

Editorial

Com cerca de 500 associados e a crescer, a ANIP é bem o espelho do impulso e da dinâmica que a área da IP está a atingir no nosso País. Área multidisciplinar, que rompe com as barreiras interserviços, a intervenção precoce interessa hoje às famílias de crianças com problemas de desenvolvimento, a médicos, educadores, enfermeiros, terapeutas, técnicos de serviço social e a todos aqueles que reconhecem a importância do desenvolvimento psicomotor, nas primeiras idades. A prová-lo está a diversidade dos que nos procuram para formação e apoio.

Este 2º número do **informanip**, para além de resumir o III Workshop de Intervenção Precoce, realizado no passado dia 25 de Maio e uma reunião de pais de crianças com deficiência visual que ocorreu a 12 de Maio, dá ainda conta das próximas acções de formação previstas.

Continuamos abertos à publicação de informação relevante sobre IP

que nos façam chegar. Quanto à nossa página na NET, está em fase de acabamento e brevemente poderemos anunciá-la.

Pretendemos obter informação sobre todos os Projectos e Programas de Intervenção Precoce existentes no País para inclusão na nossa página na internet e divulgação a nível nacional. Agradecemos que nos seja enviado por correio, e-mail ou qualquer outra via, o nome do projecto, área geográfica de abrangência e o contacto. Toda e qualquer outra informação que desejem incluir será bem aceite.

Este será um primeiro passo para um melhor conhecimento da realidade nacional.

A Direcção

Formações Agendadas...

III Curso Básico de IP

27 e 28/Setembro/2001

I Curso Prático Griffiths

5 a 9/Novembro/2001

I Jornadas de IP sobre Deficiência Visual

17 e 18/Janeiro/2002

IP nas... Perturbações do Sono

22/Fevereiro/2002

I Curso Intensivo de Desenvolvimento - Nível Intermédio

Março/2002

Informação de Última Hora...

- Foi **APROVADO** no âmbito do Programa Ser Criança o projecto apresentado pela ANIP para a criação de um **Centro de Recursos para Apoio à IP na Deficiência Visual**.

O Equilíbrio da Intervenção Centrada na Família "Caminhar na Corda..."

Realizou-se no passado dia 25 de Maio o **III Workshop de IP**. Relativamente à prelectora recordamos o seguinte:

- ⇒ Esteve ligada a momentos importantes da Intervenção Precoce (IP) em Portugal, particularmente no âmbito da sua colaboração com o PIIP do Distrito de Coimbra e actualmente com a ANIP. Introduziu há uma década no PIIP práticas de formação em IP consideradas hoje pela literatura como "boas práticas" em qualquer parte do mundo. Destaca-se a formação a equipas, "*team-based training*", em oposição à habitual formação a grupos profissionais e o envolvimento de famílias na formação, nomeadamente quando o tema era "trabalho com famílias". A Prof^a Marilyn teve um papel fundamental no "desenho" do PIAF e na sua readaptação posterior para estar mais de acordo com um maior envolvimento das famílias em todo o processo.
- ⇒ Esteve directamente relacionada com a ruptura com uma filosofia focada na família e a adopção pelo PIIP de uma filosofia de intervenção centrada na família e de práticas interdisciplinares de trabalho de equipa.
- ⇒ Introduziu desde o início da sua colaboração um novo estilo de formação em IP que tinha por base a sua longa experiência no terreno com famílias difíceis, trouxe uma "*lufada de ar fresco*" a práticas formativas hiper-teóricas, livrescas e desligadas da prática do dia-a-dia.

Por exemplo, durante workshops tipicamente com 2-3 dias de duração para grupos com cerca de 30 profissionais, essencialmente equipas de intervenção directa, supervisores e coordenadores, os participantes questionavam as suas próprias percepções, papéis, valores, comportamentos, práticas, sentimentos e interações com famílias, desenvolvendo estratégias pedagógicas para auto-avaliação e reflexão. Através da experiência e partilha de informação de auto-avaliação, os participantes aprendiam e praticavam novos modelos de interacção com os restantes membros da equipa, desenvolviam novos objectivos e práticas que posteriormente eram levados para as situações reais, no terreno. Estratégias criando oportunidades para reflexão e resolução dos problemas quotidianos eram fornecidas de forma a que os participantes se tornassem activos no seu próprio processo de aprendizagem, como profissionais e como membros das equipas. O grande objectivo de cada workshop era geralmente um plano da equipa para o desenvolvimento de determinadas competências, tais como o trabalho de equipa, trabalho com famílias ou transdisciplinaridade.

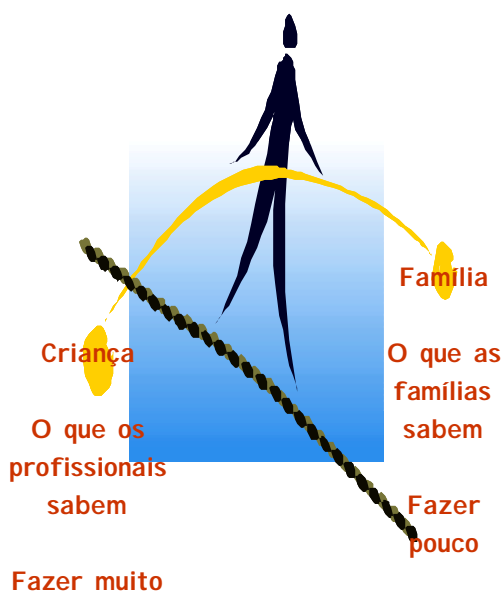
Muito do desbravar terreno desses primeiros tempos da construção do PIIP do Distrito de Coimbra, é hoje recordado com saudades pelos profissionais então envolvidos. Muito daquilo que vulgarmente se denomina como "a filosofia do PIIP" está directamente relacionada com o contributo da Prof^a Marilyn a esse Projecto.

Pelo trabalho desenvolvido no PIIP e pela actual contribuição que a Profª Marilyn tem dado à ANIP, decidiu a sua Direcção atribuir-lhe o título de “**Sócio Honorário**”, o primeiro desta Associação.

Quanto ao tema “**Intervenção Centrada na Família**”: apesar de ser hoje considerado central para a prática da IP, continua a ser um conceito extremamente mal interpretado e mistificado. Confunde-se por exemplo, “*centrado na família*” com o local físico onde a “*intervenção tem lugar*”, passa-se duma situação em que só se intervém directamente com a criança para outra em que é “proibido” fazê-lo. Ou 8 ou 80!

O que é também preocupante, é o facto de a maioria dos profissionais terem aderido rapidamente à terminologia correcta, sem questionar as suas práticas. E o primeiro passo para a resolução de qualquer problema, é ter consciência que ele existe.

Durante o Workshop a prelectora comparou o “**equilíbrio da intervenção centrada na família**” ao necessário para “**caminhar na corda**”. Ambos são extremamente difíceis. Há que equilibrar bem os extremos da vara para não se cair para qualquer um dos lados, perdendo o equilíbrio.



ALGUMAS DAS CONCLUSÕES DO WORKSHOP INCLUEM...

Práticas centradas na família:

- Reforçam o funcionamento da família
- São individualizadas e flexíveis
- São baseadas nas forças
- São um conjunto de princípios que guiam não só **o que** fazemos em intervenção precoce, mas também **como** o fazemos
- São baseadas em valores:
 - * Enfatizam as forças, não os défices
 - * Promovem a escolha e o controle da família sobre os recursos desejados
 - * O desenvolvimento de uma colaboração entre pais e profissionais.

“A intervenção precoce deve dar às famílias um sentimento de confiança e competência sobre a aprendizagem e o desenvolvimento actual e futuro da sua criança.

Os pais devem receber informação de uma forma que suporte as suas capacidades parentais para com a sua criança e facilite a aprendizagem sem trair a sua autoconfiança, cultura, religião ou tradições familiares.”

No tradicional modelo centrado na criança, nós estávamos interessados na criança excluindo os interesses dos pais. No entanto, no modelo centrado na família nós não estamos interessados na família excluindo os interesses da criança. Ser centrado na família **não** significa que abandonemos os nossos interesses pela criança e as nossas responsabilidades em a ajudar, relativamente à saúde e desenvolvimento.

Os elementos chave do apoio centrado na família são de acordo com *Edelman, Elsayed & McGonigel, 1992*:

- Reconhecer que a família é uma constante;
- Facilitar a colaboração pais / técnicos em todos os níveis do apoio;

- Honrar a diversidade das famílias;
- Reconhecer as forças e a individualidade da família;
- Respeitar métodos diferentes de lidar com as situações;
- Partilhar com os pais, numa base contínua e suportiva, a informação completa e imparcial;
- Encorajar e facilitar o suporte família a família;
- Compreender e incorporar as necessidades do desenvolvimento das crianças;
- Implementar políticas e programas abrangentes;
- Criar sistemas de prestação de serviços acessíveis.

“A intervenção precoce por definição é intrusiva - fornece aquilo que a família pode ou não querer. **A intervenção precoce é certamente algo que a família não esperava na sua vida.**” (Able-Boone, 1996) pelo que nunca é demais relembrar **os direitos das famílias** (Raver & Kilgo, 1991):

- O direito de sentir emoções intensas.
- O direito de procurar outra opinião.
- O direito de continuar a tentar.
- O direito de desistir.
- O direito à privacidade.
- O direito de ser uma família.
- O direito de não ser entusiasta.
- O direito de se sentir cansada da criança.
- O direito de ter tempo livre.
- O direito a ser quem melhor conhece a criança.
- O direito de estabelecer os limites.
- O direito à dignidade.

ALGUMAS das AVALIAÇÕES do III WORKSHOP de IP...

“A Prof^a Dr^a Marilyn continua a surpreender-nos positivamente. Há sempre algo de novidade naquilo que nos traz. Aprendemos sempre alguma coisa, mesmo depois de a ouvirmos muitas vezes. Bem haja.”

“Excelente!”

“Foi um momento de grande aprendizagem”

“Penso que este Workshop foi muito interessante, na medida em que nos proporcionou uma reflexão sobre a IP a Prof^a Marilyn conseguiu, mais uma vez, sensibilizar-nos para todas estas questões. Os meus parabéns para ela.”

“O Workshop foi muito interessante. Há que continuar o bom trabalho.”

“O tema apresentado veio de encontro e corresponde às expectativas de formação esperadas. Como em todas as outras formações da ANIP, apreciamos a organização, a escolha dos temas e os comunicadores”

“... as intervenções da Marilyn ajudam-me a reflectir, a avaliar a minha atitude na IP e qual o percurso que gostaria de seguir relativamente à IP. Igualmente é gratificante verificar que em alguns casos temos agido correctamente.”

Reunião de Pais de Crianças com Deficiência Visual

Um dos objectivos primordiais que a ANIP procura alcançar está relacionado com o suporte a famílias com crianças em IP, privilegiando as actividades relacionadas com a organização e dinamização de grupos de pais. Foi neste contexto que a ANIP apoiou a realização de uma **reunião de pais de crianças com deficiência visual**, que teve lugar no passado dia 12 de Maio, no anfiteatro do Hospital Pediátrico. Os primeiros passos desta iniciativa de âmbito nacional foram dados por um grupo de pais de crianças com deficiência visual, através de contactos informais na *internet* e onde foi manifestado o desejo comum de um acontecimento deste género.

Esta iniciativa pioneira no âmbito da ANIP procurou promover um espaço informal de partilha de experiências, necessidades, recursos e projectos de pais sobre a problemática da deficiência visual (DV). Estiveram presentes na reunião mais de 30 pessoas provenientes de diferentes pontos do país, na maioria pais de crianças com DV e também profissionais representantes de diversos serviços, entre os quais estiveram presentes elementos do Projecto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra (PIIP), responsáveis pelo apoio a algumas crianças.

A reunião iniciou-se com uma apresentação breve pelos principais dinamizadores desta iniciativa, Tiago Mariz e Catarina Porto, elementos dos órgãos sociais da ANIP e pais de uma criança com deficiência visual, que salientaram os principais pontos da reunião:

1. Apresentação da ANIP;
2. Apresentação do NADV (Núcleo de Apoio à Deficiência Visual - DREC)

3. Apresentação do projecto do Centro de Recursos para Apoio à IP na Deficiência Visual (ANIP)

Boavida Fernandes, pediatra e presidente da associação, iniciou a apresentação dos objectivos e origem da ANIP, salientando o carácter informal desta reunião e a sua importância com espaço de partilha de experiências e necessidades e como incentivo à fundamental participação dos pais na Intervenção Precoce.

A apresentação do Núcleo de Apoio à Deficiência Visual (NADV), gabinete pertencente à DREC, foi realizada pela professora Maria José Alegre, que focou resumidamente a área de actuação e principais actividades desse Núcleo:

- Produção de Braille
- Atribuição de equipamento
- Apoio à Deficiência Visual
- Formação.

As actividades do NADV, cujo âmbito geográfico abrange a região centro, têm-se focado **essencialmente nas idades escolares**, onde actualmente todas as crianças com deficiência visual da região centro possuem o equipamento básico para resposta às suas necessidades. No que diz respeito à faixa etária da Intervenção Precoce, o Núcleo poderá ajudar os pais e profissionais em termos de algum apoio material, tanto para avaliação como para intervenção, assim como apoio no treino da aplicação e utilização desses materiais. No entanto, a Dr.^a Maria José Alegre afirma que *o NADV não se encontra muito vocacionado para esta faixa etária*.



Av Dr Bissaya Barreto
(Hospital Pediátrico de Coimbra
- Pavilhão 4)
3000-075 COIMBRA

Telefone: 239 — 483 288

Fax: 239 — 481 309

NOVO Correio electrónico:
anip.sede@iol.pt

O site da ANIP está
quase disponível!!

Reforçando a lacuna existente em termos de apoios específicos à Intervenção Precoce na deficiência visual, Catarina Porto (elemento da direcção da ANIP) iniciou o relato da sua experiência e do marido como pais de uma criança com DV, e como surgiu a ideia da criação de um **Centro de Recursos para Apoio à Intervenção Precoce na Deficiência Visual**. A concretização a curto prazo deste centro de recursos (humanos e materiais) está a aguardar a aprovação de uma candidatura ao Programa "Ser Criança", apresentando-se a ANIP como entidade promotora desse projecto.

Catarina alertou para a inexistência de apoio aos pais assim que se tem conhecimento do diagnóstico. É importante a

existência de alguma orientação no sentido de ajudar os pais a terem conhecimento do que se pode fazer e de quais as ajudas existentes, pelo que o Centro de Recursos poderá vir a ser um importante apoio nesse sentido.

O projecto do Centro de Recursos foi bem acolhido pelos pais presentes na reunião que referiram como necessidade igualmente importante a questão do **conhecimento específico e especializado** por parte dos profissionais sobre a DV, no sentido de um apoio mais adequado às crianças. A criança com DV tem necessidades específicas e os profissionais deverão ter conhecimentos adequados para responder a essas necessidades. Foi igualmente reforçada a importância de **um apoio individualizado** a cada caso.

Foi focada a questão do isolamento que os pais das crianças com DV enfrentam, seja por parte de amigos, familiares e até de outras pessoas, que mostram alguma dificuldade em saber como lidar com a situação.

Manuel Figueiredo, cego de nascença, demonstrou através de histórias pessoais, como é possível viver com uma deficiência visual, sublinhando que há necessidade de ajudar toda a sociedade a saber como lidar com a DV, no dia-a-dia.

A questão da utilização de material específico foi realçada;

um professor de Portalegre Manuel Feijão informou que a ONCE, se for contactada por pais, poderá indicar e até fornecer algum material útil.

No final da reunião, foi distribuído pelos organizadores, um questionário aos pais como forma de recolher opiniões e informações que poderão ser úteis nas acções futuras do Centro de Recursos.

Como apreciação global desta iniciativa pioneira, os pais consideraram que este foi um primeiro passo para a continuação de actividades no âmbito do apoio a famílias com crianças com deficiência visual, podendo o Centro de Recursos para Apoio à Deficiência Visual constituir-se como um núcleo importante de dinamização de diversas actividades e iniciativas.

PROPOSTAS FUTURAS...

- **Continuação da realização destas reuniões;**
- **Reunião de formação e avaliação de crianças com DV a realizar em Setembro, orientada pela Dr.ª Leah Yvarinen;**
- **I Jornadas de IP sobre DV - 17 e 18-01-2002;**
- **Organização de material bibliográfico sobre DV, na Biblioteca da ANIP (uma mãe do Algarve contribuiu com alguns livros para esse fim).**