

# Ponto de Vista

## Nesta edição:

Ponto de Vista... CAIPDV	2
Ponto de Vista... Famílias	4
Ponto de Vista... Profissionais	6
Ponto de Vista... Clínico...	10
A Glória sugere...	11

## Nota Editorial

No passado ano lectivo, a louvarem a iniciativa. 2011/2012, a equipa técnica do CAIPDV lançou um desafio não só a si própria, mas também às famílias e profissionais com quem trabalha e articula. O objectivo era ambicioso: reduzir quilómetros de distância física, que afastam as pessoas com quem trabalhamos, ao longo dos 6 distritos da região centro.

Foi deste desejo que surgiu a ideia de elaborar um boletim informativo... nasceu o "Ponto de Vista".

Das 3 edições elaboradas, recebemos simpáticos comentários,

Enquanto equipa técnica, mobilizadas pelos efeitos positivos do boletim, decidimos que este seria um projecto com continuidade em 2012/2013.

Eis, a 1ª Edição, do II Volume do boletim "Ponto de Vista".

Nesta edição irá conhecer a Bárbara e a Mariana, pela voz dos profissionais. Já as famílias vão dar a conhecer o Filipe.

Podem contar ainda com a partilha da equipa do

CAIPDV e das importantes informações da "nossa" oftalmologista.

Desde já agradecemos a todos aqueles que connosco têm colaborado e, a tantos outros, que acompanham este boletim, dando impulso à sua continuidade.

Que este seja mais um ano de partilhas profícuas, e que este seja, mais uma vez, um espaço aberto ao diálogo entre todos!

Festas Felizes!



### Pontos de interesse especiais:

- CAIPDV - últimas novidades
- Conheça o Filipe
- Saiba mais sobre o Glaucoma
- Recursos sobre a Deficiência Visual—Livros.



## ***Ponto de Vista...CAIPDV***

Este é um espaço onde a equipa técnica do CAIPDV dá a conhecer o trabalho que realiza e que, não sendo tão visível nos momentos de contacto com famílias e profissionais, contribuem diretamente para a melhoria da qualidade dos serviços prestados.

### **CAIPDV e Consulta de Baixa Visão ganham um Prémio**

O projeto "**CONSULTA DE BAIXA VISÃO - uma experiência de articulação de serviços**", realizado em parceria estreita entre o CAIPDV e o Serviço de Oftalmologia do Hospital Pediátrico de Coimbra, alcançou o 2º lugar na categoria PARCERIAS EM SAÚDE nos Prémios Hospital do Futuro 2011/2012.

<http://www.hospitaldofuturo.com/page/premios-hdf-2012>



### **Movimento PAIS EM REDE**

A ANIP é, desde Novembro, uma das entidades parceiras do núcleo de PAIS EM REDE de Coimbra. Está previsto o início das Oficinas de Pais em Abril de 2013. Os destinatários destas oficinas gratuitas são pais de filhos com qualquer tipo de deficiência ou idade, vivendo em território continental português.



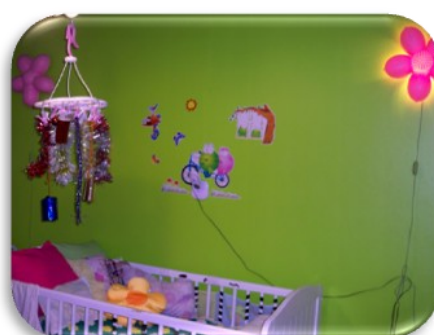
***“Porque os “pais especiais” precisam de competências especiais para ajudarem os filhos no seu processo de inclusão.”***

Contactos para mais informações:

- PAIS EM REDE ([oficinasdepais@paisemrede.org](mailto:oficinasdepais@paisemrede.org) / [www.paisemrede.pt](http://www.paisemrede.pt))
- CAIPDV (239928126 / [caipdv@gmail.com](mailto:caipdv@gmail.com))
- ANIP (239483288 / [anip.sede@mail.telepac.pt](mailto:anip.sede@mail.telepac.pt))

### **Ambiente visualmente estimulante - a experiência da família da Amélia**

Aqui estão algumas fotografias do quarto da Amelinha onde, com ideias e materiais simples, se consegue um ambiente visualmente estimulante e atraente. Excelente trabalho!!

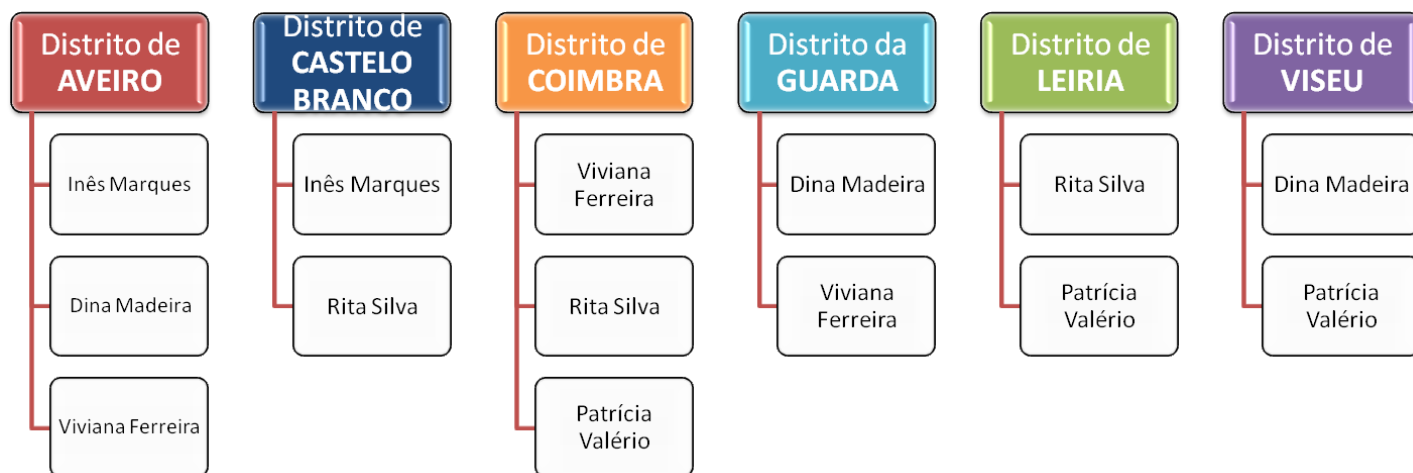


## Ponto de Vista...CAIPDV

### CAIPDV - ano letivo 2012/2013

O ano letivo 2011/2012 foi um ano em que a equipa técnica do CAIPDV procurou consolidar o momento de avaliação da criança, tendo atingido percentagens de concretização de níveis bastante elevados: 93% de avaliações realizadas e 92% de momentos de pós-avaliação realizados. Este é um serviço que tem uma importância significativa no trabalho desenvolvido pela equipa, uma vez que é partindo da base da avaliação que, posteriormente, poderão ser delineadas estratégias adequadas ao desenvolvimento da criança. É prioridade da equipa técnica para o ano letivo 2012/2013 manter a frequência e a periodicidade das avaliações realizadas às crianças com DV, assim como os momentos de pós-avaliação. Além disso, é objetivo da equipa técnica investir em materiais de observação e avaliação que permitam uma recolha de dados mais abrangente de forma a realizar uma intervenção mais completa.

No início deste ano letivo, o CAIPDV acompanhava cerca de 100 crianças nos seis distritos da Região Centro. De forma a corresponder às necessidades específicas de cada distrito, a equipa técnica do CAIPDV reorganizou-se em novas sub-equipas, tal como ilustra o esquema 1. Procurou-se manter uma figura de referência para cada um dos distritos, ou seja, um elemento da equipa técnica que se tem mantido ao longo dos anos a acompanhar as crianças e famílias de uma determinada zona. Portanto, para alguns de vós apareceram “caras novas”, que apesar de “novas” conheciam já as crianças e famílias das discussões de caso realizadas no contexto de reuniões de equipa técnica.



Esquema 1—distribuição dos elementos da equipa técnica do CAIPDV pelos seis distritos da Região Centro

### No próximo Boletim...

Na Edição 2 (Volume II) do nosso Boletim traremos notícias sobre as III Jornadas Deficiência Visual & Intervenção Precoce que se irão realizar em Maio de 2013 em Coimbra. Não perca!!

## Ponto de Vista...Famílias

Este é um espaço onde se pretende dar voz às famílias de crianças com deficiência visual. Aqui as famílias são narradoras da sua própria história e podem partilhar as suas vivências, experiências, estratégias...Aqui as famílias são protagonistas de uma história. Enfim... aqui partilha-se tudo aquilo que é SER FAMÍLIA.

**Foi a mamã quem percebeu em primeiro lugar.**

Afinal, ser mãe é isso mesmo: ter o instinto de mão dada com o olhar, apercebendo-se e interpretando melhor que ninguém os modos tão especiais do seu bebé.

O Filipe enquanto mamava não fixava as feições da mamã. Os seus olhinhos pareciam perder-se num qualquer ponto abstrato do infinito. Era estranho. De facto era estranho. Mas talvez parecesse apenas estranho. Talvez fosse tão-somente uma impressão decorrente dos medos que a paternidade sempre acarreta.

Sucediam-se de todos os quadrantes, claro está, os mais sábios conselhos: que havia de dar tempo ao tempo esperando que o menino crescesse, que se tratava de uma mera impressão sem correspondência com a realidade.

Os dias e as semanas passavam. As mamadas sucediam-se. E todos relativizavam. Todos, exceto a mamã. No seu íntimo maternal (talvez a mais portentosa emanção do ser humano) a mamã sabia haver algo de errado. Tornava-se, pois, imperioso perceber com exatidão o que se passava.

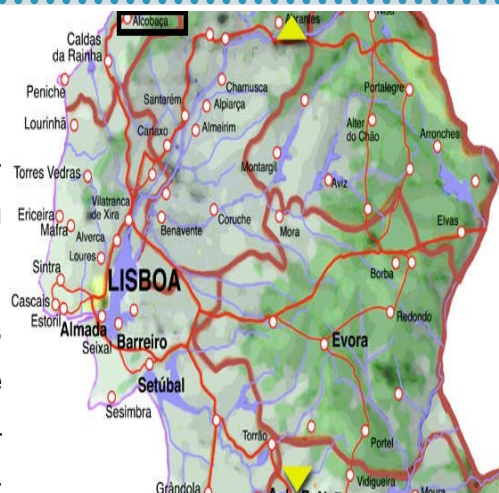
Já com meses de idade, o Filipe deslocou-se pela primeira vez ao Hospital Pediátrico de Coimbra para a imprescindível consulta de oftalmologia. Os papás iam caminhando pelos longos corredores tolhidos pelo medo de não saber o que os esperava. O Filipe via bem? Via pouco? Verdadeiramente dilacerante: não tinha de todo visão? As dúvidas sucediam-se. A aflição ou angústia que toma de assalto qualquer pai e mãe em situações similares a esta, torna-se impossível de descrever com recurso às palavras.

Foi assim que o Filipe conheceu a equipa clínica liderada pela Dr.<sup>a</sup> Catarina Paiva, talvez, quem sabe, a equipa do primeiro dia do resto da sua vida. O diagnóstico foi ambíguo (hoje percebemos porquê). Desesperantemente ambíguo. O nosso menino tinha um alcance visual de não mais de dez ou vinte centímetros à sua frente. O futuro? O futuro é isso mesmo, disseram à altura: uma incógnita que ninguém pode antecipar com total rigor.

Aos papás, claro, sobrou em inquietações o que faltou em respostas ao seu desespero.

O tempo foi passando e as visitas à equipa de oftalmologia do Pediátrico em Coimbra têm sido regulares.

Ainda que tenha um déficit visual considerável, o Filipe é hoje, aos 27 meses, uma criança perfeitamente integrada no seu meio, extremamente feliz, para já sem limitações de maior na sua vivência quotidiana.





*(Continuação)*

Neste longo processo o papá e a mamã viveram momentos particularmente difíceis, mas foram aprendendo a contornar o desespero. Os sucessivos relatórios clínicos foram demonstrando uma evolução favorável na visão do Filipe.

O futuro já não é hoje «*uma incógnita que ninguém pode antecipar com total rigor*».

O nosso filho vê e, ainda que com limitações, é expectável que venha a ter uma vida perfeitamente normal.

O zelo e dedicação inextinguível que têm sido colocados em prática pela Dr.<sup>a</sup> Catarina Paiva e por toda a equipa de trabalho que lhe presta apoio na procura de otimizar o grau de visão do Filipe, fazem-nos ter para com estas profissionais uma dívida de gratidão eterna, daquelas dívidas que são impossíveis de regularizar.

Há, ainda (e em complemento), o CAIPDV.

Neste percurso, quando a desesperança em determinadas ocasiões se tornou para os pais num amontoado de linhas desconexas, as técnicas do CAIPDV souberam pegar nelas transformando-as num novelo sólido e coerente.

O seu trabalho fixando objetivos e em paralelo apontando estratégias para melhorar o desempenho visual do Filipe, tem sido absolutamente crucial. Nessa lógica, também às Dr.<sup>as</sup> Viviana Ferreira e Rita Silva (não só, mas para já sobretudo a elas) devemos uma palavra de sincero agradecimento pela dedicação incansável que têm colocado ao serviço do nosso filho.

À equipa de oftalmologia do Hospital Pediátrico de Coimbra, ao CAIPDV, e a todos os papás e mamãs que leem estas linhas, votos de um Santo Natal e de um ano de 2013 pleno de realizações.

**Filipe Lorrão**

**Arminda Matos**

**Nuno Lorrão**



*“(...) uma foto do brinquedo que, desde há uma série de meses a esta parte, desde que o Filipe era pequenino, fez parte do seu processo de crescimento. (...)”*

## Ponto de Vista...Profissionais

Este é um espaço dedicado aos profissionais que de alguma forma tenham contacto com a deficiência visual em idades precoces (0 - 6 anos) e pretendam partilhar histórias sobre o trabalho com crianças com esta patologia. Pretende-se que aqui possam ser colocados os mais variados testemunhos e que estes sejam úteis para todos os que leem o nosso boletim.

A Mariana é acompanhada pelo CAIPDV desde 2008, devido a um défice visual, como consequência de uma meningite.

O texto que se segue foi elaborado em conjunto pela educadora da sala da Mariana—Paula Figueiredo, e pela Professora de Educação Especial Isabel Andril.



### Olá! Eu sou a Mariana!

Tenho 5 anos e vivo em Aradas-Aveiro. Já conheço a equipa do CAIPDV há algum tempo, desde a altura em que ainda estava em casa com a minha mãe.. Gosto muito de música e lenga-lengas...



Atendendo ao pedido que nos foi dirigido, faremos uma breve síntese do percurso da Mariana, nestes dois anos de trabalho.

A Mariana é uma criança com reduzida capacidade de visão e atraso de desenvolvimento global, sequela de uma meningite nas primeiras semanas de vida.

O seu percurso no Jardim de Infância teve início no ano letivo de 2010/2011, com três anos e foi para nós (educadora e professora de educação especial) um desafio, pois nunca tínhamos trabalhado anteriormente com uma criança com estas características. Mas, como tantos outros desafios, são eles que nos fazem crescer e aprender.

Inicialmente, a Mariana começou por frequentar o JI só a tempo parcial. Desde cedo apresentou uma alegria e predisposição para a música, assim como, para a exploração dos espaços. Rapidamente ficou a reconhecer o meio envolvente e a deslocar-se sem receios. No entanto os momentos de bem-estar, perante pequenas contrariedades, passavam a birras e a comportamentos de autoagressão.

A sua propensão para a música, fez com que a utilizássemos como elemento apaziguador e simultaneamente de alavanca para o desenvolvimento da fala.



*(Continuação)*

*Atualmente participa em todas as atividades da escola, sob a orientação de um dos profissionais que com ela trabalham. Este acompanhamento é fundamental para a concretização das atividades por parte da Mariana, necessitando de indicações constantes e de ajuda.*

*A Mariana reconhece as rotinas da sala associando o dia da semana ou a parte do dia em que se encontra, à atividade que desenvolve. As suas atividades preferidas são: a plasticina, o recorte, a área dos jogos de chão e de mesa.*

*Apesar de preferir brincar sozinha, os colegas gostam de brincar com ela e de a ajudar, principalmente no espaço exterior.*

*Relativamente aos companheiros reconhece os que lhe são mais próximos e que se mantêm do ano anterior.*

*É gratificante para nós, verificarmos esta evolução e a capacidade da Mariana em aderir a novas experiências e aprendizagens.*

*Paula Figueiredo e Isabel Andril*





(Continuação)

A Bárbara é acompanhado pelo CAIPDV desde de 2011 devido a uma ptose bilateral, decorrente da sua hipotonia severa. O texto seguinte foi elaborado pela Educadora de Intervenção Precoce na Infância—Natércia Pereira.



**Olá! Eu sou a Bárbara!!**

Tenho quase 3 anos, e vivo em Coimbra. Adoro a Hello Kitty, e gosto muito quando a Natércia vem trabalhar comigo!

*“todos temos direito a ser iguais quando a diferença nos diminui e todos temos direito a ser diferentes quando a igualdade nos descaracteriza”. David Rodrigues (2003:94).*

*Como técnica de Intervenção Precoce, tenho o privilégio de ter a oportunidade de trabalhar com crianças com vivências e percursos de vida próprios, com gostos e preferências individuais, com necessidades básicas de saúde e emocionais, com características próprias que devem ser respeitadas.*

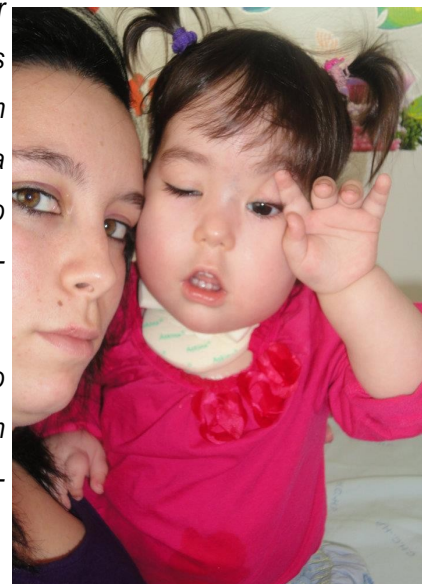
*Neste âmbito gostaria de partilhar convosco o quanto sou surpreendida todos os dias, por uma menina com características “especiais”, que tem lutado com coragem e persistência contra as vicissitudes que a vida lhe tem pregado. Assim apresento-vos a .....Bárbara!!!!!!!*

*A Bárbara tem 33 meses, e desde que nasceu o Hospital Pediátrico tem sido a sua casa. Apresenta uma hipotonia severa que além de diminuir o tônus muscular, também diminui gravemente a tonicidade dos órgãos, tendo sido submetida a uma traqueostomia e a uma gastrotomia.*

*Apesar de todos as dificuldades por que tem passado, os progressos que apresenta são tão significativos que tem surpreendido todos os profissionais que a acompanham.*

*Lembro-me da primeira vez que entrei na enfermaria e me dirigi ao seu quarto para a conhecer, e ela, com a maior das curiosidades tentando perceber quem era o adulto que lhe invadia o espaço, me surpreender com a estratégia que arranjou para contornar a ptose bilateral, elevando com um dos seus dedos a pálpebra do olho esquerdo, observando-me e questionando-se, “ quem será esta?“, pois como podem antever muitos são os técnicos que acompanham esta criança num serviço de internamento, e eu... era mais um!!!!”. Percebi nesse momento que muito trabalho existiria pela frente e que a intervenção com a Bárbara seria um desafio para ela e também para mim.*

*Percebi ainda que apoiar esta criança em contexto hospitalar não seria tarefa fácil, no entanto (re)aprendi que sozinhos fazemos muito pouco! Era necessário conversar com muita gente, articular formas de pensar e de agir. Era preciso ligar vários mundos, conquistar lugares e mentalidades.*





*(Continuação)*

*Sabia no entanto que contava com a ajuda de todos os profissionais que a acompanham (médicos; enfermeiros; terapeuta da fala; fisioterapeuta e técnicos do CAIPDV).*

*Desde o início da sua vida que as experiências com as pessoas que a rodeiam, tem influenciado a Bárbara na forma como se vê e, consequentemente, na maneira como interage com os outros em diferentes situações e contextos, sendo que o ambiente onde está inserida é ainda mais determinante para o seu processo de desenvolvimento. Nesse sentido a ajuda do CAIPDV foi importante com o contributo de sugestões e de estratégias que permitiram tornar o quarto de internamento da Bárbara num local de oportunidades e de aprendizagem ao nível do desenvolvimento visual, sugerindo a criação de mobiles, contrastes, brilhos e alguns materiais a colocar no berço que pudessem ser visualmente estimulantes; bem como no empréstimo de materiais que pudessem contribuir para o seu desenvolvimento visual.*

*Partilho ainda convosco um momento muito especial, a festa de aniversário da Bárbara (segundo aniversário), efetuada na sala de atividades das educadoras do serviço onde esta se encontra internada. Nunca esquecerei o carinho, a dedicação, e a doçura de todos os técnicos deste serviço para com esta criança e para com a sua mãe, mas também a sua preocupação em recolher informação relevante para aquisição de material/brinquedos que pudessem ser estimulantes ao nível do seu desenvolvimento visual, e consequentemente ganhos noutras áreas de desenvolvimento, para lhe oferecerem neste dia tão especial. Como foi gratificante para a Bárbara abrir este presente, era um cubo gigante com peças de enfiamento, luzes, contrastes, com jogos de causa e efeito e que permitia que esta estivesse de pé enquanto brincava, pois nesta fase ainda não caminhava.*

*Muitas foram as estratégias, dadas por esta equipa nas suas visitas em contexto de avaliação e também em outros contatos não tão formais, bem como o material deixado, permitindo adequar a intervenção às necessidades reais da Bárbara.*

*Hoje a Bárbara ainda permanece no internamento mas com prognóstico muito positivo para o deixar, estando cada vez mais autónoma relativamente aos cuidados de saúde bem como nas tarefas que executa. Penso que é sentimento de todos que este caso tenha um final feliz*



*Muito ainda haveria a dizer, talvez quem sabe, noutra oportunidade!!!!*

*Despeço-me dizendo que continuo a contar com todos nesta demanda, em especial a vocês equipa do CAIPDV.*

*A Educadora,*

*Natércia Pereira*

## ***Ponto de Vista...Clínico***

Neste espaço serão abordadas questões clínicas relacionadas com baixa visão e cegueira. Aqui procuramos partilhar informação do âmbito oftalmológico, contando para isso com a colaboração da Dr.<sup>a</sup> Catarina Paiva.

### **O que é o Glaucoma Congénito?**

O glaucoma é uma doença crónica do nervo ótico, na qual existe morte das células que o constituem, originando perda de visão dos campos periféricos. A visão central, responsável por maior detalhe e pormenor, geralmente é preservada até aos estádios mais avançados da doença.

**Catarina Paiva**

**Desde 2005, oftalmologista pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra e responsável pela Consulta de Baixa Visão**

**Oftalmologista consultora do CAIPDV**

O glaucoma é classificado como congénito quando se desenvolve nos primeiros anos de vida e, pensa-se estar relacionado com alterações do desenvolvimento embrionário do olho, provocando aumento da pressão intraocular. Este tipo de glaucoma afeta 1 em 10 000 bebés, é bilateral na maioria dos casos e atinge mais os rapazes que as meninas. Existem alguns casos identificados como hereditários, apesar do padrão exato de transmissão ainda não estar completamente esclarecido. Os sintomas clássicos associados a esta doença são o lacrimejo (epífora), sensibilidade à luz (fotofobia) e pestanejo constante e intenso (blefarospasmo). Além disso, os pais notam aumento do tamanho dos olhos (búftalmos) e a córnea (parte transparente do olho) aparece enevoadada e com diminuição da transparência, com algumas estrias horizontais ou concêntricas (estrias de *Haab*).



A pressão dentro do olho é geralmente elevada, atingindo valores na ordem dos 30-40 mmHg (normal  $\leq 21$  mmHg). A aparência do nervo ótico também é anormal devido à morte das células nervosas que o constituem.

O tratamento principal desta doença é cirúrgico, podendo ser necessário associá-lo à colocação de colírios (gotas oftálmicas), cujo objetivo principal é diminuir a pressão dentro do olho.

Quando diagnosticado atempadamente, o prognóstico é geralmente bom. Metade dos doentes atinge uma visão superior a 4/10, no entanto, entre 2-15% das crianças afetadas tornam-se legalmente cegas. Algumas crianças apresentam outras complicações a longo prazo como diminuição da visão (ambliopia), miopia, astigmatismo, alterações da retina ou do cristalino.



Normal



Glaucoma

**Joana Pires**

**Cristina Fonseca**

Internas de Oftalmologia

## A Glória sugere...

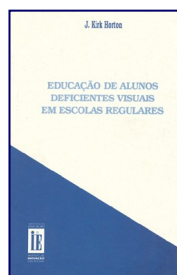
No espaço A Glória sugere... serão sugeridos alguns websites, blogs e livros relacionados com a deficiência visual e atividades para fazer em família.



### LIVROS



LEONHARDT, Mercé (1992) *El Bebé Ciego – Primera atención Un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: ONCE, Editora Masson



HORTON, J. (2000) *Educação de Alunos Deficientes Visuais em Escolas Regulares*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional



MIN, H.; SAMPAIO, M. & HADDAD, M. (2001) *Baixa Visão: Conhecendo Mais para Ajudar Melhor*. São Paulo: Laramara

### ATIVIDADES EM FAMÍLIA NA ÉPOCA DO NATAL

O Natal já está à porta!!! Já enfeitaram a vossa árvore de Natal? Construam os vossos próprios enfeites de Natal e façam uma árvore única. A decoração de Natal é uma tradição mas porque não inovar este ano e construir enfeites com materiais reciclados com ajuda dos vossos filhos. Aqui fica uma sugestão...

#### Materiais:

Rolinhos de papelão do papel higiênico; Tesoura; Molas de pendurar roupa; Cola; Gliter; Tinta; Pincel; Fita

#### Passo a passo:

Achate um pouco o rolinho, pressionando levemente com a mão. Depois, com a tesoura, corte o rolinho em 5 partes iguais. Se desejar, pode usar uma régua para medir o rolinho e fazer uma divisão exata.

Agora agarre nestas pétalas e coloque um pouco de cola em cada lado da pontinha, depois segure uma ponta de uma pétala com a ponta de outra com um palito de prender a roupa no varal. Terá que **formar uma estrela com estas pétalas**.

Assim que a cola secar, retire os palitos e pinte a flor na cor que desejar. Depois, passe uma camada fina de cola nas pétalas (por dentro e por fora) e **polvilhe o gliter** para dar maior charme ao enfeite. Quando o gliter secar, coloque um pedacinho de fita numa das pétalas para poder **pendurar estes enfeites na sua árvore de Natal**.





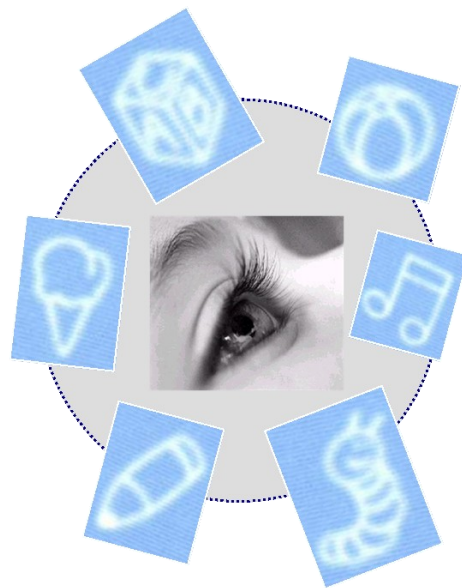
Como o **prometido é devido**, voltamos novamente com o nosso Ponto de Vista.

Nesta edição, como já vai sendo habitual, tivemos o espaço do CAIPDV que pretende espelhar o trabalho que vai sendo desenvolvido pela equipa e o espaço das famílias com o testemunho da família do Filipe (distrito de Leiria).

Os profissionais que nesta edição partilharam as suas experiências, mais uma vez evidenciaram que é possível desenvolver um trabalho específico em contextos tão diferenciados e inesperados.

O Glaucoma, foi a patologia visual referida no nosso espaço clínico e, por último não poderia faltar, a nossa Glória com as suas sugestões. Boas leituras e...

**Até Já!**



**A equipa do CAIPDV deseja a  
todos um Feliz NATAL e um  
Próspero Ano Novo!**

Envie-nos a sua opinião e sugestões acerca do boletim "Ponto de Vista". Para nós, a sua opinião é essencial!

Não hesite em enviar-nos os seus textos para a nossa morada ou através do e-mail. Contamos com a vossa participação para fazer crescer este espaço de partilha.

**Morada:**

Escola 1º CEB de Carvalhosas  
Bairro da Escola, 33  
Carvalhosas  
3030-088 Coimbra

**Tel.: 239 928 126 - 127 - 128**

**Correio eletrónico: [caipdv@gmail.com](mailto:caipdv@gmail.com)**

Facebook: <http://www.facebook.com/caipdv.anip>