

PARA UM MELHOR ACOLHIMENTO DA CRIANÇA DEFICIENTE

INTRODUÇÃO

Foi apenas nos últimos anos, mais precisamente a partir dos anos 70, que a noção de intervenção precoce no domínio da deficiência começou a ser introduzida, tendo até aí, o papel jogado pelos primeiros anos de vida sido subestimado e praticamente ignorado, tanto para a criança dita normal, como para a criança portadora de défice, mental, físico ou sensorial.

O reconhecimento do papel importante desempenhado pelos primeiros anos de vida no desenvolvimento da criança, assim como, uma maior valorização do papel dos pais na educação dos seus filhos deficientes, conduziram à implementação de um grande número de estudos sobre o desenvolvimento precoce e, à organização em vários países de programas de intervenção precoce (Ramos, 1987).

A intervenção precoce, inclui a detecção e diagnóstico precoce que conduzem à estimulação precoce, não sendo possível separá-la do apoio e aconselhamento à família, mais especificamente aos pais. Ela vai desde a detecção e revelação da deficiência ou, mesmo antes, quando a história pré-natal da criança ou certos antecedentes familiares fazem prever uma deficiência, à sensibilização das equipas em maternidades, nos centros de desenvolvimento e consultas pediátricas, à formação adequada nesta problemática de todo o pessoal, tudo isto, antes mesmo que a criança seja integrada e apoiada por uma equipa especializada e pluridisciplinar. Poderíamos, então, acrescentar, que ela tem 3 grandes objectivos:

- 1.º — A identificação e diagnóstico precoce, enquanto meio de prevenção e, abrindo caminho aos programas precoces de desenvolvimento e estimulação;

2.º — A criação de um ambiente propício, ou seja, o favorecimento de uma atitude positiva do meio, que conduza a um acolhimento favorável, a uma compreensão adequada da situação e das medidas educativas a tomar. A concretização deste objectivo vai envolver, assim, o apoio à equipa que vai acolher a criança e o apoio e orientação à família, no sentido de diminuir e superar as situações de angústia perante a confrontação com o défice e, de ajudar todo o grupo familiar, especialmente os pais, a melhor lidar com o problema;

3.º — O apoio à criança, através de programas educativos precoces, individualizados e adaptados às suas necessidades específicas (Ramos, 1986).

A extensão do tema, leva-nos a debruçarmo-nos apenas sobre o que considerámos uma das 1^{as} fases da intervenção precoce, ou seja, o acolhimento da criança deficiente, através do apoio à equipa e aos pais, constituindo esta uma etapa essencial, um dos grandes objectivos da intervenção precoce junto da criança deficiente.

É unanimemente aceite que as circunstâncias que envolvem a descoberta da deficiência da criança pelos pais e, a actuação dos primeiros serviços de apoio que vão acolher a criança, influenciam os pais na aceitação da mesma e no ajustamento emocional à situação, tendo esta aceitação, consequências positivas na avaliação do problema e no desenvolvimento e educação das crianças deficientes (Lambert, 1978), (Grenier, 1986).

IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE

«A vinda ao mundo de uma criança deficiente, pode ser comparada à pedra que se lança na água. No princípio, é a grande agitação. Depois, lentamente, a agitação diminuiu e não ficam mais que pequenas ondas. Por fim, a superfície da água volta de novo à sua calma, mas a pedra, essa, continua bem lá no fundo...» (1).

(1) Conseil supérieur de l'information sexuelle, de la regulation des naissances et de l'éducation sexuelle — «L'accueil de l'enfant avec un handicap». Paris, 1983, pp. 25.

O nascimento de uma criança deficiente, constituiu uma difícil prova para as famílias e uma pesada responsabilidade, para aqueles que têm a seu cargo acompanhar os pais, sobretudo nos primeiros tempos.

Os que de perto trabalham nesta problemática conhecem a angústia e sofrimento que constituiu para os pais esta situação, o silêncio e o isolamento a que estes são votados, muitas vezes, pelos profissionais, pela própria família e pela comunidade, a angústia de não saberem o que fazer e a procura incessante de apoios. Sabem, quanto esta situação é particularmente traumatizante para as famílias e também difícil para os técnicos e restante pessoal, já que, na maior parte das vezes, para além de não estarem suficientemente preparados para enfrentarem esta situação, não têm condições para pôr em prática um apoio adequado, dada a sobrecarga dos serviços, a insuficiência ou inexistência de pessoal técnico especializado, o próprio tipo de organização dos serviços.

Na grande maioria dos casos, os profissionais de saúde não se encontram devidamente informados e formados sobre a problemática da deficiência, assim como, não possuem formação psicológica para lidarem com os pais nestes primeiros contactos de apoio, informação e orientação e, para compreenderem os mecanismos psicológicos complexos que envolvem as famílias tocadas pelo nascimento de uma criança deficiente. A este propósito, Schon (1977), refere que a falta de formação do pessoal médico, preparando-os para um trabalho de «escuta», provoca nos pais um acréscimo de sofrimento.

Esta situação, torna-se ainda mais difícil, dada a extrema diversidade das deficiências, assim como, a dificuldade e ambiguidade de certos diagnósticos precoces, como por exemplo na surdez, os quais vêm agravar a tarefa dos profissionais. Estas ambiguidades, trazem muitas vezes um mal estar nas relações entre os pais e os profissionais e a correria de «porta em porta», antes do diagnóstico definitivo (Meadow, 1968, 1980).

Também, muito pouco se tem feito, quanto à informação e preparação dos pais. Estes, mostram-se ávidos de informações e orientações, quanto à forma como poderão ajudar as suas crianças a desenvolverem-se, interessados em cooperarem com

os profissionais e as instituições, desejosos de serem incluídos e tidos em conta nas decisões respeitantes à criança (Beltschart *et al.* 1976, Lambert, 1978, 1980, Hannam, 1980, Kribs, 1984, 1985, Ramos, 1986).

Não podemos esquecer que os pais, têm uma influência fundamental no desenvolvimento da criança, quanto primeiros e principais educadores e, para além disso, dada a falta de profissionais e centros especializados são, muitas vezes, o único meio de intervenção e de apoio.

Por outro lado, se partimos do princípio de que a educação engloba todas as actividades destinadas a ajudar o indivíduo a desenvolver-se, temos de aceitar, que a educação começa no nascimento e que os pais deverão estar no centro dos processos educativos (Mittler, 1975).

Temos de ter em conta, também, que junto da criança deficiente, em especial da criança deficiente mental, a intervenção é essencialmente educativa (Rey, 1967, Lambert, 1978, Gouveia e Ramos, 1984) e que a família, mais particularmente os pais, vão fazer parte integrante da equipa multidisciplinar que se vai ocupar da reabilitação da criança deficiente.

Por tudo isto, se torna necessário, fornecer aos pais os meios de serem participantes activos e privilegiados na educação dos seus filhos, assim como, um apoio e acompanhamento específicos logo desde a revelação do problema.

Para McKenna, (1978), dar aos pais um papel activo, ajuda, também, a combater o sentimento de culpabilidade destes.

O nascimento de uma criança deficiente constituiu, pois um momento particularmente delicado, já que os pais confrontados face a uma criança diferente daquela que tinham fantasiado, são tocados na sua própria identidade. A imagem que tinham feito desta criança, é bruscamente e brutalmente destruída.

Este, é de facto, um momento pesado de consequências, indo influir grandemente na relação com a criança e na aceitação da mesma, na sua evolução e na da sua família.

Todos os projectos dizendo respeito à criança desaparecem, não há mais prazer nas trocas quotidianas, podendo surgir sentimentos muito contraditórios, desde uma recusa e negação total da deficiência, a uma extrema culpabilidade e inquietude em

relação ao futuro da criança, passando por sentimentos de auto-desvalorização, de insegurança no modo como lidar com a criança, de vergonha, de abandono e de isolamento social, de ideias de morte em relação à criança. Vários estudos, têm comprovado estes sentimentos, junto dos pais de crianças deficientes Janssen, 1976, Sésame, 1977, Mottier, 1977, Carr, 1974, Krins, 1985, Ramos, 1986).

A deficiência, poderá ter repercussões na vida social, profissional, económica e afectiva da família (Voysey, 1972, Koch e Dobson, 1976, Lonsdale, 1978), indo influir nas actividades mais simples da vida diária das mães, como o mostram inquéritos (Nouet, 1975), estudos (Freeman, 1975, LeBarbier, 1979, Watson e Midlarsky, 1979), ou manuais (Carr, 1975, Finnie, 1979), exigindo uma adaptação das actividades, dos horários, da própria disposição da casa, etc., de forma a poderem responder às necessidades específicas da criança.

Muitas vezes, à depressão da revelação da deficiência, poderão surgir comportamentos de «reparação», envolvendo-se os pais activamente em acções associativas (Landry e Mottier, 1977) e, também, comportamentos de superprotecção (Morvan, 1977).

Sobre a superprotecção, registamos um estudo de Watson e Midlarsky (1979) num grupo de mães de crianças deficientes mentais, o qual concluiu, que as mães das crianças deficientes mentais, têm uma imagem mais positiva em relação à deficiência mental do que as pessoas do meio ambiente. No entanto, esperam uma atitude negativa da parte da comunidade, estando o seu comportamento superprotector mais ligado à imagem negativa da reacção social. Estas mães, tentam através da superprotecção, proteger os seus filhos deficientes dos perigos da rejeição social, nos quais, elas se sentem, muito provavelmente incluídas.

O nascimento de uma criança deficiente na família, poderá ter repercursões, também, sobre os irmãos, nomeadamente, no que concerne às responsabilidades precoces que recaem sobre estes (A.P.F. 1970, Fotheringham *et al.*, 1972, McAndrew, 1976, Landry e Mottier, 1977, Lonsdale, 1978).

Na prática quotidiana, verificamos que os pais que vêm com os seus filhos às consultas das instituições de saúde ou a outros centros de apoio, falam espontaneamente, na forma como

o problema lhes foi anunciado, das suas reacções, desespero, interrogação, revolta, culpabilidade, medo do futuro, da sensação de abandono e de isolamento, da «correria» de profissional para profissional, de serviço para serviço, do recurso mesmo a medicinas alternativas, sempre na esperança da «cura» (Ramos, 1986, 1987).

Daí que, o modo como os técnicos e restante pessoal vão actuar nos primeiros contactos com as famílias, reveste-se de extrema importância, mostrando-se as informações e os procedimentos de intervenção precoce destinados a ajudar os pais, muito benéficos na aceitação e desenvolvimento das crianças deficientes (Cunningham, 1975, Krins, 1985, Tamos, 1986).

Ora, acontece que, por vezes, a forma como é anunciado o problema é feito de um modo brusco e inadequado, o que se diz é dito de maneira tão apressada, dramática ou imprevidente, ou é acompanhada de um silêncio total, fuga e relutância às questões e às inquietações dos pais, deixando-os sem informação precisa que, tudo isto, em nada os vem ajudar. Vem antes, aumentar o seu sofrimento, influir nas expectativas em relação ao futuro da criança, ter repercussões no lugar que esta, vai ocupar na família e, na própria vida e relação do casal (Gregory, 1976, McAndrew, 1976, Lonsdale, 1978, Krins, 1984).

Keinn e Anderson (1971) sublinham que a «corrida» dos pais de crianças deficientes de médico para médico, é favorecida pela atitude do médico, se este, desde o primeiro contacto, não mostrar disponibilidade para ouvir e, não deixar exprimir livremente os pais, assim como, se não mostrar compreensão para o problema. Também, o não partilhar francamente as informações com os pais, vem acentuar a angústia destes (E. Schopler, 1978).

Tal como é acentuado, por Beltschart *et al* (1976), Lambert (1978), Amentia (1980), Zucman (1982), se se deverá ter prudência no diagnóstico, isto não equivale a que se reduzam as informações a uma simples constatação, sob pena de se reforçar a insegurança e a culpabilidade dos pais e de se vir a impedir o desenvolvimento da criança, concluindo estes que, a orientação precoce aos pais, é um excelente instrumento de prevenção secundária da sobredeficiência, para a criança e sua família.

Hannam (1975) refere que há um problema pedagógico a ter em conta na comunicação entre os profissionais e os pais, que se traduz, no facto de que, muitas vezes, o especialista faz o anúncio do problema aos pais pensando que a informação que lhes deu é clara e precisa, talvez levado pelos seus conhecimentos médicos e gerais. Ora, não tem muito sentido, reduzir-se o anúncio do problema aos pais a termos como, o seu filho é «mongoloide», tem «trissomia 21», sofre de «síndrome de Down», etc., já que esta terminologia, não tem em si, qualquer significado para eles.

A intervenção terá, pois, de iniciar-se muito cedo e, a forma como as primeiras informações respeitantes ao problema da criança são comunicadas aos pais, em particular, aquilo que é dito, a maneira como é dito e aquilo que não se diz, assim como a orientação que vai ser dada, reveste-se de um carácter extremamente importante e determinante, para o futuro da criança e da sua família.

O peso das palavras ditas por aqueles que «sabem», é muito grande junto dos pais, esperando estes, nalguns casos, talvez mais do que aquilo que os profissionais, estão em condições de oferecer.

ALGUMAS SUGESTÕES

A acção precoce deverá começar logo na maternidade, constituindo a estadia aí, um momento privilegiado de apoio e orientação aos pais.

Cada família terá de ser abordada individualmente e, cada equipa, deverá encontrar ela mesma, uma resposta apropriada a cada situação particular.

A entrevista com os pais, deve ser precoce e adaptada. Salientamos um estudo de Lambert (1978) o qual mostra que a grande maioria dos pais, deseja que lhes seja anunciado o mais cedo possível o problema dos seus filhos verificando-se estar o anúncio precoce correlacionado com uma melhor aceitação da criança. Igualmente, um estudo de Carr (1975), salienta que 60 a 90% dos pais desejam ser colocados ao corrente do diagnóstico desde o nascimento, nomeadamente, no caso da trissomia 21.

Os pais desejam ser informados em boas condições, incluindo privacidade nas condições do anúncio, indo estas, influenciar o ajustamento emocional à situação e, por seu lado, esta aceitação vai ter consequências positivas na educação da criança (Gallet, 1983, Krins, 1984, Grennier, 1986).

As condições de anúncio deverão ser organizadas.

Logo que a identificação do problema seja feita ou, o diagnóstico possa ser estabelecido dever-se-á explicar aos pais, em termos acessíveis e precisos, adaptando-se às suas dúvidas e questões.

É necessário, que as pessoas encarregadas dos primeiros contactos com as famílias tenham grande disponibilidade para responderem às dificuldades e interrogações que se apresentam, sejam pessoas experientes e especialmente à vontade dentro da problemática, sabendo, assim, partilhar com os pais os conhecimentos que têm respeitantes aos problemas dos seus filhos (Dysegard, 1982).

Merzagli *et al.* (1986) puderam concluir de uma investigação realizada com pais de crianças deficientes, que 82% dos pais desejavam ter recebido mais informações sobre a deficiência dos seus filhos quando a mesma lhes foi anunciada.

Estudos de Reap (1977) e Schopler (1978) mostram que a informação fornecida aos pais, desde o momento da detecção da deficiência, dá aos pais uma maior responsabilização para o problema e, é a melhor garantia para a manutenção activa do papel dos pais. No inquérito levado a cabo por Lambert (1978) a família de crianças mongolóides, um quinto das mesmas queixa-se não só das condições nas quais foram informadas, entre «duas portas» ou nos corredores da maternidade em presença do pessoal de enfermagem, administrativo ou outro, sem respeito pela mínima privacidade e pelo próprio segredo médico mas, também, da informação confusa que lhes foi dada sobre a deficiência dos seus filhos. Igualmente, um terço destas famílias, condenam o facto de não lhes ter sido permitido ver e estar em contacto com a criança, depois do anúncio da deficiência.

Convém lembrar, que se é importante, desdramatizar a informação que vamos dar aos pais, por outro lado, é necessário combater atitudes e informações de «deixe andar», «depois logo se vê», «dê tempo ao tempo», já que, quanto mais precoce

é a identificação do problema, mais perfeita e eficaz poderá ser a intervenção.

Por tudo isto, é importante que a equipa se sinta preparada para a identificação precoce e para o aconselhamento à família, que saiba como responder às interrogações múltiplas, dependendo a atitude dos pais, em grande parte, das respostas a estas questões.

Investigações de Lambert (1978) em famílias de crianças deficientes mentais evidenciam que, a grande maioria, deseja que a pessoa ou as pessoas encarregadas do anúncio e destes primeiros contactos, reünam um conjunto de qualidades donde, as mais importantes, são a compreensão e a competência.

Para Krins (1984) os pais desejam ser informados desde a estadia na maternidade, por um interlecutor que seja um «ouvido atento», um «apoio psicológico», que diga a «verdade».

É importante, organizar as coisas de forma a que os pais estejam os dois presentes nesse momento. Lonsdale (1978), deu a palavra a 60 famílias de crianças deficientes mentais e motoras, tendo verificado que a revelação do problema tinha sido realizada, na grande maioria, apenas com a presença da mãe, o que todas as famílias consideraram condenável.

Quando os pais são informados separadamente, a maioria, insiste nas circunstâncias difíceis a viver, nomeadamente, nos problemas emocionais que traz a tarefa de transmitir ao outro conjugue esta informação (Grennier, 1986).

Convém registar, também, estudos de Cunningham e Sloper (1975) e de Lambert (1978), em que 63% e 71% respectivamente dos pais desejam estar os dois juntos no momento do anúncio. Este vai constituir uma primeira etapa, marca o início de uma tomada de consciência e de informação aos pais, a qual irá ser progressiva.

O anúncio do diagnóstico, não deverá ser acompanhado de um «desenrolar» de conselhos educativos. Os pais, não podem integrar nada de construtivo, no momento em que vêm a ter conhecimento da deficiência do seu filho. Logo que se dá conhecimento aos pais, de que a sua criança é deficiente, sob o choque da descoberta, é-lhes difícil, num primeiro tempo, tomar em consideração outra coisa que esta informação (Cunnin-

gham, 1975, Lambert e Rondal, 1979). Daí que, mais do que um «discurso» técnico, deverão neste primeiro contacto criar-se condições para que os pais possam exprimir o que sentem, dever-se-á encorajar, oferecer ajuda, mostrar aos pais que não estão sós, no sentido de estes não se sentirem isolados no seu problema. As questões irão surgir pouco depois, assim como, as respostas e orientações às mesmas.

A título de exemplo, referimos um trabalho de Lambert e Rondal (1979), o qual concluiu que as questões, essencialmente colocadas pelos pais são as seguintes: a origem do problema; o seu significado; o que fazer; a forma como poderão melhor ajudar a criança.

Deverão assim, serem criadas condições, a fim de que, junto da equipa, os pais possam exprimir as suas dúvidas, colocar as questões, serem orientados nas respostas às mesmas, o que implica, disponibilidade e formação adequada do pessoal, comunicação entre os diversos profissionais e serviços, um trabalho em equipa, que conduza todo o conjunto do pessoal quaisquer que sejam as suas funções e a sua qualificação, a adoptarem uma linguagem comum e uma atitude coerente (Dysegard, 1982).

Como salienta, um trabalho de Merzaghi *et al.* (1986) os pais desejam, não só encontrar mais sensibilidade e compreensão junto dos diferentes serviços e entidades públicas e privadas mas, também, poderem beneficiar de uma melhor colaboração entre os especialistas que trabalham nos diferentes sectores.

Depois que o problema é identificado e anunciado deverá continuar a dar-se um apoio e acompanhamento particular aos pais, constituindo a maternidade um local especialmente indicado para se iniciar o trabalho de informação e de ligação com as outras estruturas de apoio.

As informações mais especializadas vão incidir sobre questões psico-sociais, médicas, educativas, jurídicas, devendo, nomeadamente, esclarecer-se os pais sobre o problema, o que poderá ser feito, os apoios que vão favorecer a reintegração social e familiar, os serviços disponíveis, iniciá-los no trabalho a desenvolver com a criança. Dever-se-á informá-los, à medida do possível, sobre as possibilidades e limitações desta, de forma a

que, eles possam chegar a uma atitude não só realista, mas também positiva em relação à criança (A. M. Krins, 1985).

Torna-se importante encaminhar a atenção dos pais para o desenvolvimento actual, já que é difícil e arriscado estar a fazer prognósticos. Terá de acentuar-se o papel fundamental que eles poderão desempenhar na evolução da criança, valorizar todos os seus comportamentos positivos em relação ao problema, evitando julgamentos desfavoráveis sobre atitudes e comportamentos anteriores, já que, é sobretudo importante, não fechar os pais no seu problema e, conseguir a sua colaboração com os profissionais no apoio à criança (O'Dell, 1974, Franc, 1982). De facto, uma criança para se desenvolver, tem necessidade de ter pais capazes de responderem às suas necessidades afectivas e educativas e, dispostos a colaborar.

Para além de informar e formar os pais, quanto aos procedimentos educativos, para estimular a criança nas diferentes áreas de desenvolvimento, é necessário ajudar toda a família, a viver «com» esta criança e, não a viver «para» esta criança, evitando que o grupo familiar se feche sobre a mesma. A criança deficiente é, antes de tudo, uma criança, com todas as expectativas e necessidades, à qual convém dar a atenção, de que qualquer outra criança necessita, devendo evitar-se reduzi-la apenas à sua deficiência (Bouju, 1983).

É conveniente que, em relação aos irmãos, sejam os pais a revelarem, utilizando uma linguagem simples, o problema e as dificuldades da criança, a fim de evitar-se que essa revelação seja feita inadequadamente, na escola ou na rua, por outra criança ou adulto (Rhétore, 1982). É, se um irmão pode, efectivamente, ajudar o seu pequeno irmão com dificuldades, através de brincadeiras várias, jogando, cantando, falando, ou outras pequenas tarefas, convém não o sobrecarregar, o que acontece muito frequentemente, ficando esta a viver em função do irmão deficiente e privada do direito à sua infância.

Deverão realizar-se contactos regulares com os pais e com a criança deficiente, de orientação individual e de formação, o que implica a criação e desenvolvimento de programas de intervenção precoce, os quais poderão adoptar formas variadas,

segundo o tipo de população e a situação ambiental, às quais o programa se vai aplicar (Switzky *et al.*, 1979, Ramos, 1986).

Diversos programas deste tipo, têm sido aplicados com sucesso em diversos países, apresentando diversas modalidades de intervenção, nomeadamente:

— O programa é aplicado no centro especializado (Watson, 1975, Hogg, 1977, Hayden e Dmitriev, 1975);

— A intervenção é realizada no meio familiar da criança pelos técnicos e pais (Shearer e Shearer, 1972, C.E.S.A.P., 1974 Heather, 1978, Evans, 1978, Horse, 1979);

— O programa realiza-se ao mesmo tempo no domicílio e no centro especializado (Rynders e Horrobin, 1975);

— A intervenção decorre no centro especializado e no centro educativo normal (Ramos, 1986);

— O programa centra-se na formação dos pais em seminários (Cunningham e Jeffree, 1975, Bidder *et al.* 1975, Heifetz, 1977, Attwood, 1978, Park, 1979, Lambert, 1980, Magerotte, 1984).

Os seminários de formação visam tornar os pais capazes de melhor fazerem face aos problemas de educação postos pelo seu filho deficiente. Nestes, os pais vão adquirir conhecimentos sobre a observação e desenvolvimento da criança, de forma a que possam melhor avaliar e valorizar a sua evolução, podendo, nomeadamente, terem acesso a escalas simples de avaliação, assim como, vão obter conhecimentos práticos sobre procedimentos educativos, os quais poderão adaptar, segundo as exigências e características do desenvolvimento.

Convém referir, no entanto, que a formação dos pais não poderá limitar-se a aprender «receitas» ou outros «truques» educativos permitindo fazer face a este ou aquele problema pontual e, não deverá ficar-se por um seminário de algumas sessões. Como salientam Cunningham, 1975, e Lambert e J. Rondal (1979) o desenvolvimento da criança exige uma readaptação constante da educação. Esta reestruturação permanente, não pode realizar-se a partir de conselhos visando objectivos a curto termo, mas exige a aquisição de princípios educativos. Assim, é indispensável orientar a formação dos pais para objectivos a

médio e a longo termo. É necessário, ensinar-lhes os princípios de base, a partir dos quais, elaborem eles mesmos as suas técnicas de intervenção.

A reacção dos pais face a este tipo de apoio, é geralmente muito positiva. Eles consideram que a formação os ajuda a melhor observarem e valorizarem os aspectos positivos dos seus filhos, a verem mais clara a forma como programarem a sua educação e a sentirem-se mais seguros (Cunningham, 1975, Magerotte, 1984, Krins, 1984, Ramos, 1986).

Quanto aos programas aplicados no ambiente familiar da criança, através dos quais se vão fornecer na própria casa, indicações práticas às mães e a outros familiares, de como se ocuparem da criança, das actividades a desenvolver e do tempo a dispendir, da utilização de certos aparelhos e técnicas, etc.. Townsend e Flanagan (1976), Mittler e Jong, (1977), Ramos (1986) referem que os programas de intervenção precoce, têm várias vantagens e têm um impacto maior sobre a criança, quando eles comportam uma intervenção domiciliária. Das vantagens desta intervenção, destacamos:

— o papel mais activo, individualizado e gratificante das mães, as quais vão sentir-se mais auto-valorizadas;

— a aprendizagem surge no meio natural da criança, não havendo os problemas de generalização;

— há um acesso permanente e directo ao comportamento, já que ele surge espontaneamente no seu meio natural;

— é maior o acesso a uma larga variedade de comportamentos;

— visto que os comportamentos são aprendidos no meio natural da criança e, através dos seus agentes naturalmente reforçadores, os pais, há mais probabilidade de ver os comportamentos se generalizarem e se manterem.

No apoio aos pais, mostra-se também muito importante a organização de encontros de pais, através por exemplo de reuniões, onde os pais de crianças deficientes, possam dialogar e partilhar a sua experiência com outros pais na mesma situação. Nalguns casos, estes contactos regulares entre famílias isoladas umas das

outras, poderão mesmo, ajudarem a ultrapassar os sentimentos de vergonha de algumas famílias. Embora possando ajudá-los, ninguém pode colocar-se no lugar dos pais. Temos de aceitar, que os pais possam dar a outros pais, uma qualidade de ajuda, que os profissionais não estão em condições de oferecer. Devemos, portanto, tomar em conta, a ajuda insubstituível que representa para os jovens pais de crianças deficientes, os pais com mais experiência e, os próprios adultos deficientes, que conseguiram ultrapassar com sucesso o seu défice (Zucman, 1978, 1982). Neste sentido, os testemunhos de pais são muito importantes e, mesmo, investigadores e técnicos, deveriam saber ouvir e integrar todos estes depoimentos, para melhor compreenderem e lidarem com estas situações (Lonsdale, 1978, Ramos, 1986).

Revela-se também muito útil, a organização de meios para informar e sensibilizar o público, já que, muitas vezes, por falta de informação, os pais chegam demasiado tarde às estruturas que os podem ajudar e, por seu lado, a comunidade tem dificuldade em aceitar e integrar as crianças deficientes, por falta igualmente de uma informação adequada.

Os meios de comunicação social, podem aqui desempenhar um papel muito importante. Como é sabido, os factores sociais a par dos familiares, jogam um papel muito importante no desenvolvimento da criança deficiente e, na aceitação e integração do indivíduo deficiente (Nihira *et al*, 1980, Ramos e Serrano, 1985).

Se é necessário uma abordagem individual da criança deficiente, atendendo às suas necessidades específicas, é importante não esquecer a sua dimensão social, ou seja, que ela não está isolada, mas inserida em 1.º lugar numa família, logo depois numa comunidade e numa sociedade. Daí que, se mostrem úteis, ao nível da comunicação social, programas não só fornecendo informações sobre aspectos mais técnicos, por ex. apoios médico-pedagógicos, reeducativos, meios preventivos da deficiência, etc., mas, também, programas mostrando a vida quotidiana de uma criança deficiente na sua família, na escola, no seu bairro, onde essa criança tenha um papel tão activo e banal como as outras crianças, os quais ajudariam a criar uma imagem mais positiva da criança deficiente junto do público e, tornariam essa imagem mais próxima da imagem das outras crianças, assim

como, poderiam contribuir na mudança de mentalidades em relação à pessoa deficiente.

Nos serviços de atendimento a criança com estes tipo de dificuldades, como sejam, maternidades, centros de desenvolvimento, centros de saúde, serviços pediátricos, deveria dispor-se, de alguma informação organizada, por ex. filmes didácticos, pequenos boletins, através dos quais poderia dar-se, em linguagem clara e acessível ao grande público, algumas informações gerais, nomeadamente, quanto à problemática da deficiência, alguns conselhos preventivos, direcções e informações quanto às estruturas de apoio existentes às quais se possam dirigir, estabelecimentos e consultas especializadas, uma pequena bibliografia acessível, etc..

Todo o pessoal deverá, pois, estar preparado para o papel que poderá desempenhar no momento do anúncio do problema aos pais, no apoio que poderão dispensar à família logo desde a estadia na maternidade, na acção de orientação e de acompanhamento à saída, tudo isto, no sentido de uma mais correcta abordagem da situação, de um melhor apoio à criança deficiente.

Convém ter presente, que a continuação do apoio aos pais, essencialmente às mães, aquando do regresso a casa, se torna indispensável. Apesar do contexto familiar, os pais sentem-se muito isolados nestes primeiros tempos, especialmente as mães, que falam da «grande solidão» que representa o regresso a casa, onde não têm o apoio e a segurança dos profissionais e a companhia do marido que vai trabalhar e, também, da «insegurança» que sentem quanto ao modo de lidar com o bebé (Merzaghi *et al*. 1986, Hannam, 1980, Ramos, 1986).

Ainda no que concerne ao apoio à família, a flexibilidade do horário de trabalho para os pais de crianças deficientes, sobretudo, em idade precoce e, a possibilidade de horário a tempo parcial para os pais que o desejassem, deveria ser uma realidade.

É urgente, a criação e promoção de programas de intervenção precoce, de centros materno-infantis, o desenvolvimento de estruturas pré-escolares, sobretudo em meios mais desfavorecidos das zonas rurais e suburbanas, que permitam um maior apoio e integração da criança deficiente.

A integração de crianças deficientes em idade precoce, em estabelecimentos públicos, deverá fazer parte do funcionamento normal dessas instituições, já que, entre outros, será uma garantia do apoio precoce das crianças deficientes e, um passo importante, ao nível da aceitação e integração dos deficientes na sociedade. De facto, se um bebé não é aceite numa creche porque é deficiente, se uma criança não é aceite no jardim de infância porque é deficiente, como é que este adulto vai ser aceite no mundo do trabalho e na sociedade? (Ramos, 1986).

Torna-se importante, desenvolver acções destinadas a uma eficaz prevenção da deficiência, nomeadamente, planeamento familiar, aconselhamento genético, melhoria das condições e da assistência durante a gravidez, melhoria das condições de parto, apoios a casos de risco obstétrico e pediátrico, promover acções favorecendo um bom desenvolvimento da criança e a humanização das condições de acolhimento e de vida das crianças deficientes. Estas acções, deverão garantir as necessidades básicas de todos os cidadãos, o acesso dos diferentes grupos sociais a uma informação e formação correctas, aos cuidados de saúde e educação, deverão conduzir a uma verdadeira política sanitária profiláctica e social, coerente e preventiva.

É ainda, necessário:

— uma colaboração mais estreita e uma maior coordenação entre os serviços de saúde e os serviços educativos, assim como, uma maior inserção destes na comunidade;

— o incremento de consultas de desenvolvimento;

— a organização nas maternidades de consultas para crianças em risco e para os pais;

— uma maior sensibilização das administrações das instituições de saúde, para os problemas psico-sociais, familiares e para as necessidades da criança;

— uma melhor formação dos profissionais de saúde, que estão em contacto com crianças e pais, nomeadamente, sobre o desenvolvimento da criança, a prevenção e detecção da deficiência, as situações que favorecem o nascimento de uma criança deficiente, os diferentes tipos de deficiência, os aspectos terapêuticos e reeducativos, as repercussões psicológicas, sociais e

familiares da deficiência, uma maior formação psicológica, a fim de melhor lidarem com a angústia, dúvidas e ansiedade dos pais e melhor orientarem a família (Marion *et al.* 1978, Zucman, 1979, 1981, Vacquin, 1982);

— que as administrações das instituições de apoio materno-infantil, promovam a organização de programas de formação adequados que incluam, entre outros, a problemática da deficiência e implicações psicológicas, fornecendo uma larga e correcta informação de todo o pessoal, não só técnico, mas também administrativo e auxiliar;

— criar condições de funcionamento organizacional dos serviços de saúde, que permitam proporcionar um melhor atendimento à criança deficiente e sua família;

— incrementar a presença de psicólogos nos serviços de saúde.

EM CONCLUSÃO

O apoio aos profissionais e às famílias é indispensável, para garantir um melhor acolhimento e um apoio efectivo, regular e permanente, à criança deficiente, desde os primeiros momentos de vida.

A sua concretização, exige:

— pôr em prática na sociedade estruturas adequadas de informação, formação e intervenção;

— medidas coordenadas ao nível da saúde e da educação, não podendo ficar-se pela boa vontade e experiências pontuais;

— verdadeiras reformas legislativas, administrativas, sócio-políticas, não devendo confundir-se a política social, com uma política assistencial;

— a tomada em conta da realidade concreta que toca o problema da deficiência no nosso país, a fim de que, as medidas a tomar e as estruturas a criar, possam responder às necessidades diferentes das diversas populações e realidades;

— uma política coordenada e realista de inserção das pessoas deficientes.

Citando Roth (1982): «Enquanto admiramos o voo do Concorde, não esqueçamos a terra. É entre a terra e o céu, que vivem as crianças deficientes...»

MARIA NATÁLIA RAMOS
Psicóloga da APPACDM

BIBLIOGRAFIA

- Association des paralyses de France — La famille de l'enfant handicapé moteur, *APF*, Paris, 1970, 1.
- BELTSHART, W. et al., Prise en charge précoce du handicapé mentale et de sa famille, *Revue de Neuropsychiatrie Infantile et d'Hygiène Mentale de L'Enfance*, 1976, 1/2, 35-45.
- BIDDER, R.T., BRYANT, G., GREY, O.P., Benefits to Down's syndrome children through training their tothers, *Archives of disease in childhood*, 1975, 5: 383-386.
- BOUJU, M. La marge étroite. Un enfant handicapé est un enfant, *L'enfant d'abord*, 1983, Aout-Sept., 68-74.
- CARR, J., Mongolism: telling the parents, *Developmental medicine and child neurology*, 1970, 12, 213-221.
- CARR, J., The effect of the severely subnormal on their families, in A. M. Clarke and A.D. Clarfle (Eds), *Mental deficiency, the changing outlook*, third ed., London, Methuen, 1974, 807-839.
- CARR, J., *Young children with down's syndrome: Their development upbringing and effect of their families*, London, Boston, Butter Worths, 1975.
- CUNNINGHAM, C. C., Parents as therapists and educators, In, C. C. Kiernan and F.P. woodford (Eds.), *Behavior modification with the severely handicapped*, Amsterdam, Associated Scientific Publishers 1975, 175-193.
- CUNNINGHAM C.C. e SLOPER, P., *Parents of Down's syndrome babies: their early needs*, Manchester, Hester Adrian Research Center, 1975.
- CUNNINGHAM, C. L. e JEFFREE, D. M., The organization and structure of workshops for parents of mentally handicapped children, *Bulletin of the Brithisch Psychological Society*, 1975, 28, 405-411.

- DYSEGAARD, B., Les relations entre parents et professionnels. In ZUCMAN, E. *Famille et handicap dans le monde*, C.T.N.E.R.U.I., Paris, 1982, 157-163.
- FINNIE, N.R. et al., *Abrégé de l'éducation à domicile de l'enfant infirme moteur cérébral*, Paris, Masson, 1979.
- FOTHERINGHAM, J. B., SKELTON, M. e HODDINOTT, B. A., The effects on the presence of a mentally retarded child, *Canadian psychiatric association journal*, 1972, XVII, 4, 283-290.
- FRANC, B., Ne pas culpabiliser les parents, *Réadaptation*, 1982, 293, 26-29.
- FREEMAN, P., *Understanding the deaf/blind child*, London, Heinemann Health Books, 1975.
- GALLET, J. P., L'enfant handicapé mental et sa famille, *semaine des hôpitaux*, Paris, 1983, 12, 839-841.
- GREGORY, S., *The deaf child and his family*, London, Georges Allen & Unwin, 1976.
- GRENIER, J., Interrogations éthiques vécues par les parents d'enfants trisomiques, *La revue de Pédiatrie*, 1986, XXII, 10, 431-436.
- HANNAM, C., *Parents and mentally handicapped children*, Pengin Book LDT, Harmondworth, Middlesex, England, 1975.
- JANSSEN, C. G., Coping problems of parents with retarded child». *REAP*, 1976, 2, 47-53.
- NIHIRA, K., Meyers, C. E. e MINK, I.T., Home environnement family adjustment and development of mentally retarded children, *Applied research in mental retardation*, 1980, I, 1/2, 5-24.
- KEINN, W. C. e ANDERSON, K. A., Shopping parents: patient problem or professional problem? The «shopping» behavior of parents of mentally retarded children: the professional person's role, *Mental retardation*, 1971, IX, 4, 3-7.
- KOCH, R. e DOBSON, J.C., *The mentally retarded child and his family*, New York, Brunner Mazel Publications, 1976.
- KRINS, A. M., «Mon Enfant, L'Éducateur et moi», *Amentia*, 1984, 47, 17-25.
- KRINS, A. M., Participation des parents a l'éducation des jeunes enfants, *Amentia*, 1985, 50, 7-11.
- LAMBERT, J. L., *Introduction à l'arriération mentale*, Ed. Pierre Mardaga, Bruxelles, 1978.
- LAMBERT, J. L., Problèmes liés à l'annonce du handicap chez des parents d'enfants mongoliens, *Bulletin de Psychologie Scolaire et d'orientation*, 1978, 27, 1, 13-19.
- LAMBERT, J. L. e RONDAL, J. A., *Le mongolisme*, Ed. Pierre Mardaga, Bruxelles, 1979.

- LAMBERT, J. L., La formation des parents d'enfants arrières mentaux a la modification du comportement, *Journal de Thérapie comportementale de Langue Française*, 1980, 2, 27-35.
- LANDRY, M. e MOTTIER, C., Relations familiales et surdité. *Communiquer*, 1977, 30, 16-21.
- LEBARBIER, C., Les repercussions du handicap sur la vie affective au sein de la famille, *I.M.C.*, 1979, 92, 15-23.
- LONSDALE, G., Family life with a handicapped child: the parents speak, *Child care, health and development*, 1978, IV, 2, 99-120.
- MCANDREW, I., Children with a handicap and their families, *CHILD*, 1976, 2, 213-238.
- McKENNA, J., Changing attitudes of parents», *International journal of rehabilitation research*, 1978, I, 4, 443-450.
- MARION, M. F.; DESCHAMPS, J. P. e VELTER, J.; MANCIAUX, M. Formation et information sur l'enfance handicapée». *La Revue de Pédiatrie*, 1978, XIV, 3, 179-186.
- MEADOW, K. P., Parental responses to the medical ambiguities of deafness, *Journal of Health and Social Behavior*, 1968, 9, 299-309.
- MEADOW, K. P., *Deafness and child development*, Berkeley, University of California Press, 1980.
- MERZAGHI, G., Des parents se souviennent comment leur-a-t-on annoncé que leur enfant était handicapé, *APPELL*, 1987, 2, 37.
- MITTLER, P., *The education of the pre-school mentally handicapped children*, Manchester, Hester Adrian Research Centre, 1975.
- MITTLER, P. e JONG, J. M., Research to practice in mental retardation, vol. I, *Care and intervention*, Baltimore, University Parks Press, 1977.
- MORVAN, J.S., Superprotection et débilisation, Analyse des attitudes face à l'enfant mongolien, *Les sciences de l'éducation*, 1977, 4, 71-79.
- NOUET, L., Enquête nationale sur la situation de la femme mère d'un enfant handicapé, *Jeunesse handicapé*, 1977, 51, 13-20.
- PARK, L. D., Le séminaire familial d'été: une aventure de conseil aux familles ayant des enfants handicapés, *Rehabilitation literature*, 1979, 40, 4.
- GOUVEIA, P., RAMOS, N., Alguns comentários acerca da abordagem do atraso mental pelo modelo comportamental, *Psiquiatria Clínica*, 1984, 5, 4, 213-217.
- RAMOS, N. e; SERRANO, A., Abordagem da problemática sexual no deficiente mental, *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 1985, XIX, 151-163.
- RAMOS, N., *Intervention precoce et integration: un modèle d'intervention chez des jeunes enfants handicapés mentaux*, Institut Médico-Educatif, Draveil, Paris, 1986.

- RAMOS, N., *A L'Ecoute des parents*, Hôpital — Necker-Enfants Malades, Paris, 1986.
- RAMOS, N., *Programas de intervenção precoce*, Coimbra, Outubro/1986.
- RAMOS, N., Intervenção precoce, Comunicação apresentada no «*I Encontro Nacional de Psicologia Clínica e da Saúde*», Coimbra, Janeiro/1987.
- REY, A., *Arrièrement mentale et premiers exercices éducatifs*, Paris, Delachaux et Niestlé, 1967.
- RHÉTORE, M. O., La révélation du handicap aux parents, *Comme les autres*, 1982, 72, 15-20.
- SCHONE, A., Relationships between parents and professionnels, *REAO*, 1977, III, 4, 217-247.
- SCHOPLER, E., Les parents enfant que co-thérapeutes, *SÉSAME*, 1978, 46, 17-23.
- SÉSAME, Le sentiment de culpabilité chez les parents. Pourquoi?, *Bulletin de l'Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité*, N.º spécial, 1977, 45.
- SWITZKY, H. et al., The developmental model and its implications for assessment and instruction for the severely profoundly handicapped, *Mental Retardation*, 1979, 17, 167-170.
- VACQUIN, M. L'enseignement des problèmes médico-sociaux et psychologiques à des étudiants en médecine, *Revue Éducation Médicale*, 1982, 4.
- VOYSEY, M., Impression management by parents with disabled children, *Journal of health and social behavior*, 1972, XIII, 1, 80-89.
- WATSON, R.L. e MIDLARSKY, E., Reactions of mothers with mentally retarded children: A social perspective, *Psychological reports*, 1979, XLV, 1, 309-310.
- ZUCMAN, E., Relations de l'enfant surhandicapé avec l'environnement familial et institutionnel, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 1978, 2, 7-11.
- ZUCMAN, E., Information et intégration. A propos de l'information sur le handicap pour les professions médicales et para-médicales, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 1979, 5, 23-26.
- ZUCMAN, E., La formation des médecins et des soignants au sujet du handicap, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 1981, 15, 65-78.
- ZUCMAN, E., Famille et handicap. Reconnaître et éviter le surhandicap des familles, *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 1982, 18, 22-30.

SUMÁRIO

O presente trabalho acentua a importância da intervenção precoce na criança deficiente, apresentando algumas considerações que se prendem, sobretudo, com o apoio aos profissionais e aos pais, tendo em vista um melhor acolhimento da criança deficiente nas instituições de saúde e na família.

SUMMARY

The presente work stresses the importance of the early intervention in the handicapped child, presenting some considerations which concern the support given to the professionals and the parents, having in sight a better reception of the handicapped child in the health institutions and in the family *.

RÉSUMÉ

Ce travail accentue l'importance de l'intervention precoce chez l'enfant handicapé; il présente aussi quelques considerations liés surtout à l'appui des professionnels et des parents, ayant comme objectif un meilleur accueil de l'enfant handicapé dans les institutions de santé et dans la famille. (*)

(*) O presente artigo deu entrada na Redacção da *Revista Portuguesa de Pedagogia*, no dia 21 de Setembro de 1987.

COMPOSTO E IMPRESSO NAS OFICINAS
DA «IMPrensa DE COIMBRA, LIMITADA»
LARGO DE S. SALVADOR, 1-3 — COIMBRA
