genética de SXF, mutação completa, de todo o território continental português;

c) Procedimentos: No processo de recolha e de análise dos dados foram seguidos os procedimentos próprios da Grounded Theory.. Foi realizada uma entrevista aberta que teve a seguinte pergunta de partida: “ *Quais foram, na sua opinião, os momentos mais significativos da vida do seu filho/a*”.

4. Resultados

A LCP foi especialmente útil na definição dos objectivos do estudo e nas opções metodológicas. Como categoria principal emergiu uma categoria que designámos por “Percurso” (Fig.1). A escolha desta categoria central significa, em primeiro lugar, que não há linearidade no desenvolvimento e no curso de vida destas crianças ou na visão que as famílias têm sobre elas. A existência desta síndrome concreta não anula a variabilidade

relativa às crianças e às famílias. O que marca a existência de SXF numa família não é, pois, algo intrínseco à caracterização da síndrome, mas sim um percurso de vida. “Percurso” refere-se ao caminho vivido por cada família, com diferentes etapas, momentos e circunstâncias, mas que é coerente com a situação de vida atual.

Podemos identificar três aspetos fundamentais na caracterização desses Percursos:

- Os contextos, ou seja, a forma como cada família descreve cada acontecimento, faz-se por referência ao contexto social e histórico em que ocorre. Dele fazem parte pessoas, eventos, situados num tempo, e processos específicos;
- Os momentos, nesse percurso, que são claramente mais significativos e determinantes e cujo impacto tem, para os pais, poder explicativo relativamente às vivências subsequentes;
- O final desse percurso pode ser definido como a inclusão, ou seja, uma plena e harmónica integração no contexto social, tanto na família, como na escola, como, em última análise, na sociedade. O que implica uma boa adaptação e adequado bem-estar tanto da criança como da família.

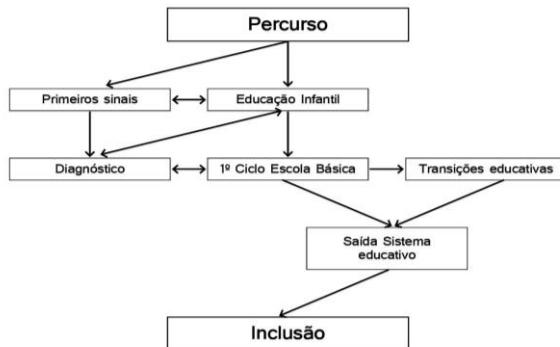


Figura 1. Categorias principais do percurso de vida

Esta categoria central organiza e desdobra as seis outras categorias que emergem dos dados e que constituem seis grandes marcos no percurso de inclusão das crianças com SXF:

1. Os primeiros sinais e suspeitas de que alguma coisa não está bem. Representa, para todas as famílias, uma mudança profunda e um ponto de viragem no curso de vida. O seu início é difícil de localizar e há bastante variabilidade de caso para caso.

2. O diagnóstico de SXF, vivido como um processo longo e doloroso trazendo consigo

uma verdadeira crise, intensa e significativa. Na sequência das primeiras suspeitas, cada família inicia o processo conducente à obtenção de um diagnóstico adequado e definitivo que só se conclui com a avaliação genética. A compreensão desta etapa e das suas vicissitudes pode ajudar a encontrar os elementos mais precoces que devem ser trabalhados para a melhor inclusão das crianças e do processo de adaptação dos pais.

3. O período pré-escolar da educação infantil, com a entrada na creche, que é um período bem definido e sempre marcante, quer pelos problemas de adaptação e inclusão que levanta, quer porque, muitas vezes, são os educadores quem chama a atenção para que alguma coisa não estará bem no desenvolvimento da criança.

4. O primeiro ciclo do ensino básico, período em que se manifestam a maiores as dificuldades de aprendizagem e os problemas de comportamento característicos da SXF. Começam então as dificuldades do processo inclusivo no sistema educativo e, muitas vezes, dá-se a real confrontação com a deficiência.

5. As transições para os diferentes ciclos (2º ciclo, 3º ciclo e ensino secundário) cada um com os seus diferentes modelos de organização, expectativas quanto à inclusão e problemas particulares, representam outros elementos marcantes no percurso de vida. Cada uma dessas transições pode ser considerada um desafio novo, mas encontramos fundamentalmente a recapitulação das problemáticas adaptativas e inclusivas em cada mudança de ciclo, colocando em questão tanto as características da criança como as da escola.

6. A saída do sistema educativo, último e fundamental momento de transição, em que a falta de respostas põe em causa a inclusão profissional e social. Trata-se de um momento em aberto que questiona as diferentes dimensões da organização das rotinas e ocupações diárias e em que assumem particular relevo a autonomia e o encarar do futuro.

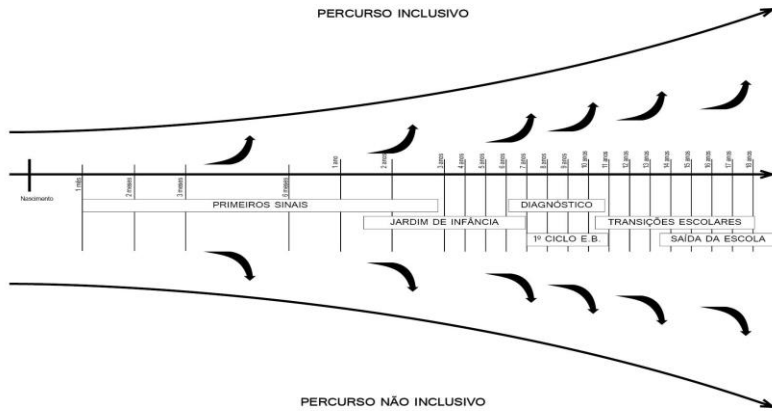


Figura 2. Linha temporal do curso de vida e percurso inclusivo

A Fig. 2 mostra como os dados se organizam em função do momento em que são situados e em função do seu efeito facilitador ou perturbador do processo inclusivo. Tem uma utilidade descritiva mas também permite organizar os conceitos teóricos, ajudando a localizar a importância dos diferentes elementos e categorias por referência ao constructo de percurso inclusivo.

Temos uma linha temporal central que corresponde ao momento etário da criança, por referência à qual se marcam os 6 grandes períodos ou categorias temporais. Para cada um desses momentos é possível encontrar os fatores que contribuem para a boa inclusão ou percurso inclusivo (representados por setas colocadas na metade superior do gráfico) e fatores, variáveis ou eventos que têm um papel negativo ou são obstáculo a esse processo, por terem um carácter contrário à inclusão (setas na parte inferior). Será a conjugação e o efeito cumulativo desses fatores que, em última análise, vai aproximar o percurso de vida da linha mais inclusiva ou daquela que indica menor inclusão.

Conclusões

- 1- A *Life Course Perspective* parece ser uma abordagem potencialmente útil no planeamento e organização de estudos sobre a população portadora de deficiência.
- 2- Os estudos nesta perspectiva permitem situar os indivíduos no aqui e agora, aliando uma perspectiva bio-psico-social a uma perspectiva contextual.

- 3- Os resultados dos estudos nesta perspectiva podem ter uma boa aplicabilidade prática uma vez que permitem identificar e compreender os momentos, processos e fatores mais marcantes.
- 4- A conjugação da perspectiva da LCP com uma abordagem qualitativa dos dados, nomeadamente a Grounded Theory, permite dar conta das forma como as pessoas expressam as suas percepções, opiniões e avaliações subjetivas.
- 5- No caso do exemplo apresentado, relativo às pessoas com SXF, foi útil poder encontrar e estudar os seis momentos em que se colocam os principais desafios inclusivos às crianças, jovens e respectivas famílias.

Referências Bibliográficas

- Bengston, V. L., & Allen, K. R. (1993). The life course perspective applied to families over time. In P. G. Boss, H. J. Doherty, R. LaRossa, H. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach* (pp. 469-499). New York: Plenum Press.
- Bond, J. (2012) Pathways to Optimal Health: A Life Course Framework for Adolescents. *American Journal of Public Health, 102, 10, 1817-1817.*
- Dessen, M. & Silva, N. (2000). *Deficiência mental e família: uma análise de produção científica*. Paidéia, s/n, agost/dez.
- Elder, G. H., Jr., Johnson, M. K., & Crosnoe, R. (2003). The Emergence and Development of the Life Course. In J. T. Mortimer & M. J. Shanahan (Eds.), *Handbook of the Life Course* (3-19). New York: Plenum.
- Fine, A. & Kotelchuck, M. (2010). *Rethinking MCH: The life course model as an organizing framework— Concept paper*. U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration.
- Franco, V. (2009). Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology, XXI, 2, 179-184.*
- George, L.K. (1993). Sociological perspectives on life transitions. *Annu. Rev. Sociol. 19, 353-73.*
- Giele, J. Z. & Elder, G. H., Jr. (1998). *Methods of Life Course Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hagerman, P. J. (2008). The fragile X prevalence paradox. *Journal Medical Genetics, 45(8), 498–9.*
- Halfon, N., Houtrow, M., Larson, K. and Newacheck, P.H. (2012). The Changing Landscape of Disability in Childhood, *The future of Children, 22, 1, 13-42*
- Hutchinson E. D. (2011). *Dimensions of human behavior. The changing life course_*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Jorge, P. (2013). O diagnóstico molecular da Síndrome de X Frágil, fatores genéticos e

hereditariedade. In V. Franco *Síndrome de X Frágil: Pessoas, Contextos e Percursos*. Évora: Alendro.

Wheaton, B. & Gotlib, I. H. (1997). Trajectories and turning points over the life course: concepts and themes. In B. Wheaton & I. H. Gotlib (Eds.), *Stress and adversity over the life course_* (1-26). Cambridge: Cambridge University Press.

Este trabalho foi realizado no âmbito do projeto PTDC/CPE-CED/115276/2009, financiado por Fundos FEDER através do Programa Operacional Factores de Competitividade – COMPETE e por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia

Capítulo 14*

Associativismo e respostas institucionais às necessidades das crianças com deficiência

Vitor Franco

1. Introdução

No domínio do apoio, reabilitação e defesa dos cidadãos com deficiência, grande parte das respostas sociais instaladas é de natureza associativa e cooperativa. Estando mais próximos e conhecendo melhor as suas próprias necessidades, problemas e soluções, os indivíduos revelam-se mais capazes de criar soluções.

Não se trata no entanto de soluções corporativas, isto é, pensadas, criadas e geridas por um grupo particular para os seus membros restritos. Por isso há uma dimensão associativa de diferentes estratos da comunidade: as pessoas com deficiência, as suas famílias, mas também os técnicos e todos aqueles que, solidariamente, se querem implicar (associar) na procura de respostas.

A criação de respostas institucionais a partir da livre iniciativa dos cidadãos pode ser observada a partir de diferentes pontos de vista e coloca, de acordo com cada um deles, distintos problemas. Não queremos falar de associativismo a partir de uma visão idílica do

* Este capítulo foi publicado, numa versão anterior, com a referência:

Franco, V. (2001). Associativismo e respostas Institucionais. In J. M .B. Dias (Ed.), *Deficiência e Cidadania*. Évora: Ass. Pós-Pólio.

género “*todos-de-mãos-dadas*”. Trata-se de uma temática plena de conflitualidade, ambivalência e, muitas vezes, clivagens emocionais profundas.

Porque de pessoas se trata, a dimensão associativa tem, em primeiro lugar, uma dimensão psicológica. Podemos interrogar-nos sobre aquilo que as leva a associarem-se, o que as motiva nesse sentido e que significado relacional tem esse processo.

Em segundo lugar, a especificidade das respostas institucionais associativas coloca problemas organizacionais específicos que de alguma forma enquadram e caracterizam a realidade portuguesa. Há que pensar sobre esses constrangimentos organizacionais, as suas patologias e potencialidades, perspectivando novas formas de organização.

Uma terceira dimensão refere-se às ligações e articulações entre as respostas institucionais privadas e as respostas, responsabilidades e estruturas do Estado, nomeadamente no campo do planeamento, acompanhamento e avaliação.

Procuraremos ver também, em quarto lugar, os problemas específicos da sobrevivência, manutenção e funcionamento das entidades associativas, bem como as suas necessidades de articulação intra e interinstitucionais.

2. Aspectos Psicológicos da Implicação Associativa

2.1. Motivação associativa e desenvolvimento pessoal

A história das instituições de deficientes no nosso país é, quase sempre, uma história de pessoas que se encontram. Pessoas que encontram outras com os mesmos problemas, ou técnicos que têm o feliz encontro do seu saber com as necessidades e procura de alguém.

Pessoas cujo desenvolvimento está colocado em causa ou enfrentam situações críticas e, por isso, ao mesmo tempo que se organizam, estão em desenvolvimento, em busca de novos patamares no seu desenvolvimento afectivo, emocional e cultural. A motivação destes cidadãos para uma implicação associativa pode ser entendida a três níveis: a partilha, o saber e a solidariedade.

A partilha e o combate ao isolamento

A dimensão da partilha, do encontro, é fundamental. Por si só cumpre um serviço social significativo de combate ao isolamento e à solidão que levam a pensar que só nós

temos um problema ou um interesse *.

Frequentemente o cuidado fragmentado das pessoas, por uma multiplicidade de diferentes técnicos, leva a considerar que há apenas intersecções passageiras e nunca outras pessoas com quem partilhar dúvidas, interrogações, sentimentos e angústias sobre o presente e o futuro, pessoas a quem contar e que nos entendam. O percurso entre consultas, entrevistas, atendimentos e tratar de papéis é sempre de solidão e angústia.

Uma função importante das associações é fornecerem uma dimensão grupal de ajuda, podendo mesmo ser essa a forma mais simples das pessoas se envolverem, juntarem e associarem. Pessoas que se reúnem pela sua afinidade e assim se ajudam mutuamente a crescer e a ultrapassar obstáculos.

Mesmo quando a instituição cresce, esse deveria continuar a ser um alvo fundamental. Eventualmente mais técnico (na forma de grupos de ajuda, grupos terapêuticos ou outros) mas que continua a dar sentido ao primeiro movimento associativo.

O saber acumulado e o combate à incompetência

Por outro lado, o percurso pioneiro de famílias ou técnicos contribui sempre para um saber acumulado significativo. Se nada de novo se está a descobrir, está-se, pelo menos, a abrir um caminho que outros terão de percorrer e para esses a nossa experiência será importante.

O saber acumulado é também um forte antídoto para o combate à incompetência, especialmente a mais atrevida. A partilha de um saber entre deficientes, famílias e técnicos permite progredir. Permite que aquele que vem depois esteja a beneficiar da experiência do que por ali passou antes e que não se contente em percorrer os mesmos caminhos enganosos mas possa exigir mais qualidade.

Pessoas com deficiência, famílias e técnicos passam assim a partilhar uma experiência através da qual a competência tem um sentido de património colectivo e não apenas de elemento externo, estranho e incontrolável, propriedade de um especialista.

* Há cerca de dois anos recebemos uma carta escrita por uma senhora de mais de 50 anos, com paralisia cerebral, vivendo sozinha e que pensava que mais ninguém vivia uma situação como a sua. Ficando sozinha aquando da morte dos seus pais, teve de aprender a depender apenas de si mesma no meio das maiores limitações. Ao saber da existência de outras pessoas com a mesma problemática e de uma instituição com técnicos disponíveis para ajudarem, deu-se uma mudança significativa na sua vida, criou até uma nova dimensão para a sua solidariedade, interessando-se pelas crianças com uma problemática igual à sua e passando a participar das suas colónias de férias.

A solidariedade e o combate ao individualismo

Em terceiro lugar, as respostas associativas subentendem uma implicação social alargada, isto é, não são posse específica daqueles que delas beneficiam pessoalmente, mas alargam-se a todos os cidadãos. Que leva um cidadão que pessoalmente nada parece ter a ver com a deficiência, a implicar-se numa instituição que trabalha com a deficiência ? Apenas poderá ser a vontade de contribuir com algo de seu para outrem, para o bem comum . Esta é a dimensão solidária das instituições. A não existência desta dimensão, poderia torná-las em guetos, lugares fechados, segregadores e delimitados que, por muito bons que sejam, se tornam obstáculo a uma vida social mais alargada.

A barreira entre beneficiário e promotor é esbatida num contexto solidário intrínseco às instituições: não são de deficientes, nem de técnicos, nem de alguém em particular, mas de todos, dos actuais, dos futuros e dos potenciais.

Vivemos, no entanto, num contexto que carece de uma cultura associativa e de solidariedade e é mais marcado por uma cultura dos direitos pessoais e da responsabilidade do Estado.

A cultura dos direitos pessoais tende a dizer-nos que a defesa dos nosso direitos é prioritária. Situamo-nos a um nível da moralidade pré- convencional e convencional. O nosso direito é entendido, em primeiro lugar, como aquilo que nos beneficia face aos outros ou, pelo menos, garante que os outros não nos passem adiante. Ou então (nível convencional) a defesa dos direitos é feita como se a sua forma legal justificasse tudo. São exemplos recentes desta forma de encarar as coisas os episódios com os alunos de Guimarães que, usando atestados médicos, se julgaram com direito a não fazer os exames a que os seus colegas haviam sido submetidos, ou os pilotos da Força Aérea que, à custa do subterfúgio da candidatura aos órgãos autárquicos de pequenas localidades por partidos sem qualquer implantação, puderam sair da instituição militar para iniciar uma mais lucrativa carreira civil. Se a lei diz, não interessa que isso prejudique alguém ou lhe dificulte a vida mas deve ser, em primeiro lugar, defendido o nosso direito. Nesse caso, qualquer acção ou decisão visará sempre obter mais benefício pessoal para nós (ou os nossos). A questão eugénica é desta dimensão.

Nesta perspectiva, a solidariedade estará numa outra esfera de intencionalidade: a de obtenção de ganhos pessoais de outra ordem (como sejam o fazer o bem para obter reconhecimento dos homens ou de Deus) ou será uma área subsidiária, digamos de luxo, que leva a prescindir do excesso para o outro (de preferência com benefícios fiscais).

Esta cultura dos direitos pessoais constitui um terreno pouco propício ao crescimento

da solidariedade, produzindo facilmente as ervas daninhas do ciúme, inveja, competição e corrupção.

A cultura da responsabilidade do Estado aponta-nos sempre para a existência de um *eles* que deveria cuidar de nós. Trata-se da grande ferida narcisista da dependência. *Eles* deveriam cuidar de nós; *eles* impedem-nos de fazer o que é correcto. Esta ideia de Estado, profundamente centralista e demolidora leva-nos a crer que a nossa implicação social se esgota no pagamento (contrariado) dos impostos, comprando assim o direito a não sermos importunados com problemas de outros. A solidariedade é assim apenas a dimensão assistencial do Estado. Ao ponto de muitas vezes as associações terem de afirmar que estão a fazer o trabalho do estado, ou seja, um favor ao próprio Estado. Também aqui o terreno é adverso para a solidariedade.

2. 2. A necessidade e a sua negação

Poderemos perguntar-nos então que pode levar as pessoas com deficiência, ou as suas famílias, a associar-se. A sua carência ? O não poderem já esperar do Estado a satisfação que os outros têm direito de obter ? Obrigar o Estado a resolver os seus problemas ? Pensamos que não. A dificuldade associativa dos grupos que vivem directamente a situação de deficiência e a dos restantes cidadãos não nos parece ser de natureza diferente. Até porque no grupo das pessoas que têm de viver com a deficiência se põe, desde logo, o problema da aceitação, ou melhor, da não negação da sua situação. Assim, estas pessoas podem ter de negar a sua própria dificuldade. E poderão fazê-lo de diferentes formas:

- Negando a sua existência - escondendo em casa as suas crianças, por exemplo. Esta tem sido tradicionalmente a situação mais típica, expondo as famílias aos movimentos defensivos mais voltados para si mesma.

- Fazendo valer os seus direitos – isto é, pressionando o Estado para que lhe forneça todas as soluções e bem estar a que têm direito.

Uma primeira leitura poderá levar-nos a pensar que são duas posturas antagónicas. No entanto, uma e outra solução poderão não ser tão diferentes como nos pode parecer à primeira vista. Ambas radicam numa implicação emocional grande e impossibilidade de crescer e de transformar.

O lidar com a deficiência própria ou dos seus familiares implica um processo, mais ou menos longo, em que diferentes sentimentos, emoções e perspectivas de futuro se vão entrelaçando. Há processos de luto a levar a cabo, mas também um processo laborioso de

re-idealização, isto é, de construção de uma perspectiva de futuro. Só pode viver a deficiência aquele que pôde renunciar à imagem idealizada e à ilusão, e, simultaneamente, construir uma relação com a realidade sólida mas exigente e com futuro ou, de outro modo, aquele que pôde transformar a sua dor mental em conhecimento e em esperança. Se assim não foi, a sua acção pode ser apenas *um acting-out*, uma manifestação intempestiva da sua dificuldade em lidar com a realidade emocional da dor causada pela deficiência. Transformando-se assim em mecanismo defensivo face à realidade, dura, da situação pessoal.

Daqui podermos pensar que as queixas que frequentemente as instituições fazem da pouca implicação e incompreensível falta de participação dos seus mais directamente interessados associados, tenha a ver com esta questão central de estes terem ou não a possibilidade de viver as suas necessidade de quebra de isolamento, de busca de informação e conhecimento e de mais suporte e solidariedade.

2.3. Defesa de interesses pessoais

Pode acontecer no entanto que a própria necessidade pessoal seja a motivação única da criação das instituições associativas.

As instituições associativas assentes sobre a lógica dos interesses particulares, têm voo curto: esgotam-se numa geração e centralizam-se num problema. Não têm uma perspectiva alargada de soluções e tendem a centrar-se em pessoas.

Mesmo quando é um caso que motiva a um envolvimento (caso de um pai que se implica por causa do seu filho) só a passagem desse caso ao não-caso, ou seja, ao colectivo, fomenta resposta sociais alargadas, harmoniosas e coerentes.

Do mesmo modo, famílias ou indivíduos que se aproximam das instituições associativas pela lógica da defesa dos seus interesses não podem contribuir (se não crescerem) para o encontrar de respostas, porquanto a sua eventual dificuldade em lidar com a sua situação pessoal e a voracidade que daí advém, fazem a predação dos próprios grupos, dos técnicos e, em última análise, das instituições

2.4. Tipos de Associação e sua especificidade

As instituições substituem, completam e complementam o Estado. Aqui reside possivelmente uma lógica complexa, ou seja, há respostas que o Estado assume por inteiro: saúde, educação e há outras que, pela sua complexidade ou outros factores, delega em

grupos (associações de cidadãos). Possivelmente será mais económico fazer assim, mas não será esse o critério. Terá de ser um critério de solidariedade.

No entanto é o Estado que, de algum modo, tutela essas instituições, pelo menos a partir do momento em que contribui para o seu financiamento.. E a natureza desta tutela pode ser diversa: poderá ir desde o controle do tipo de respostas, ao controle meramente administrativo da sua boa gestão, ou até à definição dos limites ou conteúdos técnicos do trabalho.

A máquina do Estado tem uma tendência controladora inultrapassável. Isto significa que tende constantemente a haver um grupo de pessoas que passam para leis perspectivas pessoais ou de grupo e que, pela sua proximidade com o poder (independentemente da sua qualidade científica e técnica) as pretendem tornar (a partir de certo momento) não só como boas práticas como também como obrigatórias.

Este problema de tutela é importante. A autonomia do movimento associativo está sempre menorizada pela existência de especialistas externos, quase sempre alojados no funcionalismo, que decreta as boas práticas e as regulamenta afanosamente. A autonomização e valorização das respostas associativas passa pela investigação e pela valorização científica e técnica do movimento associativo. Pelo passar do prestador de serviços a promotor de desenvolvimento social (investigação e autonomia). Se as respostas institucionais se centram sempre nas soluções imediatas (com os importantes benefícios que não podem ser negados) favorecem a ideia, nos seus técnicos, da idealizada da ascensão a um lugar onde possam pensar, ao lugar onde as coisas se decidem. Esta questão da criação de respostas institucionais assentes em tomadas de decisão pelo poder político é, pois, fundamental.

Aspectos Organizacionais

As respostas institucionais criadas pelas associações ligadas à deficiência colocam problemas organizacionais genéricos, comuns a todas as organizações, mas também alguns evidenciam alguma especificidade que convém tomar em consideração, nomeadamente naquilo que as diferencia das outras iniciativas privadas.

Igualmente importante será identificar as patologias próprias das organizações associativas que trabalham com a deficiência e que tendem a constituir a sua imagem de marca.

Associação de leigos e voluntários

Uma questão fundamental das respostas associativas é que começam por ser respostas de leigos: pais, pessoas com deficiência e cidadãos leigos, não especialistas. Esta questão marca o crescimento das instituições, a sua caracterização e estrutura.

Pela sua natureza associativa, os órgãos directivos, aqueles que tomam as decisões, são constituídos por pessoas cujo envolvimento pede dedicação, motivação e disponibilidade, mas não têm formação específica para decidir tecnicamente.

Temos assim estruturas que podem lidar com aspectos técnicos de grande complexidade, com orçamentos elevadíssimos e com grupos de pessoas enormes, mas são geridos por entidades de carácter associativo não profissional. Ao contrário das empresas (ou sector privado) ou dos organismos oficiais

Patologias organizacionais

As soluções para contornar esta dificuldade têm sido de vários tipos. Uma tem sido o estabelecimento de uma estrutura claramente leiga e de boa vontade dentro da qual os técnicos surgem como um mal inevitável, e eventualmente despersonalizante do carácter solidário da instituição. Tais instituições tendem a preservar uma cultura organizacional própria, bem definida, eventualmente uma ideologia básica assumida e em função da qual vai sendo orientado todo o funcionamento, numa perspectiva menos tecnicista mas de maior atenção à pessoa. A imagem da instituição e o seu funcionamento ficam dependentes de uma pessoa, normalmente familiar de utente ou ex-utente, que dedica parte da sua vida à obra ou então devido a alguma outra motivação, por exemplo religiosa. Há sempre uma personalização da instituição. Esse mentor conjuga em si os mal estares institucionais.

Uma segunda opção tem sido os técnicos assumirem funções de direcção, fazendo a transferência do poder de decisão dos pais ou utentes para alguns técnicos mais interventivos. Tal coloca vários problemas. O primeiro é que têm de tomar decisões sobre si mesmos. De algum modo a instituição fica refém. O segundo é a tendência para a instituição se organizar em torno de respostas técnicas padronizadas ou das profissões e não tanto de acordo com as necessidades dos “clientes” ou dos promotores dessas respostas.

A terceira, é a profissionalização das direcções. Tal tem conduzido às confusões que são publicamente conhecidas. Tem mostrado um aumento significativo da competência directiva derivada da maior disponibilidade, principalmente ao nível da gestão e levantamento de fundos, mas tem colocado esses directores profissionais na posição

socialmente ingrata de fazerem uma carreira que depende de eleições, sócios e assembleias gerais.

Novas formas de organização

A conflitualidade inerente à natureza das instituições associativas leva à necessidade imperiosa de repensar as formas de organização das IPSS. Tal movimento terá de ser no sentido de assegurar uma direcção solidária, representando a sociedade civil, mas mantendo instâncias de decisão fundamentada e de gestão global dos recursos.

O crescimento das instituições deverá ser sempre conjugado com a existência de uma estrutura profissional, a todos os níveis, com um papel efectivo de controlo.

Um problema associativo grave é o da gestão dos recursos humanos. O frágil apoio financeiro às Instituições Privadas de Solidariedade Social leva a que o movimento dos seus técnicos tenda a fazer-se sempre no sentido do Estado. O profissional em cuja formação a instituição investiu de forma continuada e persistente, ao chegar a um nível elevado de competência, e não vendo tal capacidade reconhecida, tenderá a procurar na estabilidade e valorização remuneratória das entidades estatais a etapa seguinte da sua carreira. Daqui decorre obviamente um progressivo empobrecimento das entidades associativas, sangradas dos seus melhores recursos, e com os seus técnicos com os olhos sempre postos na meta desejada de um dia ascender aos benefícios da máquina estatal.

No dia em que o fluxo de profissionais se puder fazer nos dois sentidos, então as entidades associativas tirarão o adequado proveito de uma política planeada de qualificação profissional.

No meio de tudo isto há uma figura dúbia sobre a qual tem assente parte importante do movimento associativo ligado com a deficiência: o destacado. Elemento familiar, mas estranho que, numa instituição com uma lógica privada de planeamento e avaliação, tende a funcionar numa lógica de Estado: menos horas, outro sistema retributivo, etc. Trata-se de uma forma de cooperação entre o Estado e as entidades associativas que há que avaliar, não sendo talvez a mais económica e não sendo, sem qualquer dúvida, a que melhor corresponde a necessidades de progressão e carreira das pessoas e das instituições.

3. Respostas do Estado e respostas associativas

3.1. Responsabilidade pelos direitos

É ao estado que cumpre assegurar os direitos constitucionais e legalmente afirmados

e reafirmados. No entanto, nem sempre pode assegurar directamente a satisfação plena dos direitos e necessidades de todos os cidadãos. Será que o deve fazer, nacionalizando ou estatizando todas as respostas sociais ?

Pelas razões já abordadas, pensamos que não deve nem pode. O que não impede que a sua implicação e comprometimento no assegurar aos cidadãos o acesso aos seus direitos devam ser totais. Daí a responsabilidade de promover a existência das respostas que não possui.

A pessoa e a família

Uma primeira questão na delimitação das respostas a assegurar e a promover é a quem são garantidos os direitos ? Mais uma vez podemos considerar apenas uma perspectiva individualista e considerar que é a pessoa com deficiência. No entanto isso não assegura o efectivo acesso às respostas criadas. A pessoa com deficiência não vive isolada as suas necessidades. Nem estas se restringem às suas limitações. Pelo contrário, tais limitações e necessidades são também as da família e, em sentido mais amplo, as da comunidade.

Daí que a defesa ou garantia dos direitos individuais não faça sentido nem assegure o seu exercício efectivo. Pelo contrário, só faz sentido quando assegura à própria família o acesso a esses direitos. *

Isso implica dar às famílias maior possibilidade de cuidarem das suas crianças. É mais fácil pagar a um técnico para cuidar mal do que ajudar a criança a poder ser cuidada pela família. Respostas mais caras e ineficazes. No entanto os custos sociais de tais práticas não podem ser ignorados e teriam de ser avaliados.

Direito à educação, à saúde, à reabilitação da pessoa com deficiência é primeiro que nada o direito da família, dos pais, a que a sua criança seja cuidada e que eles próprios sejam ajudados e auxiliados no seu processo de desenvolvimento e no seu cuidado. É por

* Temos disso exemplo na lei relativa ao apoio à aquisição de viaturas para crianças multideficientes. A actual limitação ao uso da viatura adquirida leva a que as famílias com poucos recursos não possam usufruir desse apoio. Em primeiro lugar porque como a viatura tem de ser adquirida em nome da criança multideficiente, a família não pode recorrer a crédito específico; em segundo lugar, a família tem, obrigatoriamente, de ter duas viaturas porque basta, por exemplo, que a criança esteja hospitalizada num local a mais de 30 km (o que é fácil no Alentejo) ou que a família se encontre em férias e, estando a criança doente, seja necessário ir à farmácia, para que a família não possa utilizar essa viatura. Sinais de como o benefício não entendido como apoio à família pode ser até perverso nos seus efeitos.

isto que as metodologias de intervenção centradas na família, hoje tão na moda, e com tanta razão de ser, diga-se, só façam sentido se a própria família é cuidada e entendida como entidade fundamental do processo de desenvolvimento de cada um dos seus membros.

A não ser assim, qualquer política sobre a deficiência corre o risco de ser deslocada nos seus verdadeiros benefícios.

O funcionalismo e a intromissão na privacidade

Ainda neste campo da articulação entre respostas estatais e privadas, há que questionar a intromissão do Estado na vida das famílias. Trata-se de uma confusão entre o direito e a necessidade social.

Tem sido grande a dificuldade, em termos sociais, em passar de uma perspectiva assistencialista a uma perspectiva moderna do trabalho social. Cabe ao Estado garantir que a pessoa deficiente pode obter aquilo que necessita devido à sua limitação. A criança deficiente que precisa de uma cadeira de rodas, de equipamento educativo básico, cuja necessidade elementar deriva da sua situação, da sua deficiência, deveria ver linearmente garantido tal apoio. Mais do que isso, tal deveria ser garantido de uma forma integrada. Nisso as instituições desempenham um papel fundamental, devendo ter acesso directo a meios financeiros específicos. Existindo dois níveis de intervenção, técnico e assistencial, pode haver distorções importantes que se ligam com a intervenção da Segurança Social enquanto organismo de filtragem.

A primeira dessas distorções é que as respostas tendem a não ser integradas. É possível ter o equipamento antes da intervenção cirúrgica (porque os processos decorrem com tempos diferentes) ou o contrário, uma cirurgia e depois a não existência do apoio. Pode ocorrer um gasto excessivo em algo secundário ao mesmo tempo que não está assegurado o que é básico.

Uma outra é a intrusão controladora na vida das famílias: saber quanto ganham e onde gastam o dinheiro. Como se o facto de ser deficiente desse ao Estado, ou melhor, aos seus servidores de última linha, o direito de efectuar essa intromissão, exigindo recibos, declarações de rendimentos, documentos de despesas de casa, etc.. procedimentos de constitucionalidade duvidosa e que reafirmam a perspectiva assistencialista. O direito àquilo que a sua deficiência exige, decorre dessa deficiência e não da sua situação económica, social ou cultural.

3.2. Respostas integradas e em rede

A criação de respostas institucionais no domínio da deficiência está entregue à livre iniciativa. Mais do que isso, essa livre iniciativa pode não ser enquadrada por uma informação clara sobre as necessidades e prioridades. Assim, é possível ter diferentes instituições a fazer o mesmo, com as mesmas crianças, como é possível ficarem a descoberto zonas de acompanhamento fundamentais e que põem em causa a eficácia das restantes. Seria pois fundamental haver entidades que assegurem o planeamento e desenvolvimento dos investimentos básicos e as soluções fundamentais. Para evitar custos agravados, duplicados pela falta de articulação e que se reflectem sobre a qualidade do atendimento e apoio às pessoas.

Diríamos que é necessário trabalhar em rede. É esse hoje o conceito politicamente correcto. Mas trata-se da rede que liga ou da rede que pesca e prende ?

A criação de respostas conjugadas e integradas exige que as instituições privadas e públicas clarifiquem as suas áreas de acção, as suas metodologias e práticas e encontrem formas claras e simples de articulação. Sem paternalismo ou tutelas inibidoras.

A criação de redes quando traduzida apenas no gastar dos recursos (tempo e dinheiro) em esquemas de articulação, pode apenas aumentar a burocracia. O estabelecimento de redes não pode ser um fenómeno adicional em termos estruturais, um custo adicional, mas sim um ganho de tempo e qualidade.

O que se espera é que as respostas, quer sejam de iniciativa do Estado ou de iniciativa e gestão privadas mas ao serviço do bem público, cumpram eficazmente a sua missão e propósitos, não sendo assim necessário gastar os recursos destinados às pessoas em sistemas burocráticos.

Há ainda que alertar para a tentação totalitária recorrente da estatização: obrigar os serviços privados a funcionar nos mesmos moldes e modelos das estruturas do funcionalismo. A recente legislação regulamentadora da Intervenção Precoce teve de lidar com este problema. A articulação entre instituições publicas e privadas não fica resolvida apenas com a existência de órgãos de coordenação e direcção com representantes de ambos os sectores. Será saudável que diferentes modalidades de intervenção e organização possam ser aceites, assumidas e avaliadas num quadro teórico e técnico diversificado. É aí que a vitalidade e inovação das instituições pode ser testada e não na sua submissão passiva a regras que podem fazer sentido nalguns contextos não noutros devido a características geográficas, clinicas ou psicossociais.

3.3. Respostas fundamentais e projectos inovadores

A preocupação das instituições associativas foi sempre começar por assegurar os cuidados básicos necessários ao desenvolvimento global das pessoas com deficiência. A forma como é garantido o suporte às respostas institucionais privadas pode introduzir desvios perversos significativos

Um deles refere-se à ênfase colocada em projectos inovadores. A necessidade de entrar em concurso de projectos leva a que todos valorizem aqueles que apresentam um carácter inovador. Esse é mesmo um critério fundamental da apreciação de projectos de alguns programas. Pode tornar-se uma espécie de novoriquismo quando as coisas básicas não estão asseguradas. O financiamento das dimensões básicas da reabilitação e do percurso de vida das pessoas com deficiência deverá estar previamente assegurado, caso contrário, mais do que o carácter inovador, seria de valorizar a cobertura significativa de áreas a descoberto e a qualidade dessas respostas. Vivemos num país e num momento em que há cuidados básicos não assegurados.

Assim, podemos encontrar respostas de elevada qualidade assentes em cuidados fundamentais desleixados (na educação, saúde e reabilitação). Além disso, tal ênfase no carácter inovador relaciona-se com os problemas, conhecidos, de manutenção das respostas criadas através desses projectos*.

A não definição clara das necessidades básicas em termos de respostas pode colocar outro problema, o da sua continuidade ou sequência. Quando uma nova resposta é criada há que garantir o seu continuado bom aproveitamento. Será, por exemplo, desperdício investir na intervenção precoce se não se garante a continuidade desse trabalho através do acompanhamento das crianças nas idades subsequentes. Possivelmente, o assumir a responsabilidade por uma criança ou família tem de significar que não serão abandonadas à sua sorte numa fase posterior.

Outro exemplo deste desequilíbrio é a sobrevalorização de áreas de intervenção em função da facilidade de acesso a fundos. É conhecido aquilo por que passaram algumas instituições que a certa altura puderam dispor de novas, boas e caras instalações para a

* O Programa "Ser Criança" foi um bom exemplo de um programa que mobilizou recursos consideráveis e permitiu criar respostas muito interessantes. Algumas, no entanto, tiveram dificuldade em garantir a sua continuidade, apesar da avaliação positiva dos seus resultados. Também quando a continuidade é assegurada, o equilíbrio entre os recursos disponíveis na fase de projecto e no funcionamento regular nem sempre é assegurado.

formação profissional, mas mantiveram condições miseráveis no trabalho educativo e da reabilitação. Trata-se de uma distorção que obviamente encarece as respostas posteriores e, mais do que isso, põe em causa o seu pleno aproveitamento social. A possibilidade de uma boa autonomização da pessoa com deficiência e, por isso, o bom aproveitamento dos recursos da formação profissional, começa, muitos anos antes, com o pleno aproveitamento das suas capacidades e potencialidades. É na intervenção precoce que tudo começa, é pela educação que tudo passa, e sem respostas de qualidade a esse nível será pouco útil começarmos as nossas preocupações pela formação profissional. Do mesmo modo que uma perspectiva de inclusão * não pode de modo algum conduzir à negação da deficiência, como se ela surgisse aos 16 anos quando a escola já não pode acolher o indivíduo, também a reabilitação não se pode iniciar na idade de entrada na vida profissional.

3.4. Aspectos perversos da defesa dos direitos

Já vimos que não basta passar direitos a escrito. São inúmeros os exemplos de leis muito em dia com o que de mais inovador se faz noutros países e noutros contextos, ficando desadequadas à nossa realidade social. Em vez de nos fazerem andar mais depressa e recuperar o tempo de atraso, tornam-se contraproducentes e motivo de estagnação. A inclusão educativa será talvez o exemplo mais paradigmático.

Há outros exemplos talvez menos evidentes. Veja-se a questão do acesso ao emprego por parte das famílias com crianças deficientes. Acaba por se constatar que quanto mais direitos são concedidos às mães para que cuidem dos seus filhos, menor é realmente o acesso ao emprego. Nomeadamente o sector privado (de forma coerente com a sua lógica) tem mais dificuldades em assumir o custo da contratação dessas mães e, logo, aquilo que seria um direito pode transformar-se em obstáculo. Leis sem a conjugação de políticas e sem serviços integrados e eficazes e globalmente pensados, são basicamente ineficazes.

3.5. Combate ao empobrecimento e acesso à cultura

A iniciativa associativa (e cooperativa) é, sem dúvida, uma via muito interessante para

* A tendência para situar no domínio da Educação toda a intervenção com crianças portadoras de deficiência em idade escolar pode conduzir a esta perspectiva perigosa de criação de estruturas sociais de apoio e reabilitação apenas a partir dos 16 anos (CAO e Formação Profissional), perdendo-se oportunidades óptimas para uma imprescindível intervenção global no desenvolvimento, terapêutica e reabilitadora, que é, necessariamente, de natureza social.

a criação de soluções desta natureza. A agenda das associações de deficientes deveria privilegiar aquilo que pode ajudar a crescer e a desenvolver as famílias em que um dos seus membros é portador de deficiência. Famílias inevitavelmente sujeitas a um processo de empobrecimento. A vários e diferentes níveis.

Empobrecimento económico, em primeiro lugar, pelas limitações no acesso ao emprego e pelas incompatibilidades entre carreira profissional e os serviços existentes e que exigem que um dos membros da família, nas horas normais de trabalho, esteja em permanente deslocação: médico, centro de reabilitação, intervenções especializadas, etc. Já que a escola, mesmo a inclusiva, não se assume como instituição de acolhimento (e, nesse campo, faz um pior serviço para as famílias que as instituições segregadoras) é aos pais que compete ir fazendo o percurso pelos vários serviços..

Também pelas despesas acrescidas inevitáveis: mais táxis, mais despesas extra. Para além de terem de assumir despesas específicas que seria de esperar que o Estado assumisse.

A outra forma de empobrecimento podemos chamar-lhe social ou relacional e deriva do isolamento social para que a generalidade das famílias são empurradas. Pelas dificuldades de acesso (veja-se a impossibilidade de andar na cidade) pelas dificuldades de mobilidade, pelas dificuldades de estabelecimento de tipos de relação abertas em muitos casos (vergonha, rejeição, etc..).

Podemos ainda falar em empobrecimento cultural. A fruição cultural está incontornavelmente afectada, quer pelo tempo despendido nos cuidados à família e ao seu membro com deficiência, quer por dificuldade de acesso conjunto ou ainda menores recursos para essa área considerada sempre "de luxo". Em muitos casos bastará não ter quem fique com a pessoa com deficiência ou simplesmente não possuir o bem-estar emocional mínimo para fruir um acontecimento cultural simples.

3.6. A avaliação da qualidade no sector publico e privado

Como avaliar a qualidade e a pertinência dos serviços prestados ? Que critérios para essa avaliação ? Quando uma escola fecha uma semana, quem avalia ? Se uma instituição o faz, tem de responder perante os seus associados. Se uma escola funciona 5 horas por dia, isso tem a ver com os direitos dos professores que não podem trabalhar mais horas. Como explicar isso a uma família em que os pais trabalham 40 e ainda tem de cuidar da sua criança ?

A avaliação das respostas institucionais não pode ser feita por especialistas

desconhecedores da realidade (técnica e local) ou demasiado espartilhados por regras e regulamentos que não estão feitos para as pessoas. Será importante criar formas permanentes de avaliação intrínsecas às instituições (públicas e privadas) que tenham consequências. Um sistema que avalie a relevância das respostas associativas, a qualidade científica e técnica dessas respostas (e não apenas do número de técnicos obrigatórios) e ainda a qualidade social e satisfação dessas respostas avaliadas pelas próprias entidades.

4. Problemas de financiamento e sobrevivência

Há a ideia enraizada que as instituições associativas são pobres, miseráveis mesmo, e que assim deve ser. Parecerá até mal e será alvo de desconfiança se assim não fôr. Tal ideia miserabilista, que invade, de alto a baixo, a nossa sociedade, é possivelmente um sintoma mas também um obstáculo ao desenvolvimento do movimento associativo.

O contrariar da tendência de empobrecimento dos cidadãos com deficiência e suas famílias deveria ser objectivamente feito através de políticas e práticas anti-miserabilistas, que vão dos peditórios de mão estendida até à possibilidade de fornecer aos cidadãos com deficiência actividades (da reabilitação à cultura e à fruição de tempos livres) de elevada qualidade.

Isso exigiria uma atitude diferente dos organismos estatais, já que a sobrevivência económica deveria basear-se em acordos fortes, assegurados pelo Estado e desenvolvidos em programas de suporte social (empresas e particulares). O grande esforço das associações não deveria ser a angariação de fundos para sobreviver, mas a promoção de respostas de elevada qualidade.

4.1. O relacionamento com a sociedade

O reconhecimento social da importância das respostas institucionais associativas deveria ser a base do financiamento das instituições

Uma área a desenvolver seria a do marketing social, que noutros países é significativo e levou ao aumento da transparência das próprias associações. Não se trata de concorrência desenfreada às fontes de financiamento potenciais, mas do suporte publico a práticas de promoção social das associações e, logo, das pessoas com deficiência.

4.2. O relacionamento interinstitucional

O relacionamento associativo miserabilista é permanentemente marcado pela inveja institucional. Reflecte o modo português de abrir uma sapataria ao lado da do vizinho que obteve sucesso^{*}.

Este funcionamento invejoso interinstitucional provoca o esgotamento das fontes de suporte e financiamento. Pela dificuldade de assumir decisões em função da relevância do trabalho efectuado, algumas instituições, como as Câmaras Municipais, podem praticar uma distribuição de subsídios sociais que leva a que cada associação acabe por receber umas dezenas de contos pouco significativas.

A potencialização dos recursos institucionais e interinstitucionais poderia ganhar com um relacionamento social assente na prestação mútua de serviços. Não pode ser cada Associação a ter a sua lavandaria, a sua cozinha, a sua frota de transportes[†]. Isso acaba por tornar super- pesadas as suas infra-estruturas.

5. Coordenação e planeamento de respostas institucionais

5.1. A desresponsabilização e perspectiva inspeccionista - burocrática

Do que fica dito resulta a necessidade de ser realçado o papel das instituições públicas de maior responsabilidade no assumir claro de políticas de desenvolvimento e suporte social efectivo, com base em informação abrangente e relevante e dentro da qual todas as respostas possam fazer sentido (desde intervenção directa em qualquer área até às que promovem apenas o associativismo ou a investigação).

Na realidade actual a prática tende a ser ainda a inspeccionista e burocrática, quando o desejável é que sejam parceiros co-responsáveis, não só pela gestão da sua casa, mas pela

* - Quando em Évora foi criada, pela Associação de Paralisia Cerebral, a Quinta Pedagógica do Pomarinho, que era uma ideia inovadora de espaço de inclusão social, apoiada pelo programa "Ser Criança", muito rapidamente surgiram 4 outros projectos similares. Todos eles contactaram os parceiros do projecto no sentido de obterem iguais financiamentos e apoios, numa perspectiva de concorrência que contrariava a natureza de parceria do próprio projecto e poderia por em causa a viabilidade de todos eles.

† Tais recursos e equipamentos poderiam ser potenciados e rentabilizados através da utilização comum com entidades de outro género. Exemplo concreto são os clubes desportivos dedicados ao desporto infantil que necessitam de transportes apenas aos fins de semana, quando as instituições educativas os têm parados. Algumas experiências de protocolos têm sido já feitas, permitindo poupar a uns e outros verbas avultadas na aquisição de viaturas.

criação de respostas conjugadas.

5.2. A necessidade de interlocutores

Como parceiros responsáveis, as instituições públicas, nomeadamente da Segurança Social, deveriam ter e ser interlocutores permanentes. Mas com poder de decisão.

Essa não é a realidade. As teias de competências e autoridades conduzem frequentemente a que quem sabe e é capaz de discutir as propostas não tem autoridade para tomar decisões ou quem tem de tomar as decisões não conhece o suficiente, e por isso as toma sem a participação das entidades associativas.

As associações são entidades bem enraizadas localmente pelo que os interlocutores têm de possuir um poder de decisão descentralizado.

Conclusão

Concluindo, poderemos dizer que as respostas associativas são e serão imprescindíveis. Mais do que isso, correspondem a uma perspectiva de solidariedade mais significativa do que as respostas estatais, muito marcadas ainda pelo assistencialismo.

Cabe no entanto às instituições públicas um papel fundamental; espera-se delas que sirvam de suporte às Associações e não que criem problemas e obstáculos.

Tal exige decisões políticas claras, baseadas em bom conhecimento das situações, necessidades e prioridades, e bons planos, e não apenas um fervor legislativo abstracto. Baseadas em compromissos (e não em pressupostos ideológicos) para que as Associações possam ser inovadoras, originais e com identidade própria e assim orgulharem-se do seu trabalho, ou melhor, daquilo que permitem na vida das pessoas com deficiência.



cieplue

CENTRO DE INVESTIGAÇÃO EM EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE DE ÉVORA



UNIVERSIDADE DE ÉVORA
INSTITUTO DE INVESTIGAÇÃO
E FORMAÇÃO AVANÇADA



**UNIVERSIDADE
DE ÉVORA**

FCT

Fundação para a Ciência e a Tecnologia

AGÊNCIA DE CIÊNCIA, INOVAÇÃO E INTELIGÊNCIA