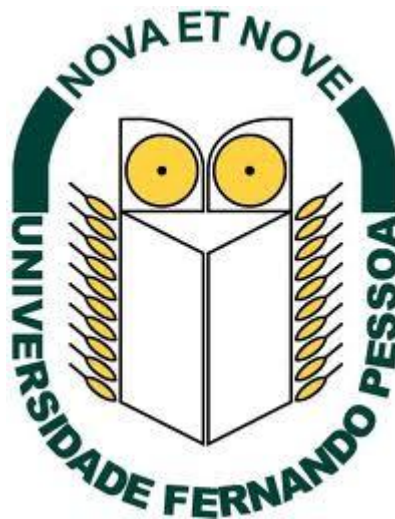


Mariusky Beatriz Ferreira Gonçalves de Spínola

**Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção
Precoce nos concelhos de Câmara de Lobos e
Funchal**

Universidade Fernando Pessoa



Porto, 2015

Mariusky Beatriz Ferreira Gonçalves de Spínola

**Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção
Precoce nos concelhos de Câmara de Lobos e
Funchal**

Universidade Fernando Pessoa



Orientador: Professora Doutora Fátima Paiva Coelho

Porto, 2015

Mariusky Beatriz Ferreira Gonçalves de Spínola

**Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção
Precoce nos concelhos de Câmara de Lobos e Funchal**

Atesto a originalidade deste trabalho

Dissertação apresentada à Universidade Fernando Pessoa, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação: Educação Especial, Domínio Intervenção Precoce, sob a orientação da Doutora Fátima Paiva Coelho.

RESUMO

A Intervenção Precoce (IP) é uma área que ganha sucessivamente maior importância e que assume maior destaque como campo profissional. Assim, assiste-se atualmente a um crescimento significativo dos apoios e das intervenções prestadas às crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) ou em risco, num atendimento que se caracteriza pela importância e o enfoque atribuídos às famílias onde se incluem.

Este projeto pretende apurar o grau de satisfação de cinquenta famílias abrangidas pela Intervenção Precoce, na Região Autónoma da Madeira (RAM), sendo vinte e cinco delas oriundas do concelho de Câmara de Lobos e outras vinte e cinco do concelho do Funchal, exatamente os concelhos com maior incidência de casos.

Para a recolha de dados foram utilizadas uma escala de cariz europeu, a ESFIP – Escala de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce e realizado ainda um Grupo Focado, permitindo um estudo descritivo de carácter misto.

Na conclusão deste estudo determinou-se que as famílias apoiadas pela IP nos concelhos de Câmara de Lobos e Funchal se encontram satisfeitas com o apoio que lhes é prestado, havendo no entanto fragilidades e críticas ao serviço que sobressaem nos dados estatísticos obtidos.

Palavras-chave: Intervenção Precoce, Madeira, grau de satisfação, ESFIP

ABSTRACT

Early Intervention is gaining importance and it has being successively assumed as a professional field with great emphasis on its development. We have witnessed a significant growth of support and interventions provided to children with special needs or at risk, with services characterized by the importance and focus given to the families where children are included.

This project intends to determine the operating mode of the Early Intervention in Câmara de Lobos and in Funchal, with the aim of identifying the degree of satisfaction of families supported by the Early Intervention programs.

In order to collect the data to this study, it was used the scale EPASSEI – European Parental Satisfaction Scale About Early Intervention, adapted to the Portuguese reality with the scale ESFIP - Escala de Satisfação das Famílias apoiadas pela Intervenção Precoce. Simultaneously was made a Focus Group to six of the inquired families.

This study allowed us to conclude that families supported by early intervention programs in Câmara de Lobos and Funchal are satisfied with the intervention provided to their families. However, that satisfaction, many fragilities and critics to the services stand out on the analysis of the data.

Keywords: *Early Intervention, Madeira, satisfaction degree, ESFIP*

AGRADECIMENTOS

É chegada o fim de uma etapa, que não só académica, mas pessoalmente, foi marcada por um grande esforço, entrega e dedicação.

Gostaria de agradecer à Direção Regional de Educação por terem autorizado a aplicação das escalas e a colaboração dos CAP neste estudo; ao CAP de Câmara de Lobos na pessoa da Coordenadora Dra. Carmo Abreu e Dra. Cátia Gomes; ao CAP Funchal na pessoa do Coordenador Dr. Sérgio Amaral e Subcoordenadora Dra. Ana Leonísia Gomes; ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética do Hospital Dr. Nélio Mendonça pela autorização para implementar o estudo no CDC, o meu muito obrigado.

Aos colegas docentes de várias escolas, que muitas vezes sem me conhecer se disponibilizaram a ajudar e a abrir as portas das suas salas para que eu me pudesse encontrar com os pais; obrigado.

Aos pais e famílias, verdadeiros atores deste processo, pela colaboração no preenchimento das Escalas e por me disponibilizarem um bocadinho do seu tempo... Às famílias que corajosamente participaram no grupo focado dando a cara e o testemunho pessoal, estou-vos imensamente agradecida.

À Professora Doutora Fátima Paiva Coelho, pela interminável paciência, dedicação e ajuda, muito obrigado. Sem a sua orientação este trabalho não seria possível.

À Cátia Teixeira, Cidália Freitas, Rosana Santos, Cláudia Nipo, Suzel Gama, Carmo Freitas, Sílvia Barros, Guida Ramos...obrigado pela vossa amizade, pelo vosso apoio, pela vossa ajuda, pela vossa presença... Sem vocês, este trabalho não seria o mesmo.

Aos meus pais e irmãs, pelo incentivo e pelas palavras de conforto sempre e quando precisei, agradeço-vos de coração. À minha menina, Alice, por me garantir a distração que tantas vezes precisei com os sorrisos maravilhosos que dava à sua tia... A tita adora-te pipoquinha.

Aos meus sogros, pela presença, pelas intermináveis horas de babysitting gratuito e pelos jantares feitos para que a tese fosse a minha única preocupação, obrigado.

Aos amigos que me arrancaram à tese quando precisava de parar... Obrigado!

A todos quantos colaboraram de uma forma ou outra, agradeço-vos a ajuda.

A Deus, por permitir todo este suporte maravilhoso que sustentou esta etapa trabalhosa e nem sempre fácil... Obrigado!

DEDICATÓRIAS

Ao meu marido, o ser que me completa, a minha melhor metade e a quem tudo devo... Pelo carinho, pelo amor, pela dedicação, pela infundável ajuda... Sei que não foi fácil, que cuidar dos nossos filhos sozinho durante tantos dias não foi uma tarefa simples... Mas nunca te vi baixar os braços e conseguias ainda força para me fortalecer a mim... Esta vitória é nossa por igual. Ser-te-ei agradecida até ao fim das nossas vidas. LY.

Ao Rodrigo e ao Guilherme, as estrelas mais importantes da minha constelação e a quem tanto tempo roubei... Sei que vos privei a ambos, logo após os vossos nascimentos, a momentos únicos que não podem ser recuperados... Uma vida inteira não chegará para vos compensar nem eliminar a minha ausência...

Vocês são as estrelas que me guiam e a âncora que me prende à terra...

O meu amor por vocês é eterno!

Dedico-vos esta parte de mim...

ÍNDICE

Resumo	I
Abstract	II
Agradecimentos	III
Dedicatória	V
Índice	VI
Índice de Gráficos	IX
Índice de Figuras	IX
Índice de Tabelas	X
Lista de Abreviaturas	XI

Introdução	1
------------	---

Primeira Parte: Enquadramento Teórico

Capítulo I- A Intervenção precoce

1.1. A Intervenção precoce: Modelos, Conceitos e Objetivos	5
1.2. A Intervenção Precoce em Portugal	16
1.3. A Intervenção Precoce na Madeira	20

Capítulo II – A família

2.1. Conceito de Família	27
2.2. O papel da família na Intervenção Precoce	29
2.3. Conceito de satisfação na família	31
i. Conceito de satisfação na família	32
2.4. Avaliação da Satisfação	33

Segunda Parte: Enquadramento Empírico

Capítulo I

1.1 Problemática	36
1.2 Objetivos	37
1.3 As Hipóteses de investigação	38

1.4	Amostra e Participantes	38
1.5	Metodologia	41
1.6	Instrumentos e procedimentos	43
i.	ESFIP	44
ii.	Grupo Focado	45
Capítulo II		
2.1	Apresentação e discussão dos Resultados	47
Capítulo III		
3.1	Conclusões	80
Referências bibliográficas		83
Webgrafia		85
Legislação Consultada		93
Anexos		94
1.	Pedido de Autorização à DRE para aplicação da escala	96
2.	Autorização da DRE para aplicação da escala e colaboração dos CAP's	98
3.	Pedido de Autorização ao Hospital Dr. Nélio Mendonça para aplicação da Escala	100
4.	Autorização do Hospital Dr. Nélio Mendonça para aplicação da Escala	102
5.	Pedido de Autorização para utilização da ESFIP	105
6.	Escala Europeia de Satisfação das Famílias em IP – ESFIP	109
7.	Declaração de Consentimento Informado	121
8.	Documento de informação ao sujeito da investigação	123
9.	Manifestação de interesse em participação de grupo focado	127

10. Consentimento de participação voluntária e autorização de recolha de dados áudio no grupo focado	129
11. Guião de Grupo Focado	131
12. Transcrição Integral dos dados do Grupo Focado	133

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Número de crianças abrangidas pela IP por concelho/CAP_____	25
Gráfico 2 – Distribuição das Crianças em função do diagnóstico _____	26
Gráfico 3 – Grau médio de satisfação das dimensões da satisfação_____	52
Gráfico 4 – Pesos (Betas) das dimensões da satisfação no score global_____	54
Gráfico 5 – Grau médio de satisfação segundo a situação familiar do encarregado de educação_____	58

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo da Ecologia de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner___	10
Figura 2 - Nuvem de termos para a periodicidade da intervenção_____	63
Figura 3 - Nuvem de termos para as estratégias ou sugestões feitas_____	65
Figura 4 – Nuvem de termos para as principais melhorias verificadas após o início da intervenção_____	67
Figura 5 - Nuvem de termos para a localização e características do(s) sítio(s) onde decorre o apoio_____	68
Figura 6 - Nuvem de termos para a possibilidade atividades de grupos de pais_____	70
Figura 7 - Nuvem de termos para as questões administrativas e burocráticas_____	71
Figura 8 - Nuvem de termos constituída por palavras para as críticas ao apoio_____	72

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização do Encarregado de Educação_____	39
Tabela 2 – Caracterização do cuidador da criança_____	40
Tabela 3 – Caracterização dos participantes no grupo focado_____	40
Tabela 4 – Estatísticas descritivas do grau de satisfação relativamente ao apoio prestado aos pais_____	47
Tabela 5 – Estatísticas descritivas do grau de satisfação do apoio à criança_____	49
Tabela 6 – Caracterização da utilização do Serviço de IP_____	51
Tabela 7 – Estatísticas descritivas do grau de satisfação global_____	54
Tabela 8 – Grau de satisfação segundo a frequência de contactos estabelecidos entre os encarregados de educação e os técnicos de IP_____	55
Tabela 9 – Correlação de Pearson entre o tempo de prestação de serviços de intervenção e o grau de satisfação_____	56
Tabela 10 – Grau de satisfação segundo a situação familiar do encarregado de educação_____	58
Tabela 11 – Correlação de Pearson entre a idade da criança e o grau de satisfação dos encarregados de educação_____	60
Tabela 12 – Grau de satisfação segundo a escolaridade dos pais_____	61

LISTA DE ABREVIATURAS

ACAPO – Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal

CAP – Centro de Apoio Psicopedagógico

CDC – Centro de Desenvolvimento da Criança

CERCIS – Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados

DAP – Divisão de Apoio Psicopedagógico

DIEERS – Divisão de Intervenção em Educação Especial, Reabilitação e Sobredotação

DP – Desvio Padrão

DRE – Direção Regional de Educação

DREER – Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação

DSFAT – Direção de serviços de formação e adaptações tecnológicas

DSIPEE – Direção de serviços de Intervenção Precoce e Educação Especial

DSOIP – Direção de Serviços e Orientação e Intervenção Psicológica

EE – Encarregado de Educação

EPASSEI – European Parental Satisfaction Scale about Early Intervention

ESFIP – Escala de Satisfação de Famílias em Intervenção Precoce

EUA – Estados Unidos da América

GF – Grupo Focado

IP – Intervenção Precoce

JI – Jardim de Infância

LBSE- Lei de Bases do Sistema Educativo

NE – Necessidades Especiais

NEE – Necessidades Educativas Especiais

PEI – Projeto Educativo Individual

PIAF – Plano Individual de Apoio à Família

PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce

PIIP (2) – Projeto Integrado de Intervenção precoce

RAM – Região Autónoma da Madeira

SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção precoce na Infância

INTRODUÇÃO

Estudos recentes (Saramago, 2011; Pereira, 2013; Tormenta, 2013; Agrelos, 2013) vieram reforçar estudos publicados anteriormente por Duns e Trivette (2002), Pimentel (2005), Alves (2010) entre outros, definindo que a Intervenção Precoce assenta na ideia de que as experiências precoces são fundamentais no desenvolvimento de uma criança, possibilitando que os problemas de origem genética, biológica e ambiental possam ser superados ou aligeirados através de uma intervenção de qualidade que ocorra precocemente, garantindo às crianças e às suas famílias o direito a um atendimento em programas de intervenção precoce que se refletirão na qualidade de vida das mesmas. Esta convicção encontra-se teoricamente comprovada, sendo a intervenção precoce considerada uma área de cariz prioritário em diversos países.

Sendo a família o primeiro agente de educação e de socialização de qualquer criança, incluindo a portadora de deficiência, Almeida (2012) enaltece a relevância que a família assume no âmbito da intervenção precoce. A autora defende que a proximidade dos elementos da família com a criança permite detetar diferenças e alertar para a eventual existência de situações, como as necessidades especiais, salientando a importância fundamental da educação no âmbito familiar, principalmente nas primeiras etapas de desenvolvimento da criança, competindo assim à família intervir de modo a desenvolver na criança todas as suas capacidades.

O envolvimento e participação dos pais em programas de intervenção precoce conduz a resultados favoráveis no desenvolvimento de capacidades na criança. Para o autor, os pais deverão estar envolvidos ativamente, uma vez que poderão ser eles os primeiros intervenientes na criação de estímulos e condições básicas de aprendizagem (Abreu et al., 1990 cit. in Almeida, 2012).

Para McWilliam et al. (2003, cit. in Henriques, 2012, pág. 53), “Os pais são os primeiros e mais marcantes educadores na vida dos filhos”, salientando o recurso a este ideal por parte de vários profissionais da área da intervenção precoce e garantindo a contínua veracidade do mesmo.

Assim, torna-se fundamental avaliar a satisfação das famílias em IP, permitindo aferir o valor que a intervenção tem para as famílias apoiadas, bem como para estabelecer correspondências com suas necessidades (Bailey & Simeonsson, 1988; Pereira, 2013).

McNaughton (1994 cit. in Pereira, 2013) destaca quatro grandes razões para se avaliar a satisfação das famílias:

- É à família que cabe uma maior responsabilidade e controlo do desenvolvimento da criança;
- Os resultados das avaliações do grau de satisfação das famílias podem ser utilizados no melhoramento do apoio, bem como para prevenir a rejeição dos programas por parte das famílias;
- A avaliação pode constituir um incentivo à participação dos pais em todo o processo de intervenção;
- Constitui um bom indicador do grau de eficácia do serviço prestado junto das entidades patrocinadoras.

Para McWilliam (2000, 2012) a participação da família na equipa e no processo de avaliação é fundamental pois garante a informação necessária para definir os objetivos da avaliação e intervenção, sendo assim possível direcionar e adequar às famílias e à criança a intervenção tendo em conta o contexto onde estão inseridos. Em consonância, para todos estes autores, a avaliação da satisfação das famílias em Intervenção Precoce permitirá não só melhorar a qualidade do serviço prestado, mas ainda fomentar a participação e o papel ativo das famílias no processo de intervenção.

Nesta linha de pensamento, e tendo em consideração o projeto piloto de IP implementado pela Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação (DREER) em toda a ilha, torna-se fundamental conhecer a opinião das famílias relativamente à intervenção que lhes é prestada, tentando desta forma perceber a adequabilidade da mesma, a eficácia do seu funcionamento e a relação dos serviços com os utentes que apoia, contribuindo para que esse conhecimento permita a consciencialização dos pontos fortes desta intervenção bem como as suas áreas fracas, de modo a que se possa futuramente trabalhar no sentido de aperfeiçoar as práticas apurando simultaneamente se as famílias que são apoiadas pelos serviços estão satisfeitas com os mesmos.

A escassez de estudos e publicações referentes à temática da IP na Madeira, aliada à evidência da sua história recente na ilha, tendo o projeto piloto arrancado apenas no ano letivo de 2004/2005, vieram reforçar a necessidade sentida em aprofundar conhecimentos relativamente às práticas vigentes na região. Os relatórios, até então publicados pelo órgão da tutela, referem-se exclusivamente à avaliação do projeto piloto e à apresentação dos dados do mesmo, não sendo específico quanto ao grau de satisfação das famílias apoiadas.

Assim, definiu-se como objetivo geral do estudo: *Compreender qual o grau de satisfação das famílias dos concelhos de Câmara de Lobos e Funchal relativamente ao trabalho desenvolvido pelas equipas de intervenção precoce.*

Este estudo encontra-se dividido em duas partes, sendo que a primeira se refere ao Enquadramento Teórico e a segunda parte ao Enquadramento Empírico. O Capítulo I da primeira parte assume-se como o quadro de referência que explicita os conceitos de Intervenção Precoce.

O Capítulo II aborda a questão da Família e reflete a aproximação teórica aos conceitos em análise neste estudo.

A segunda parte refere-se ao enquadramento empírico do estudo e à metodologia bem como aos objetivos, hipóteses e resultados obtidos.

PRIMEIRA PARTE

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I - A Intervenção Precoce

1.1 - A intervenção precoce: modelos, conceitos e objetivos

A ideia de se intervir o mais precocemente possível com e na criança em risco ou com problemas de desenvolvimento surge principalmente do reconhecimento de que os primeiros anos na vida de uma criança assumem um papel crítico para o seu desenvolvimento.

No que se refere ao conceito de IP, considera-se pertinente realçar alguns dos aspetos que se têm vindo a alterar desde os primeiros programas de intervenção, surgidos no início dos anos 60 nos Estados Unidos da América, para aquilo a que hoje se considera a Intervenção Precoce propriamente dita.

Os primeiros programas de Intervenção Precoce surgem associados à educação, nomeadamente a programas de educação pré-escolar de caráter compensatório e destinados a crianças em desvantagem social cujo insucesso escolar, originado pelas poucas oportunidades de vida, assumiam uma grande probabilidade. Esses programas, dirigidos às populações consideradas de risco por fatores maioritariamente de índole socioeconómica, qualificavam a criança como sujeito principal da intervenção, não sendo considerado o ambiente educativo, familiar ou comunitário à qual a mesma pertencia (Pimentel, 1999; Vaz, 2012).

De caráter principalmente clínico, as crianças usufruíam de serviços médicos, terapêuticos e educativos com o objetivo de serem compensadas as suas deficiências, permitindo-lhes experiências de aprendizagem diretas que lhes possibilitassem adquirir competências desenvolvimentais e funcionais (Correia e Serrano, 1998, 2002; Pereira, 2013).

Até por volta dos anos 70, a intervenção realizada com os pais, cingia-se principalmente à sensibilização e aconselhamento com o objetivo de os ajudar a ultrapassar as várias fases do “luto” na tentativa de diminuir o impacto da deficiência da criança na vida dos pais. Neste modelo de intervenção, os profissionais eram “detentores do saber”, decidindo o tipo de intervenção que deveria ser realizada com a

criança. Os profissionais exerciam assim sobre os pais uma espécie de controlo da situação relativamente à informação, aos recursos e às decisões interventivas.

No entanto, e depois de vários estudos e programas que foram sendo sistematicamente implementados, o conceito de intervenção precoce foi sofrendo alterações, surgindo a partir da década de 70 a preocupação de se incluir a observação das rotinas diárias, e envolver a criança, os pais e os técnicos no apoio.

Surge, em 1990 nos Estados Unidos uma nova legislação, “The individuals with disabilities education Act”, que altera a legislação em vigor na altura e apresenta um conjunto de linhas de orientação no atendimento às crianças com NEE ou em risco de desenvolvimento entre os 0 e os 5 anos de idade. Nesse documento previam-se diretrizes para que programas de Intervenção Precoce não fossem centrados exclusivamente nas necessidades das crianças, mas onde se contemplassem também as necessidades da família, ainda que elas não fossem o foco da intervenção.

De acordo com Pereira (2013) é a partir dos anos 90 que se verificam as primeiras tomadas de consciência por parte dos técnicos relativamente à importância do envolvimento das famílias, deixando-se assim de definir objetivos da intervenção baseados meramente na criança sem se considerar a família da mesma. Na perspetiva da autora e segundo Simeonsson e Bailey (1990) é nesta altura que a família passa, concomitantemente com a criança a ser alvo da IP, sendo consideradas também as suas necessidades. A Intervenção Precoce deverá, não só ser centrada nas famílias, como deverá ajudá-las a identificar as suas necessidades, a utilizar as suas capacidades, bem como a dotá-las de competências que lhes permitam mobilizar os recursos e suportes formais e informais, intra e extrafamiliares (Dunst e Bruder, 2002, cit. in Gronita et al, 2011).

Surgem ao longo dos anos, e a nível teórico, novos enquadramentos conceituais que contribuiram para que o foco da intervenção incidisse na família. Sumariamente destacam-se os modelos de abordagem sistémica da família baseada na teoria geral de sistemas de Bertalanffy (1968), o modelo ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979), o modelo transacional de Sameroff e Chandler (1975) e modelo de apoio social centrado na família de Dunst (1985).

A abordagem Sistémica da Família revela-se como uma das perspetivas teóricas mais notórias no estudo das famílias e encontra-se alicerçada na teoria geral dos sistemas de Bertalanffy. Magina (2011) referindo-se a este autor, destaca a sua conceção de família como sendo um sistema aberto em que os seus membros, com vivências e identidades diferenciadas, interagem entre si e com o meio. A mesma autora, citando Klein & White (1996) defende que esta abordagem se baseia nos seguintes pressupostos:

- As partes do sistema estão interligadas - todos os membros da família estão integralmente ligados uns aos outros;
- A família, como um sistema - só pode ser entendida como um todo e não em termos das suas partes individuais;
- O sistema familiar afeta e é afetado pelo seu meio ambiente;
- O sistema como um meio de compreender a organização e as experiências familiares em vez de um real fenómeno físico.

Nesta ótica, um sistema concebe-se como um agregado de unidades, organizadas em subsistemas que se regem por limites e regras para a mudança. A família é assim constituída por membros individuais que simultaneamente são membros de subsistemas dentro da família, ocupando em sincronia papéis diversos em diferentes contextos, que açambarcam outros estatutos, funções e tipos de interação (Relvas, 2000). As famílias são ainda caracterizadas pelo seu grau de abertura ou resistência a influências externas e ainda em termos das suas regras de funcionamento ou de mudanças que ocorrem à medida que avançam nos seus ciclos de vida, passando por vários estádios de desenvolvimento e de estágios através dos quais as mesmas progridem. A autora destaca três critérios base nos quais esses estágios se estabelecem: alterações na dimensão da família, idade do primogénito/criança mais velha e ainda estatuto profissional dos pais.

De acordo com Turnbull, Summers & Brotherson (1984 cit. in Matos, 2010) evidenciam-se quatro componentes do funcionamento da família, nomeadamente os seus recursos - características da família: agregado familiar, estatuto socioeconómico, localização geográfica, comportamentos, saúde...; a Interação da família – refere-se às relações entre os membros da família e entre estes e os vários subsistemas, dentro e fora da família; as funções da família – consistem nas diferentes categorias de necessidades que devem ser preenchidas pela família ao cumprir uma larga série de papéis e funções e finalmente, o ciclo de vida da família – modificações ao longo do ciclo de vida como

resultado de mudanças, dentro e fora da família, que influenciam as interações e alteram os recursos da mesma.

Assim, salientam-se nesta abordagem as inter-relações entre os subsistemas do núcleo familiar (marido-mulher, pais-filhos, irmãos) e os extrafamiliares (amigos, família alargada, vizinhos, profissionais).

Outro modelo de intervenção de relevância na Intervenção Precoce é o modelo proposto por Bronfenbrenner, o modelo Ecológico do Desenvolvimento. Magina (2011) evidencia a perspetiva ecológica como um processo de desenvolvimento contínuo e dinâmico onde os indivíduos estão em constante intercâmbio com o ambiente onde se inserem e onde o produto dessas interações é o desenvolvimento.

A perspetiva teórica de Bronfenbrenner sustenta o importante papel do ambiente no desenvolvimento humano e prioriza a compreensão de como fatores ecológicos afetam o comportamento. Este panorama está centralizado no estudo dos cenários de comportamentos e não das características pessoais dos participantes, defendendo maior correção ao prognosticar os comportamentos dos indivíduos quando observadas nos seus contextos do que partindo das suas características pessoais. Para Bronfenbrenner o sujeito destaca-se como ser dinâmico, em desenvolvimento, que se move e reestrutura e recria progressivamente o meio onde se encontra.

Bronfenbrenner (2011) descreve o meio ecológico como uma série de estruturas ou sistemas embutidos e estabelece quatro sistemas, progressivamente mais abrangentes, que afetam de forma direta ou indireta o desenvolvimento da criança. Para o autor, o ambiente relevante para a criança não se limita ao seu contexto imediato (casa, escola, familiares, amigos e vizinhos) mas engloba as interações entre os vários contextos. O imediato – microsistema, as relações que se estabelecem entre os diferentes agentes do contexto imediato - mesossistema, os contextos em que a criança não participa mas que influenciam as atividades do contexto imediato – exossistema, e os padrões institucionais da cultura de que os sistemas são expressões concretas – macrosistema.

O microsistema remete às interações que se estabelecem nos cenários onde a criança funciona, sendo definido como conjunto de atividades, papéis e relações interpessoais padronizadas que o sujeito em desenvolvimento vive num cenário específico e cujas características físicas e materiais são singulares. Neste sistema,

agrupam-se cenários como a casa e a escola, sendo incluídas em cada um, as relações entre a criança e os adultos e crianças desses mesmos cenários e entre eles e a criança em si. Para a criança pequena, a família representa o microsistema primário, onde a qualidade resulta da capacidade que o mesmo tem em suportar e incrementar o desenvolvimento num contexto emocionalmente saudável cujas relações que se estabelecem ultrapassam a díade entre a mãe a criança.

O mesossistema refere-se aos elos e aos processos entre dois ou mais ambientes, nos quais os indivíduos se desenvolvem, ou seja, é a interação entre vários microsistemas. Neste panorama, as experiências que ocorrem num dos contextos tem consequências sobre as experiências que existem e se configuram noutros contextos onde a pessoa em questão participa.

Desta forma, o mesossistema das crianças consiste nas interações entre a sua família e a comunidade local (a religião, os transportes, os restaurantes e cafés, os locais de compras, as associações, clubes desportivos e parques de lazer públicos), entre a família e a escola, e entre a família e os seus parentes (avós, tios, primos), entre outros. Para as crianças e adolescentes acolhidos em instituições, o mesossistema consiste nas interações entre a instituição e a sua família de origem, entre a escola e o acolhimento, como também entre a família de origem e seus parentes, vizinhos, e o meio social no qual a família se move.

Como é evidente, as possibilidades de relação entre contextos que se configuram como mesossistema são inúmeras para cada pessoa. O microsistema e o mesossistema representam os ambientes cujos níveis de relação são proximais, face a face e com contacto físico, e as suas influências são mais evidentes, sendo de crucial importância para os processos de desenvolvimento.

O Exossistema representa os contextos nos quais o indivíduo não se encontra diretamente envolvido, mas onde os acontecimentos que ocorrem afetam diretamente o ambiente da criança. Este sistema engloba por exemplo, o local de trabalho dos pais, a direção da escola que a criança frequenta, a família mais alargada... Um mesmo ambiente poderá no entanto, assumir diferentes sistemas para diferentes pessoas, o exossistema de uma criança poderá representar um microsistema para os seus pais e vice-versa (Matos, 2010)

O último nível ecológico será o Macrosistema que remete para a cultura social, para os valores, as crenças e os modos de agir de uma determinada sociedade, para a forma como ela se organiza, desde o espaço mais privado (microsistema) à esfera nacional. De acordo com Bronfenbrenner (1996), neste nível poderão ocorrer possíveis planificações para o futuro de acordo com a visão dos líderes políticos, dos planificadores sociais, dos filósofos e cientistas sociais de uma sociedade, empenhados na análise crítica e alteração experimental dos sistemas sociais prevalentes. São ainda englobados os cenários da criança em desenvolvimento que incluem a família, os amigos, os vizinhos, a escola, tal como forças menos diretas como leis, atitudes sociais e ambientes físicos que, direta ou indiretamente, mas afetam igualmente a criança.

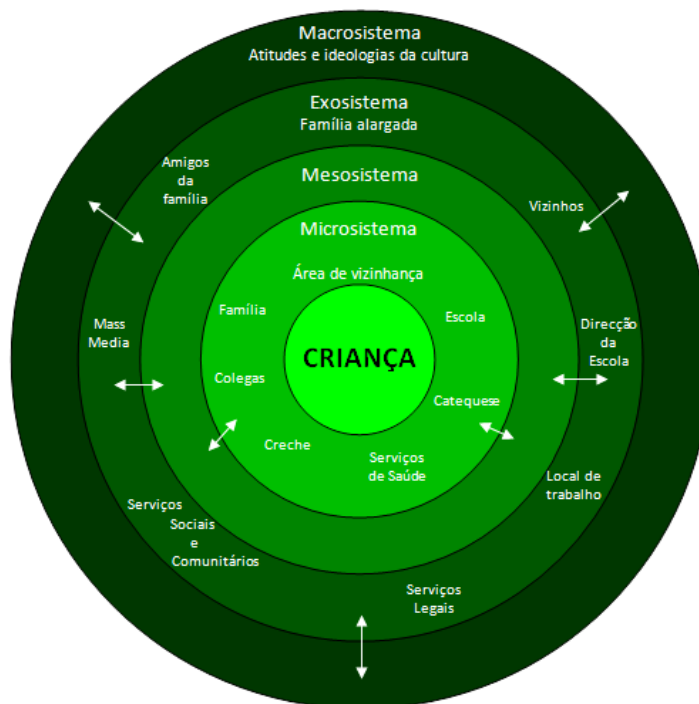


Figura 1: Modelo da Ecologia de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner

Fonte: Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*

Outro modelo de destaque é o proposto por Sameroff e Chandler (1975) que propõem um paradigma onde o desenvolvimento da criança se assume como produto de interações dinâmicas e contínuas entre a mesma e a experiência proporcionada pela sua família e o contexto social. Este modelo enfatiza ainda os efeitos da criança e do ambiente de modo que as experiências não possam ser vistas independentes da criança que passa a ser vista como um todo resultante da combinação de diferentes variáveis, refletindo as oportunidades e ganhos possibilitados pelo meio.

Magina (2011) destaca a introdução do conceito de “environtype” por Sameroff (1995) e que se traduz por uma organização social responsável pela forma com que cada indivíduo se insere na sociedade através da família e dos padrões de organização social que, apesar de serem independentes da criança, provocarão mudanças nos seus processos de regulação, que variam de família para família, de cultura para cultura. Este modelo apresenta uma perspetiva norteada por um conjunto de códigos que regulam o desenvolvimento e que podem ser de caráter individual (interpretações individuais), familiar (forma de transmissão de valores e crenças familiares) e cultural (características organizadoras da sociedade). Para Sameroff cada indivíduo acarretará em si um historial de relações, regras, sistemas de suporte sociais vinculados ao sistema cultural de cada família, intrinsecamente associado às suas crenças, histórias, mitos, rituais e paradigmas.

Meiseles e Shonkoff (2000) defendem que a adoção deste modelo como explicativo do desenvolvimento, implica reconhecer também que os fatores ambientais podem modificar falhas biologicamente determinadas mas que, e apesar do mesmo, há vulnerabilidades de desenvolvimento que têm uma etiologia ambiental. Para estes autores, o meio ambiente é encarado em termos da comunidade, da família e dos fatores parentais. Assim, o comportamento da criança entende-se dentro de um modelo de regulação em que o mesmo é o produto de transações entre o genótipo, o fenótipo e o mesótipo. Ou seja, o desenvolvimento é enquadrado dentro de um modelo de regulação, é o produto de transações entre os aspetos biológicos (genótipo), as características do comportamento da criança (fenótipo) e o resultado da experiência externa onde se podem incluir características culturais, familiares e parentais (mesótipo).

Magina (2011) destaca ainda a importância dos processos de regulação entre a criança, a família e os sistemas culturais, realçando três categorias: macro-regulações, mini-regulações e micro-regulações referidos por Sameroff e Fiese (1990), sendo que as macro-regulações assinalam mudanças significativas na experiência que se prolongam por períodos de tempo alargados e cujas mudanças, determinadas fundamentalmente por fatores culturais, promovem a base para a socialização de cada cultura.

Relativamente às mini-regulações, estas dizem essencialmente respeito a atividades rotineiras que se desenvolvem em contexto familiar e que se realizam numa base diária, alterando-se com as necessidades de adaptação familiar. Por seu lado, as

micro-regulações referem-se a interações momentâneas automáticas entre a criança e o cuidador.

Importa referir que estes níveis de regulação se encontram em interação constante e abrangem os códigos culturais, familiares e individuais imersos em contextos temporais e comportamentais, que variam em durabilidade e propósito do comportamento, o que segundo Magina (2011) suporta a perceção da existência de pontos vários no desenvolvimento, sobre os quais as regulações podem facilitar ou retardar o progresso da criança, representando ainda oportunidades de mudança que exercem influência no desenvolvimento.

O modelo de Sameroff e Chandler destaca ainda a importância de se compreender o papel do contexto social do indivíduo, uma vez que ao se fornecerem apoios precoces às crianças e famílias são fomentadas transações positivas que lhes permitem participar ativamente na comunidade e cujos efeitos irão por sua vez exercer influência na fase seguinte do desenvolvimento.

De acordo com Rutter (2000), fatores de apoio como a redução de situações de risco, a promoção da auto-estima, as oportunidades de aprendizagem, entre outros aspetos, poderão desencadear transações positivas que se repercutirão nos níveis de resiliência das famílias, e conseqüentemente no seu desenvolvimento e funcionamento. Patterson (1991, cit. in Magina 2011) sustenta que as famílias resilientes:

- Mantêm os limites da sua família e o controlo sobre as decisões familiares nas interações com forças exteriores, como por exemplo os profissionais;
- São capazes de expressar assertiva e abertamente os seus sentimentos e comunicar coerentemente;
- Atribuem significados positivos a situações difíceis e mantêm-se flexíveis nos seus papéis e tarefas;
- Demonstram trabalho de equipa na família e mantêm a família como um todo;
- Envolvem-se de forma ativa na resolução de problemas e no desenvolvimento de competências para os resolver, bem como às suas conseqüências;
- Mantêm a integração social através de amizades, redes e atividades de participação social;
- Desenvolvem relações de colaboração com os profissionais.

Este modelo relaciona de forma meramente casual a condição de risco ao desenvolvimento e permite contemplar a criança e a família compreendendo as complexas interações e transações que ocorrem.

O modelo social de apoio centrado na família advoga que os pais têm o domínio sobre as suas vidas e uma participação ativa no desenvolvimento dos membros da família. Desta forma, este modelo defende a família como a unidade de apoio no processo de intervenção, considerando que todas as pessoas têm pontos fortes e que são capazes de se tornarem mais competentes, adotando uma filosofia de corresponsabilização (Dunst, 1998).

Estudos de Dunst, Trivette e Thompson (1994 cit. in Magina 2011) vêm enfatizar o facto da IP atuar com o propósito de fortalecer o funcionamento da família e não o de se providenciarem às famílias serviços diretos.

Às famílias deverão ser prestados apoios no sentido de aumentar a sua capacitação e corresponsabilização no estabelecimento de estratégias que, eventualmente, sejam eficazes na resolução das suas necessidades

"(...) os objetivos dos programas de apoio à família são capacitar e corresponsabilizar as pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar" (Dunst & Trivette, 1994, cit. in Pimentel 2005, p. 64).

Destacam-se ainda os seis princípios fundamentais dos programas de apoio à família defendidos por Dunst et al. (1991 cit. in Rodrigues, 2012):

- Promover um sentido de comunidade, através da facilitação de contactos entre pessoas que partilham valores e necessidades, de tal forma que criem interdependências mutuamente benéficas;
- Mobilizar recursos e apoios, através da construção de sistemas e redes de apoio formais e informais que permitam encontrar respostas flexíveis e individualizadas às necessidades de cada família;
- Partilhar responsabilidades e favorecer a colaboração entre famílias e profissionais com o estabelecimento de relações de efetiva parceria;
- Proteger a integridade familiar respeitando as crenças e valores da família;

- Fortalecer o funcionamento familiar promovendo as capacidades e competências da família, necessárias para mobilizar recursos e não focalizando os aspetos fracos ou deficitários da família;
- Adotar práticas "proativas", através de um modelo de promoção de competências e de prestação de serviços adequados a quem beneficia da intervenção.

Gronita et al (2011) referem que a Intervenção Precoce em território nacional assenta no modelo proposto por Dunst, em 2000, desenvolvido posteriormente em 2005. O Modelo assenta na promoção do desenvolvimento, na aprendizagem e na competência interativa da criança, bem como no bem-estar dos pais, promovendo também a qualidade de vida da família, integrando ainda as seguintes componentes:

- Oportunidades de aprendizagem da criança (que devem ser interessantes e motivar o seu envolvimento ativo, resultando num sentido de controlo por parte da criança relativamente às suas competências);
- Apoio às competências dos pais (através de informação, aconselhamento e orientação que promova a sua autoconfiança, fortaleça as competências e conhecimentos parentais já existentes e promova a aquisição de novas competências para cuidar da criança e providenciar-lhe oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento);
- Apoios e recursos da família/comunidade (incluindo qualquer tipo de recurso intrafamiliar, informal, comunitário ou formal de que os pais necessitem para desempenhar de forma adequada a sua função parental).

Por seu lado, Simeonsson (2000) citado pelos mesmos autores, propõe no seu "manifesto universal para a intervenção precoce", uma abordagem que:

- Reconheça as diferenças individuais das crianças em termos de competências e dificuldades;
- Tenha uma visão abrangente da saúde, desenvolvimento e bem-estar da criança, quer a nível da avaliação quer da intervenção;
- Desenvolva intervenções que sejam personalizadas para a criança e para a família como uma unidade;
- Implemente intervenções que envolvam as famílias no seu contexto social e cultural;
- Apoie e complemente o papel das famílias como prestadoras de cuidados;

- Considere o desenvolvimento da criança e da família como fatores que influenciam os objetivos e resultados da intervenção;
- Assegure a qualidade dos serviços para as crianças e famílias.

No entanto, e sendo o principal objetivo deste estudo verificar o grau de satisfação das famílias face à intervenção dos técnicos que actuam na intervenção precoce nos Concelhos de Câmara de Lobos e Funchal, merece, apesar de um breve enquadramento histórico e concetual da Intervenção Precoce, maior destaque a IP na atualidade.

Para Boavida (2003 cit. in Costa 2012, p. 27) a IP é um:

“(...) conjunto de intervenções, dirigidas à população infantil dos 0-6 anos, à família e ao ambiente, e cujo objetivo é o de dar resposta o mais precocemente às necessidades (transitórias ou permanentes) que as crianças apresentem, quer sejam problemas de desenvolvimento ou situações de risco. Estas intervenções devem considerar a globalidade da criança sendo planificadas por uma equipa de profissionais de orientação interdisciplinar ou transdisciplinar”.

Gronita (2011) defende que a Intervenção Precoce tal como hoje é instituída, deverá contribuir para a potencialização de uma sociedade verdadeiramente inclusiva, onde a intervenção dos profissionais assente paralelamente em objetivos dirigidos à comunidade e objetivos específicos focados na criança e que acompanhem o desenvolvimento da mesma e a evolução da família. A Intervenção Precoce deverá proporcionar ainda às crianças com necessidades educativas especiais e às suas famílias respostas que deverão surgir logo nas fases mais precoces, caracterizadas pela sua vulnerabilidade afetiva e emocional, como a gravidez, o parto/nascimento e ainda no momento da tomada de conhecimento da problemática da criança.

Conclusivamente sugere-se uma definição europeia do conceito de Intervenção Precoce, que advém do projeto do European Agency for Development in Special Needs Education, presente no seu relatório “Intervenção Precoce na Infância: análise de situações na Europa 2003-2005” onde se define que:

“A Intervenção Precoce na Infância é um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer acção realizada quando a criança necessita de apoio especializado para: assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal; fortalecer as competências da própria família e promover a inclusão social da família e da criança. Estas acções devem ser

realizadas no contexto natural das crianças, preferencialmente a nível local, com uma abordagem em equipa multidimensional orientada para a família. (p. 3)”

1.2 - A intervenção precoce em Portugal

A Intervenção Precoce em Portugal teve o pico do seu desenvolvimento no final da década de 80. De acordo com Gronita et al. (2011), e refletindo o que se passava um pouco por todo o mundo, a IP descentalizou-se exclusivamente da criança e passa a focar-se na família, tendo em conta os vários fatores que influenciam o desenvolvimento da criança, implicando a criação de uma rede de suporte informal e formal de apoio.

A Intervenção Precoce em Portugal remonta à década de 60, com o surgimento dos primeiros programas de intervenção criados pelo Instituto de Assistência a Menores do Ministério da Saúde e Assistência - o Serviço de Orientação Domiciliária - destinado ao apoio de crianças invisuais. Ligados ao sistema de saúde, os programas assentavam em modelos médicos de cariz preventivo.

A perspetiva educacional das intervenções e os cuidados prestados às crianças até aos 6 anos estavam fundamentalmente à responsabilidade do Ministério da Saúde e Assistência e mais tarde a cargo da Segurança Social e posteriormente do Ministério de Educação.

Em abril de 1974, e depois do golpe de estado militar, surgem modificações na sociedade que se refletem no atendimento às crianças com deficiência nas comumente denominadas “cooperativas de crianças inadaptadas” (Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados - CERCIS), surgidas por iniciativa dos pais e tuteladas pelo Ministério de Educação. Apesar disso, raramente se apoiavam crianças com idades inferiores aos 6 anos neste tipo de estruturas.

Com a criação da Divisão de Educação Especial do Ministério da Educação, na década de 70, surge uma nova perspetiva de carácter pedagógico, refletindo-se numa maior preocupação relativamente à integração de crianças com NEE. No entanto, o número de crianças atendidas por estas equipas continuou escasso.

A partir de 1974, e graças a instituições privadas e de solidariedade social, começa o verdadeiro movimento de integração. Surgem serviços de orientação domiciliária nas zonas de Lisboa e do Porto e ainda serviços de apoio prestado pelas educadoras das equipas de educação especial do Ministério da Educação.

É sensivelmente por esta altura que surgem em Portugal, o Projeto de Águeda e o Projeto do Hospital Pediátrico de Coimbra. Caraterizados por uma forte orientação integradora, estes projetos funcionavam com serviços diversos que agiam em interação, sendo dinamizados pela comunidade, incentivando e refletindo-se nos modelos de prevenção e intervenção que sucessivamente foram surgindo.

Com o evoluir do conceito de Intervenção Precoce, foram-se ao longo dos anos desenvolvendo e implementando novos formatos de apoio e intervenção às crianças com NEE. Tanto no setor da Saúde, como no da Educação e do Serviço Social, começam a delinear-se apoios caraterizados por uma identificação/deteção precoce das problemáticas, bem como de estimulação precoce.

No entanto a identificação das crianças com problemas revelava-se manifestamente tardia, ocorrendo habitualmente no início da escolaridade obrigatória, traduzindo-se num número pouco significativo de crianças abrangidas pelos programas. O atendimento às crianças nas faixas etárias mais precoces baseava-se em orientações dadas às famílias e por apoios especializados e reabilitativos prestados à criança.

Durante a década de 80, surgem novas experiências na área da Intervenção Precoce, caraterizadas por uma estrutura organizativa e por um enquadramento teórico mais sólido. Estas novas experiências ficaram a cargo da Direção de Serviços e Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) - tutelado pelo Ministério da Solidariedade Social, e o Projeto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP) de Coimbra – com financiamento próprio, integrando serviços diversos e recursos locais num sistema organizativo de base comunitária. Estas duas entidades definiram um objetivo comum e inequívoco: intervir com a criança o mais precocemente possível.

Shearer & Shearer (1994 cit. in Pereira 2013) atribuem à DSOIP a implementação e a divulgação do Modelo Portage, com origem nos EUA, implicando diretamente os pais e assentando num modelo organizacional consistente e teoricamente bem enquadrado, revelando-se uma mais-valia, para pais e técnicos.

O modelo rompe com as práticas tradicionais da Educação Especial em vigor em Portugal, aclamando os pais como principais agentes no processo de intervenção, contrariamente ao modelo em prática na altura onde o técnico assumia o papel principal na intervenção. A intervenção passa a desenvolver-se no ambiente natural dos pais e da criança.

Em 1986 surgem na Lei de Bases do Sistema Educativo (L.B.S.E.) referências breves à Intervenção Precoce como medida de combate ao insucesso escolar. Até aos anos 90 a legislação portuguesa pauta-se por uma conceção “compensatória” em detrimento de uma perspectiva preventiva. Em 1989, encontra-se na Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei n.º 9/89, artigo n.º 18) uma breve referência ao atendimento precoce.

Ao longo dos anos 90, e quando os projetos de Intervenção Precoce surgem financiados por entidades estatais e comunitárias, surgem mudanças e novas exigências aos programas que deverão ter discriminados: o foco da intervenção - a população alvo; a metodologia e os recursos a utilizar; a previsão orçamental, a avaliação e o plano de colaboração e parceria entre os distintos serviços.

Surgem em 1997, e sob a alçada do Ministério de Educação, significativas mudanças nas políticas educativas relativamente ao nível do pré-escolar bem como do Ensino Especial: a Lei-quadro do Ensino Pré-Escolar, Lei n.º 5/97; o Despacho Conjunto n.º 105/97 e a Portaria n.º 52/97. Contribuiu também para a expansão da Intervenção Precoce o “Programa de Expansão e Desenvolvimento da Educação Pré-escolar” do Ministério de Educação, que se refletiu no alargamento das oportunidades de acesso e na melhoria das condições educativas das crianças no geral, e em específico, das crianças com NEE.

Se, por norma, o atendimento de crianças e jovens com NEE no nosso país, era até então assegurado por estruturas oficiais ou particulares da responsabilidade do setor da Segurança Social, cujo modelo predominante seria assistencial e médico, em 1994 e por Despacho Conjunto dos Ministérios da Educação, da Saúde e do Emprego e Segurança Social, são constituídos “grupos de trabalho” com o objetivo de estruturar formas de organização e atendimento no âmbito da Intervenção Precoce.

Subsequente a estes trabalhos, surge a 19 de Outubro de 1999 o Despacho Conjunto 891/99, do Ministério da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social que determina as orientações relativas à prática de Intervenção Precoce, atribuindo grande enfoque ao envolvimento parental, determinando-o como essencial e indispensável na educação dos filhos com NEE.

Este diploma vem pressupor que a Intervenção Precoce em Portugal seja regida por modelos teóricos semelhantes aos que orientam as práticas nos EUA, ganhando assim a Intervenção Precoce uma definição mais contextualizada, considerada como "uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente do âmbito da educação, da saúde e da ação social", e destinada a crianças dos 0 aos 6 anos, com particular incidência dos 0 aos 3, e que apresentem deficiência ou risco de atraso grave do desenvolvimento, acausando três importantes objetivos:

1. Criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, minimizando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento e prevenindo eventuais sequelas;
2. Otimizar as condições de interação criança-família mediante a informação sobre a problemática em causa, o reforço das respetivas capacidades e competências, designadamente na identificação e utilização dos seus recursos e dos da comunidade, e ainda, da capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar;
3. Envolver a comunidade no processo de intervenção de forma contínua e articulada otimizando os recursos existentes e as redes formais e informais de interajuda.

O Despacho define como eixos da Intervenção Precoce o envolvimento da família, o trabalho de equipa e a elaboração de um Plano Individual de Intervenção. Neste documento prevê-se uma Intervenção Precoce que se organize numa base comunitária e implementada por equipas de intervenção direta que deverão englobar profissionais com formação diversificada responsáveis pela programação da intervenção e pela elaboração do Plano Individualizado de Intervenção em parceria com a família das crianças.

De acordo com este diploma, os encargos financeiros da intervenção deverão ser suportados pelas entidades interventoras, consoante acordos de cooperação elaborados entre si.

A 6 de Outubro de 2009, surge a nova legislação de Intervenção Precoce - o Decreto-Lei n.º 281/2009. Este decreto vem criar o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), de onde se destaca o enfoque na família, a sinalização e deteção precoce das crianças que necessitam de apoio de Intervenção Precoce, a existência de um Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP), o trabalho de equipa através de equipas de intervenção multidisciplinar, a atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com o envolvimento das famílias e da comunidade e a referência à supervisão e à avaliação dos resultados.

1.3- A intervenção precoce na Madeira

A Educação Especial na Madeira encontrou-se até 2013 tutelada pela Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação (DREER) entretanto extinta tendo-se tratado de uma das medidas figurativas do novo Programa do então Governo, legislada e publicada no Decreto Regulamentar Regional n.º 3/2013/M de 14-02-2013. No entanto, e tendo em conta que o Projeto de Intervenção Precoce na Madeira surge sob a alçada da DREER, continuar-se-á a referir a mesma como tutela da Educação Especial na Madeira, sendo inclusive da sua responsabilidade os dados apresentados ao longo deste estudo.

A DREER assume na sua página oficial, a missão de “assegurar a inclusão familiar, educacional e social de crianças, jovens e adultos com deficiência ou outras necessidades especiais”.

Enquadrado no panorama internacional, surgiram também na Madeira ao longo dos anos, inquietações relativamente à Intervenção Precoce e em relação à qualidade

dos serviços prestados às crianças com NEE ou em risco, e ainda às suas famílias. Assim a Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação, cria a Direção de Serviços de Intervenção Precoce e Educação Especial (DSIPEE) com o objetivo de se garantirem “a inclusão escolar, familiar e social das crianças, jovens e adultos com deficiências sensoriais, intelectuais, motoras e/ou outras necessidades educativas especiais que exijam uma intervenção técnico-pedagógica especializada”. Esta direção de serviços assume como funções:

- Assegurar a gestão das instituições de educação especial;
- Colaborar com as escolas de ensino regular, famílias e unidades de saúde pública e de segurança social no despiste, observação, avaliação, encaminhamento e/ou atendimento de crianças e jovens com deficiência, outras necessidades educativas especiais e sobredotação;
- Promover o acompanhamento social, psicológico e pedagógico às crianças e jovens referidos na alínea anterior e respetivas famílias, quer em ambiente escolar ou sociofamiliar, no âmbito da intervenção precoce e/ou apoio domiciliário;
- Implementar programas de intervenção precoce, educação especial e experiências pré-profissionais;
- Promover ações destinadas a prevenir e eliminar o insucesso, o absentismo e o abandono escolar precoce;
- Promover o apoio psicoterapêutico aos educandos que apresentem perturbações emocionais e comportamentais resultantes de necessidades educativas especiais e ou de sobredotação;
- Promover, adaptar e divulgar tecnologias de apoio a serem utilizadas por alunos com deficiência e/ou outras necessidades educativas especiais;

Tomando consciência de que a Intervenção Precoce engloba um leque diversificado de serviços – médicos, educativos e sociais – que incidem no desenvolvimento de projetos e programas adequados às necessidades especiais das crianças abrangidas, a DREER inicia em 2005, um projeto de investigação-ação nesta área, sob a coordenação da Direção de Serviços de Formação e Adaptações Tecnológicas/ Divisão de Apoio à Formação e Investigação Científica (DSFAT/DAFIC), com a consultoria científica de Ana Maria Serrano, da Universidade do Minho.

O projeto pautou-se pelos seguintes objetivos:

- Repensar linhas de Intervenção Precoce promotoras da qualidade de vida das crianças em situação de risco e respetivas famílias, fomentando a inclusão;
- Implementar uma intervenção centrada na família, redefinindo-se o papel dos técnicos e dos pais/famílias, numa lógica de capacitação, corresponsabilização e reforço dos pontos fortes;
- Proporcionar aos técnicos formação específica e contínua, nas áreas da Intervenção Precoce, Supervisão, entre outras;
- Garantir a qualidade da intervenção, proporcionando uma monitorização e supervisão sistemáticas;
- Sensibilizar a comunidade e os demais intervenientes para a importância de uma intervenção o mais precoce possível, assente nos novos paradigmas da Intervenção Precoce.

O projeto de investigação-ação de Intervenção Precoce arrancou no ano letivo 2005/2006, prolongando-se até ao ano letivo de 2009/2010, compreendendo quatro fases distintas:

- 1.^a Fase - Ano Letivo 2004/2005 - Construção do projeto;
- 2.^a Fase - Ano Letivo 2005/2006 - Informação/formação;
- 3.^a Fase - Anos Letivos 2006/2007 e 2007/2008 - Implementação/monitorização, com visitas sistemáticas da consultora científica. De Abril a Julho de 2008 decorreu o processo de Supervisão em Intervenção Precoce;
- 4.^a Fase - Anos Letivos 2008/2009 e 2009/2010 - Avaliação/divulgação (tratamento e análise estatística dos dados e elaboração do relatório final) e disseminação das práticas.

O Projeto contou com a participação e o envolvimento de 43 profissionais pertencentes às equipas multidisciplinares dos serviços da DREER, nomeadamente: educadores de infância, docentes especializados, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, técnicos de educação especial e reabilitação, técnicos de serviço social, audiologista e formadores de Língua Gestual Portuguesa. No âmbito do projeto, foram apoiadas 80 crianças e suas respetivas famílias.

Adotando uma metodologia de investigação-ação, que a DREER define no relatório final do seu projeto como “um método de pesquisa que se torna único pela estreita ligação que promove entre a investigação e a prática profissional” foram selecionados, pelos profissionais envolvidos no projeto, indicadores para a implementação e monitorização do trabalho desenvolvido e ainda instrumentos específicos para a sua avaliação, nomeadamente:

- Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil - *Schedule of Growing Skills II*
- Inquérito de Avaliação da Satisfação da Família desenvolvido por Bailey, Hebbeler & Bruder (2005) aplicado às famílias envolvidas;
- A análise de conteúdo dos Planos Individualizados de Apoio à Família (PIAF's) - que objetivos? que funcionalidade?, que planificação da transição?

Através do Questionário dos Profissionais, foram também recolhidos dados relativamente à sua formação e perceção sobre o impacto do projeto na sua prática. Às famílias foi aplicado ainda o Questionário Sociodemográfico das Famílias.

De modo a colmatar as necessidades sentidas pelas equipas e de acordo com os dados de avaliações feitas no decorrer do projeto, surge de acordo com o relatório final do mesmo, “a necessidade de desenvolver um sistema de supervisão dos profissionais de Intervenção Precoce” (p.14), através da promoção de ações de formação e acompanhamento sob a orientação de Isabel Chaves de Almeida, do Instituto Superior de Educação e Ciências de Lisboa.

Acompanhando práticas de Intervenção Precoce de carácter mais internacional, a DREER promoveu também ações de sensibilização/formação em áreas pertinentes para a prossecução do trabalho das equipas, como a Intervenção Baseada nas Rotinas, defendida por Robin McWilliam (2012).

O Projeto “Intervenção Precoce: Convergência de Práticas na DREER”, da responsabilidade da Divisão de Investigação em Educação Especial, Reabilitação e Sobredotação (DIEERS), teve continuidade no ano letivo 2010/2011, norteando-se pelos mesmos objetivos do ano anterior, sendo eles:

- Proporcionar formação específica e contínua aos docentes e técnicos dos Centros de Apoio Psicopedagógico (CAP), assente na transdisciplinaridade e à luz dos atuais modelos recomendados: intervenção centrada na família e alicerçada no *empowerment* (capacitação), corresponsabilização e reforço dos seus pontos fortes;
- Uniformizar as práticas de Intervenção Precoce nos Centros de Apoio Psicopedagógico da DREER (de âmbito concelhio), com recurso a metodologias e instrumentos comuns de avaliação e intervenção;
- Garantir a qualidade da intervenção, designadamente através da implementação de mecanismos de monitorização e supervisão sistemáticas;
- Prestar serviços compreensivos e integrados às crianças e suas famílias - rentabilizando recursos, evitando a sobreposição de respostas e aproximando os serviços das famílias;
- Fomentar a constituição de redes formais e informais de apoio.

Integraram o projeto as dez equipas multidisciplinares dos Centros de Apoio Psicopedagógico da DREER, à exceção do Porto Santo, por uma questão meramente geográfica.

No que se refere aos instrumentos utilizados na implementação, monitorização e avaliação do trabalho desenvolvido, e no âmbito do projeto regional e de acordo com o seu relatório de 2010/2011, as equipas da DREER recorrem a:

- Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF);
- Schedule of Growing Skills;
- Brass Tracks;
- Questionário aos profissionais das equipas integradas no projeto;
- Questionário sociodemográfico das famílias e crianças envolvidas no projeto;
- Questionário de Avaliação da Satisfação da Família.

Posteriormente, num esforço conjunto entre a Direção de Serviços de Intervenção Precoce e Educação Especial (DSIPEE) e a Divisão de Apoio Psicopedagógico (DAP), e na sequência do Projeto “Intervenção Precoce: Convergência de Práticas na DRE”, foi elaborado um plano de ação relativo ao processo de monitorização e supervisão da valência de Intervenção Precoce nos Centros de Apoio Psicopedagógico, definindo para o ano letivo de 2012/2013 uma intervenção orientada pelas seguintes metas:

- Promover a implementação de boas práticas em Intervenção Precoce, promotoras da qualidade de vida das crianças em situação de risco e respetivas famílias, fomentando a inclusão.
- Manter a uniformização das práticas de IP nos CAPs da Direção Regional de Educação com recurso a metodologias e instrumentos comuns de avaliação e intervenção.

Ao longo do ano letivo 2012/2013, a Intervenção Precoce na Madeira apoiou 198 crianças, sendo que a sua distribuição por concelhos e pelos seus Centros de Apoio Psicopedagógico se revelou bastante heterogénea. Os dados obtidos até fevereiro de 2013, data do último levantamento de dados por parte do órgão da tutela, identificam 5 crianças inscritas na Intervenção Precoce no CAP Santana, contrastando com 82 crianças no CAP Funchal.

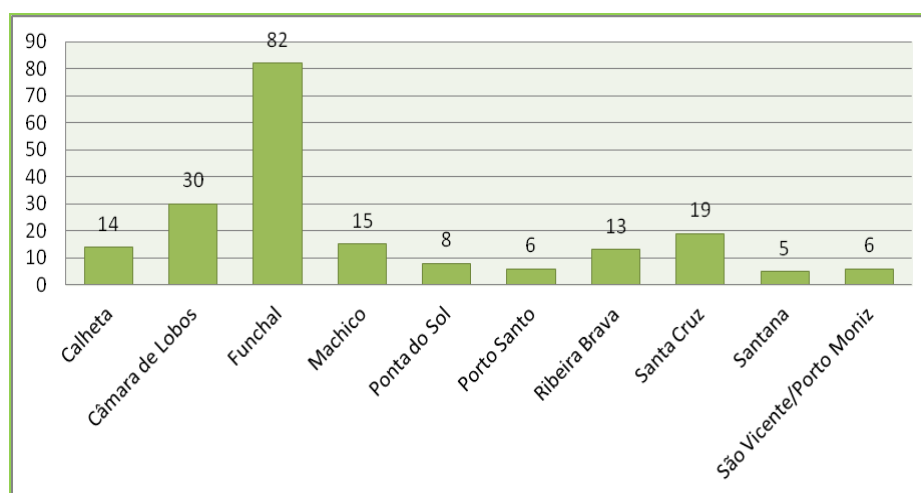


Gráfico 1 – Número das crianças abrangidas pela Intervenção Precoce por concelho/CAP

Relativamente ao apoio prestado, verifica-se que o atraso global de desenvolvimento representa a maior taxa de intervenção, seguido pelas perturbações do espectro do autismo, a trissomia 21, as perturbações da relação e da comunicação as perturbações da linguagem e da fala e as perturbações emocionais ou comportamentais graves. Com menor incidência encontram-se a surdez neuro sensorial, a paralisia cerebral, a multideficiência e a síndrome fetal alcoólico. Os “outros” referem-se a problemáticas com pouca incidência como baixa visão, dificuldades acentuadas ao nível do funcionamento intelectual, cegueira total, deficiência intelectual, desordem por

défice de atenção e hiperatividade, perturbações da aptidões motoras e a síndrome de Dravet (gráfico 2).

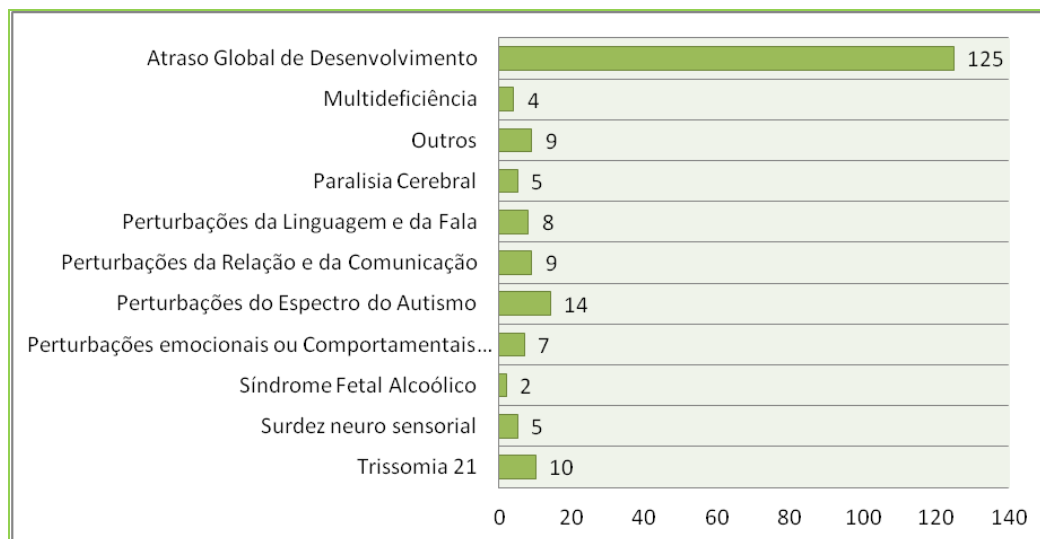


Gráfico 2 – Distribuição das crianças em função do diagnóstico

Relativamente aos profissionais que atuam na Intervenção Precoce na Madeira, o número variava entre 3 profissionais no CAP de São Vicente/Porto Moniz e no CAP de Santana e 39 no CAP do Funchal.

Recorrendo, na sua intervenção direta com as crianças ao Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP) para crianças até aos 5 anos e ao Projeto Educativo Individual (PEI) para crianças com 6 anos, a DREER, enfatiza a importância da construção de planos elaborados que assentam na realidade concreta de cada criança e seu contexto. Assumindo-os como um recurso fundamental de contínuo reforço positivo aos pais, a elaboração dos mesmos e a sua análise permitem às equipas competentes interpretar o trabalho efetuado pelos técnicos, representando os planos de intervenção para cada família/criança.

Estes profissionais apostam numa intervenção consubstanciada no PIIP ou PEI, com objetivos contextualizados e mensuráveis, que sejam simultaneamente úteis e claros que permitam à criança participar ativa e independentemente na escola e em casa, contextualizada nas suas rotinas e desenvolvendo simultaneamente relações sociais.

Capítulo II – A família

2.1 - Conceito de família

A diversidade de definições existentes, a sua complexidade e a frequência com se alteram essas mesmas definições, tornam difícil escolher uma definição única de família. Para Alonso et al. (2010, p. 171), a família é “a matriz de identidade do ser humano, e pode ser apontada como principal instituição socializadora.”, sendo que a criança adquire suas primeiras e fundamentais experiências de vida na sua interação com os pais. Estes autores destacam o papel fundamental da família relativamente à proteção, afeição e cuidados, estando ainda à sua responsabilidade o estabelecimento das primeiras relações estáveis e de confiança que se refletirão no sistema de valores e crenças do indivíduo.

Barros (2002, cit. in Eusébio, 2012, p. 47) defende que tanto o estatuto como o conceito de família não só se têm vindo a alterar ao longo dos séculos como continua a acontecer, assumindo-se como um “construto pluridimensional e multicultural, sendo diversificadas as vivências familiares conforme as diversas culturas, para além dos tempos”.

Atualmente, e como consequência desta evolução, o conceito de família deixa de estar associado apenas ao casal e seus filhos, surgindo novas configurações familiares, sendo vista como uma unidade interativa e dinâmica, onde a diversidade se assume apenas como uma contemporaneidade e não como um desvio ao conceito.

De acordo com Santos (2004 cit. in Abreu 2012, p. 5):

“A família é o contexto relacional e afetivo que permite à criança desenvolver-se e construir a sua identidade. Para que este processo decorra de forma harmoniosa é necessário que a família se constitua como um contexto estruturante e organizador, com particular destaque para dois parâmetros que me parecem especialmente relevantes, designadamente a diferença de gerações, e a diferença de

género, feminino e masculino. As figuras parentais, pai e mãe, e a forma como se relacionam entre si e com os filhos, têm naturalmente muito significado neste processo (...) ”.

Gameiro (1992,) citado pelo mesma autora descreve ainda a família como:

"(...) uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados pelo estudo dos indivíduos isolados (...). A simples descrição dos elementos de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura" (p.7).

Assim, para conhecer uma família é necessário ter em conta o contexto em que se insere, a sua organização e o seu dinamismo próprio, características que lhe conferem individualidade e autonomia.

A família assume como funções primordiais, o desenvolvimento e proteção dos seus elementos, a sua socialização, adequação e transmissão da cultura. O papel dos pais deverá concretizar-se em função das necessidades particulares dos filhos, respondendo simultaneamente a expectativas que lhes são atribuídas.

Na família, e com o nascimento de uma criança, inicia-se um novo período de transição no seu ciclo vital. Surgem assim transformações efetivas no papel dos pais que implicam uma nova redistribuição de papéis e funções a três níveis: entre o próprio casal, nas relações entre o casal e suas famílias de origem e nas suas relações com os contextos envolventes mais significativos.

A parentalidade processa-se tendo em conta a interação com a criança como sujeito ativo com competências e características próprias, a relação com as famílias de origem e as expectativas socioculturais e familiares que acompanham o nascimento da criança.

A família como sistema social é basicamente um grupo de indivíduos em processo de construção da sua própria realidade. Para Bronfenbrenner (1979, 1996) o desenvolvimento da criança é um processo sujeito à influência direta e indireta de diferentes sistemas nos quais a família, situada a nível do microssistema, assume o papel de uma estrutura que influencia diretamente a criança, sendo por isso fundamental que a Intervenção Precoce desenvolva a sua ação de modo a compreender os vários subsistemas da família.

2.2 - O papel da família na intervenção precoce

Tal como referido anteriormente, assistiu-se ao longo dos anos, e relativamente à Intervenção Precoce, a uma mudança de perspetiva, primeiramente centrada na criança para uma perspetiva centrada na família, em que a mesma, sendo o contexto imediato da criança, assume um papel preponderante no atendimento e nos programas.

De acordo com o Modelo Transacional, que dita atualmente a ação da Intervenção Precoce, a intervenção dos profissionais deverá pautar-se não só pela preocupação com o desenvolvimento da criança, mas também com os vários fatores que contribuem para o mesmo.

A família assume um papel de destaque na vida de uma criança, sendo o seu sistema ecológico imediato, composto pelas pessoas mais significativas e de maior importância. Fontana (1988 cit. in Costa, 2012, p.39) refere que “o primeiro grupo social da criança é a família e para a maioria das crianças este permanece o grupo mais importante”, motivo pelo qual nenhuma criança poderá ser conhecida sem que se conheça a sua família.

Assim, a Intervenção Precoce não pode de forma alienada focar-se exclusivamente na criança mas incluir a família em todo o processo de intervenção, elaborando estratégias de intervenção únicas para cada uma, identificando as suas prioridades e necessidades, atendendo aos seus desejos, preocupações e aspirações, identificando as suas redes de apoio formal e/ou informal, e ainda os recursos disponíveis de forma a mobilizar e envolver os apoios de forma a apelar às capacidades da família ou promovendo a aquisição de novas competências por parte da mesma (Correia e Serrano, 2002; Pereira, 2013)

O envolvimento da família tem sido largamente defendido ao longo dos anos. Autores como Dunst contribuíram significativamente na viragem que a Intervenção Precoce sofreu, passando o foco de intervenção da criança para a família, introduzindo conceitos como “empowerment” e “enabling”, conceitos centrais na filosofia actual de Intervenção Precoce (McWilliam, 2012).

McWilliam, na sua comunicação no IX Congresso Nacional de Intervenção Precoce, subordinado ao tema “FAMÍLIA: Principal mediadora da aprendizagem e desenvolvimento da criança” salienta a importância de modelos de intervenção centrados na família, em que os mesmos sejam orientados por pressupostos que se traduzam numa abordagem proactiva no trabalho com as mesmas, atribuindo-lhes qualidades que lhes garantam a capacitação, a corresponsabilização e o fortalecimento como família.

Dunst et al (1991, cit. in Pacheco, 2013) apresentam, relativamente ao modo como se percebe a família, quatro modelos de Intervenção Precoce que se diferenciam entre si pelo tipo de relações técnico-famílias:

- “Professional-Centered” – modelos centrados nos profissionais,
- “Family-Allied” – modelos aliados às famílias,
- “Family-Focused” – modelos focados na família,
- “Family-Centered” – modelos centrados na família.

Para Furneaux (1988, cit. in Nunes e Morgado, 2012) as necessidades da família incidem em oito âmbitos diferentes: suporte e segurança; ajuda prática; obtenção de informação; diálogo e conversação; ser visto como uma pessoa e não como o pai de uma criança com NEE; ter tempo de descanso; ter tempo para estabelecer contactos sociais e mostrar que podem fazer algo de positivo pelo filho.

Balley e Simeonsson (1988) realçam cinco necessidades da família que identificaram como mais frequentes de acordo com os estudos que realizaram: necessidade de informação; necessidade de apoio (formal ou informal); explicação da situação (do seu filho) aos outros; serviços da comunidade e carências financeiras.

Para McWilliam (2012) os serviços de IP prestados à família deverão basear-se em recursos formais e informais existentes na comunidade, de forma a capacitar e a corresponsabilizar a família na delimitação de necessidades e prioridades apontadas pela mesma de modo a que possam alcançar uma variedade e diversidade de competências que lhes permita tornarem-se cada vez mais capazes de satisfazer as suas necessidades, através da mobilização dos seus recursos.

Assim, e tendo em conta que a avaliação da satisfação dos pais perante os serviços recebidos pela Intervenção Precoce assume um papel fundamental para o sucesso da intervenção, torna-se importante identificar quais os aspetos apontados pelos mesmos e que determinam a sua satisfação. Tendo em conta que na RAM, a Intervenção Precoce propriamente dita arranca em 2005/2006 com a elaboração do projeto de investigação-ação torna-se fundamental, apurar o grau de satisfação dos pais abrangidos pelo mesmo, verificando-se simultaneamente quais são os pontos fortes desta intervenção.

2.3 - Conceito de satisfação

Bonafin e Brandalise (s/d, cit. in Chiavenato, 2004), referem a existência de necessidades humanas básicas, fisiológicas, psicológicas e de auto-realização, que ao serem ou não satisfeitas, exercem influência direta nos indivíduos. De uma forma geral, a satisfação é normalmente definida em função das percepções do sujeito e das suas expectativas.

McGregor (cit. in Guerreiro 2013, p.8) refere que:

“Todo o comportamento humano é voltado para a satisfação das necessidades humanas, do nascimento até a morte, o indivíduo está empenhado em constantes tentativas de satisfazer suas necessidades variadas, complexas (...)”.

Para Locke (1976, cit. in Souza, 2010), a satisfação resulta da avaliação positiva, medida através das percepções e dos sentimentos demonstrados pelos sujeitos e expressos por discordância ou concordância. Santana e Temoche (2006), referem ainda que a satisfação depende da capacidade de se proporcionarem atos, serviços ou recursos que vão ao encontro das expectativas do indivíduo.

Mendes (2010), numa vertente mais ligada à educação, salienta o facto de que a maioria dos estudos realizados com o intuito de se avaliar a satisfação, recorrem maioritariamente a questionários cujo objetivo principal é o de avaliar a satisfação geral com o trabalho ou avaliar os fatores que de alguma forma influenciarão o grau de satisfação da população inquirida. Cruz et al. (2003), referindo-se a trabalhos de Herzberg (s/d), demonstram que os fatores na origem da satisfação são fatores

intrínsecos ou motivadores, como a natureza das tarefas, a realização, o reconhecimento, a responsabilidade, o progresso e a possibilidade de promoção. Por sua vez, para Hackman e Lawler (s/d, cit. in Cruz et al. 2003), a autonomia, a variedade, o interesse, as informações e o feedback são componentes da tarefa correlacionados com a satisfação.

i. - A satisfação da família

Para vários dos autores referidos ao longo deste estudo, a satisfação das famílias, relativamente aos programas de intervenção precoce, é uma dimensão importante na avaliação dos efeitos destes programas nas famílias (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998; Lanners & Mombaerts, 2000; Harbin et al, 2000; Bailey & Bruder, 2005).

Donabedian (1994, cit. in Pereira, 2013) relaciona o termo “satisfação” com o que considera como os principais “pilares da qualidade”, sendo eles a eficácia, eficiência, conformidade, equidade, adequação e legitimidade, pressupondo-se que a qualidade dos programas e serviços de Intervenção Precoce passam também pela noção de satisfação que as famílias têm relativamente à prestação destes mesmos serviços.

A mesma autora realça quatro razões que McNaughton (1994) defende como fundamentais para que a satisfação parental seja considerada uma medida indispensável na avaliação de programas de Intervenção Precoce:

- Os pais são os principais responsáveis pelo desenvolvimento da criança, pelo que as suas decisões relativamente ao sucesso/insucesso do programa são fundamentais;
- A informação sobre a satisfação/insatisfação dos pais parece ser essencial no desenvolvimento de serviços de melhor qualidade e na prevenção da rejeição do programa;
- A inclusão dos pais nas tomadas de decisão na sequência de uma avaliação pode levar ao aumento da sua participação no programa;
- A informação sobre o grau de satisfação dos pais relativamente ao programa pode ser útil na argumentação com as entidades financiadoras sobre a sua eficácia.

É importante que as famílias sejam auscultadas relativamente à sua satisfação no que diz respeito ao apoio que lhes é prestado e também da relação deste com as suas necessidades. Para Lanners e Mombaerts (cit. in Cara-Linda, 2007) avaliar a satisfação das famílias permitirá melhorar o serviço prestado e ainda envolver as famílias no processo de intervenção.

Para os investigadores do grupo EurllyAid 1999, que desenvolveram a escala ESFIP - Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce, o conceito de satisfação das famílias será pautado pela diferença entre as expectativas dos pais relativamente aos programas de intervenção precoce e o serviço efetivamente recebido, o que permitirá delinear aspetos específicos que as famílias apreciam e esperam verdadeiramente.

Tendo em conta a pesquisa literária levada a cabo neste estudo, foi fácil perceber que não há uma definição universal ou geral do conceito de “satisfação” para a família. A satisfação torna-se mensurável, definida através das conclusões que as equipas retiram da aplicação dos inquéritos, das escalas... Considera-se no entanto fundamental referir que o próprio conceito de satisfação, tal como os próprios programas de Intervenção Precoce, irão variar também de acordo com as famílias, com os seus valores, necessidades identificadas, carências, e demais especificidades.

Para McWilliam et al (cit. in Fernandes 2008, p. 44)

“(...) cada família é única, as suas prioridades consistem naquilo que consideram importante para os seus filhos ou para toda a família. É importante pois identificar as prioridades para cada família, para assegurar assim o seu grau de satisfação ao conseguirem realizar o que é importante para elas”.

2.4 - Avaliação da satisfação

Atualmente, a prestação de um serviço de qualidade representa um dos maiores objetivos a atingir por parte de qualquer instituição ou prestador de serviços. Deparámo-nos com a existência de serviços mais flexíveis e “humanos” que atribuem à qualidade das suas obrigações, a sua imagem de marca. No entanto, a existência de serviços de qualidade está comprometida pela preocupação em se realizarem melhorias e progressos

contínuos, que deverão assentar em avaliações sistemáticas dos serviços prestados, o que assume maior importância no caso dos serviços de Intervenção Precoce tendo em conta o seu campo de ação e as consequências diretas que esses programas representam para as crianças e suas famílias.

A IP deverá garantir um serviço e um apoio que se mantenha constantemente atualizado, sendo capaz de responder e se adaptar às necessidades singulares das famílias e das crianças. McNaughton (1994, cit in Pimentel, 2005) destaca a importância da avaliação da satisfação parental no sentido em que a mesma permitirá salientar aspetos considerados importantes nos programas de Intervenção Precoce.

A avaliação da satisfação das famílias assume um papel manifestamente consistente com o quadro de referência do modelo de intervenção centrado na família e permite espelhar, independente dos efeitos da intervenção, a satisfação dos pais numa opinião mais ampla relativamente ao âmbito e à qualidade dos serviços prestados (Simeonsson, 1988, cit. in Cruz et al., 2003).

No entanto, e apesar da sua inegável importância, a avaliação da satisfação dos pais relativamente à IP torna-se muitas vezes complicada, uma vez que se trata de uma dimensão difícil de avaliar com objetividade. Vários autores, como Simeonsson (1988), McNaughton (1994), Bailey et al. (1998), Lanners e Mombaerts (2000), referidos por Cruz et al. (2003) no seu “Projeto Investigar em Intervenção Precoce” apontam alguns aspetos que justificam essa dificuldade, como a relatividade da medida, a inexistência de um padrão de referência, o carácter volátil do conceito e ainda o facto de se tratar de uma dimensão subjetiva que traduz as sensações e sentimentos dos inquiridos. Os mesmos autores, baseando-se em McNaughton (1994), destacam ainda o facto de que, tendo em conta todos estes fatores, se defenda e privilegie uma avaliação objetiva que incida nesses mesmos comportamentos.

Porém, independentemente das dificuldades, os diversos autores que têm sido citados, continuam a considerar a avaliação da satisfação como um elemento de inegável utilidade na avaliação dos resultados dos programas de intervenção precoce.

SEGUNDA PARTE

ENQUADRAMENTO EMPÍRICO

Capítulo I

1. 1 - Problemática

Este estudo enquadra-se no âmbito da Educação Especial, nomeadamente no Domínio da Intervenção Precoce na Infância e surgiu da escassez de estudos sobre a temática aplicados em território regional e da vontade de saber, após conclusão do projeto-piloto realizado na RAM, o ponto da situação relativamente à satisfação que as famílias sentem perante os apoios recebidos.

Na pesquisa efetuada foram encontradas algumas investigações feitas na área, nomeadamente por Cabral (2006), o Relatório Final do Projeto-Piloto de Intervenção Precoce da DREER (2010), Rodrigues (2011), Pereira (2012) e Correia (2014). Em comum, estes projetos incidem principalmente sobre as percepções dos profissionais que atuam na Intervenção Precoce, havendo lugar a uma pequena referência à satisfação dos pais no relatório levado a cabo pelo então órgão da tutela em Educação Especial na Madeira.

Ora, sabendo que a Intervenção Precoce tem atualmente o seu foco de intervenção na família e não na criança, não será de todo pertinente que o público-alvo a quem esta intervenção se destina seja indagado quanto a essa mesma intervenção? A satisfação destas famílias relativamente ao apoio que lhes é prestado não será, de todo, um factor determinante na mudança de posturas e estratégias que se considerem necessárias? No apuramento de dados que permitam melhorar e adequar as práticas em vigor? Detetar os pontos fortes da intervenção e os fracos, melhorando-os?

Julga-se, que tendo em conta que se investigaram os pontos de vista dos intervenientes desta intervenção, que tal como precoce deverá ser de qualidade, é fundamental que se apure, da parte de quem a recebe, dados que permitam responder à questão: “será que estas famílias estão satisfeitas?”

Mendes (2010) considera que apesar de haver uma preocupação atual com os resultados da Intervenção Precoce, não se tem avaliado, de forma compreensiva esses

serviços que deverão ter em conta três dimensões: a criança, o programa e, obviamente, a família. A autora, assente nas ideias de Bagnato (2007), refere ainda que a avaliação feita à intervenção se tem limitado a enumerar os serviços prestados em detrimento da intensidade, devendo ainda abordar o número de horas, o tipo de sessões, o foco da intervenção e o grau de inclusão, dados que garantiriam realmente informações cruciais no que diz respeito ao impacto e eficácia dos programas, permitindo relacionar variáveis de intervenção e resultados, e assim adequando as práticas, o que se refletirá na qualidade dos serviços.

Pelo que atrás foi referido, considerou-se pertinente definir a seguinte questão de investigação: *Será que a intervenção dos profissionais de IP satisfaz os desejos e necessidades das famílias que beneficiam desse apoio?*

1.2 - Objetivos

Foi definindo como objetivo geral deste estudo **Compreender qual o grau de satisfação das famílias dos concelhos de Câmara de Lobos e Funchal relativamente ao trabalho desenvolvido pelas equipas de intervenção precoce.**

De forma a poder responder ao objetivo geral, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

1. Compreender quais são os itens da intervenção prestada que apresentam maiores índices de satisfação;
2. Compreender qual a idade da criança em que começa o apoio da equipa de IP, qual a média de duração do serviço prestado e em que local se realiza o apoio;
3. Avaliar quais os domínios em que existe maior satisfação face à intervenção da IP;
4. Analisar o nível de satisfação global das famílias e quais os domínios que mais peso têm nessa satisfação;
5. Compreender se as variáveis *frequência de contactos* (entre as famílias e os técnicos de IP), *o tempo de apoio prestado*, *a situação familiar*, *a idade da criança* e as *habilidades literárias do encarregado de educação* influenciam o nível de satisfação das famílias;

6. Recolher a opinião de representantes das famílias sobre o processo de referenciação e o trabalho de IP.

1.3 - Hipóteses de investigação

Em investigação as hipóteses assumem o papel de declarações ou princípios, que formulados à priori pelo investigador poderão, de acordo com a investigação realizada, permitir algumas conclusões ainda que não confirmadas ou validadas. Deste modo, a formulação de hipóteses assume-se como um ponto-chave da pesquisa. Para esta investigação, e de acordo com os objetivos atrás mencionados, definiram-se as seguintes hipóteses de investigação:

H1 - A frequência de contactos estabelecidos entre os encarregados de educação e os técnicos de intervenção precoce e os serviços influenciam o grau de satisfação dos pais

H2 – O tempo de prestação de serviços de intervenção às crianças influencia o grau de satisfação dos encarregados de educação

H3 – A situação familiar do encarregado de educação influencia o seu grau de satisfação

H4 – A idade da criança influencia o grau de satisfação dos encarregados de educação

H5 – As habilitações literárias dos encarregados de educação influenciam o grau de satisfação dos mesmos

1.4 - Amostra e participantes

Considerou-se como população alvo deste estudo as famílias apoiadas pela Intervenção Precoce nos concelhos do Funchal e Câmara de Lobos. Pela dificuldade de se contactarem todas as famílias que beneficiaram deste apoio, constituiu-se uma amostra de conveniência com 25 famílias de cada um dos concelhos anteriormente referidos num total de 50 famílias.

Dos participantes atrás referidos fizeram ainda parte do estudo numa sessão de grupo focado 6 famílias.

Assim, passa-se à caracterização dos participantes.

É possível verificar na tabela seguinte a caracterização dos 50 encarregados de educação inquiridos pela escala e que representaram as suas famílias.

		N	%
Sexo	Feminino	44	88,0%
	Masculino	6	12,0%
Idade, Média + DP / Mediana (Mínimo - Máximo)		3,4 + 6,4 / 34,5 (21 - 47)	
Qual o nível de instrução mais elevado que completou?	Não sabe ler nem escrever	1	2,0%
	4. ^a Classe	3	6,0%
	6. ^o ano (Telescola ou 2. ^o ano do ciclo preparatório)	8	16,0%
	9. ^o ano (antigo 5. ^o ano)	9	18,0%
	11. ^o ano (antigo 7. ^o ano)	4	8,0%
	12. ^o ano (antigo propedêutico)	9	18,0%
	Bacharelato	2	4,0%
	Licenciatura	14	28,0%
Qual é a sua situação de trabalho?	Desempregado/a	8	16,0%
	Doméstica/o	7	14,0%
	Empregada doméstica	1	2,0%
	Estudante	2	4,0%
	Exerce uma profissão	32	64,0%
Se tem ou já teve uma profissão	Trabalhador por conta de outrem	36	90,0%
	Trabalhador por conta própria	3	7,5%
	Trabalhador sem salário num negócio familiar	1	2,5%
Qual é a sua situação familiar?	Casado/a ou unido de facto	36	75,0%
	É pai/mãe adotivo/a (família adotiva)	1	2,1%
	É pai/mãe solteiro/a, viúvo/a ou divorciado/a (família monoparental)	10	20,8%
	Este é o seu 2. ^o casamento (família reconstituída)	1	2,1%

Tabela 1 – Caracterização do encarregado de educação

Constata-se que 88,0% eram do sexo feminino, com uma média de idades de $34,4 \pm 6,4$ anos, sendo o nível de instrução mais frequente a licenciatura (28,0%), sucedida pelo 9.^o ano (18,0%) e 12.^o ano (18,0%). Ainda sobre o grupo inquirido, constata-se que 64,0% exercia uma profissão, 75,0% era casado/a ou unidos de facto e 28,0% era pai/mãe solteiro/a, viúvo/a ou divorciado/a.

Na seguinte tabela, é possível verificar o grau de parentesco dos inquiridos em relação à criança, bem como o género da mesma e ainda apurar se tem irmãos e qual a sua posição, em termos de idade, perante os mesmos.

		N	%
Qual é o seu grau de parentesco face à criança apoiada?	Fisioterapeuta (pela mãe)	1	2,0%
	Irmã	3	6,0%
	Mãe	39	78,0%
	Pai	7	14,0%
Quantos irmãos tem a criança apoiada?	0	17	34,0%
	1	19	38,0%
	2	9	18,0%
	3	1	2,0%
	4	2	4,0%
	5	2	4,0%
Qual é o sexo da criança apoiada?	Feminino	16	32,7%
	Masculino	33	67,3%
Idade, Média ± DP / Mediana (Mínimo - Máximo)		4,5 ± 1,4 / 5 (1 - 7)	
Qual é, em termos de idade, a posição da criança face aos irmãos?	0	17	34,0%
	1	7	14,0%
	2	15	30,0%
	3	7	14,0%
	4	3	6,0%
	6	1	2,0%

Tabela 2 – Caracterização do cuidador da criança

Pela análise da tabela verifica-se que 78,0% dos inquiridos correspondem à mãe sendo que 14% correspondem ao pai. Relativamente à quantidade de irmãos, 34,0% das crianças não tinham qualquer irmão e 38,0% tinham um irmão. No que concerne ao género, 67,3% das crianças apoiadas eram do sexo masculino e com uma média etária de $4,5 \pm 1,4$ anos.

No que se refere aos participantes do GF, apresenta-se na tabela 3 a sua caracterização.

N.º	Grau de parentesco	Idade	Sexo da criança	Idade da criança	Deficiência	Idade de diagnóstico	Início de apoio
1	Mãe	35	Masculino	4	Paralisia cerebral		1 ano
2	Pai	39	Masculino	4	Epilepsia/Atraso Global de Desenvolvimento	7 meses	2 anos
3	Mãe	39	Masculino	5	Deficiência visual	18 meses	3 anos
4	Irmã	32	Masculino	5	Trissomia 21	Nascença	6 meses
5	Pai	40	Feminino	8	Trissomia 21	Nascença	6 meses
6	Mãe	32	Masculino	5	Problemas Comportamentais e Emocionais		

Tabela 3 – Caracterização dos participantes e no grupo focado e das crianças.

Este grupo foi constituído por 6 elementos sendo que 4 deles eram do sexo feminino e 2 do sexo masculino. As idades dos pais variaram entre os 32 e os 40 anos e a das crianças entre os 4 e os 8 anos, sendo que esta última criança continua a receber apoio da IP tendo em conta a natureza da sua necessidade especial (NE).

1.5 - Metodologia

Tendo em conta a matriz teórica que modelou a pesquisa bibliográfica e a revisão da literatura, abordam-se neste capítulo as questões metodológicas que orientaram a investigação.

Fortin (2009) descreve a metodologia como o conjunto de métodos e técnicas que orientam a elaboração do processo de investigação científica. De acordo com o autor, é nesta fase que se cria, através das opções metodológicas, o fio condutor que concede credibilidade à investigação. As decisões tomadas nesta fase irão determinar o desenrolar do estudo, uma vez que estabelecem os procedimentos que levam às respostas das questões de investigação e da verificação das hipóteses.

Para este estudo, optou-se por um modelo descritivo que assentou num paradigma misto, qualitativo e quantitativo, recorrendo para o efeito a uma escala e a um grupo focado. Santos e Silva (2012) sustentam que é cada vez maior o número de investigadores que reconhece as vantagens de associar ambos os métodos pois enriquecem a pesquisa. Os mesmos autores consideram que os grupos focados, quando sucedem ao método quantitativo, permitem a exploração ou o esclarecimento de questões que possam ter advindo da análise dos resultados do método quantitativo, obtidos neste caso da aplicação da ESFIP.

Tendo em conta a vertente quantitativa deste estudo, e considerando o instrumento utilizado para a recolha de dados, a ESFIP, é possível referir que na caracterização global da amostra as variáveis numéricas foram resumidas através da média, desvio padrão (DP), mínimo e máximo e apresentadas no texto através da média \pm DP. Para as variáveis qualitativas recorreu-se às frequências absolutas e relativas. Nos casos em que existiam dados em falta, as frequências relativas foram determinadas em relação à totalidade dos elementos das amostras.

Nos itens alusivos às escalas de satisfação foram utilizados scores entre 1 e 4, em que um score inferior (1) implica insatisfação total e um score máximo (4) está associado ao nível máximo de satisfação. Nos casos em que esses scores sejam inferiores a 2,5 será interpretado como insatisfação, sendo que quando superiores indiquem satisfação. Foram determinados scores, entre 1 e 4, para cada um dos oito domínios que compõem a escala, bem como para a globalidade da mesma.

Para a análise das hipóteses do estudo utilizaram-se os testes de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, quando comparados os scores de satisfação entre variáveis com duas ou com três categorias, respetivamente. O teste à significância da correlação de Pearson foi utilizado para avaliar a correlação entre os scores de satisfação e variáveis quantitativas. A ANOVA de medidas repetidas foi empregue para comparar os scores médios de satisfação entre os oito domínios e a regressão linear múltipla, em particular os coeficientes standardizados estimados (Betas), foi utilizada para avaliar o peso de cada domínio da satisfação na globalidade da satisfação.

Consideraram-se diferenças estatisticamente significativas ou associações estatisticamente significativas os casos de $p < 0.05$.

Relativamente ao GF, a análise estatística dos dados foi realizada com recurso ao software IBM SPSS versão 22.0 (IBM Corporation, New York, USA). Para a análise de conteúdo recorreu-se ao software de análise qualitativa NVivo, versão 10 para Windows (QSR International Pty Ltd, Australia), que permitiu, através da leitura das transcrições, construir uma grelha de análise inicial com as principais categorias encontradas. O NVivo 10 auxiliou o processo de codificação e de categorização dos principais conceitos, através da indexação do texto das transcrições.

Numa segunda fase foi efetuada uma análise de frequências linguísticas das ideias e dos conceitos subjacentes a cada item da grelha definida.

1.6 - Instrumentos e procedimentos

Para a realização e implementação do estudo foi solicitada e obtida a devida autorização ao Diretor Regional da Educação da Secretaria Regional de Educação de Recursos Humanos da Madeira (anexo 1 e 2) e à Direção Clínica do Hospital Dr. Nélio Mendonça através da Comissão de Ética para a Saúde (anexo 3 e 4).

Ao Dr. phil. Lanners Romain, autor da escala original European Parent Satisfaction Scale about Early Intervention (EPASSEI), foi solicitada a autorização para a utilização da mesma (anexo 5) sendo entregues às famílias a versão portuguesa da escala, a ESFIP (Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce (anexo 6), adaptada e elaborada por Fontes e Carvalho (2003).

A aplicação da escala fez-se após a obtenção da declaração do consentimento informado (anexo 7), por abordagem direta por parte do investigador *in loco*, quer nos estabelecimentos de educação frequentados pela criança graças à colaboração do CAP de cada concelho, quer no Centro de Desenvolvimento da Criança (doravante designado por CDC), sendo que a participação das famílias foi solicitada garantindo a confidencialidade no preenchimento da escala e o rigor científico do processo. A pedido de alguns pais, e por uma questão de disponibilidade, foi-lhes enviada a escala por correio eletrónico e respondida on-line.

Os pais abordados no CDC, puderam contar ainda com a explicação do estudo em suporte papel (documento de informação ao sujeito da investigação – anexo 8) indo ao encontro das exigências impostas pela Comissão de Ética do Hospital. Consequentemente e depois da autorização obtida, foram aplicadas as ESFIP.

Em cada um destes concelhos, as famílias foram ainda convidadas a participar num Grupo Focado, sendo a sua participação de carácter voluntário e manifestada em documento criado para o efeito (anexo 9). No contacto e agendamento do grupo focado, confirmaram-se 8 presenças, sendo que no dia apenas se apresentaram os representantes de 6 famílias.

O grupo focado permitiu a obtenção dos dados qualitativos deste estudo, tendo a sua duração rondado aproximadamente 1 hora e 30 minutos. O ambiente criado foi propício e condutor de troca de experiências e perspetivas entre os participantes. A

reunião decorreu no Funchal, numa escola da região em horário pós-escolar, tendo a sala sido organizada com cadeiras dispostas em volta de uma mesa retangular, de modo a que os pais pudessem facilmente trocar impressões e participar de forma ativa.

O consentimento escrito relativamente à recolha dos dados foi assinada imediatamente antes do início da discussão numa folha de presença e consentimento criada para o efeito (anexo 10). Para maior controle e análise dos dados, os pais foram numerados por ordem de chegada, recorrendo ao seu número de identificação para iniciar a sua participação.

Tendo em conta que a recolha de informação foi feita em suporte áudio, respeitando os exigidos cuidados éticos, garantiu-se a confidencialidade dos participantes, das crianças e dos técnicos referidos pelos mesmos.

i - Escala de Satisfação Parental em Intervenção Precoce - ESFIP

Um inquérito por questionário é um conjunto de questões relativamente a uma problemática, previamente elaborado para ser respondido, quer de forma escrita como oral. No que diz respeito a avaliar o grau de satisfação das famílias, a situação torna-se complicada no sentido em que a satisfação, sendo um conceito abstrato, é difícil de medir e definir pois dependente de avaliações subjetivas baseadas em normas e informações por vezes muito dissemelhantes (Lanner e Mombaerts, 2000; Cruz et al, 2003).

Este questionário traduz-se numa escala constituída por dois grandes conjuntos de questões. A parte 1 refere-se aos dados gerais e engloba questões que permitem caracterizar a família da criança apoiada, bem como o apoio prestado à família. Na parte 2, estão as questões relativas à avaliação da satisfação, sendo compostas por 66 itens distribuídos por 8 dimensões: apoio aos pais (15 itens), apoio à criança (12 itens), ambiente social (3 itens), relação entre pais e profissionais (6 itens), modelo de apoio (15 itens), direitos dos pais (3 itens), localização e ligações do serviço (3 itens) e a

estrutura e administração do serviço (9 itens). Para cada um destes itens existem 4 opções de resposta “muito bom”, “bom”, “mau” e “muito mau” – ou similares.

ii- Grupo Focado

Canales & Peinado (1995 cit. in Aires, 2011) defendem que o recurso aos grupos de discussão (grupo focado de acordo com a terminologia adoptada ao longo deste estudo) devem à sua recentidade e escassa divulgação a sua menor aplicabilidade quando comparada com técnicas, ditas clássicas, como o questionário, a entrevista aberta ou a entrevista em grupo.

Costa (2012) considera que a inclusão de grupos focados em projetos de investigação como procedimentos qualitativos, deriva da necessidade do investigador verificar como as pessoas avaliam um acontecimento, uma realidade, uma ideia, como definem um problema e que opiniões e significados/sentimentos atribui a determinados fenómenos. A autora considera que as atitudes e percepções relativas a conceitos, produtos, serviços ou programas são desenvolvidas também pela interação entre as pessoas e pela influência que o seu meio ambiente e as pessoas que o rodeiam exercem sobre si.

Assim, este estudo, considerando autores como Vieira (2012), Costa (2012), Ribeiro & Newmann (2012), recorre na sua vertente qualitativa ao grupo focado com o intuito de se obterem informações e dados sobre a questão específica da satisfação dos pais perante o apoio da Intervenção Precoce que lhes é prestado. Esta técnica de grupo que se baseia na interação social entre pessoas com características comuns que procuram compreender o que sentem ou pensam sobre um determinado assunto, produto ou serviço, exige da parte do investigador cuidados e planeamentos no que diz respeito à condução do debate. Barbour (2009) defende que para a realização de um grupo focado, o investigador deverá motivar e estimular as interações, respeitando alguns passos prévios, como a elaboração antecipada de um roteiro/guião, a selecção de materiais que incentivem a interação, definir a composição do grupo e garantir que os participantes discutam entre si, e não apenas com o pesquisador ou moderador.

Para a implementação do GF criou-se um guião (anexo 11) onde foram incluídos tópicos cuidadosamente selecionados e elaborados tendo em vista a informação esperada, indo ao encontro dos dados da ESFIP na tentativa de se aprofundarem os resultados advindos da aplicação da escala, de uma forma menos orientada. Este guião foi enviado a Professores especialistas na área que o consideraram adequado.

Capítulo II

2.1 - Apresentação e discussão dos resultados

Para a análise dos dados obtidos através da ESFIP e dos dados obtidos do grupo focado foram consideradas as dimensões de análise. No que diz respeito à escala em si, constata-se que a mesma, em termos gerais, apresenta níveis muito elevados de fiabilidade (Alpha de Cronbach = 0,973).

Para uma mais fácil leitura optou-se por apresentar os dados, relacionando-os com os objetivos definidos e respetivas hipóteses. Sempre que possível, os dados obtidos serão confrontados com outros estudos existentes sobre a temática.

Seguem-se os dados obtidos na Escala ESFIP.

Respondendo ao objetivo 1 *Compreender quais são os itens da intervenção prestada que representam maiores índices de satisfação*, apresentam-se os dados obtidos na tabela seguinte.

	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	Alpha de Cronbach
A orientação e o apoio que lhe têm sido oferecidos pelo serviço de IP, é no geral	3,50	0,54	4,00	2,00	4,00	
A intervenção precoce ajudou-o/a a mudar a imagem que tinha do seu filho	3,26	0,80	3,00	1,00	4,00	
O apoio ajudou-o/a a lidar com as suas emoções	3,14	0,78	3,00	1,00	4,00	
A informação sobre as terapias que existem, ajudou-o/a a perceber que tipo de terapia a sua criança precisa/precisava	3,20	0,61	3,00	2,00	4,00	
O apoio ajudou-o/a a ver as capacidades e os problemas da sua criança	3,34	0,66	3,00	1,00	4,00	
O apoio ajudou-o/a a sentir-se mais seguro/a no lidar com a sua criança	3,24	0,69	3,00	1,00	4,00	
O apoio ajudou-o/a a ter mais momentos agradáveis com a sua criança	3,18	0,73	3,00	1,00	4,00	
O apoio ajudou-o/a com novas ideias para educar a sua criança no dia-a-dia	3,26	0,69	3,00	1,00	4,00	
As oportunidades que tem para entrar em contacto com outros pais são	2,49	0,87	3,00	1,00	4,00	
Os contactos com outros pais estão a ser uma ajuda	2,86	0,63	3,00	1,00	4,00	
O serviço informa-o/a do apoio financeiro existente	2,24	1,13	2,00	1,00	4,00	
O serviço informa-o/a das questões administrativas	2,47	1,10	3,00	1,00	4,00	
O serviço informa-o/a dos diferentes serviços existentes para a sua criança	2,94	0,93	3,00	1,00	4,00	

As informações que lhe são fornecidas pelo Serviço de IP acerca dos problemas da sua criança, são em geral	3,31	0,51	3,00	2,00	4,00	
As possibilidades para atividades de grupo entre os pais são	2,47	1,01	3,00	1,00	4,00	
Apoio aos pais	3,01	0,56	3,03	1,57	4,00	0,910

Tabela 4 – Estatísticas descritivas do grau de satisfação relativamente ao apoio prestado aos pais

(1 – Totalmente insatisfeito; 4 – Totalmente satisfeito)

Verifica-se na tabela 4 que os itens que apresentam níveis mais elevados de satisfação, são o apoio oferecido pela IP a nível geral, ($3,50 \pm 0,54$), a ajuda na capacidade de ver capacidades e resolver os problemas da criança ($3,34 \pm 0,66$) e ainda o mudar a forma como os pais “viam” a sua criança ($3,26 \pm 0,80$).

Estes resultados vão ao encontro dos estudos da DREER (2010), Fidalgo (2004), Miguel (2008), Pereira (2013), e ainda Correia (2014) cujos resultados também apontam para níveis de satisfação bastante positivos o que permite inferir que, no que diz respeito ao apoio prestado aos pais, os mesmos se encontram satisfeitos com o trabalho que tem sido desenvolvido diretamente com eles, nomeadamente na capacitação e no empowerment das famílias.

Por outro lado, os itens que apresentam níveis de satisfação mais baixos são os itens relacionados com a vertente administrativa, organizacional e económica e ainda o item relativo à possibilidade de atividades de grupo entre os pais. Miguel (2008) e Cruz et al. (2003) destacam também no seu estudo o baixo nível de satisfação dos pais quanto a este último item, contrariamente aos estudos de Correia (2014) e Pereira (2013) cujos resultados revelam o oposto.

Nesse sentido, e atendendo ao nível mais inferior de satisfação dos pais perante este item, é possível deduzir que nos concelhos onde incidiu este estudo, Funchal e Câmara de Lobos, também não têm sido satisfeitas as necessidades dos pais relativamente a grupos de apoio ou de interações que permitam a troca de experiências entre as famílias. Pereira (2013) destaca no seu estudo os altos níveis de satisfação dos pais perante as oportunidades de contacto entre as famílias com crianças com NEE. Nesse sentido, os pais inquiridos pareceram ter compreendido a importância de estar em contacto uns com os outros através dos encontros desenvolvidos pela equipa de IP a que o estudo se dedica, permitindo-lhes “partilhar experiências de vida, emoções, percursos realizados por cada criança/família”.

Relativamente ao apoio prestado diretamente à criança, e respondendo ainda ao 1.º objetivo, consideram-se os dados obtidos na tabela seguinte.

	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	Alpha de Cronbach
O apoio prestado pelo serviço de IP à sua criança é	3,55	0,54	4,00	2,00	4,00	
O apoio prestado está adaptado às necessidades e à maneira de ser da sua criança	3,38	0,60	3,00	2,00	4,00	
O apoio dado ao seu filho ao nível do desenvolvimento mental (cognitivo) é	3,40	0,54	3,00	2,00	4,00	
O apoio dado ao seu filho ao nível da comunicação é	3,37	0,81	4,00	1,00	4,00	
As sugestões que o serviço lhe tem dado relativamente aos brinquedos e jogos apropriados para o seu filho são	3,37	0,57	3,00	2,00	4,00	
O apoio dado ao seu filho ao nível do comportamento e do desenvolvimento motor é	3,32	0,63	3,00	2,00	4,00	
A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente às atividades diárias (tomar banho, dormir,) do seu filho é	3,30	0,62	3,00	2,00	4,00	
A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente ao desenvolvimento social do seu filho é	3,27	0,64	3,00	2,00	4,00	
A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente à escolha, compra e uso de material adaptado ao seu filho é	3,33	0,67	3,00	2,00	4,00	
As formas e técnicas aconselhadas pelo serviço para resolver problemas comportamentais (recusa em comer, birras, problemas em dormir), do seu filho são	3,22	0,63	3,00	2,00	4,00	
As ofertas de atividades de grupo para crianças facultadas pelo serviço são	2,81	0,98	3,00	1,00	4,00	
A forma como os técnicos se relacionam com o seu filho é:	3,62	0,49	4,00	3,00	4,00	
Apoio à criança	3,33	0,50	3,33	2,00	4,00	0,933

Tabela 5 – Estatísticas descritivas do grau de satisfação com o apoio à criança
(1 – Totalmente insatisfeito; 4 – Totalmente satisfeito)

Relativamente ao segundo domínio da escala, o Apoio à criança, poder-se-á referir que a mesma apresenta níveis altos de fiabilidade para este domínio pois encontrou-se um Alpha de Cronbach = 0,863 e níveis elevados de satisfação ($3,33 \pm 0,50$). A análise da tabela revela de uma forma geral, que os pais estão satisfeitos com o apoio que é dado à criança, principalmente no que diz respeito “à forma como os técnicos se relacionam com o seu filho”, apresentando os níveis mais elevados de satisfação ($3,62 \pm 0,49$). Os resultados do estudo de Cruz et al. (2003) e de Fernandes (2008) aproximam-se bastante aos resultados obtidos neste estudo, sendo inclusive o mesmo item a revelar o maior nível de satisfação.

O estudo de Cruz et al. (2003), cujos resultados foram semelhantes, evidenciam a importância atribuída ao desenvolvimento integral da criança, principal objectivo do

apoio disponibilizado pelo serviço de IP, e que por sua vez se traduzem e se verificam nos elevados níveis de satisfação alcançados nos diferentes itens.

De acordo com os estudos de Fidalgo (2004), Miguel (2008), Pereira (2013) e Correia (2014), o apoio à criança continua a ser um domínio determinante na satisfação dos pais perante a IP, o que corrobora estes resultados.

Apesar da avaliação positiva das famílias nesta área, não é possível descurar os níveis inferiores de satisfação que acontecem, por exemplo, com o item “As ofertas de atividades de grupo para crianças facultadas pelo serviço” que apresentou um nível médio de satisfação mais baixo ($2,81 \pm 0,98$).

Os estudos de Cruz (2003), Fidalgo (2004), Gronita (2011) e Correia (2014) apresentam resultados que vão ao encontro do referido. Em todos estes estudos, o item relacionado com as atividades de grupo para crianças apresentam níveis de satisfação mais baixos, o que corrobora os dados presentes neste estudo. O estudo de Saramago (2011) apresentou um grande número de respostas nulas neste campo, tendo a maioria dos pais optado por não responder a este item ou assinalar “não aplicável”, o que poderá ser interpretado como inexistência das referidas atividades.

Estes dados permitem concluir que relativamente às atividades e oportunidades criadas pelos serviços para que as crianças possam estar em grupo, os pais não se sentem satisfeitos. Em alguns casos a escolarização da criança poderá estar na razão da inexistência desses grupos, não obstante, e atendendo que a IP atua dos 0 aos 6 anos, fica a dúvida sobre se as crianças não escolarizadas beneficiam de momentos de socialização entre pares, com atividades organizadas pelos serviços que lhes prestam apoio.

Tendo presente a realidade de que quanto mais cedo se inicia a intervenção, maiores são as probabilidades de se atingirem melhores resultados, definiu-se como 2.º objetivo *Compreender qual a idade da criança em que começa o apoio da equipa de IP, qual a média de duração do serviço prestado e em que local se realiza o apoio* cujos resultados se apresentam na tabela seguinte.

	N	%
Idade de início do apoio do Serviço de Intervenção Precoce (meses), Média ± DP / Mediana (Mínimo - Máximo)	30,2 ± 15,7 / 34 (3 – 55)	
Tempo de apoio do Serviço de Intervenção Precoce (meses), Média ± DP / Mediana (Mínimo - Máximo)	30,3 ± 19,7 / 29 (2 - 86)	
Qual é a frequência dos contactos (frequência do apoio) com o Serviço de Intervenção Precoce?	1 vez de 2 em 2 semanas	4, 8,2%
	1 vez por mês	5, 10,2%
	1 vez por semana	17, 34,7%
	2 vezes por semana	15, 30,6%
	Mais de 2 vezes por semana	8, 16,3%
Onde é que a intervenção decorre normalmente?	Sempre na creche/JI ou sede da equipa de IP	39, 78,0%
	Alternando em casa e na creche/JI ou sede da equipa de IP	6, 12,0%
	Quase sempre na creche/JI ou na sede da equipa de Intervenção Precoce, e algumas vezes na sua casa	3, 6,0%
	Quase sempre na sua casa, e algumas vezes na creche/JI ou sede da equipa de Intervenção Precoce	2, 4,0%

Tabela 6 – Caracterização da utilização do Serviço de Intervenção Precoce

A análise dos dados da tabela permitiu constatar que a idade de início da utilização do Serviço de Intervenção Precoce varia entre os 3 e os 55 meses com uma média de $30,2 \pm 15,7$ meses.

No que diz respeito ao tempo médio de apoio da IP, os valores fixam-se nos $30,3 \pm 19,7$ meses. Relativamente à frequência de contactos (frequência do apoio) 34,7% dos inquiridos assinalaram um apoio de carácter semanal e 30,6% dos inquiridos responderam que o apoio é prestado duas vezes por semana. Respetivamente à localização da intervenção, 78,0% dos inquiridos refere que a intervenção ocorre sempre na creche/JI ou sede da equipa de IP.

Surgem neste campo as maiores diferenças entre este estudo e os estudos analisados dentro da temática. Os estudos de Cruz et al. (2003), Fidalgo (2004), Fernandes (2008) e Paiva (2013) fazem referência a um apoio com maior incidência no domicílio, contrariamente aos estudo de Saramago (2011) e Correia (2014) que tal como neste estudo, apresentam dados que revelam um apoio prestado no JI ou na sede da equipa de IP.

Relativamente à periodicidade do apoio/frequência de contactos, verifica-se nos estudos de Cruz et al. (2003) e Fidalgo (2004) concordância com os dados que se obtiveram neste estudo, a predominância do apoio semanal seguido de um apoio de

caráter bissemanal. Para Fernandes (2008) e Correia (2014) os dados recolhidos no seu estudo indicam uma maior predominância no apoio dado duas vezes por semana.

No que diz respeito às idades, e atendendo à importância que a precocidade da intervenção assume em IP, todos os estudos referidos apontam para uma idade média a rondar os 35 meses à excepção do estudo de Cruz (2003) e também Correia (2014) cuja idade média se situa entre os 12 e os 24 meses, logo uma idade inferior aos dados obtidos neste estudo. Paiva (2013) refere ainda que a precocidade do diagnóstico e o início mais cedo possível do apoio à criança, contribuem, de acordo com os dados presentes no seu estudo, para um maior índice de satisfação dos pais. O seu estudo refere ainda um tempo médio de apoio inferior a dois anos o que vai ao encontro dos dados obtidos neste estudo.

Autores como Bairrão e Almeida (2003) e Oliveira (2010) também concluem que quanto mais cedo se iniciarem os programas de IP mais eficaz será a intervenção.

Relativamente ao 3.º objetivo *Avaliar quais os domínios em que existe maior satisfação face à intervenção de IP*, pode-se constatar no gráfico seguinte o grau médio de satisfação das dimensões da satisfação.

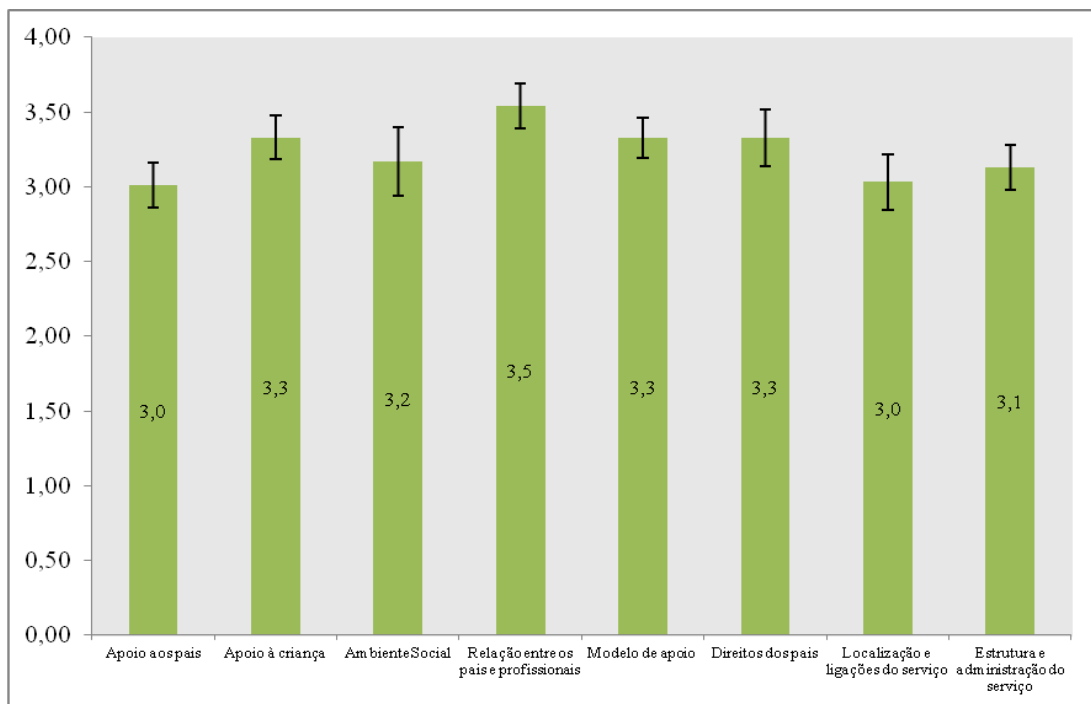


Gráfico 3 – Grau médio de satisfação das dimensões da satisfação

Na análise do gráfico 3 constata-se claramente uma existência de diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) entre os diferentes domínios da satisfação. Tal como nos estudos de Fidalgo (2004), Fernandes (2008), Pereira (2013) e Correia (2014), a dimensão alusiva ao domínio da relação entre os pais e os profissionais foi a que apresentou níveis médios de satisfação significativamente mais elevados ($3,54 \pm 0,47$). Todos estes indicam que a relação entre os pais e os profissionais são os maiores responsáveis pela satisfação que os mesmos apresentam.

Estes dados permitem concluir que a relação estabelecida entre os elementos da intervenção, pais e técnicos, é positiva o que permitirá uma maior capacitação das famílias enquanto elementos ativos no processo de desenvolvimento das crianças e conseqüentemente uma postura ativa na tomada de decisões.

Em todos estes estudos, e corroborando os resultados por nós obtidos, a dimensão de apoio aos pais ($3,01 \pm 0,56$), a localização e ainda as ligações do serviço ($3,03 \pm 0,65$) foram os domínios que apresentaram níveis médios de satisfação menos elevados.

No que se refere à localização e ligação dos serviços, também os estudos de Fernandes (2008) apontam para uma “ligação muito deficitária” Os estudos de Cruz et al.(2003) e Miguel (2008) revelam também níveis de satisfação mais baixos quanto a este item.

O desconhecimento dos serviços de IP por parte dos pais e a sua recência poderão estar associados a estes níveis mais baixos de satisfação. A grande maioria dos casos de sinalização e referenciação das crianças continua a cargo dos profissionais de saúde e de educação com quem as crianças se vão deparando, e é apenas nesse momento que muitos pais tomam consciência da existência deste tipo de intervenção sobre a qual, e baseando-nos nos dados obtidos deste estudo, continuam a desconhecer os seus próprios direitos.

O 4.º objetivo pretende *Analisar o nível de satisfação global das famílias e quais os domínios que mais peso têm na satisfação.*

Relativamente às famílias participantes neste estudo, e em termos de satisfação global, constata-se através dos dados contidos na seguinte tabela que as mesmas apresentavam níveis altos de satisfação ($3,23 \pm 0,46$).

	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	Alpha de Cronbach
Satisfação global	3,23	0,46	3,20	1,92	3,97	0,973

Tabela 7 – Estatísticas descritivas do grau de satisfação global
(1 – Totalmente insatisfeito; 4 – Totalmente satisfeito)

Estes resultados relativos ao nível de satisfação global, vão ao encontro dos resultados de vários estudos feitos, nomeadamente o de Cruz et al (2003), Fernandes (2008), Gronita et al (2008), Miguel (2008) e Correia (2014).

Para Correia (2014), estes resultados espelham o trabalho feito pelas equipas que prestam IP às famílias, destacando ainda a existência de dois objetivos fundamentais na intervenção com a criança e a família: a coordenação de diferentes serviços e a continuidade da intervenção junto das mesmas permitindo-lhe que esta se torne mais eficaz.

Relativamente aos domínios que mais peso têm na satisfação global, poderão verificar-se os mesmos na seguinte tabela.

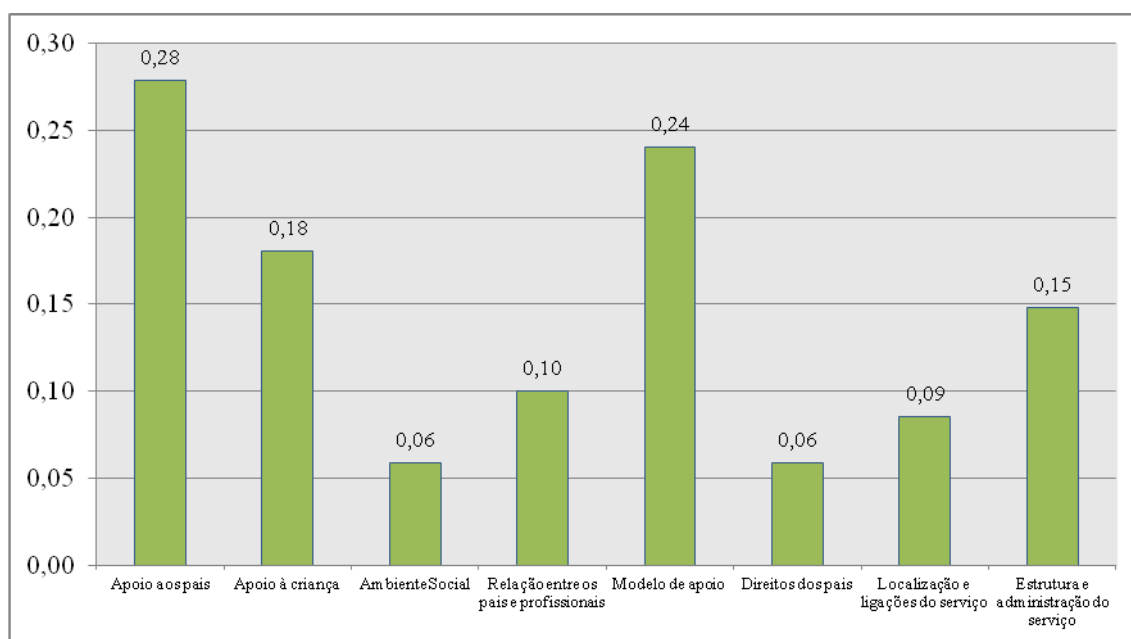


Gráfico 4 – Pesos (Betas estimados) das dimensões da satisfação no score global

A análise desta figura permite constatar que o apoio aos pais ($\beta=0,28$), o modelo de apoio ($\beta=0,24$) e o apoio à criança ($\beta=0,28$) são os domínios com maior preponderância na satisfação global. A natureza dos domínios com maior influência na satisfação estão associadas aos pais, às crianças e ao modelo implementado, o que remete para um paradigma de práticas que se centra não só na criança mas também na família.

Em contrapartida, os fatores que menor contribuição têm para a satisfação global referem-se ao domínio do ambiente social ($\beta=0,06$) e os dos direitos dos pais ($\beta=0,06$), itens abordados já anteriormente.

Para o 5.º objetivo *Compreender se as variáveis frequência de contactos (entre as famílias e os técnicos de IP), o tempo de apoio prestado, a situação familiar, a idade da criança e as habilitações literárias do encarregado de educação influenciam o nível de satisfação das famílias* formularam-se 5 hipóteses de investigação cujos dados se apresentam.

Assim, no que se refere à hipótese 1 *A frequência de contactos estabelecidos entre os encarregados de educação e os técnicos de intervenção precoce e os serviços influenciam o grau de satisfação dos pais* analisaram-se os dados da seguinte tabela.

Frequência dos contactos com o Serviço de Intervenção Precoce							
	Duas ou mais vezes por semana		Uma vez por semana		Quinzenalmente ou mensalmente		p
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	
Apoio aos pais	3,03	0,59	3,06	0,45	2,84	0,72	0,729
Apoio à criança	3,38	0,39	3,33	0,50	3,14	0,74	0,772
Ambiente Social	3,28	0,63	2,99	0,84	3,15	0,84	0,677
Relação entre os pais e profissionais	3,63	0,35	3,49	0,51	3,43	0,69	0,905
Modelo de apoio	3,35	0,38	3,36	0,42	3,17	0,67	0,855
Direitos dos pais	3,36	0,68	3,28	0,62	3,26	0,74	0,841
Localização e ligações do serviço	3,01	0,61	3,06	0,65	2,93	0,76	0,809
Estrutura e administração do serviço	3,12	0,47	3,16	0,49	3,04	0,68	0,861
Satisfação global	3,26	0,40	3,24	0,41	3,09	0,67	0,811

Tabela 8 – Grau de satisfação segundo a frequência de contactos estabelecidos entre os encarregados de educação e os técnicos de intervenção precoce

Através dos dados obtidos e presentes na tabela é possível constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas ($p \geq 0,05$) nas várias dimensões da satisfação, bem como no total, entre os encarregados de educação com distintas frequências de contactos pelo que os resultados não nos permitem confirmar a hipótese H1.

Estudos como o de Pereira (2013), cujos dados relativos à frequência são idênticos aos apurados neste estudo, não fazem no entanto referência ao peso que os mesmos representam na satisfação das famílias, havendo apenas referência aos valores da correlação que o domínio apresenta e que apontam para a inexistência de uma associação entre a frequência do apoio prestado em IP e a satisfação, o que acaba por ser concordante com este estudo.

O estudo de Correia (2014) apresenta também indicadores de que não existem diferenças estatisticamente significativas que possam confirmar que a frequência e os níveis de satisfação estão intimamente relacionados. Para esta autora uma IP de qualidade, que se foque na família e dê resposta às necessidades identificadas pelas mesma faz com que a sua satisfação não seja mensurável pela quantidade mas sim pela qualidade de resposta a essas mesmas necessidades.

Como segunda hipótese para este estudo (H2) considerou-se que *O tempo de IP prestado às crianças influencia o grau de satisfação das famílias*. Na tabela seguinte apresentam-se os resultados alusivos à correlação de Pearson e respetiva significância entre o tempo de prestação de serviços de intervenção prestado à criança e o grau de satisfação da família.

Tempo de prestação de serviços de intervenção		
Apoio aos pais	r	0,026
	p	0,857
Apoio à criança	r	0,038
	p	0,794
Ambiente Social	r	0,150
	p	0,299

Relação entre os pais e profissionais	r	-0,099
	p	0,493
Modelo de apoio	r	-0,065
	p	0,653
Direitos dos pais	r	-0,117
	p	0,419
Localização e ligações do serviço	r	-0,022
	p	0,883
Estrutura e administração do serviço	r	0,057
	p	0,693
Satisfação global	r	0,000
	p	1,000

Tabela 9 – Correlação de Pearson entre o tempo de prestação de serviços de intervenção e o grau de satisfação

Constata-se que não existe qualquer correlação com significância estatística ($p \geq 0,05$) entre várias dimensões da satisfação e o tempo de IP às crianças, o que não permite corroborar a hipótese H2.

Se neste estudo, as correlações entre a satisfação dos pais e a idade que a criança tinha no início do apoio não permitiram confirmar a hipótese de que o tempo de intervenção prestado influencia a satisfação dos pais, Miguel (2008) verificou no seu estudo correlações significativas que indicavam que quanto mais tempo de apoio a criança tem, maior é a satisfação dos pais em relação ao programa de intervenção precoce.

Também Pimentel (2005) num estudo que incidiu sobre as percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce e analisou 74 estudos de avaliação de programas de intervenção, conseguiu pela análise dos dados do estudo concluir que a eficácia dos programas de intervenção precoce depende também da duração dos mesmos, determinando que programas mais longos e intensos aparecem associados a programas com resultados mais positivos. No entanto, e relativamente à sua população alvo, apesar do apoio contar com uma duração média de dois anos letivos, não encontrou correlações significativas na percepção dos pais quanto ao assunto.

No que respeita à hipótese H3 *A situação familiar do encarregado de educação influencia o seu grau de satisfação*, verificam-se os dados apurados na seguinte tabela.

	Situação familiar				p
	Outras		Casado ou unido de facto		
	Média	DP	Média	DP	
Apoio aos pais	3,26	0,50	2,90	0,56	0,062
Apoio à criança	3,59	0,35	3,21	0,50	0,023*
Ambiente Social	3,48	0,58	3,03	0,76	0,092
Relação entre os pais e profissionais	3,73	0,50	3,47	0,46	0,022*
Modelo de apoio	3,53	0,34	3,24	0,46	0,062
Direitos dos pais	3,64	0,55	3,20	0,66	0,031*
Localização e ligações do serviço	3,27	0,61	2,94	0,64	0,096
Estrutura e administração do serviço	3,22	0,64	3,06	0,45	0,369
Satisfação global	3,45	0,41	3,13	0,44	0,030*

Tabela 10 – Grau de satisfação segundo a situação familiar do encarregado de educação

Observa-se na tabela 9 e gráfico 5 diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) entre os encarregados de educação casados ou em união de facto e os demais (pai/mãe adotivo/a ou família monoparental) na dimensões Apoio à criança, Relação entre os pais e profissionais, Direitos dos pais e na Satisfação global. Em todas estas dimensões bem como na satisfação global, os encarregados de educação casados ou em união de facto apresentam scores médios de satisfação significativamente inferiores aos restantes encarregados de educação o que permite validar a hipótese H3.

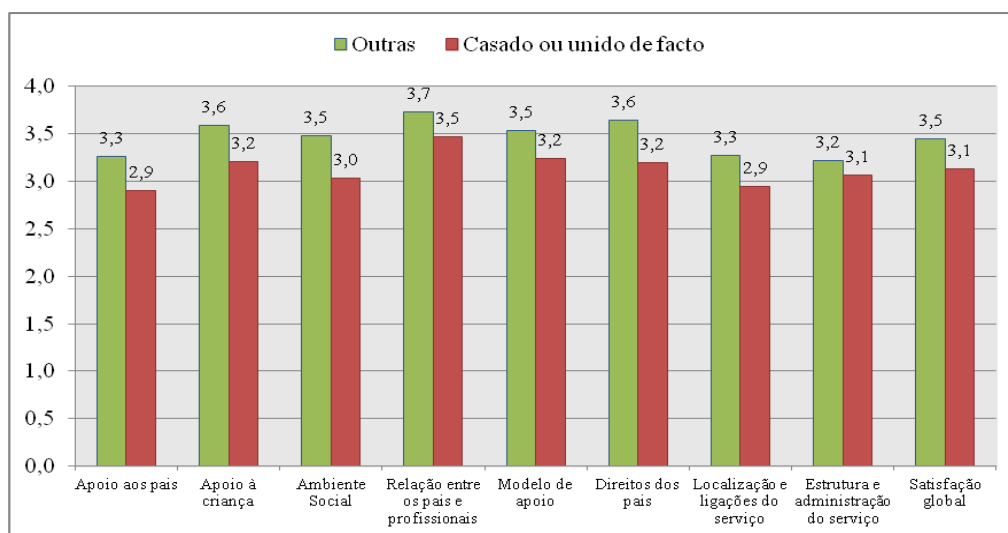


Gráfico 5 – Grau médio de satisfação segundo a situação familiar do encarregado de educação

Um dos motivos que, hipoteticamente, poderá estar associado aos menores índices de satisfação das famílias casadas ou em união de facto, e baseando-se em factos presentes na revisão da literatura, está relacionado com o facto de que, e principalmente em famílias de crianças com NEE, as mães assumirem, normalmente, a maior responsabilidade pelos cuidados com a criança, chegando muitas vezes a abdicar das suas atividades pessoais e profissionais, dedicando-se em exclusivo à família (Gualda et al, 2013).

Esta mudança, muitas vezes drástica, na vida do casal poderá influenciar a satisfação das famílias perante a IP uma vez que, a estabilidade familiar e emocional, já de si alterada pela existência de uma criança a ser apoiada, irá depender também do apoio dos parceiros, neste caso específico dos serviços de IP, havendo assim uma maior exigência no sentido de colmatar as fragilidades que a família sente perante o seu próprio apoio à criança.

Associado a um programa de educação parental, e relativamente à satisfação parental perante o apoio prestado aos filhos com NEE em idade pré-escolar, Fernandes (2011) apurou no seu estudo que o género do progenitor e da criança, o estado civil e a estrutura familiar são características que pesam nos níveis de satisfação. No seu estudo refere ainda que os pais casados apresentam valores mais altos de satisfação parental, o que se opõe totalmente aos dados obtidos do nosso estudo.

Para Correia (2012), o estado civil assume importância apenas na vertente do apoio proveniente de familiares, uma vez que as famílias casadas/união de facto atribuem maior utilidade ao apoio que recebem dos familiares comparativamente aos pais solteiros ou divorciados. A menor proximidade das famílias a estes pais poderá justificar o facto de que, na eventualidade de um apoio escasso por parte da família direta, estes pais solteiros vejam no apoio da IP um recurso que lhes permite ajudar a sua criança de forma complementar a aquilo que conseguem fazer por sua conta.

No que concerne à idade da criança e à hipótese H4 – *A idade da criança influencia o grau de satisfação dos encarregados de educação*, constata-se na tabela 11 os resultados relativos à correlação de Pearson, e respetiva significância, entre a idade da criança e o grau de satisfação do encarregado de educação.

	Idade	
Apoio aos pais	r	-0,128
	p	0,376
Apoio à criança	r	-0,058
	p	0,690
Ambiente Social	r	0,093
	p	0,519
Relação entre os pais e profissionais	r	-0,203
	p	0,157
Modelo de apoio	r	-0,258
	p	0,071
Direitos dos pais	r	-0,152
	p	0,292
Localização e ligações do serviço	r	0,063
	p	0,668
Estrutura e administração do serviço	r	-0,045
	p	0,757
Satisfação global	r	-0,130
	p	0,370

Tabela 11 – Correlação de Pearson entre a idade da criança e o grau de satisfação segundo

Assim, é possível constatar que neste estudo, não existe qualquer correlação com significância estatística ($p \geq 0,05$) entre várias dimensões da satisfação e o tempo de prestação de serviços de intervenção às crianças. Os resultados não permitem corroborar a hipótese H3.

Para Miguel (2008) há uma relação indiscutível entre a dimensão da idade da criança e do apoio. No seu estudo, pais com crianças mais velhas tendem a revelar-se mais insatisfeitos com o apoio que lhes é prestado o que a autora associa às suas crescentes preocupações, nomeadamente na área académica e social. A escassez de estudos que abordem este tópico não nos permite aprofundar o mesmo.

Quanto à hipótese (H5) – *O nível de escolaridade dos encarregados de educação influencia o grau de satisfação dos encarregados de educação*, analisa-se a seguinte tabela (12) que apresenta as diferenças estatísticas que dizem respeito ao assunto.

	Nível de Instrução								p
	Até ao 2.º Ciclo		3.º Ciclo		Secundário		Superior		
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	
Apoio aos pais	3,13	0,54	3,00	0,50	3,18	0,50	2,77	0,61	0,270
Apoio à criança	3,50	0,33	3,27	0,41	3,57	0,43	3,04	0,59	0,039*
Ambiente Social	3,31	0,56	3,02	0,68	3,58	0,61	2,82	0,86	0,032*
Relação entre os pais e profissionais	3,57	0,30	3,31	0,61	3,68	0,41	3,55	0,53	0,533
Modelo de apoio	3,46	0,26	3,24	0,42	3,53	0,39	3,13	0,56	0,103
Direitos dos pais	3,33	0,60	3,02	0,77	3,62	0,52	3,27	0,69	0,204
Localização e ligações do serviço	3,19	0,46	2,92	0,61	3,44	0,52	2,65	0,68	0,005*
Estrutura e administração do serviço	3,18	0,37	2,95	0,56	3,40	0,45	2,97	0,55	0,150
Satisfação global	3,34	0,32	3,12	0,44	3,45	0,40	3,02	0,52	0,074

Tabela 12 – Grau de satisfação segundo a escolaridade dos pais.

* p < 0,05

Assim, observam-se diferenças com significância estatística ($p < 0,05$) nas dimensões Apoio à criança, Ambiente Social e Localização e ligações do serviço, entre os encarregados de educação dos diferentes níveis de escolaridade.

Os encarregados de educação com formação superior apresentavam os níveis médios mais baixos de satisfação nas dimensões Apoio à criança ($3,04 \pm 0,59$), Ambiente Social ($2,82 \pm 0,86$) e Localização e ligações do serviço ($2,65 \pm 0,68$). Estes resultados permitem validar a hipótese H5.

Numa avaliação global do seu estudo, Correia (2014) identifica as famílias com menores habilitações escolares como as mais satisfeitas quando comparadas com as famílias com maiores habilitações. Sintetiza a questão da escolaridade dos pais referindo que a mesma não é um fator que prediga as necessidades da família, mas sim o grau de utilidade dos apoios sociais, nomeadamente dos elementos da sua rede familiar, relações próximas e profissionais.

Por seu lado, para Cruz et al. (2003) a escolaridade tem um peso na determinação dos níveis de satisfação das famílias. Para os autores, a existência de um maior número de críticas por parte dos indivíduos com formação académica superior é também sinónimo do grau de exigência dos mesmos.

Para aprofundar o estudo efetuado e responder ao objetivo 6 *Recolher a opinião de representastes das famílias sobre o processo de referenciação e o trabalho de IP* foi realizada uma recolha de dados através de um grupo focado. Este grupo foi constituído por 6 participantes que garantiram uma maior diversidade de opiniões graças às suas características pessoais, nomeadamente os distintos níveis de escolaridades e filhos com diferentes NEE, sendo que 3 famílias eram oriundas do Concelho de Câmara de Lobos e 3 do concelho do Funchal. Os pais foram numerados para facilitar a transcrição e a análise individual dos dados.

Depois de analisados os dados obtiveram-se 9 categorias: precocidade do apoio, periodicidade da intervenção, estratégias implementadas pelos serviços no apoio prestado às famílias, melhorias verificadas na criança após o início da intervenção, melhoria na relação pais-criança após início do apoio, localização dos serviços, interação entre pais, grupos de pais e/ou grupos de trocas de informação, questões administrativas e burocráticas e por fim críticas ao apoio, que de seguida apresentam.

Tendo em conta que a IP defende que se intervenha na criança e com a família o mais cedo possível de forma a que se consigam ganhos mais significativos, importa abordar a questão da precocidade do apoio. Sobre este aspeto, os pais revelaram satisfação relativamente à altura em que se iniciou a intervenção, em alguns casos, fruto da iniciativa dos pais, noutros, definido pelos profissionais. A Mãe n.º 3 refere “*No meu caso, a intervenção com o meu filho começou na altura em que eu decidi começar, portanto logo que eu fiz a referenciação, tendo o serviço intervindo quando deviam e foi cedo o suficiente*”. O Pai n.º 2 relata que “*Foi feita a intervenção no primeiro episódio e desde então tem sido acompanhada*”. Relativamente ao Pai n.º 5, o mesmo salienta que “*No nosso caso, (...) mas porque nós exigimos mesmo (...). Também tínhamos a referência do especialista (...), mas desde o início (...), quer a nível médico, quer a nível educativo ela foi precocemente intervencionada, nalguns casos porque nós resistimos muito e gostávamos que fosse assim à nossa responsabilidade*”). Apesar destes pais estarem satisfeitos com a precocidade do serviço, a opinião não foi unânime. A Mãe n.º 6 revelou a sua insatisfação referindo que “*O serviço não interveio quando devia e não foi cedo o suficiente*.”).

Assentando na opinião deste grupo de pais, todas as famílias cujas crianças receberam apoio da IP desde cedo manifestaram satisfação perante o mesmo, o que permite considerar que a precocidade da intervenção influencia positivamente o grau de satisfação das famílias. Pode-se assim concluir que “*De facto, a ideia fundamental e*

momento o meu filho tem o que é possível, o máximo que ele tem é o máximo que há para todos (...). Mas não vai de encontro às suas necessidades, ele devia ser intervencionado todos os dias.”. A Irmã n.º 4 afirma também “que sim que é pouco”.

Quanto ao Pai n.º 5, o mesmo refere que *“(…) acho que de facto é pouco. Se fosse possível mais ajudava-a. Também uma vez por semana na terapia da fala e na psicomotricidade, mas se fosse possível mais seria melhor como é óbvio.”* Ainda assim, este pai considera que, e numa comparação estabelecida à realidade de Portugal Continental, *“Apesar de tudo nós temos aqui este apoio.”.*

Suscita alguma curiosidade que na aplicação das escalas, mais precisamente na análise dos dados, não nos tenha sido possível corroborar a hipótese H2 que previa que o tempo de IP prestado às crianças influenciava a satisfação dos mesmos, enquanto que nos dados do GF todas as famílias se manifestaram insatisfeitas, apesar de algumas compreenderem as limitações a que os serviços estão sujeitos, perante a periodicidade da intervenção.

Um outro aspeto referido por alguns elementos do GF e ainda perante a questão da periodicidade, está relacionado com as interrupções letivas e férias no final do ano. De acordo com duas das mães, a extensão desses períodos de tempo sem apoio em nada beneficiam as aquisições da criança ou o trabalho contínuo que se faz com a mesma. A Mãe n.º 1, e numa referência a um futuro próximo revela preocupação nesse sentido *“O meu filho numa primária, no primeiro ano vai ter férias em julho e não tem fisioterapia do CAP (...) em julho, (...) em agosto e em setembro (...). Tem de haver uma alternativa. (...) julho, agosto e setembro são muitos meses, (...) a interrupção de verão é mesmo o pior”.* Para a mãe Mãe n.º 6, e tendo em conta que o diagnóstico da criança incide em problemas comportamentais e emocionais, a mãe preocupa-se com a estabilidade da criança uma vez que *“Eles vão de férias muito tempo, ele fica muito tempo sem ir. Ele quando vai está muito rebelde(...)”.*

A 3.º categoria diz respeito às estratégias implementadas pelos serviços no apoio prestado às famílias. Na figura 3 exhibe-se a frequência das palavras e palavras similares referidas, com cinco ou mais caracteres, respeitantes à opinião dos pais relativamente às estratégias ou sugestões que lhe foram feitas. Excluindo as palavras “parte”, “coisas” e “muito”, os vocábulos “escola” (n=6), “criança” (n=4), “diferente” (n=3), “educadora”

(n=3), “equipa” (n=3), “reunião” (n=3) e “trabalhar” (n=3) foram os termos mais expostos nesta questão.



Figura 3 - Nuvem de termos constituída por palavras com cinco ou mais letras para a opinião dos participantes relativamente às estratégias ou sugestões que lhe foram feitas

Relativamente às estratégias implementadas pelos serviços no apoio prestado às famílias, mais especificamente às crianças, existe alguma diversidade de opiniões. Alguns participantes referiram que as mesmas são inadequadas para o desenvolvimento das crianças. A Mãe n.º 1 critica a primeira educadora que trabalhava com o seu filho, considerando que a mesma “*não valorizava qual a característica principal do meu filho, atraso motor, essa pessoa passava os dias de terapia a ver revistas com o meu filho e para isso fazia eu em casa (...)*”. O Pai n.º 5 manifesta também o seu desagrado referindo que “*tivemos uma vez uma educadora, que foi no primeiro ano que ela foi para a creche, tratava-a muito como uma “bebezona”, muito com ela ao colo e aí nós (...), alertámos a direção da escola (...), ela tem que aprender que a vida não é só colo, portanto se fase dela naquele momento era criar autonomia para que ela pudesse andar (...), não era para vir para a escola para andar ao colo, porque assim não estava a pagar para ela andar ao colo (...)*”. O desagrado foi também manifestado pela Mãe n.º 6: “*O mesmo disse eu à psicóloga, (...) chego aqui você senta-se e não fala com a criança, vocês brincam mas não comunicam um com o outro, eu venho para aqui para vocês os dois brincarem, sem você perguntar, ver isto e aquilo, a intervenção não estava direcionada para o que o filho apresentava.*”.

Ainda relativamente às estratégias e sugestões, nomeadamente sobre as reuniões existentes para o planeamento e estabelecimento de metas a atingir por parte das crianças, as opiniões incidem também em alguns aspetos positivos. O Pai n.º 5 destaca satisfatoriamente que *“No arranque do ano e na mudança de períodos letivos e no final reunir com a equipa que trabalhava e com a educadora da escola, no sentido de definirmos metas no arranque do ano para que toda ação que a criança tivesse na escola, nós em casa mantínhamos uma coerência para ajudar que a criança pudesse de facto (...). Pelo menos no arranque de cada ano e no final fazermos sempre uma reunião para definir (...) quais são as metas. (...) Por exemplo, este ano nós tínhamos uma perspetiva (...). Achávamos que inicialmente devia ter os manuais iguais aos dos outros, (...) uma solução que permite ela não se sentisse que é diferente dos outros (...). Para este pai estas reuniões são importantes pois permitem que (...) o discurso que a criança obtém dos vários contextos, da escola, da família, e de outras áreas seja o mais próximo possível (...). Por isso é que nós tentamos saber o que ela está a dar na escola para que no quadro das brincadeiras que faça em casa, que aquilo que ela está a aprender e eu sei que vai ter dificuldades, quanto mais eu insistir, quanto mais nós reforçarmos maior será a probabilidade de lhe entrar alguma coisa na cabeça.”* A realidade vivida pela Mãe n.º 1 é no entanto contrária. Esta mãe refere que *“Há sempre uma reunião, se não duas ou três, em que o encarregado de educação tem conhecimento das metas da escola, em que se chama uma educadora da sala, que não teve parte na elaboração - que eu acho mal (...). A Mãe n.º 6 refere ainda que “Não há reunião com pais”*.

Um dos participantes no GF referiu ainda a desadequação de estratégias utilizadas (Mãe n.º 3) *“(...) as estratégias estão muito aquém do adequado”*.

Não é possível no entanto deixar no entanto de salientar que no domínio relativo ao apoio prestado à criança presente na escala atrás apresentada, os níveis de satisfação dos pais foi relativamente elevado, inclusive no item relacionado com a adequação do apoio prestado à criança.

Foi também abordado no GF o tema das melhorias verificadas na criança após o início da intervenção.

A figura 4 expõe a frequência das palavras e palavras similares referenciadas, com cinco ou mais carateres, respeitantes às principais melhorias verificadas por parte do seu educando após o início da intervenção. As palavras “melhorias” (n=5), “estou” (n=4), “muito” (n=4), “cavalos” (n=3) e “satisfeita” (n=3) foram as mais relatadas neste tema.

Para estes pais, e relativamente ao apoio prestado ter facilitado e ajudado na relação com os filhos, bem como permitido lidar com eles, somente um dos participantes referiu que esse apoio não tem incrementado essa relação. A Irmã n.º 4 assume que “A minha opinião é diferente, porque é negativa. Na IP e no CAP ...é negativa (...)”.

Um outro aspeto abordado neste GF foi a questão da localização dos serviços. A figura 5 exhibe a frequência das palavras e palavras similares expostas, com cinco ou mais caracteres, respeitantes à localização e características do(s) sítio(s) onde decorre o apoio. As palavras “escola” (n=15), “filho” (n=5), “localização” (n=5), “apoio” (n=4) e “espaço” (n=4) corresponderam às palavras mais indicadas neste tópico.



Figura 5 - Nuvem de termos constituída por palavras com cinco ou mais letras para a localização e características do(s) sítio(s) onde decorre o apoio

Tendo em conta que a IP na região se efetua maioritariamente nos estabelecimentos educativos que a criança frequenta e no CDC localizado no Funchal, considerou-se pertinente colocar a questão da localização e características do(s) sítio(s) onde decorre o apoio.

Considerando a localização dos apoios, alguns dos participantes referiram que a mesma é excelente uma vez que é realizada na escola frequentada. Para a Mãe n.º 1: *“Deparei-me com uma barreira no ano passado quando mudei o meu filho de escola, pois parece que não é política na nova escola, o CAP, na pessoa da fisioterapeuta, vir à escola (...). Mas agora sim, a localização é boa, dentro do horário escolar. O EE está inserido na escola (...).”* opinião coincidente com a da Mãe n.º 3 que refere que *“A localização é excelente, na escola, e acho que podiam aproveitar o facto de a localização ser a melhor, na escola na sala dele, e dar mais frequência ao apoio”*; Para a Irmã n.º 4, sucede também o mesmo: *“Tendo em conta que ele tem educação especial que é dentro do local escolar, acho que a localização é boa.”*

Num paralelismo com os dados da escala, não se pode deixar de constatar que, e no que diz respeito ao item da localização e ligações do serviço, o mesmo figura entre os 3 domínios com menor peso na satisfação global das famílias, contrariamente aos resultados obtidos do GF que apontam para resultados satisfatórios por parte de todos os intervenientes.

Nos casos em que são necessárias deslocações para que se obtenha o apoio, os pais revelaram ser compreensivos com a situação. O Pai n.º 5 afirma *“Nós preferíamos que fosse na escola pois temos de ir ao CAP, mas compreendemos que as terapeutas também perdem muito tempo nas deslocações e há outras crianças, conseguimos (...) fazer tudo de seguida, para não obrigar a ter tanta ausência da escola e faz tudo de seguida o que para nós é bom, pois vamos levá-la e depois vamos buscá-la e só vamos uma vez por semana o que facilita imenso”*.

Tendo sido um dos aspetos que atingiu menores níveis de satisfação por parte dos pais aquando da análise dos dados da escala aplicada, foi também abordada a questão da possibilidade de atividades de grupo entre os pais.

A figura 6 apresenta a frequência das palavras e palavras similares narradas, com cinco ou mais caracteres, respeitantes à categoria 7 - interação entre pais, grupos de pais e/ou grupos de trocas de informação. As palavras “associações”, “entre”, “existe”, “falta”, “grupos” e “iguais” (n=2) foram as mais referidas neste ponto.

Quando confrontados perante o tópico sobre as críticas ao apoio, salienta-se o facto de que as mesmas são maioritariamente negativas, destacando-se largamente a interligação, colaboração e comunicação entre serviços e inclusive dentro do próprio serviço, bem como a coordenação dos mesmos.

- Mãe n.º 1: *“(…) quando o meu filho veio para esta escola onde está hoje em dia, no primeiro dia de aulas, sendo ele da EE já há dois anos, as duas educadoras ficaram a olhar para mim quando eu disse: “sabem que têm um aluno com NEE na vossa sala?” (…). Portanto no primeiro dia de aula eu trouxe o meu filho e eu é que tive de explicar o que é que ele fazia, o que ele podia fazer, o que é que ele não fazia, o que é que é correto para ele, o que é que é incorreto.”; “(…) esta ligação não se fez e as educadoras da EE eram outras (…); “Eu como professora (..) recebo alunos, e isto que aconteceu com o meu filho, aconteceu-me. “Olha agora vais ter um aluno surdo na tua sala” e “Hummm, agora é que eu vou ver o que tenho que fazer?”;*
- Mãe n.º 3: *“Tem que haver esta reunião de equipas multidisciplinares, com partilha de conhecimentos, com partilha de ideias e estratégias. (..) Não existe esta equipa multidisciplinar, esta ligação não existe (…); “(…) a pediatra que dirigia o CD a responder que os elementos do menino eram confidenciais (…); “(…) falta que a médica da vista do meu filho se reúna com a professora da EE sem que seja preciso que andemos dois anos a pedir um relatório, que é o tempo que demora às vezes a vir de um profissional para o outro, falta esta reunião que não existe.”; “A educadora do meu filho deu-se ao trabalho de se deslocar ao meu local de trabalho (..) para insistir com o tal relatório, que não existe a tal ligação, pois a senhora Dr.ª não se deu trabalho de escrever um papel (…). Mas quando as senhoras Drs. se dispõem a fazer tais relatórios, nós temos relatórios que nos chegaram à mão dois anos depois, que já não são reais sequer, nem atuais.”; “É uma falha muito grande na EE (..) a ligação com a DRE”; “Mas isso vai ao nível do profissional porque o CAP Funchal e CAP da Ribeira Brava, os dois onde já trabalhei, expressam todos os anos no mês de julho a recomendação, a alta recomendação de fazer passagens de caso. (…). As passagens de caso existem, se falham, falham no profissional.”; “a falta de abertura dos médicos, a falta de ligação da equipa, que não é uma equipa, só seria uma equipa se fossem capazes de trabalhar juntos”;*
- Irmã n.º 4: *“Acho que cada serviço trabalha para si, individualmente, nunca há conjunto, muitas vezes nem pensam na criança.”;*
- Pai n.º 5: *“Acho que sobretudo há um problema de coordenação de tudo que é IP e EE.”; “Acho que devia haver aqui uma interligação, uma interligação não, era mesmo um serviço único que pegava na criança desde o momento inicial, obviamente com ligação ao hospital para garantir uma intervenção logo na nascença.”; “Acho que falta aqui esta coordenação global e haver a estratégia de não perder tanto tempo com os papeis e focar no problemas da avaliação.”; “De facto acho que não existe uma interligação, é possível criar mecanismos mais eficazes do que são hoje para os pais e escolas.”; “(…) quando a nossa filha saiu do infantário*

e passou para a escola atual, (...) estamos a falar de escolas privadas o que pode facilitar um bocadinho o processo (...), nós fizemos logo questão que queríamos que houvesse uma reunião de transferência quando mudasse na escola, para que quem a acompanhou no pré-escolar a sinalizasse, para não sermos só nós”; “não faz sentido (...) que haja um serviço de desenvolvimento da criança no hospital e ao mesmo tempo exista uma direção geral de ensino especial que depois não comunica (...);”

- Mãe n.º 6: *“(...) a psicóloga chegou a pedir um relatório que nunca foi entregue e a professora chegou a pedir um relatório da psicóloga que nunca foi entregue, nenhuma das duas queria partilhar (...);”*; *“(...) não comunicam com a escola, eu é que tenho de andar a trazer recados daqui para lá e de lá para cá, pareço um pombo-correio (...). Quer dizer, faz tudo parte do mesmo e eu é que tinha de andar com recados para cá e para lá, um correio.”*; *“No CDC não é passado um relatório da psicóloga para a pediatra”; “(...) no CDC entre eles há pouca comunicação”.*

Uma outra crítica negativa acentuada, referiu-se ao modo como as famílias são tratadas, observando-se alguma diferenciação do tratamento dos pais, devido ao seu estatuto sociocultural:

- Mãe n.º 1: *“Infelizmente as coisas funcionam mal, e não é o fator cunha, é o fator conhecimento. Entretanto o facto de a escola ter o conhecimento que eu sou docente, recuou (...).”*
- Mãe n.º 3: *“(...) ao nível do CAP Funchal o apoio tem sido impecável, mas continuo a achar que isso é porque sou docente especializada e trabalho no CAP Funchal. Não acho que isso esteja certo, eu acho que todos os alunos deviam ter o mesmo tipo de apoio, não interessa as origens deles, não interessa os pais que tivessem e efetivamente eu sei que isto acontece (...).”*
- Pai n.º 5: *“(...) vamos chateando e às vezes conseguimos ter as coisas, por vezes contrariados, outras vezes menos contrariados, em particular o pediatra que o acompanhou, às vezes muito contrariado, discordando profundamente de nós, mas tinha que o fazer.”*; *“(...) estamos a falar de escolas privadas o que pode facilitar um bocadinho o processo (...).”*
- Mãe n.º 6: *“(...) a médica, por exemplo perguntou por quem era ele acompanhado, eu expliquei a situação e ela disse “a mãe que se cale”! Então se fez uma pergunta?!, “não era para si era para a criança. Você não sabe que os pais mentem, as crianças dizem sempre a verdade.”*; *“a pediatra manda fazer isto e aquilo (...) e perguntei “tem filhos?” “Tenho filhos sim senhora, tenho dois filhos, mas a educação que eu dei foi outra” e eu perguntei “mas você sabe a educação que eu tive ou que lhe dei? Você está a vê-lo pela primeira vez (...);” (...)* Eles dizem *“você foi mãe muito nova devia ter chegado até aos trinta (...).”*

Ainda como aspeto negativo, foi citado por alguns participantes a necessidade de existirem ligações com/entre os centros de referência na Madeira ou no exterior, bem como o encaminhamento para especialistas que por possuírem os conhecimentos necessários e experiência seriam benéficos e garantiriam a melhoria das intervenções:

- Mãe n.º 3: *“Falta uma equipa de IP como já existe uma equipa de otorrino que faz a ligação, à nascença, com a Escola de Referência para alunos Surdos, fazendo o despiste logo à nascença. Falta nas outras áreas, falta na oftalmologia e nas outras áreas que se possa intervir na IP”*.
- Pai n.º 5: *“(…) ter boas ligações com centros de referência do exterior, porque nós não sabemos tudo, vivemos numa ilha (...). Teria de haver aqui alguém que tivesse ligação a isso e pudesse encaminhar os pais (...). Isto para referir a ligação a centros de referência, para permitir não se fechar em um conhecimento um bocado literato, mas permitir saber que há coisas lá fora que podem tentar orientar (...)”*.

Pontualmente foram também efetuadas algumas críticas relativamente...

À falta de uma equipa de IP a funcionar fisicamente no hospital:

- Mãe n.º 3: *“(…) falta uma equipa de IP no geral, uma equipa física, envolvendo professores, educadores e enfermeiros, fisicamente no hospital, também para dar respostas a estes nascimentos, em que o diagnóstico é feito no nascimento, bem como para poder encaminhar do hospital para as escolas (...).”*,

À falta de recursos físicos e financeiros

- Mãe n.º 1: *“A própria educadora acha que a sala não tem espaço para a professora da E trabalhar lá. A inclusão do meu filho é feita numa sala à parte, na sala do EE”*; Mãe n.º 3: *“Nós temos muitos recursos, quadros técnicos superiores desempregados, isto é possível à custa de muita finança que não existe.”*; *“A Secretaria Regional de Educação não quer saber de quantos alunos com NEE tem. (...) Temos turmas com 26 e 27 porque isso não é levado em conta.”*; *“Ninguém pensa se naquela sala vai ter vinte e seis crianças e alguns meninos com paralisia cerebral (...), só contam o número, (...), não implica numa turma com um aluno com paralisia cerebral, ou um aluno com baixa visão se ponha mais uma auxiliar, não há esse cuidado (...).”*; *(...) será que os nossos filhos vão continuar a ter o apoio que têm? Com as reduções que temos vindo a assistir, que são reais, que são efetivas(...)”*,

À necessidade de docentes especializados consoante a patologia:

- Mãe n.º 3: *“se o meu filho tem o apoio de uma docente especializada em deficiência visual (...) foi uma exigência minha (...). Não têm que ser os pais (...) a saber que resposta dar aos filhos, tem que ser o serviço, que tem de perceber o que precisa aquela criança, porque os serviços é que são os entendidos, os técnicos que estão lá na equipa (...)”*

À falta de formação das educadoras do ensino regular:

- Mãe n.º 1: *“(...) as educadoras da sala, porque passam muito tempo com ele, se não são formadas deviam ser formadas ou devia ser-lhes permitido.”*

À sobreposição dos serviços:

- Pai n.º 5: *“(...) por princípio não faz sentido haver um serviço de IP, no caso o CD da criança que nalgumas coisas ou em quase tudo faz igual ao que a EE faz. Por isso acho que era preciso que a IP não ficasse sobre a tutela da saúde, mas sobre a tutela da Direção Geral de Ensino Especial, que pegava no assunto desde o início, mas com uma forte ligação com a parte da pediatria e obstetrícia, para que nos momentos que já se sabe muitas vezes, e as coisas dão tempo, haver um técnico especializado, um psicólogo ou alguém”, “(...) só faz sentido se existir uma resposta integrada que acompanha a criança, para não haver respostas desfasadas.”*

Do tempo/possibilidade de permanência dos docentes especializados dentro da sala de aula:

- Mãe n.º 1: *“Gostava que a pessoa da EE estivesse mais na sala, gostava que estivesse mais horas com ele (...)”*;
- Pai n.º 5: *“(...) a professora de educação especial só vai lá estar algumas horas por semana (...)”*

E à rotatividade dos profissionais que fazem o acompanhamento da criança:

- Mãe n.º 6: *“Agora ele vai fazer 6 anos e ele vai ser transferido, vai ser uma nova etapa, uma nova psicóloga, porque esta não pode acompanhá-lo porque só vais até aquela idade, porque o sistema diz que é só até aos seis (...)”*.

Há no entanto, críticas de caráter positivo que foram também salientadas pelos pais, nomeadamente a disponibilidade a título individual de alguns dos profissionais envolvidos

- Mãe 1: *“A pessoa que estava a trabalhar com ele teve a preocupação de contactar pessoalmente e em termo particular a nova fisioterapeuta que iria vir do CAP e portanto houve uma boa vontade mas “off the record”, por iniciativa do profissional.”*;
- Mãe n.º 3 – *“(…) a educadora do meu filho deu-se ao trabalho de se deslocar ao meu local de trabalho, porque à hora que eu vou pô-lo e vou buscá-lo nunca a encontrava e ela deu-se ao trabalho de se deslocar ao meu local de trabalho (…).”*;
- Mãe n.º 6: *“a psicóloga telefona-me durante a semana e tem cuidado de saber se o meu filho está melhor”*).

Foi também referido como aspeto positivo o acompanhamento prolongado pelos mesmos profissionais

- Pai n.º 5: *“(…) as técnicas que nos acompanharam desde o início são sempre as mesmas.”*;
- Mãe n.º 6: *“Está a fazer agora três anos que ele vai à psicóloga.”*

Conclusivamente, os participantes recorreram a uma simples frase para descrever/caracterizar a IP:

- Mãe n.º 1: *“Mal necessário”*.
- Pai n.º 2: ...
- Mãe n.º 3: *“Pouco suficiente”*.
- Irmã n.º 4: *“Agradeço mas é preciso mais”*.
- Pai n.º 5: *“Conseguir melhor coordenação, para resultados mais satisfatórios”*.
- Mãe n.º 6: *“Tem muito, muito para melhorar, muito... está péssimo”*.

Em termos de críticas negativas ao apoio evidenciadas pelos participantes do grupo focado destaca-se largamente a interligação, colaboração e comunicação entre/intra serviços e a coordenação dos mesmos. Uma outra crítica negativa acentuada referia-se ao modo como as pessoas são tratadas, observando-se alguma diferenciação do tratamento dos pais, devido ao seu estatuto sociocultural.

Ainda como aspeto negativo, foi citado por alguns participantes a necessidade de ligações com centros de referência na Madeira ou no exterior, bem como com especialistas, uma vez que possuem conhecimentos e experiências específicas que são bastante importantes para a melhoria das intervenções. Em termos pontuais foram também efetuadas censuras à falta de uma equipa de IP que funcionasse fisicamente no hospital, à falta de recursos físicos e financeiros, à necessidade de docentes especializados consoante a patologia e à existência de serviços que se sobrepõem e deveriam ser unificados, de os docentes especializados estarem mais tempo na sala de aula e a necessidade de alteração dos profissionais que fazem o acompanhamento na passagem do ensino pré-primário para o ensino básico. Como crítica positiva salientada, destaca-se a disponibilidade individual de alguns dos profissionais envolvidos e o acompanhamento prolongado pelos mesmos profissionais.

Relativamente ao apoio prestado às crianças e pais ter facilitado e ajudado na relação com os filhos, bem como permitido lidar com eles, em geral os participantes referem que esse apoio tem fomentado essa relação.

Em termos de precocidade no apoio em geral os pais sentem satisfação perante a altura em que se iniciou a intervenção nuns casos por opção dos pais, noutros casos definido pelos profissionais no entanto essa opinião não foi unânime.

Quanto à periodicidade que é efetuada a intervenção, os seis participantes no grupo foram unânimes a referirem esta é muito reduzida, devendo ocorrer com uma frequência muito maior e que a prolongada pausa letiva no final do ano é prejudicial para as crianças com NEE.

Em termos das estratégias que estão a ser implementadas existe alguma diversidade de opiniões. Alguns participantes referiram que algumas estratégias utilizadas são inadequadas para o desenvolvimento das crianças. Num outro prisma citavam-se as reuniões existentes para o planeamento e metas tanto como positiva como negativas. Foi ainda mencionado a desadequação de estratégias utilizadas.

Relativamente às melhorias verificadas por parte dos educandos após o início da intervenção, em termos genéricos os participantes inquiridos estão satisfeitos com as melhorias apresentadas.

No que diz respeito à interação entre pais, grupos de pais e grupos de trocas de informação, sendo esse um serviço promovido pela IP, não existe uma opinião fundamentada na maioria dos casos, sendo evidenciado que essa deveria ser uma competência da Direção Regional e que, apesar de já existirem, seria necessária a criação de associações e alguma orientação, mas que seria importante para que exista uma identificação das pessoas com casos similares para partilha de experiências.

Tendo em conta a localização dos apoios, alguns dos participantes referiram que a localização é excelente uma vez que é realizada na escola frequentada e nas situações em que são necessárias as deslocações existe compreensão pela situação.

Capítulo III

3.1- Conclusões

“Agradeço, mas é pouco.” É assim que uma das famílias concretiza a sua opinião sobre a IP da qual beneficia. Afinal, estamos no bom caminho ou somos ainda “novatos” neste apoio que é a Intervenção Precoce?

No caso concreto deste estudo, e pela análise dos dados obtidos, é-nos permitido chegar a duas conclusões: As famílias encontram-se satisfeitas com o apoio de IP que lhes é prestado, não obstante, quando solicitadas as suas críticas ao serviço, identificam um grande número de falhas e adequações que gostariam de ver resolvidas independentemente do seu nível de satisfação.

Na aplicação da Escala utilizada foi possível determinar que as famílias apoiadas pela IP nos Concelhos de Câmara de Lobos e do Funchal estão satisfeitas com o apoio que lhes é prestado. Assim, infere-se que:

- a) O apoio à criança, o modelo de apoio e a relação entre os pais e profissionais foram os domínios da escala que obtiveram um grau médio de satisfação mais alto sendo que os dois primeiros, por sua vez, foram também os domínios que maior peso tiveram no score global das dimensões da satisfação.
- b) Os domínios da escala que revelaram níveis médios de satisfação mais baixos foram a localização e ligações do serviço, o apoio aos pais e a estrutura e administração do serviço, sendo que o ambiente social, os direitos dos pais e a localização dos serviços foram os domínios com menor peso na determinação da satisfação.
- c) A inexistência de atividades de grupo entre pais assume um papel importante na insatisfação das famílias, quer nos dados obtidos da escala quer no grupo focado. Os pais sugeriram inclusive a criação destes grupos como fonte de apoio e informação de caráter informal que ajudará as famílias a desenvolverem competências de autoestima, auto-ajuda e cooperação entre iguais.

- d) A estrutura e administração dos serviços e as ligações entre os mesmos assumem também baixos níveis de satisfação parental. A questão da interligação, colaboração e comunicação entre os serviços, sobreposição dos mesmos, a falta de comunicação e abertura entre os técnicos da parte da Saúde e da Educação, a inexistência de uma ponte entre o momento do diagnóstico e centros/especialistas de referência, foram referidos como elementos insatisfatórios.
- e) Os direitos dos pais foi também um domínio com baixos níveis de satisfação e amplamente criticado pelos participantes do GF que referem a tomada de conhecimento dos seus direitos por iniciativa própria, chegando a haver referência a uma “desinformação propositada”, principalmente no que diz respeito ao apoio financeiro.
- f) A periodicidade da intervenção assumiu também um carácter de baixo nível de satisfação parental e cujas críticas foram menos positivas. Apesar de os compreenderem as limitações físicas e humanas, baseados numa política governamental marcada pela austeridade económica que afeta todo o país, que limita o tempo de apoio e intervenção dado aos seus filhos, consideram que o mesmo não corresponde às necessidades da criança nem ao desejado pelos pais. Destacaram-se ainda os períodos de interrupção letiva e de férias escolares, onde as crianças “perdem” o apoio e cuja duração, na opinião de alguns pais, acaba por estragar o trabalho feito com as crianças até então pela sua descontinuidade.

Este estudo permitiu-nos através da análise dos dados obtidos perceber que se é verdade que os pais estão satisfeitos com o apoio de IP que lhes é prestado, é também verdade que os serviços continuam a apresentar falhas e fragilidades em aspetos que ultrapassam as questões burocráticas e administrativas que muitas vezes se regem por políticas governamentais e do órgão da tutela e as limitações que daí advém. O facto de que os domínios que incluem diretamente as famílias, como o domínio do apoio aos pais e dos seus direitos podem ser indicadores de que apesar de se doutrinar uma prática centrada na família, a criança seja ainda o grande foco da intervenção.

Assente nas conclusões a que se chegou no *términus* deste estudo, sentiu-se a necessidade de tecer algumas sugestões e recomendações não só para estudos futuros mas também para melhorar alguns dos pontos fracos da intervenção. As nossas recomendações passam por:

- Maior abertura e colaboração entre os Serviços de Saúde e as Instituições Escolares. Os dados de uma mesma criança, relativamente ao seu diagnóstico e intervenção não podem ser confidenciais de um serviço para o outro nem para os técnicos que intervêm com a criança. A intervenção precoce atual supõem-se transdisciplinar;
- Criação de grupos de pais onde haja espaço para a partilha, a entajuda, o convívio... resultando num apoio emocional informal que ajude as famílias já por norma socialmente mais debilitadas;
- Promoção de atividades em grupo para as crianças, orientadas pelos serviços e incluídas nas estratégias de intervenção, garantindo que as crianças, escolarizadas ou não, possam estar em contacto com outras crianças iguais ou diferentes delas;
- Criação de um panfleto ou espaço digital que os pais possam consultar relativamente não só aos direitos mas também aos seus deveres;
- Aplicação desta escala, com algumas adequações, a todas as famílias apoiadas pela IP na região quer pelos Serviços Sociais, de Educação ou da Saúde.

Conclusivamente, este estudo permitiu que, além de se apurar o grau de satisfação das famílias inquiridas, se percebesse a realidade da IP na RAM e as suas fragilidades. A tomada de consciência das mesmas poderá possibilitar aos serviços a adopção de novas estratégias ou o melhoramento das já implementadas com o objetivo de se promover um serviço e uma intervenção de sucesso que garanta efetivamente o apoio às famílias e a satisfação das suas necessidades.

A aplicação deste estudo na Madeira restringiu-se apenas aos concelhos com maior número de famílias inscritas a beneficiar da IP, sendo que os restantes concelhos totalizavam um escasso número de crianças e famílias apoiadas. Não obstante, seria certamente pertinente de futuro, um estudo geral que abrangesse todas as famílias inscritas, independentemente da origem do apoio advir dos Serviços Sociais, da Educação ou dos serviços da área da Saúde.

Fica, em consideração a questão “Então se os pais estão satisfeitos, porque são assinaladas tantas falhas? Esta satisfação é real?”

Referências bibliográficas

- Abreu, I.; Sequeira, A. P.; Escoval, A. (1990). *Ideias e Histórias: Contributos Para Uma Educação Participada*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Alves, M. M. (2010). *Intervenção Precoce e Educação Especial: Práticas de Intervenção*. Lisboa, Ed.PsicoSoma
- Bagnato, S. J. (2007). *Authentic Assessment for Early Childhood Intervention: Best Practices*. New York, NY: Guilford Press, Inc
- Bailey, D. B., Simeonsson, R. J. (1988). *Family assessment in early intervention*. Columbus: OH Charles E. Merrill.
- Bairrão, J. e Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa, Ministério da Educação - Departamento da Educação Básica
- Barbour, R. (2009). *Grupos Focais*. Porto Alegre, Artmed Editores
- Brazelton, T. e Cramer, B. (2001). *A relação mais precoce - Os pais, os bebés e a interação precoce*. Lisboa, Terramar.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artmed Editora
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre, Artmed Editora
- Correia, L. e Serrano, A.M. (2002). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce - Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto, Porto Editora
- Creswell, J.; Clark, V. (2013) *Pesquisa de Métodos Mistos - 2.^a Edição*, Brasil, Editora Penso
- Dunst, C. J. (1998). *Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: O que aprendemos?* In Correia, L. M.; e Serrano, A. M. (Orgs.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a Psiquiatria*. Porto, Edições Afrontamento.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

- Lanners, R.; Mombaerts, D. (2000) *Evaluation of Parents satisfaction with Early Intervention Services within and Among European Countries: Construction and Application of a New Parent Satisfaction Scale*, *Infants and Young Children*, 12 (3), 61-70.
- McWilliam, P. (1993). *Mixed-method research in early childhood special education*. Manuscrito
- McWilliam R. A. (2000). *Recommended practices in interdisciplinary models*. In Serrano, S. M. (Org.), *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp 65-76). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. (2002). *Os cinco elementos chave da prestação de serviços em contextos naturais*. Paper apresentado no I Congresso Nacional de Intervenção Precoce, Coimbra
- McWilliam, P. et al. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto, Porto Editora.
- McWilliam R. A. (2012) *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*, Porto: Porto Editora
- McNaughton, D. (1994). *Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems and future perspectives*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5 (2), 88-104.
- Oliveira, M. A. (1995). *Pesquisas de clima interno nas empresas: o caso dos desconfiômetros avariados*. São Paulo, Nobel.
- Pamela, J. et al. (2005). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto, Porto Editora
- Pereira, A. (2002). *Análise das condições de risco numa perspetiva ecológica*. *Revista inclusão – Volume 2*. pp. 75-90.
- Pereira, F., et al (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. Lisboa, Ministério da Educação - Direção- Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.
- Relvas, A.P. (2000). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Sarmiento, T.; et al. (2009). *Infância, Família e Comunidade - As crianças como actores sociais*, Porto, Porto Editora
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto, Porto Editora.

Webgrafia

- Abreu, A. (2012). *A importância da cooperação entre a família e a escola – Um estudo de caso*
Disponível em: <http://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/1560>
[Consultado em 18/05/2013].
- Agrelos, J. (2013). *Proposta de intervenção e avaliação de aceitação de um programa de Intervenção Precoce no pré-escolar*
Disponível em: <http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/3803>
[Consultado em 14/05/2013]
- Aires, L. (2011). *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.2/202>
[Consultado em 14/05/2013]
- Almeida, A. (2012) *A família e a intervenção educativa face à criança com NEE*
Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/2712>
[Consultado em 14/05/2013]
- Alonso, N. et al. (2010). *Suporte familiar nas epilepsias* in Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology, 16(4), 170-173
Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492010000400010
[Consultado em 14/05/2013]
- Bonafin, T.C. e Brandalise, L.T (s/d). *Incentivos Organizacionais Versus Satisfação dos Funcionários*
Disponível em: <http://www.unioeste.br/campi/cascavel/ccsa/VISeminario/Artigos%20apresentados%20em%20Comunica%E7%F5es/ART%2013%20%20Incentivos%20Organizacionais%20versus%20satisfa%E7%E3o%20dos%20funcionarios.pdf>,
[Consultado a 03/12/2011]
- Cabral, A. L. (2006) *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce na região Autónoma da Madeira*
Disponível em:
http://sigarra.up.pt/fpceup/pt/publs_pesquisa.FormView?P_ID=88637
[Consultado em 15/05/2013]
- Cara-linda, M. (2007). *Abordagem centrada na família: Avaliação de Práticas num Projeto de Intervenção Precoce*
Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/388>
[Consultado em 15/10/2011]

- Correia, I. C. (2012) *Imprevisibilidade Familiar e percepção do Suporte Social em famílias sinalizadas para Intervenção Precoce – Confronto com famílias de comunidade*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10316/23244>
[Consultado em 12/08/2014].
- Correia, A. (2014). *Satisfação das famílias apoiadas pelas eli's de Setúbal norte e a intervenção centrada na Família*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10284/4757>
[Consultado em 18/01/2015].
- Costa, G. (2012). *Grupos Focais: um novo olhar sobre o processo de análise das interações verbais*
Disponível em:
<http://revistas.pucsp.br/index.php/intercambio/article/download/10138/7618>
[Consultado em 15/05/2013]
- Costa, V. (2012) *Intervenção precoce: estudo exploratório sobre a prática de uma equipa disciplinar*
Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/handle/123456789/2437>
[Consultado em 18/08/2013].
- Craveiro, M. (2007) *Formação em contexto: Um estudo de caso no âmbito da pedagogia da infância*
Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/7085>
[Consultado em 12/08/2012]
- Cruz, A. et al. (2003). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP - Resultados da aplicação da escala ESFIP*
Disponível em:
http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=avalia%C3%A7%C3%A3o%20da%20satisfa%C3%A7%C3%A3o%20das%20fam%C3%ADlias%20apoiadas%20pelo%20piip%20ana%20isabel%20cruz&source=web&cd=3&ved=0CC4QFjAC&url=http%3A%2F%2Ffiles.mee2011.webnode.pt%2F200000188-b833ab92d8%2FLivro021.pdf&ei=bODXTt3LAsXC8QPygd3sDQ&usg=AFQjCN GpY95Ze8Q-yBliCZaOhUunaqXAIA&sig2=_6TnmoErikPgIEVQAC5jSQ
[Consultado em 20/10/2011]
- Delgado, P. (2009). *O acolhimento familiar numa perspetiva ecológico-social*. Revista Lusófona de Educação 14, 157-168
Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/rle/n14/n14a11.pdf>
[Consultado em 06/08/2012]
- Duarte, A. et al. (2012). *Os focus group dinâmicos na sociologia da educação: virtudes e potencialidades*
http://www.aps.pt/vii_congresso/papers/finais/PAP1112_ed.pdf
[Consultado em 15/05/2013]
- Duarte, T. (2009) A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica)

Disponível em:

http://cies.iscte.pt/destaques/documents/CIES-WP60_Duarte_003.pdf

[Consultado em 27/08/2012]

- Eusébio, S. (2012) *Resiliência das famílias com filhos deficientes*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10314/1321>
[Consultado em 15/05/2013]
- Fernandes, F. (2011) *Educação parental: Aplicação de um programa*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.13/331>
[Consultado em 05/10/2014].
- Fernandes, M. (2008). *Que Intervenção Precoce?*
Disponível em:
http://ufpbdigital.ufp.pt/dspace/bitstream/10284/1564/3/dm_mariafatimafernandes.pdf
[Consultado em 15/10/2011]
- Fidalgo, M. (2004). *Famílias em Intervenção Precoce – Avaliação da Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce*
Disponível em:
<http://interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/viewFile/121/125>
[Consultado a 05/11/2011]
- Freitas, H. e Janissek-Muniz, R. (sem data). *Análise quali ou quantitativa de dados textuais?*
Disponível em:
<http://terezav.files.wordpress.com/2009/11/analisequaliouquantitativadedadostextuais.pdf>
[Consultado em 27/08/2012]
- Gomes, G. (2004). *Estudo das representações maternas acerca das características do bebé no primeiro e terceiro mês de vida pós-parto*
Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/23416>
[Consultado a 17/10/2011]
- Gronita, J. et al. (2011). *Intervenção Precoce - O processo de construção de boas práticas*
Disponível em:
http://www.gulbenkian.pt/media/files/FTP_files/pdfs/PGDesenvolvimentoHumano/PGDH_RelBoasPraticas.pdf
[Consultado em 16/10/2011]
- Gualda, D. et al. (2013). *Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio*, in Revista Educação Especial | v. 26 | n. 46 | p. 307-330 | maio/ago. 2013
Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/5379>
[Consultado em 12/11/2014].

- Guedes, M. (2011). *Uma abordagem qualitativa às motivações positivas e negativas para a parentalidade*
Disponível em: <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/102/pdf>
[Consultado em 15/05/2013]
- Günter, H. (2006) *Pesquisa qualitativa versus Pesquisa quantitativa: esta é a questão?* Série: Textos da Psicologia Ambiental, n.º 07, Brasília, DF.: UnB Laboratório de Psicologia Ambiental
Disponível em: <http://terezav.files.wordpress.com/2009/11/qualquant.pdf>
[Consultado em 27/08/2012]
- Guerreiro, J. (2013). *Paradoxo da recuperação de clientes aplicado a serviços hoteleiros*
Disponível em:
<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/74681/2/13413.pdf>
[Consultado em 18/01/2015].
- Hansel, A. e Bolsanello, M. (2013) *A educação precoce de bebês com necessidades Especiais: vislumbrando melhorias no atendimento Profissional*
Disponível em: http://educere.bruc.com.br/ANAIS2013/pdf/7534_5137.pdf
[Consultado em 12/02/2014].
- Henriques, C. (2012). *Aconselhamento aos pais de crianças com multideficiência no acompanhamento dos seus filhos*
Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/3242>
[Consultado em 14/05/2013]
- *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*
Disponível em: <http://www.education.com/reference/article/individuals-disabilities-education-act/>
[Consultado em 05/04/2015].
- *Intervenção precoce: Convergência de práticas na DREER (2010)*
Disponível em:
<http://www.madeira-edu.pt/LinkClick.aspx?fileticket=ykzyA9XvA0k%3D&tabid=2396&language=pt-PT>
[Consultado em 21/10/2011]
- Magina, E. (2011). *Qualidade de Vida e Funcionamento das Famílias de Crianças dos 0 aos 6 anos*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/13663>
[Consultado em 06/08/2012]
- Maradino, M. et al (sem data). *A abordagem qualitativa nas pesquisas em educação em museus.*
Disponível em:
<http://www.foco.fae.ufmg.br/viipec/index.php/enpec/viipec/paper/viewFile/710/128>
[Consultado em 27/08/2012]

- Martins, E. e Szymanski, H. (2004). *A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias*
Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v4n1/v4n1a06.pdf>
[Consultado em 06/08/2012]
- Matos, A. (2010). *Práticas centradas na família: o Igor, a família, a comunidade*.
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10773/3825>
[Consultado em 06/08/2012]
- Meiseles, S. J. e Shonkoff, S. P. (2000). *Early childhood intervention: a continuing evolution*. In Meiseles, S. J. e Shonkoff J. P. (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2.^a ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
Disponível em: <http://catdir.loc.gov/catdir/samples/cam032/99025362.pdf>,
[Consultado em 05/04/2015].
- Mendes, M. (2010). *Avaliação da qualidade em intervenção precoce: práticas no distrito de Portalegre*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/53579>
[Consultado em 12/08/2014].
- Miguel, H. (2008). *Avaliação da satisfação dos pais de crianças com Síndrome de Down em apoio no centro de desenvolvimento infantil*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/2716>
[Consultado em 14/05/2013]
- Nunes, A. C.; Morgado, J. (2012). *Viver com um filho especial: estudo descritivo acerca das vivências de mães de jovens adultos com paralisia cerebral* in Atas do 12.º colóquio de psicologia e educação
Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/1614/1/CIPE%20012%201745-1763.pdf>
[Consultado em 12/08/2014].
- Oliveira, T. (2010) *A intervenção precoce no autismo e trissomia 21: Orientações para boas práticas de intervenção*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10316/14233>
[Consultado em 21/02/2013]
- Pacheco, R. C. (2013). *Intervenção Precoce na Infância: Uma Abordagem ao Risco Ambiental na Região Autónoma dos Açores*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10284/4061>
[Consultado em 12/08/2014].
- Paiva, C. (2013) *Qualidade de Vida das Famílias apoiadas por Intervenção Precoce: Identificação de fatores mais valorizados pelas famílias*.
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.21/3123>
[Consultado em 12/08/2014].

- Palazzo, J. (2012). *Resenha da Obra “Grupos Focais”*
Disponível em: <http://www.senac.br/media/20999/resenha1.pdf>
[Consultado em 15/05/2013]
- Pereira, D. (2013). *Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais e a Equipa de Intervenção Precoce: Que relação?*
Disponível em: <http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/3802>
[Consultado em 14/05/2013]
- Pereira, M. (2012) *Aquisição precoce da leitura e da escrita em crianças com Trissomia 21*
Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/handle/123456789/2475>
[Consultado em 12/08/2014].
- Pimentel, J. (1999). *Reflexões sobre a avaliação de Programas de Intervenção Precoce*
Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v17n1/v17n1a15.pdf>
[Consultado em 15/10/2011]
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*
Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1138>
[Consultado em 10/11/2011]
- Póvoa, T. (2012). *O papel do terapeuta da fala na equipa de intervenção precoce*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10773/10435>
[Consultado em 18/08/2013].
- O Projeto da Agencia – Intervenção Precoce na Infância – *Análise de situações na Europa (2006)*
Disponível em: http://www.european-agency.org/news/euronews/euronews-15/euronews15_pt.pdf
[Consultado em 15/10/2011]
- Projeto Piloto de Investigação-Ação de Intervenção Precoce – *Relatório Final (2010)*
Disponível em: <http://www.madeira-edu.pt/LinkClick.aspx?fileticket=jZbWG3NdHSI%3D&tabid=205&language=pt-PT>
[Consultado em 21/10/2011]
- Quivy, R. e Campenhoudt, L. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*
Disponível em: <http://www.fep.up.pt/docentes/joao/material/manualinvestig.pdf>
[Consultado a 29/12/2011]
- Ressel, L. *et al* (2008) *O uso do grupo focado em pesquisa qualitativa*
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/21.pdf>
[Consultado em 12/08/2012]

- Revista Diversidades n.º 29 - *No coração da Família*
Disponível em: <http://www.madeira-edu.pt/LinkClick.aspx?fileticket=iX-CAOi1d-w%3d&tabid=1284&language=pt-PT>
[Consultado em 26/11/2011]
- Ribeiro, J.; Newmann, C. (2012). *Estudos qualitativos com o apoio de Grupos Focados*
Disponível em:
<http://www.labsad.ufsc.br/seprosul/Modelo%20para%20%20X%20SEPROSUL.doc>
[Consultado em 15/05/2013]
- Rodrigues, M. (2010). “*Um passeio na praia...*” - *A importância do triângulo criança/jardim-de-infância/família em Intervenção Precoce*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10437/1536>
[Consultado em 15/05/2013]
- Rodrigues, M. G. (2011) *As percepções dos educadores de infância sobre a intervenção precoce*
Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.13/439>
[Consultado em 05/04/2015].
- Rutter, M. (2000). *Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications*. in Meiseles S. J. e Shonkoff J. P. (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2.ª ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
Disponível em: <http://catdir.loc.gov/catdir/samples/cam032/99025362.pdf>,
[Consultado em 05/04/2015].
- Santana, F. e Temoche, M. (2006). *Qualidade no serviço como diferencial: Avaliação da satisfação dos clientes - revista eletrônica volume 6, número 2*
Disponível em:
<http://revista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/viewFile/58/50>
[Consultado a 03/12/2011]
- Santos, J., Silva, C. (2012). *Um focus group em webconferência*
Disponível em: <http://ticeduca.ie.ul.pt/atas/pdf/53.pdf>
[Consultado em 15/05/2013]
- Saramago, A. (2011) *Modelo de Avaliação do Programa Comunitário de Intervenção Precoce da CERCILISBOA*
Disponível em: <http://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/1590>
[Consultado em 14/05/2013]
- Silva, J.D. et al. (s.d.) *Estudo da influência da Engenharia de Produção*.
Disponível em: <http://grupomontevideo.org/ndca/ndingenieriamecanica/wp-content/uploads/2012/03/Estudo-da-influ%C3%Aancia-da-Engenharia-de-Produ%C3%A7%C3%A3o.pdf>
[Consultado em 12/08/2014].

- Souza, Í. (2010). *O conceito de satisfação no trabalho*
Disponível em: <http://www.slideshare.net/mariadomingas/conceito-de-satisfao-no-trabalho>,
[Consultado a 12/11/2011]
- Tormenta, P. (2013). *Indicadores de resiliência na criança e sua relação com a percepção de risco e qualidade de vinculação nos prestadores de cuidados, em crianças/famílias com ou sem intervenção precoce*
Disponível em: <http://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/2386>
[Consultado em 14/05/2013]
- Vaz, S. (2012). *Dinâmicas de uma família com uma criança com Trissomia 21, em Intervenção Precoce: Um estudo de caso.*
Disponível em:
<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/23701/1/S%C3%ADlvia%20Maria%20Gon%C3%A7alves%20Alberto%20Vaz.pdf>
[Consultado em 15/05/2013]
- Ventura, T. (2011) *2.1 Triangulação Metodológica*
Disponível em:
<http://kieinvestiga.wikispaces.com/2.1+Triangula%C3%A7%C3%A3o+Metodol%C3%B3gica>
[Consultado em: 09/08/2012]
- Vieira, G. (2012). *Grupos Focais - Nota Técnica 2/2012*
Disponível em:
http://www.movesocial.com.br/sites/default/files/anexos/Nota%20T%C3%A9cnica_2012_Grupos%20Focais_0.pdf
[Consultado em 15/05/2013]

Legislação Consultada

- Despacho conjunto n.º 891/99 - Princípios e condições para o apoio integrado no âmbito da intervenção precoce dirigida a crianças com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias (1999)
Disponível em: <http://www.prof2000.pt/users/bagao/html/dc891de99.htm>
[Consultado em 14/12/2011]
- Decreto Regulamentar Regional n.º 3/2013/M- Primeira alteração ao Decreto Regulamentar Regional n.º 8/2012/M, de 18 de junho, que aprova a orgânica da Direção Regional de Educação
Disponível em: <http://www.gov-madeira.pt/joram/1serie/Ano%20de%202013/ISerie-019-2013-02-14sup.pdf>
[Consultado em 14/12/2011]
- Intervenção Precoce - Parecer sobre o Despacho Conjunto n.º 891/99
Disponível em: http://www.fmh.utl.pt/feei/docs/despacho_891.pdf
[Consultado em 14/12/2011]
- Dec. Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.
Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>
[Consultado em 14/05/2013].

ANEXOS

Anexo 1

Pedido de Autorização à DRE para aplicação da Escala e colaboração dos CAP's.

Exmo. Sr. Diretor Regional de Educação

Dr. João Estanqueiro

Assunto: Pedido de autorização para aplicação da Escala de Satisfação Parental em Intervenção Precoce – ESFIP em dois concelhos da região e devido apoio técnico dos CAP's e seus profissionais.

Prezado Dr. João Estanqueiro

O meu nome é Mariusky Spínola e sou educadora de infância da Secretaria Regional de Educação e Recursos Humanos, da qual vossa excelência é Diretor. Estou neste momento a frequentar o 2.º ano do Mestrado em Educação Especial – Domínio da Intervenção Precoce pela Universidade Fernando Pessoa do Porto, nomeadamente, a construir o estudo empírico da minha tese.

Por este motivo, e na tentativa de dar prosseguimento ao meu estudo, intitulado: “Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce nos concelhos de Câmara de Lobos e do Funchal”, gostaria de contar com a sua autorização no sentido de obter a colaboração dos Centros de Apoio Psicopedagógicos dos referidos concelhos e seus profissionais.

Com o apoio dos mesmos, pretendo aplicar a 25 famílias apoiadas pela Intervenção Precoce, em cada um dos concelhos, a versão portuguesa (ESFIP) da escala europeia *European Parent Satisfaction Scale about Early Intervention* (EPASSEI), de forma profissional e ética, garantindo o anonimato dos participantes. O estudo pretende determinar qual o grau de satisfação dos pais perante o serviço que lhes é prestado, como família, pela Intervenção Precoce.

Disponível para prestar qualquer informação adicional que seja necessária, despeço-me agradecendo antecipadamente a atenção e o tempo por si dispensado.

Cordialmente,

Mariusky Spínola

Funchal, 16 de Maio de 2013

Anexo 2

Autorização da DRE para aplicação da Escala e colaboração dos CAP's.



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
GOVERNO REGIONAL

SECRETARIA REGIONAL DA EDUCAÇÃO E RECURSOS HUMANOS
DIREÇÃO REGIONAL DE EDUCAÇÃO

Exma. Sr.ª
Dr.ª Mariusky Beatriz Ferreira Gonçalves
Spinola

mariuskyspinola@rve.madeira-edu.pt

Sua referência	Sua comunicação de	Nossa referência	Data
		Of. 1302 Proc. 5.70/13	2013-05-29

ASSUNTO: Autorização para aplicação de instrumentos de investigação

Na sequência da vossa solicitação, e por despacho do Ex.mo Senhor Diretor Regional de Educação, de 28-05-2013, informa-se Vossa Excelência de que está autorizada a aplicação dos instrumentos de investigação propostos nos Centros de Apoio Psicopedagógico de Câmara de Lobos e do Funchal, no âmbito do Mestrado em Educação Especial - Domínio da Intervenção Precoce, ministrado pela Universidade Fernando Pessoa.

Mais se informa Vossa Excelência de que a operacionalização dos citados instrumentos de investigação ficará à vossa responsabilidade e condicionada ao consentimento dos selecionados.

Com os melhores cumprimentos,

O Diretor de Serviços de Investigação,
Formação e Inovação Educacional

(Bernardo Lage Valério)

Anexo 3

Pedido de autorização ao Concelho de Administração do Hospital Dr. Nélio Mendonça para aplicação da Escala e colaboração CDC

Exma. Sra. Presidente do Conselho de Administração
Dr.ª Maria Sidónia Rodrigues Nunes

O meu nome é Mariusky Spínola e sou Educadora de Infância da Secretaria Regional de Educação. Em virtude de poder concluir o meu Mestrado em Educação Especial – Domínio da Intervenção Precoce pela Faculdade Fernando Pessoa, do Porto, pela qual já sou Pós-Graduada na área, venho solicitar a sua autorização para a aplicação de uma escala de cariz europeia (ESFIP) aos pais e encarregado de educação das crianças apoiadas pelo Centro de Desenvolvimento da Criança, núcleo pertencente ao hospital cujo conselho de administração que sua excelência preside.

Este estudo foi já iniciado nas escolas e Jardins de Infância, sendo autorizado pela Secretaria Regional de Educação e Recursos Humanos e aplicado às crianças apoiadas pela Intervenção Precoce pela Educação Especial, carecendo no entanto que o mesmo seja extensivo ao CDC, de modo a poder obter um número satisfatório de respostas que possam levar o estudo a bom porto e à obtenção de resultados fideis e elucidativos.


Assim, e de modo a dar prosseguimento ao meu estudo, intitulado: "Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce nos concelhos de Câmara de Lobos e do Funchal", gostaria de contar com a sua autorização no sentido poder aplicar *in loco* a 25 famílias apoiadas pela Intervenção Precoce, de cada um dos concelhos, a versão portuguesa (ESFIP) da escala europeia *European Parent Satisfaction Scale about Early Intervention (EPASSEI)*, de forma profissional e ética, garantindo o anonimato dos participantes. O estudo pretende determinar qual o grau de satisfação dos pais perante o serviço que lhes é prestado, como família, pela Intervenção Precoce.

Disponível para prestar qualquer informação adicional que seja necessária, despeço-me agradecendo antecipadamente a atenção e o tempo por si dispensado.

Envio em anexo o projeto do estudo, aprovado pela comissão de Ética da supra referida faculdade, e apelo

Caniço, 24 de julho de 2014

Atenciosamente,


(Mariusky Spínola)

Anexo 4

Autorização do Concelho de Administração do Hospital Dr. Nélio Mendonça para aplicação da Escala e colaboração CDC

**Comissão de Ética para a Saúde do SESARAM, EPE
(CES/SESARAM, EPE)**

PARECER nº 50/2014

Sobre o Pedido/Estudo: *"Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce nos Concelhos de Câmara de Lobos e do Funchal"*

A – RELATÓRIO

A.1 A Comissão de Ética para Saúde (CES) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPE (SESARAM, EPE) iniciou a análise do Documento Nº 07 na reunião de 08 de Setembro de 2014, e concluído como o Documento Nº 07 na reunião de 15 de Dezembro de 2014, pedido de autorização de **Mariusky Beatriz Ferreira Gonçalves de Spínola**, Educadora de Infância da Secretaria Regional de Educação, a frequentar o Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial (Domínio da Intervenção Precoce na Infância), pela Faculdade Fernando Pessoa, do Porto, para aplicação de uma escala de cariz europeia (ESFIP), no Centro de Desenvolvimento da Criança, para consecução do seu projeto de Dissertação intitulado *"Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce nos Concelhos de Câmara de Lobos e do Funchal"*. O mesmo pretende autorização para implementação do estudo no Centro de Desenvolvimento da Criança.

A.2 O documento em análise é composto por: ofício enviado por e-mail à Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, EPE, datado de 11 de Agosto de 2014, parecer da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa, datado de 17 de Outubro de 2013, ofício do Diretor de Serviços de Investigação, Formação e Inovação Educacional da Direção Regional de Educação, Dr. Bernardo Lage Valério, datado de 29 de Maio de 2013, ofício original dirigido à Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, EPE, datado de 24 de Julho de 2014, Projeto de Dissertação, Declaração do Consentimento Informado, Documento de Informação ao Sujeito da Investigação e Esclarecimento sobre o Estudo, estes últimos 2 documentos datados de 10 de Dezembro de 2014.

A.3 Trata-se de um estudo descritivo, quantitativo e qualitativo, que tem por objetivo compreender qual o grau de satisfação dos pais dos concelhos de Câmara de Lobos

Antes do



1.



e Funchal sobre o trabalho das equipas de intervenção precoce. Pretende ainda implementar futuramente, caso os pais o pretendam um grupo ficado com pais/encarregados de educação apoiados pela intervenção precoce.

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1 Serão salvaguardados, ao longo de todas as fases do estudo, os princípios éticos relativos aos estudos de investigação, nomeadamente no que se refere ao anonimato dos participantes, confidencialidade dos dados e à obtenção do consentimento informado.

B.2 Reconhece-se a pertinência do estudo e o interesse prático nos resultados esperados, sendo que a metodologia utilizada salvaguarda os direitos dos participantes.

B.3 Sugerimos que seja informado o responsável do Centro de Desenvolvimento da Criança para a presença da investigadora naquele espaço e do objectivo do estudo.

C – CONCLUSÃO

A CES/SESARAM, EPE deliberou emitir **Parecer Favorável** ao presente estudo por não se colocarem quaisquer questões de ordem ética e desde que seja mantido o anonimato dos dados.

Aprovado em reunião dia 15 de Dezembro de 2014, por unanimidade.

O Presidente da CES/SESARAM, EPE

(Ricardo Santos)

Anexo 5

**Pedido e autorização para utilização da Escala
EPASSEI/ESFIP ao autor original Dr.
phil. Romain Lanners**



Mariusky Spínola <mariusky.spinola@gmail.com>

Authorization to use the EPASSEI in a case study in Madeira Island - Portugal

Mariusky Spínola <mariusky.spinola@gmail.com>

21 de Março de 2013 à 17:16

Para Romain.Lanners@unifr.ch

Bcc: Fatima Coelho KIE <fcoelho@ufp.edu.pt>

God Afternoon Mr. Romain Lanners

My Name is Mariusky Spínola and I am a kindergarten teacher with an Early Intervention degree. Actually, I am taking my master's degree in Early Intervention in the University Fernando Pessoa, in Oporto, Portugal (<http://www.ufp.pt/>), and I am trying to apply, here in Madeira Island, a study based on the evaluation that parents do to their early interventions support here is the island, once that we do not have Early Intervention Teams, but Special Needs Tutors and other professionals, specially on health department, acting in the island.. Wondering about their opinion on the support they are getting, I intent to develop a study based on the cases of the two more populated cities, and with the largest number of families getting Early Intervention Support. It is my purpose also to make two focus groups, one on each city, comparing afterwards the data and the information that will be recorded from them. However, to continue the study, the University asked for a formal authorization on the use of the scale...

I have already talked with Mr. Fernando Raposo, from ANIP Coimbra, asking permission to use the Portuguese version, and I was informed that it should be asked to you first, once that the Portuguese version in nothing else that your scale translated, and because of that, it should be asked to you Mr. Romain. I would be grateful if you could please authorize it.

I await your response, expecting it to be positive, and thus, my formal request for the use of scale allow me to move forward with the project. If you require any further information, feel free to contact me.

Hopping to hear from you soon, Yours faithfully

Mariusky Spínola



Mariusky Spínola <mariusky.spinola@gmail.com>

Authorization to use the EPASSEI in a case study in Madeira Island - Portugal

LANNERS Romain <romain.lanners@unifr.ch>
Para Mariusky Spínola <mariusky.spinola@gmail.com>

26 de Março de 2013 à 15 08:53

Dear Mrs Spínola,

Thanks for your request. Yes, you can use the EPASSEI scale four your research.

I wish you a lot of success with your research project in Madeira.

With nice greetings from Switzerland

Romain Lanners

Dr. phil. Romain Lanners
Responsable de la pédagogie curative clinique (BA PCC)

University of Fribourg
Institute for Special Education
Rue Saint-Pierre-Canisius, 19-21
CH-1700 FRIBOURG (Switzerland)

Phone: +41/26/300.77.23
Fax: +41/26/300.97.49
E-Mail: romain.lanners@unifr.ch

<http://www.unifr.ch>
<http://www.unifr.ch/spedu/>



Mariusky Spinola <mariusky.spinola@gmail.com>

Authorization to use the EPASSEI in a case study in Madeira Island - Portugal

Mariusky Spínola <mariusky.spinola@gmail.com>
Para LANNERS Romain <romain.lanners@unifr.ch>
Bcc: Fatima Coelho KIE <fcoelho@ufp.edu.pt>

26 de Março de 2013 às 10:15

God Day Dr. Lanner

First os all, thank you so much for authorizing the use of your scale.
Be assured that will be used with the highest professionalism.

Would you mind if I print your email authorizing it? It's just thar
The university requires a "proof" of the authorization granted by the
author, so, and in a way that does not gives you any more work,
printing your e-mail it would be enough...

Best Regrads from Madeira Island,

Mari Spínola



Mariusky Spinola <mariusky.spinola@gmail.com>

Authorization to use the EPASSEI in a case study in Madeira Island - Portugal

LANNERS Romain <romain.lanners@unifr.ch>
Para Mariusky Spínola <mariusky.spinola@gmail.com>

26 de Março de 2013 à 10:28

Dear Mrs Spínola,

You can print this email as authorization to use the EPASSEI-scale, of course,

Yours faithfully

Romain Lanners

Dr. phil. Romain Lanners
Responsable de la pédagogie curative clinique (BA PCC)

University of Fribourg
Institute for Special Education
Rue Saint-Pierre-Canisius, 19-21
CH-1700 FRIBOURG (Switzerland)

Phone: +41/26/300.77.23
Fax: +41/26/300.97.49
E-Mail: romain.lanners@unifr.ch

Anexo 6

Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce ESFIP



Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce ESFIP

Entrevistador:.....

Data:...../...../.....

Hora Início:hm

Hora Fim:hm

Parte 1: Dados Gerais

A) Gostaríamos de começar por algumas questões sobre si.

A1) Quantos anos tem? anos

A2) Sexo?

Masculino (1)

Feminino (2)

A3) Qual o nível de instrução mais elevado que completou ?

Não sabe ler nem escrever (1)

Menos que a 4ª classe (2)

4ª classe (3)

6º ano (Telescola ou 2º ano do ciclo preparatório) (4)

9º ano (antigo 5º ano) (5)

11º ano (antigo 7º ano) (6)

12º ano (antigo propedêutico) (7)

Bacharelato (8)

Licenciatura (9)

Outro. Qual? _____

A4) Qual é a sua situação de trabalho?

- Desempregado/a (1)
- Doméstica/o (2)
(Passar à secção B)
- Exerce uma profissão (3)
- Reformado/a (4)
- Estudante (5)
- Cumpre serviço militar obrigatório (6)
- Outra situação. Qual? _____

A5) Se tem ou já teve uma profissão, indique-nos qual é ou era a sua situação?

- Trabalhador por conta de outrem (1)
- Trabalhador por conta própria (2)
- Trabalhador sem salário num negócio familiar (3)
- Patrão
 - com menos de 10 empregados ao serviço (4)
 - com 10 ou mais empregados ao serviço (5)

A6) Em que domínio de actividade trabalha ou trabalhava?

- Agricultura (1)
- Comércio (2)
- Indústria (3)
- Escritórios (4)
- Banca/Seguros (5)
- Administração pública (6)
- Construção civil (7)
- Distribuição de água, gás ou electricidade (8)
- Transportes (9)
- Minas e extracção (10)
- Forças armadas/forças de segurança (11)
- Outro. Qual? _____

A7) Se tem ou já teve uma profissão, pode indicá-la e descrevê-la de forma pormenorizada? (caso o entrevistado tenha mais de uma profissão ou emprego indicar apenas a principal, caso seja militar indicar o posto que ocupa)

B) Gostaríamos agora de lhe colocar algumas questões acerca da sua família:

B1) Qual é o seu grau de parentesco face à criança apoiada?

- Pai (1)
- Mãe (2)
- Avô (3)
- Avó (4)
- Outro. Qual? _____

B2) Qual é a sua situação familiar?

- Casado/a ou unido de facto (1)
- Este é o seu 2º casamento (família reconstituída) (2)
- É pai/mãe solteiro/a, viúvo/a ou divorciado/a (família monoparental) (3)
- É pai/mãe adoptivo/a (família adoptiva) (4)

B3) Quantos irmãos tem a criança apoiada? irmãos

C) Relativamente à criança apoiada pelo serviço de Intervenção Precoce

C1) Qual é o sexo da criança apoiada?

- Masculino (1)
- Feminino (2)

C2) Qual a data de nascimento da criança apoiada?

mês de (C2a)	do ano..... (C2b)
<input type="checkbox"/> Janeiro	(1) <input type="checkbox"/> 2006
<input type="checkbox"/> Fevereiro	(2) <input type="checkbox"/> 2007
<input type="checkbox"/> Março	(3) <input type="checkbox"/> 2008
<input type="checkbox"/> Abril	(4) <input type="checkbox"/> 2009
<input type="checkbox"/> Maio	(5) <input type="checkbox"/> 2010
<input type="checkbox"/> Junho	(6) <input type="checkbox"/> 2011
<input type="checkbox"/> Julho	(7) <input type="checkbox"/> 2012
<input type="checkbox"/> Agosto	(8)
<input type="checkbox"/> Setembro	(9)
<input type="checkbox"/> Outubro	(10)
<input type="checkbox"/> Novembro	(11)
<input type="checkbox"/> Dezembro	(12)

C3) Qual é, em termos de idade, a posição da criança face aos irmãos?

<input type="checkbox"/> é a mais velha (a primeira)	(1)
<input type="checkbox"/> é a segunda	(2)
<input type="checkbox"/> é a terceira	(3)
<input type="checkbox"/> é a quarta	(4)
<input type="checkbox"/> é a quinta	(5)
<input type="checkbox"/> Outra. Qual? _____	

C4) Quais são as principais dificuldades da sua criança?

- Não tem dificuldades (1)
 - Atraso no desenvolvimento global (2)
 - Dificuldades motoras (3)
 - Dificuldades visuais (4)
 - Dificuldades auditivas (5)
 - Dificuldades na linguagem (6)
 - Dificuldades múltiplas (7)
- Outras. Qual? _____
- Diagnóstico (caso seja conhecido): _____ (C4a)

D) Relativamente ao Serviço de Intervenção Precoce pode dizer-nos

D1) Quando é que a criança começou a receber apoio do Serviço de Intervenção Precoce?

- | mês de (D2a) | do ano..... (D2b) |
|------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Janeiro | (1) <input type="checkbox"/> 2006 |
| <input type="checkbox"/> Fevereiro | (2) <input type="checkbox"/> 2007 |
| <input type="checkbox"/> Março | (3) <input type="checkbox"/> 2008 |
| <input type="checkbox"/> Abril | (4) <input type="checkbox"/> 2009 |
| <input type="checkbox"/> Maio | (5) <input type="checkbox"/> 2010 |
| <input type="checkbox"/> Junho | (6) <input type="checkbox"/> 2011 |
| <input type="checkbox"/> Julho | (7) <input type="checkbox"/> 2012 |
| <input type="checkbox"/> Agosto | (8) |
| <input type="checkbox"/> Setembro | (9) |
| <input type="checkbox"/> Outubro | (10) |
| <input type="checkbox"/> Novembro | (11) |
| <input type="checkbox"/> Dezembro | (12) |

D2) Qual é a frequência dos contactos com o Serviço de Intervenção Precoce?

- mais de duas vezes por semana (1)
- duas vezes por semana (2)
- uma vez por semana (3)
- uma vez de duas em duas semanas (4)
- uma vez por mês (5)
- menos de uma vez por mês (6)

D3) Onde é que a intervenção decorre normalmente?

- sempre em sua casa (1)
- quase sempre na sua casa, e algumas vezes na creche/JI ou sede da equipa de Intervenção Precoce (2)
- quase sempre na creche/JI ou na sede da equipa de Intervenção Precoce, e algumas vezes na sua casa (3)
- sempre na creche/JI ou sede da equipa de IP (4)
- Alternando em casa e na creche/JI ou sede da equipa de IP (5)

Parte 2: Questões sobre a sua satisfação

Gostaríamos agora de saber qual é o seu grau de satisfação face ao serviço de intervenção precoce que lhe é prestado. É muito fácil responder às questões que se seguem, para isso terá apenas de circundar a opção que corresponde o mais aproximadamente à sua opinião de entre as possibilidades de resposta:

A. Apoio aos pais

A orientação e o apoio que lhe têm sido oferecidos pelo serviço de IP, é no geral:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
A intervenção precoce ajudou-o/a a mudar a imagem que tinha do seu filho:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
O apoio ajudou-o/a a lidar com as suas emoções:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
A informação sobre as terapias que existem, ajudou-o/a a perceber que tipo de terapia a sua criança precisa/precisava:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
O apoio ajudou-o/a a ver as capacidades e os problemas da sua criança:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
O apoio ajudou-o/a a sentir-se mais seguro/a no lidar com a sua criança:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
O apoio ajudou-o/a a ter mais momentos agradáveis com a sua criança:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
O apoio ajudou-a com novas ideias para educar a sua criança no dia-a-dia:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
As oportunidades que tem para entrar em contacto com outros pais são:	Muitas	Algumas	Poucas	Nenhumas
Os contactos com outros pais estão a ser uma ajuda:	Muito Boa	Boa	Má	Muito Má
O serviço informa-o/a do apoio financeiro existente:	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Poucas Vezes	Nunca
O serviço informa-o/a das questões administrativas:	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Poucas Vezes	Nunca
O serviço informa-o/a dos diferentes serviços existentes para a sua criança:	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Poucas Vezes	Nunca
As informações que lhe são fornecidas pelo Serviço de IP acerca dos problemas da sua criança, são em geral:	Muito Boas	Boas	Más	Muito Más
As possibilidades para actividades de grupo entre os pais são:	Muito Boas	Boas	Más	Muito Más

B. Apoio à criança

O apoio prestado pelo serviço de IP à sua criança é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
O apoio prestado está adaptado às necessidades e à maneira de ser da sua criança:	Muito Adaptado	Adaptado	Pouco Adaptado	Não Adaptado
O apoio dado ao seu filho ao nível do desenvolvimento mental (cognitivo) é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
O apoio dado ao seu filho ao nível da comunicação é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
As sugestões que o serviço lhe tem dado relativamente aos brinquedos e jogos apropriados para o seu filho são:	Muito Boas	Boas	Más	Muito Más
O apoio dado ao seu filho ao nível do comportamento e do desenvolvimento motor é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente às actividades diárias (tomar banho, dormir, ...) do seu filho é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente ao desenvolvimento social do seu filho é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
A atenção, informação e/ou aconselhamento relativamente à escolha, compra e uso de material adaptado ao seu filho é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
As formas e técnicas aconselhadas pelo serviço para resolver problemas comportamentais (recusa em comer, birras, problemas em dormir), do seu filho são:	Muito Boas	Boas	Más	Muito Más
As ofertas de actividades de grupo para crianças facultadas pelo serviço são:	Muito Boas	Boas	Más	Muito Más
A forma como os técnicos se relacionam com o seu filho é:	Muita Boa	Boa	Má	Muito Má

C. Ambiente social

Sente que pode falar com os técnicos acerca das questões e reacções dos irmãos da criança:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
No apoio que prestam, os técnicos também estão atentos às necessidades dos irmãos:	Muito Atentos	Atentos	Pouco Atentos	Nada Atentos
Pode falar com a técnica acerca de questões e reacções dos seus parentes, amigos e vizinhos:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca

D. Relação entre pais e profissionais

Sente que a técnica de IP o/a compreende:	Muito Bem	Bem	Mal	Muito Mal
Os técnicos fazem uma clara distinção entre o apoio que vos prestam e a vossa privacidade:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Pode colocar aos técnicos as suas dúvidas e críticas relativamente ao apoio que vos é prestado:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Os técnicos aceitam as suas decisões:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Sente que as decisões são tomadas por si:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Os técnicos respondem às suas questões:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca

E. Modelo de apoio

Os técnicos respeitam os valores e o estilo de vida da sua família:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Pensa que o número de técnicos que vos dá apoio é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
O apoio exige-lhe tanto tempo no trabalho com o seu filho, que fica com pouco tempo livre para si para as outras pessoas da sua família:	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Sente que pode colocar as questões que quiser aos técnicos:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Encontra no apoio as ajudas e aspectos que acha importantes para o desenvolvimento do seu filho:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Sabe aquilo em que o serviço vos pode ajudar e aquilo em que não vos pode ajudar:	Muito Bem	Bem	Mal	Muito Mal
A comunicação/cooperação entre o serviço e as outras instituições/ técnicos (médicos, terapeutas particulares, ...) é:	Muito Boa	Boa	Má	Muito Má
Os relatórios e as avaliações feitas pelos técnicos são:	Muito Bons	Bons	Maus	Muito Maus
As suas opiniões e informações são tidas em conta nas avaliações do seu filho:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Acha que os técnicos conseguem ver o seu filho como um todo apesar de na avaliação existirem várias áreas de desenvolvimento:	Muito bem	Bem	Mal	Muito Mal

A avaliação do desenvolvimento e/ou os relatórios acerca da sua criança referem ou destacam as capacidades do seu filho:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Confia na competência dos técnicos:	Confio Muito	Confio	Confio Pouco	Não Confio
Os técnicos conseguem envolver os serviços locais em resposta às necessidades da sua criança:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Pensa que o incentivo que vos é dado pelos técnicos para contactarem com outras crianças, é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
Pensa que o apoio, dado pelo serviço, no sentido da integração do seu filho, é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau

F. Direitos dos pais

Sabe que em caso de problema pode entrar em contacto com os técnicos:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
Sabe que pode decidir a qualquer momento se quer continuar ou terminar o apoio:	Muito Bem	Bem	Mal	Muito Mal
O serviço informa-o/a de todos os seus direitos enquanto pai/mãe de uma criança com problemas de desenvolvimento:	Muito Bem	Bem	Mal	Muito Mal

G. Localização e ligações do serviço

A maioria das pessoas conhece o serviço de IP e sabe como recorrer a ele:	Conhecem Bem	Conhecem	Conhecem Mal	Não Conhecem
É fácil recorrer ao serviço de I.P.:	Muito Fácil	Fácil	Difícil	Muito Difícil
Quanto à flexibilidade este serviço, é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau

H. Estrutura e administração do serviço

Conhece a estrutura do serviço de IP (equipas de supervisão e de coordenação):	Muito Bem	Bem	Mal	Muito Mal
Sabe a quem se pode queixar se não estiver a gostar do serviço de IP:	Muito Bem	Bem	Mal	Muito Mal
Conhece ou sabe quem são os técnicos que compõem a equipa de IP:	Conheço Bem	Conheço	Conheço Mal	Não Conheço
Gostava que os técnicos não mudassem tantas vezes:	Gostava Muito	Gostava	Gostava Pouco	Não Gostava

O primeiro contacto com os técnicos de IP foi:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
Durante a avaliação do seu filho sentiu-se envolvido/a:	Muito Envolvido	Envolvido	Pouco Envolvido	Nada Envolvido
O PIAF ajuda-o/a a planear o trabalho com a sua criança:	Ajuda Muito	Ajuda	Ajuda Pouco	Não Ajuda
Os registos escritos ajudam-no/a a perceber o que tem de fazer, e a compreender o desenvolvimento do seu filho!	Ajudam Muito	Ajudam	Ajudam Pouco	Não Ajudam
A Intervenção Precoce ajudou-o/a a sentir-se mais confiante para resolver os seus problemas:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou

Obrigado pela sua colaboração!

Anexo 7

Declaração de consentimento informado



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce nos concelhos de Câmara de Lobos e do Funchal

Eu, _____, abaixo-assinado, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registos em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: ____/____/2015

Assinatura do participante no projecto: _____

O Investigador responsável

Nome: Mariusky Beatriz Ferreira Gonçalves de Spínola

Assinatura: _____

Anexo 8

Documento de informação ao sujeito da investigação

Documento de informação ao sujeito da investigação



Nome de estudo: Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce nos concelhos de Câmara de Lobos e do Funchal

Investigador: Dra. Mariusky Spínola

Contactos:

Telefone: 965112115 **Email:** mariusky.spinola@gmail.com

CAROS PAIS/ENCARREGADOS DE EDUCAÇÃO:

Foi-vos pedido que participassem num estudo de investigação no âmbito de uma Tese de Mestrado na área das Ciências da Educação – Domínio da Educação Especial, mestrado esse ministrado pela Universidade Fernando Pessoa (Porto). Estará envolvido na recolha de dados que permitam compreender melhor a forma como a Intervenção Precoce atua na Madeira e ainda o grau de satisfação dos pais apoiados pela mesma.

A participação neste estudo significa que a informação sobre si, a sua família e a sua criança será recolhida e analisada juntamente com as informações recolhidas de outras famílias que cumpram os mesmos requisitos. Todos os dados que forem fornecidos serão de carácter confidencial.

QUAL É O OBJECTIVO DESTE ESTUDO?

Este estudo envolve uma pesquisa sobre a questão da satisfação dos pais e encarregados de educação relativamente ao apoio que lhes é prestado pela Intervenção Precoce nos concelhos do Funchal e Câmara de Lobos. O estudo irá recolher informação de 50 famílias, sendo 25 famílias de cada um dos concelhos supramencionados.

O QUE É QUE ESTE ESTUDO ENVOLVE?

Ser-lhe-á pedido para responder a questões relativamente a dados gerais sobre a vossa família e sobre o serviço, relativamente ao apoio aos pais, o apoio à criança, o ambiente social, a relação entre pais e profissionais, o modelo de apoio, os direitos dos pais, a localização e ligações do serviço e ainda sobre a estrutura e administração do serviço.

Os inquiridos levarão cerca de 5 minutos a completar em suporte papel e sensivelmente menos se for feito on-line, sendo que a informação recolhida será armazenada juntamente com as informações prestadas pelos outros pais/encarregados de educação que respondam ao mesmo inquirido, a fim de, numa fase posterior, ser feito o tratamento estatístico e empírico dos dados.

A QUEM É PEDIDO PARA PARTICIPAR NESTE ESTUDO?

Este estudo destina-se a famílias como a sua, com crianças até aos 6 anos, inscritas na Intervenção Precoce/Educação Especial.

EXISTEM RISCOS NESTA PARTICIPAÇÃO?

Não existem riscos associados ao preenchimento dos questionários para este estudo.

EXISTEM BENEFÍCIOS POR PARTICIPAR?

De forma imediata, não recebe nenhum benefício directo ao participar neste estudo. No entanto, a realização do mesmo poderá permitir delinear os pontos fortes da Intervenção

Precoce na Madeira e delinear os aspetos a melhorar, o que se pode, com o tempo, transformar numa melhoria na qualidade do serviço e maior eficácia na intervenção.

QUEM TERÁ ACESSO À MINHA INFORMAÇÃO?

Os inquéritos são confidenciais e serão analisados apenas pelo investigador. Se partilhada a informação resultante do tratamento de dados destes inquéritos, os mesmos garantirão sempre a confidencialidade dos pais, das crianças e ainda de todos os profissionais envolvidos indiretamente no inquérito. As suas informações pessoais só poderão ser solicitadas por terceiros por via legal, o que obviamente não se prevê.

Poderá suceder que, eventualmente no futuro, a informação e resultados deste estudo sejam publicadas estando novamente garantida a sua identidade, sendo que no fim do estudo, os questionários e demais forma de armazenamento de dados sejam destruídos.

EXISTEM CUSTOS ENVOLVIDOS?

A sua participação não envolve quaisquer encargos ou despesas da sua parte, com excepção do tempo necessário para o preenchimento dos questionários.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS?

A sua participação neste estudo é inteiramente espontânea e voluntária. Pode, a qualquer momento recusar ou desistir da sua participação sem que acarrete algum tipo de prejuízo à sua pessoa.

A QUEM POSSO CONTACTAR SE TIVER ALGUMA QUESTÃO OU PREOCUPAÇÃO?

Se tiver alguma dúvida sobre os seus direitos como participante, pode contactar o investigador responsável pelo estudo, Dra. Mariusky Spínola.

Anexo 9

Manifestação de Interesse

Grupo Focado

Manifestação de Interesse

Grupo Focado



De forma complementar a este estudo, será organizado um grupo de discussão (Grupo Focado) para debater a questão da avaliação da Intervenção Precoce de forma livre e espontânea entre pais de crianças apoiadas, dando lugar a troca de experiências e de opiniões. O grupo não deverá ser constituído por mais de 8 ou 10 pais, e será agendado em sitio e hora a combinar. Seria de extrema importância que participasse nesta parte o estudo. Gostaria de participar nesta reunião?

Não

Sim

Se respondeu sim por favor indique-nos o seu nome e número de telefone para podermos entrar em contacto consigo aquando da reunião.

Nome: _____

Contacto: _____

Dia da semana e horário preferencial para realização do Grupo Focado (reunião): _____

Anexo 10

**Consentimento de participação voluntária em
Grupo Focado e Autorização para recolha de
dados em formato áudio.**



No seguimento dado ao preenchimento da Escala ESFIP e enquadrado na Tese de mestrado da Dra. Mariusky Spínola, intitulada “Satisfação das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce nos concelhos de Câmara de Lobos e do Funchal”, foi realizado no dia 11 de fevereiro a reunião de grupo focado, da qual se refere este documento.

Assim, confirmo ter participado voluntariamente na mesma, tendo conhecimento de que se procedeu à gravação em suporte áudio dos dados discutidos, gravação essa anteriormente autorizada por mim em formulário específico.

Fui também informado que não estou sujeito a qualquer tipo de obrigatoriedade no que diz respeito a participar ou discutir um tópico ou assunto específico se o mesmo não for da minha vontade.

O/a participante:
Paula Ascensão Gomes Pestana
João José Jardim
Rui Gomes Gama
João Paulo Aguiar Sampaio
Diogo Borges de Sá
Maria Helena Roche Rodrigues

O investigador responsável: Mariusky Spínola

Funchal, 11 de fevereiro de 2015

Anexo 11

Guião para Grupo Focado

Guião para Grupo Focado com Pais/Encarregados de Educação de Crianças apoiadas pela Intervenção Precoce no Concelho do Funchal/Câmara de Lobos – Madeira.

Guião de Grupo	
Objetivos	Tópicos
Sessão de Abertura do Grupo focado	
<ul style="list-style-type: none"> - Justificar o trabalho em grupo focado face à investigação em curso - Motivar os participantes 	<ul style="list-style-type: none"> - Informar sobre o objetivo da investigação e sobre o perfil do investigador - Clarificar o objetivo do trabalho em grupo focado - Solicitar a colaboração dos presentes, explicitando a importância da sua intervenção - Pedir autorização para gravar o debate - Garantir o anonimato das fontes no trabalho a publicar - Comprometer-se a divulgar os resultados do estudo realizado
Solicitar informações para: <ul style="list-style-type: none"> - Caracterização Pessoal - Caracterização da Criança 	<ul style="list-style-type: none"> - Idade - Parentesco com a Criança apoiada - Duração do apoio da Intervenção Precoce (em meses) - Idade da criança - Diagnóstico da criança
Solicitar informações sobre o processo de referenciação da criança	<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolvimento do processo de referenciação da criança: <ul style="list-style-type: none"> - Quem ou que serviço referenciou; - Data de referenciação da criança; - Idade da criança na altura da referenciação.
Recolher informações sobre a opinião dos pais/encarregados de educação sobre a Intervenção Precoce e o apoio prestado ao seu educando;	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfação com a Intervenção Precoce que está a ser prestada e motivos - Críticas ao apoio - Aspectos mais valorizados na Intervenção Precoce que tem sido prestada - Idade da criança no início do apoio - Precocidade do apoio como factor de satisfação perante o apoio - Influência do apoio na relação dos pais com a criança - Principais melhorias verificadas por parte do seu educando após o início da intervenção - Satisfação das necessidades da família através do apoio prestado pelos serviços/técnicos do serviço de Intervenção Precoce - Formas de melhorar a interação entre pais e crianças aprendidas durante o apoio - Opinião dos pais relativamente às estratégias ou sugestões que lhe foram feitas - Frequência de reuniões entre os pais e equipa de Intervenção Precoce - Localização e características do(s) sítio(s) onde decorre o apoio - Opinião sobre a duração do apoio efetivo prestado à criança
Obter junto dos pais, em apenas uma palavra, um termo com o qual categorizarão o serviço de Intervenção Precoce que os apoia	Descrever/caracterizar em apenas uma palavra a Intervenção Precoce que apoia a sua família e o seu educando.
Agradecimento final	

Anexo 12

Transcrição Integral dos dados do

Grupo Focado

Transcrição do Grupo Focado

Críticas ao apoio

Mãe 3 – Acho que falta uma equipa de IP no geral, uma equipa física, envolvendo professores, educadores e enfermeiros, fisicamente no hospital, também para dar respostas a estes nascimentos, em que o diagnóstico é feito no nascimento, bem como para poder encaminhar do hospital para as escolas os meninos que aparecem lá por exemplo na consulta de oftalmologia com 3 anos ou com 6 anos, e afinal não têm mais qualquer apoio e o hospital faz de conta que não sabe de nada. Se esta equipa de IP funcionasse fisicamente no hospital e tivesse acesso aos meninos que frequentam as consultas, provavelmente os meninos que têm apoios no privado porque o hospital nunca encaminhou para nenhum dos técnicos que seria necessário. Falta uma equipa de IP como já existe uma equipa de otorrino que faz a ligação à nascença com a Escola de Referência para alunos Surdos, fazendo o despiste logo à nascença, falta nas outras áreas, falta na oftalmologia e nas outras áreas que se possa intervir na IP, falta uma equipa de IP física no Hospital com educadores, com professores, com enfermeiros, com médicos... falta esta equipa, falta reunião de equipas multidisciplinares e falta que a médica da vista do meu filho se reúna com a professora da EE sem que seja preciso que andemos dois anos a pedir um relatório, que é o tempo que demora às vezes a vir de um profissional para o outro, falta esta reunião que não existe. O CD neste momento é um pouco menos resistente, mas também foi no passado, e até à bem pouco tempo, muito resistente. Eu estive em reuniões do CD como docente, não como mãe, promovidas pela direção do CAP de Ribeira Brava há uns 8 anos e a reunião acabou simples, na altura com a pediatra que dirigia o CD a responder que os elementos do menino eram confidenciais, levantou-se e saiu da sala. E eu sei que isso não evolui, nós recebemos na escola telefonemas do CD..., mas sempre a dizerem “mas isso é uma informação confidencial”. Se existe uma equipa que trabalha com aquela criança, se existe uma equipa que trabalha com o meu filho, se o meu filho tem o apoio de uma docente especializada em deficiência visual, que foi uma exigência minha, e que não se devesse a mim estas coisas que também acho que estão erradas na IP. Não têm que ser os pais, informados ou não, a saber que resposta dar aos filhos, tem que ser o serviço,

que tem de perceber o que precisa aquela criança, porque os serviços é que são os entendidos, os técnicos que estão lá na equipa. Portanto eu exigi que fosse uma docente especializada em deficiência visual que desse apoio ao meu filho, porque senão tinham-lhe dado uma docente que tinha por exemplo especialização em deficiência mental, e que ia precisar de fazer uma reciclagem na deficiência visual, quando há docentes da deficiência visual disponíveis para dar apoio. Essa foi uma exigência minha como mãe mas não deveria ser. O próprio serviço devia reunir a equipa, desde o professor daquela turma, pois os meninos são integrados em turma desde a pré-primária, o educador da sala deve-se sentir tão em conta como a mãe, que nenhum deles pode pensar que sabe mais daquele aluno do que o responsável de caso, pois deve haver um responsável de caso que faça a mediação e que tenha mais informação completa. Tem que haver esta reunião de equipas multidisciplinares, com partilha de conhecimentos, com partilha de ideias e estratégias. Trabalha-se muito é “a mãe faz em casa mas não diz na escola porque aquilo até resultou, a escola faz mas não se quer dar a dica para ver em casa para ver se resulta como na escola. Não existe esta equipa multidisciplinar, esta ligação não existe.

Ao nível do CAP do Funchal o apoio prestado ao meu filho até agora, a nível da docente, a nível da educadora especializada que eu acompanho tem sido o que eu posso de classificar de impecável. Um dia destes foi capaz de se deslocar ao meu serviço para volta a insistir com o relatório que precisa, porque tem muito medo. Era uma pergunta que eu deixava no ar se as pessoas não têm um bocadinho de receio do futuro da EE, será que os nossos filhos vão continuar a ter o apoio que têm? Com as reduções que temos vindo a assistir, que são reais, que são efetivas, ainda na semana passada aconteceram nesta escola, portanto a educadora do meu filho deu-se ao trabalho de se deslocar ao meu local de trabalho, porque à hora que eu vou pô-lo e vou buscá-lo nunca a encontrava e ela deu-se ao trabalho de se deslocar ao meu local de trabalho para insistir com o tal relatório, que não existe a tal ligação. A senhora Dr.^a não se deu trabalho de escrever num papel... ela só quer saber se tem alguma visão periférica, se não tem, se tem uma visão tubular, só quer saber isso. Mas quando as senhoras Dr.^{as} se dispõem a fazer tais relatórios nós temos relatórios que nos chegaram à mão dois anos depois, que já não são reais sequer, nem atuais. Mas ao nível do CAP Funchal o apoio tem sido impecável, mas continuo a achar que sou docente especializada e trabalho no CAP Funchal. Não acho que isso esteja certo, eu acho que todos os alunos deviam ter o

mesmo tipo de apoio, não interessa as origens deles, não interessa os pais que tivessem e efetivamente eu sei que isto acontece, isto não devia existir.

Pai 5 – Partilho algumas ideias que foram referidas. Acho que sobretudo há um problema de coordenação de tudo que é IP e EE. Eu não sei isto pode ser um disparate, mas por princípio não faz sentido haver um serviço de IP, no caso o CD da criança que nalgumas coisas ou em quase tudo faz igual ao que a EE faz. Acho que devia haver aqui uma interligação, uma interligação não, era mesmo um serviço único que pegava na criança desde o momento inicial, obviamente com ligação ao hospital para garantir uma intervenção logo na nascença, mas não faz sentido na minha ótica que haja um serviço de desenvolvimento da criança no hospital e ao mesmo tempo exista uma direção geral de ensino especial que depois não comunica e quando comunica há sobreposições de apoios. Por isso acho que era preciso que a IP não ficasse sobre a tutela da saúde, mas sobre a tutela da direção geral de ensino especial, que pegava no assunto desde o início, mas com uma forte ligação com a parte da pediatria e obstetrícia, para que nos momentos que já se sabe muitas vezes, e as coisas dão tempo, haver um técnico especializado, um psicólogo ou alguém. Falo no meu caso particular, se nasceu uma criança que os pais não sabiam que a criança vai ter uma deficiência, há pessoas que sabem tratar do assunto e devia haver esse procedimento de ajuda. Por acaso uma das pessoas que nos ajudou foi uma pessoa que tinha uma criança na mesma situação. Trabalhava lá na parte de relações públicas do hospital e que através de um colega conhecido soube que tínhamos tido a criança e a seguir voluntariou-se, mesmo não nos conhecendo para ir lá falar connosco, e de facto foi uma pessoa que pela experiência que tinha, próxima da nossa idade, ajudou imenso nos momentos pós nascimento, mas foi uma iniciativa da própria pessoa. Mas acho que sobretudo aqui a questão é o desenvolvimento da criança e EE só faz sentido se existir uma resposta integrada que acompanha a criança, para não haver respostas desfasadas. Outra coisa que acho que era importantíssima que eram o CD ou a EE, devendo ser um serviço único, ter boas ligações com centros de referência do exterior, porque nós não sabemos tudo vivemos numa ilha e numa ilha às vezes faz sentido, isto para dizer que houve coisas que nós soubemos, uma situação, foi pena que soubemos já tarde aos seis meses, quando nós vamos a um especialista e ele nos diz que por causa da fala, uma vez que uma criança com trissomia 21 tem problemas de fala por razões diversas como a aprendizagem, há técnicas que permitem pelo menos melhorar um bocadinho e ele nos referenciou um

médico em Espinho, professor na Universidade do Porto, com especialidade oro-facial, e nós pegámos logo no carro e fomos para Espinho, que desenvolveu uma técnica com base num estudo de um antropólogo sul-americano, que desenvolveu uma prótese que só poderia ser utilizada antes da dentição que em vez de usar a chucha, que não é confortável para a criança, mas ajuda a achatar o palato e técnicos de educação especial e outros, ninguém conhecia isso. Teria de haver aqui alguém que tivesse ligação a isso e pudesse encaminhar os pais. Obviamente nem toda a gente tem recursos, mas até pode haver formas de conseguir trazer essa gente cá e ajudar. Por exemplo no caso da nossa filha, ela ainda acabou por usar durante quatro ou cinco meses e estou convencido que aquilo ajudou. Isto para referir a ligação a centros de referência para permitir não se fechar em um conhecimento um bocado literato, mas permitir saber que há coisas lá fora que podem tentar orientar e ver como se pode resolver e como não se pode resolver. Numa perspetiva mais positiva, falo da minha experiência, faço referência também que nós desde a primeira hora acabámos por ficar sinalizados como pais chatos e toda a gente para não ter problemas connosco acabavam por colaborar, uns contrariados, outros nem tanto. Não é que nós fossemos arranjar as com problemas com alguém, mas éramos bastante insistentes e bastante assertivos. Relativamente à questão das consultas e tudo isso, temos tido, vamos chateando e às vezes conseguimos ter as coisas, por vezes contrariados, outras vezes menos contrariados, em particular o pediatra que o acompanhou às vezes muito contrariado, discordando profundamente de nós, mas tinha que o fazer. Em relação à relação com o CAP, que vem sendo acompanhada desde entrou para a escola aos três anos, para o infantário no Funchal, as técnicas que nos acompanharam desde o início são sempre as mesmas, nós nesse aspeto conseguimos, estou a falar já na parte do CAP de EE e do desenvolvimento, a educadora que dá apoio na escola, neste caso a técnica que dá apoio, nós conseguimos já desde o infantário convencer, e tivemos essa facilidade, de no arranque do ano e na mudança de períodos letivos, de no final reunir a equipa com a equipa que trabalhava e com a educadora da escola, no sentido de definirmos metas no arranque do ano para que toda ação que a criança tivesse na escola, nós em casa mantínhamos uma coerência para ajudar que a criança pudesse de facto... Nós desde o início dissemos na escola, essa iniciativa partiu de nós e a escola compreendeu logo e achou muito bem, e depois nós tentámos falar logo com as terapeutas e todos os envolvidos para conseguirmos, pelo menos no arranque de cada ano e no final fazemos sempre uma reunião para definir, também para fazer um pouco o enquadramento da situação e definir quais são as metas que

entendemos, e temos uma mediação que quando nós entendemos que não está. Porque é assim, eu sou sincero, nós tivemos uma vez uma educadora que foi no primeiro ano que ela foi para a creche, tratava-a muito como uma “bebezona”, muito com ela ao colo e aí nós fomos... a rapariga estava em início de carreira e ela ficou muito ofendida connosco, mas é a nossa filha, a rapariga vai estar ali um ano ou dois com a nossa filha e nós vamos estar trinta ou quarenta anos com a miúda, portanto nós fomos diretos ao assunto, alertámos a direção da escola e dissemos “nós em casa damos todo o carinho à miúda, mais pais babados do que nós... mas ela tem que aprender que a vida não é só colo, portanto se fase dela naquele momento era criar autonomia para que ela pudesse andar e nós em casa fazíamos tudo, não era para vir para a escola para andar ao colo, porque assim não estava a pagar para ela andar ao colo, portanto aí... se for para dar colo também eu dou. Mas nós também sempre tivemos muito uma ideia do que é que queríamos. Pela experiência que tenho, a nossa relação com o CAP, claro eu às vezes há aspetos que possam não correr bem, mas a experiência que tenho, também as terapeutas estão desde o início e facilita imenso o processo, a relação que temos é bastante boa e acho que até nesse aspeto, o CAP a nível técnico pela experiência que tem é bastante positivo. Acho que falta aqui esta coordenação global e haver a estratégia de não perder tanto tempo com os papás e focar no problemas da avaliação, porque acho que é importante avaliar e definir, eu sei que caso é um caso, cada pai é um pai, há pais que gerem isto com formas diferentes, mas acho que deve haver sempre aqui um outro aspeto que falta um bocadinho, que é... a gente sabe que todos nós somos pais de crianças com necessidades sabemos que eles têm feitios às vezes complexos e que nem sempre é fácil atingir resultados com estas crianças, mas acho que também uma parte que falta... é preciso também definir objetivos que sejam realistas mas com alguma ambição. Porque se eu sei que a criança consegue... isto também sempre foi uma luta que nós tivemos, mas que felizmente as coisas se conseguiram resolver, desde o início as pessoas acharam... sei que isso é difícil às vezes, eu sei que cada pai é um pai e os pais têm formas diferentes de reagir aos casos... os objetivos não devem ser nivelados por baixo, se a criança consegue atingir um determinado objetivo, por exemplo se eu sei que a criança consegue contar até dez, o meu objetivo não é dez, deve ser pelo menos onze. A questão é, no nosso caso, a miúda tem essas dificuldades como é próprio da criança, está no segundo ano, este ano será retida, mas nós preferimos que seja assim, mas já está a ler, está a escrever, consegue operações de matemática simples, tem uma

boa noção espacial, tem uma boa memória das coisas, porque é preciso puxar-se o patamar para cima, porque se não puxamos o patamar para cima a coisa não vai.

Irmã 4 – Acho que cada serviço trabalha para si, individualmente, nunca há conjunto, muitas vezes nem pensar na criança, só pensando em si no seu trabalho, chegar ao fim do dia, sair e ir para casa.

Mãe 1 – Como estava no CD e uma vez vindo para a escola fica referenciado para trabalhar no CAP. Tenho de dizer que ele foi muito bem tratado, bem recebido no CD e depois pela pessoa que estava a trabalhar com ele teve a preocupação de contatar pessoalmente e em termo particular a nova fisioterapeuta que iria vir do CAP e portanto houve uma boa vontade mas “off the record”, por iniciativa do profissional. Em relação a estas ligações e informações senti quando o meu filho veio para esta escola onde está hoje em dia, no primeiro dia de aulas, sendo ele do EE já há dois anos, as duas educadoras ficaram a olhar para mim quando eu disse: “sabem que têm um aluno com NEE na vossa sala?” “AAA não”, “sabem que ele tem paralisia e vão trabalhar com um menino com paralisia?” “AAA não”. Portanto no primeiro dia de aula eu trouxe o meu filho e eu é que tive de explicar o que é que ele fazia, o que ele podia fazer, o que é que ele não fazia, o que é que é correto para ele, o que é que é incorreto. Portanto achei isto muito mau e ainda tive de perguntar quem era a professora do EE, que não tinha recebido no início do ano o meu filho, que depois veio-se a ver que nem era a educadora que estava de serviço, que entretanto foi colocada mais uma e que foi a que ficou com ele. Uma das minhas críticas vai também nesse encontro, esta ligação não se fez as educadoras do EE eram outras. Eu tinha uma opinião muito pessoal sobre a primeira educadora, não valorizava qual a característica principal do meu filho, é atraso motor, essa pessoa passava os dias de terapia a ver revistas com o meu filho e para isso faria eu em casa, certo. Infelizmente se calhar como mãe podia ter feito um pouco mais, podia ter reivindicado mais, achei que não valia a pena, se calhar erro meu, porque às vezes também, como docente noutra área, sei o que é ter pais que às vezes não têm a noção do que é a realidade e que se queixam por se queixar, e que não é bem assim e sinto às vezes “digo porque é o meu filho, não digo porque eu sei que não é sempre assim”, e então às vezes tenho este impasse pessoal. Sei o que é vir em paz, sei o que é ser mãe e quero o mais para o meu. Mas gostava até que na sala tem, não sei... penso que é por acaso, mas tem três auxiliares, tem duas educadoras, o meu filho tem gente na sala

suficiente para ter uma pessoa para ele, digamos assim, e às vezes não acontece. Gostava que a pessoa do EE estivesse mais na sala, gostava que estivesse mais horas com ele, porque agora antevê-se uma primária em que já é mais importante a motricidade fina, e que afinal ele precisa de saber pegar num lápis e escrever e que afinal é importante outras coisas, porque se ele não andava o importante era “vamos pôr o menino a andar”, não era importante ele não saber pegar numa tesoura e não sabe.

Mãe 3 – De facto é um acaso ter três auxiliares numa sala. É uma falha muito grande na EE, outra ligação que é a ligação com a DRE. No início do ano vai as listinhas dos meninos. Ninguém pensa se naquela sala vai ter vinte e seis crianças e alguns meninos com paralisia cerebral, só contam o número, portanto é por acaso que tem três ajudantes, nunca isto é levado em conta, não implica numa turma com um aluno com paralisia cerebral, ou um aluno com baixa visão se ponha mais uma auxiliar, não há esse cuidado porque esse cuidado já falha. A Secretaria Regional de Educação não quer saber de quantos alunos com NEE tem, se fosse para reduzir nas salas do primeiro ciclo, três alunos por cada aluno com NEE, nós tínhamos turmas com treze, doze alunos. Temos turmas com 26 e 27 porque isso não é levado em conta. O que interessa são os números.

Pai 5 – De facto acho que não existe uma interligação, é possível criar mecanismos mais eficazes do que são hoje para os pais e escolas. Naquilo que temos de ser nós bastante persistentes e chatear bastante. Por exemplo quando a nossa filha saiu do infantário e passou para a escola atual, nós fizemos questão..., portanto estamos a falar de escolas privadas o que pode facilitar um bocadinho o processo... nós tentámos ver qual seria a professora que à partida ficaria com a nossa filha e fizemos logo questão que queríamos que houvesse uma reunião de transferência quando mudasse na escola, para que quem a acompanhou no pré-escolar a sinalizasse, para não sermos só nós...

Mãe 3 – Mas isso vai ao nível do profissional porque o CAP Funchal e CAP da Ribeira Brava, os dois onde já trabalhei, expressam todos os anos no mês de julho a recomendação, a alta recomendação de fazer passagens de caso. Eu quando tenho alunos do 4.º ano daqui, desloco-me daqui à Levada, às vezes os colegas da levada dispõem-se a vir cá e os alunos que eles recebem em setembro eles já conhecem às vezes melhor do que estivessem com eles duas semanas dentro das salas. As passagens de caso existem, se falham, falham no profissional.

Mãe 1 – Eu como professora aconteceu-me isto, recebo alunos, isto que aconteceu com o meu filho, aconteceu-me. “Olha agora vais ter um aluno surdo na tua sala” e “AAA agora é que eu vou ver o que tenho que fazer”.

Pai 3 – Esta professora de educação especial só vai lá estar algumas horas por semana, sendo fundamental, mas o essencial é o professor que lida com ele. Haver essa ligação é fundamental.

Pai 2 – Até agora tem funcionado tudo bem.

Mãe 6 – A nível do meu menino, por exemplo a psicóloga chegou a pedir um relatório que nunca foi entregue e a professora chegou a pedir um relatório da psicóloga que nunca foi entregue, nenhuma das duas queria partilhar, ou seja a psicóloga foi a primeira a tentar entrar em contacto para saber o comportamento da criança, porque era uma coisa que ele tinha em Santa Clara era reclamações todos os dias e vou daqui e disse “chega” e não quero mais reclamações para casa. Se eu aprendi a lidar com ele em casa vocês vão aprender a lidar com ele aí. O mesmo disse eu à psicóloga, eu daqui e eu não venho mais eu chego aqui você senta-se e não fala com a criança, vocês brincam mas não comunicam um com o outro, eu venho para aqui para vocês os dois brincarem, sem você perguntar, ver isto e aquilo, a intervenção não estava direcionada para o que o filho apresentava, mesmo à frente dela o meu filho pegava no copo “DUM DUM DUM” na cabeça, uma vez estava a abrir um carro e ela disse “não se faz isso!!!”, e eu virei-me para ela e perguntei “é assim que se resolvem os problemas?”, quer dizer não comunica com a criança, não comunicam com a escola, eu é que tenho de andar a trazer recados daqui para lá e de lá para cá, pareço um pombo-correio, vocês é que têm que tentar, arranjar um ponto de encontro para tentar comunicar uns com os outros, porque eu não posso andar para cá e para lá com recados. Quer dizer, faz tudo parte do mesmo e eu é que tinha de andar com recados para cá e para lá, um correio. Tive uma fase que não fui, disse-lhe que não achava que ia para lá para ter uma ajuda, um apoio, para ela me dizer como se lidava com a situação, e porque eu não conseguia e ela fazia tudo ao contrário e deixei de ir. Estive dois meses sem aparecer, depois ela telefonou-me, conversámos e ela agora lê. Ela tem uma maneira de lidar com o meu filho completamente diferente, eu noto agora a diferença, mas eu também disse que queria assistir, porque a gente pergunta como é que está, “está bem”. A gente sabe que eles não comunicam, e maior

parte das vezes que a minha sogra vai lá, os pais estão na rua e... torna-se um bocadinho complicado. Por exemplo, eu tenho uma colega que tem o mesmo problema da mãe n.º 3, ela pediu uma segunda opinião e não teve direito, o pai como tem possibilidades pagou tudo para ir ao continente fazer, mas teve uma melhoria, teve outra resposta. Ele fez tudo de novo, porque aqui não lhe deram um relatório para levar porque a médica achava que não havia necessidade de uma segunda opinião, o que ela disse está dito, está feito. Só que o pai não se conformou nem a mãe e levaram a miúda ao continente e a miúda já está muito melhor, portanto está a fazer agora um tratamento. O meu filho já não tem a doença celíaca nem nada, fez um tratamento, ele já consegue comer papas e bebe leite. Apareceu-lhe agora uma alergia ao pó, aos animais, tudo, a médica por exemplo perguntou por quem era ele acompanhado, eu expliquei a situação e ela disse “a mãe que se cale”, então se fez uma pergunta, “não era para si era para a criança”, você não sabe que os pais mentem, as crianças dizem sempre a verdade e lá toca ele numa conversa com ela, num bate bocas com ele, que eu não gostei e disse só não lhe vou à cara porque não posso, senão eu ia-lhe às bentas, eu disse mesmo assim “você está a fazer um jogo psicológico com o meu filho com 5 anos, de uma coisa leva à outra ela acha piada na conversa, é como se a gente maltratasse a criança em casa”. Eu só não lhe fui à cara por muito pouco...

Mãe 3 – O meu filho que está quase cego aos 5 anos, teve alta ao terceiro dia de vida. A mãe estava louca para ir para casa, os manos loucos para ver o mano, e à saída o pediatra... o obstetra já tinha dado alta à mãe e veio o pediatra observou o meu filho, a mãe já estava a arrumar a mala e o pai já estava à espera, entretanto sai da sala e volta outro pediatra... só ao terceiro pediatra à volta da cama é que eu perguntei o que é que se passa? “Ai não é nada”. Estendeu-me um papelinho daqueles de consulta, esteja amanhã aqui às nove nas consultas externas e eu estava completamente anestesiada. Quando eu cheguei lá às nove da manhã, dizem “ai é o menino do canal, já está aqui o menino do canal”, quando eu pisquei assim os olhos... o meu filho esteve a fazer um cateterismo à nascença, esteve nos cuidados intensivos, todo ligado, mas não houve ninguém, uma equipa de psicologia, não apareceu ninguém... quando nós piscamos os olhos... afinal o que é que ele tem? O pai teve um enfarte aos 30 anos, portanto já havia ali antecedentes. Não nos disseram sequer, venha amanhã porque o seu filho tem um batimento irregular do coração, só quando eu entrei lá e pisquei os olhos... cinco minutos depois ele estava nos cuidados intensivos a ser operado, a fazer um cateterismo.

Mãe 6 – A minha também foi muito traumatizante, se calhar eu não queria ver como a mãe n.º 1, mas a pediatra teve realmente muita atenção. Portanto não há forma fácil de chegar ao pé de uma mãe, que acha que o filho é normal, e dizer “o seu filho tem paralisia cerebral”, quando ela falava comigo, para mim eu estava noutra ela está a falar doutro miúdo, ela não está a falar do meu, e realmente a médica foi impecável, a pediatra fez tudo e dizia sempre... eu adora essa médica porque ela era a minha psicóloga, ela ajudou-me imenso a aceitar e a perceber, mas se calhar tive sorte ser ela como pediatra. Eles no CD, eles têm um pediatra e um psicólogo... o acompanhamento que a criança necessita... O meu menino vai para a psicóloga, elas lá têm uma segunda avaliação de uma pessoa que não lida com eles e nem sequer há relatório. No CD não é passado em relatório da psicóloga para a pediatra. Hoje chego à psicóloga e ela diz “Hoje o ... não vai ter consulta, eu vou ali à pediatra e ela vai dar uma segunda opinião do menino”. Ele entrou na sala e ela disse para eu não falar que ia conversar com o meu filho, quando chegasse a minha vez eu falava. Ele disse o que tinha a dizer, eu disse o que tinha a dizer, ela olhou para mim e ela disse-me “isto é ter falta de regras” e ele precisa de ir para casa fazer uma medicação para dormir, porque ele não dorme, pô-lo num quarto sem brinquedos, sem televisão, sem nada. Eu fiquei sem reação, eu disse já a segunda médica quer pô-lo a dormir, você ainda me vai dar mais medicação para dormir. Isto é muito comum dizerem “isto é falta de regras”, “disciplina, “você não sabe controlar o seu filho”, isto é muito comum. “Você vai para casa e vai fazer o jantar, se você lhe disser que ele vai ficar na cadeira, ele não brinca depois de sair da escola, isso aí é de mais, ele vai para a cama, não brinca, não vê televisão, isso é demais. Pode continuar... eu estou à espera... eu ainda não aprendi nada e tenho vinte e seis sobrinhos e levei com todos, a minha mãe teve vinte e um filhos, de todos os meus sobrinhos não tiveram uma criança como eu. A minha irmã trabalha na creche e disse como ele não temos mais nenhum... e a pediatra manda fazer isto e aquilo... quer dizer vou fechá-lo num quarto, é uma criança que já se maltrata sozinho, que já se maltrata muito, e eu vou pô-lo num quarto... ele mata-se ali dentro. E perguntei “tem filhos?” “Tenho filhos sim senhora, tenho dois filhos, mas a educação que eu dei foi outra...” e eu perguntei “mas você sabe a educação que eu tive ou que lhe dei? Você está a vê-lo pela primeira vez...”. A psicóloga que já anda com ele há um ano nunca teve esta atitude, tirando o facto de eu chegar à sala e vê-lo só ali a brincar. Mesmo ali no CD entre eles há pouca comunicação, muito pouca... Eles dizem “você foi mãe muito nova

devia ter chegado até aos trinta...” e eu “AA muito bem!!”, venho aqui só pedir um apoio e levo com estas coisas e disse mais coisas que não devia, disse tudo o que tinha a dizer, não guardo para mim. O apoio que me deram não foi ao encontro do que ia à procura, mesmo quando falei com a psicóloga durante as primeiras vezes, no primeiro ano, não foi o que estava à espera. Talvez eu estivesse à espera que ela fizesse mais, depois é que eu cheguei à conclusão que têm de fazer mais, eu tenho de fazer mais, não posso esperar deles nada, nada. As crianças para eles não são nada, há pessoas que estão ali de obrigação. Eu às vezes tento alterar a aula, mas a psicóloga diz “porquê?”, se ele só vai daqui a quinze dias, a psicóloga telefona-me durante a semana e tem cuidado de saber se o meu filho está melhor. Agora está muito melhor mas foi preciso eu andar em cima, foi preciso eu falar alto.

Mãe n.º 3 – Nós temos muitos recursos, quadros técnicos superiores desempregados, isto é possível à custa de muita finança que não existe, porque isto no fundo vai bater sempre ao mesmo.

Precocidade do apoio como fator de satisfação perante o apoio

Mãe n.º 3 – No meu caso a intervenção com o meu filho começou na altura em que eu decidi começar, portanto logo que eu fiz a referenciação, tendo o serviço intervindo quando deviam e foi cedo o suficiente.

Mãe n.º 6 – O serviço não interveio quando devia e foi não cedo o suficiente.

Pai n.º 2 – Foi feita a intervenção no primeiro episódio e desde então tem sido acompanhada.

Pai n.º 5 – No nosso caso, a todos os níveis foi sempre precoce, mas porque nós exigimos mesmo, mesmo a questão do despiste da tiroide, porque nós insistimos pois os médicos achavam que era muito cedo. Também tínhamos a referência do especialista, não fazíamos isso porque sabíamos, é óbvio que eu não sabia o que era a trissomia 21 quando ela nasceu. Mas quando tínhamos esse quadro, e apesar de nós sabermos que aqui na Madeira não havia essa recetividade. Há pais que não gostam da abordagem

desse especialista, ele é muito frontal e diz as coisas, se a gente faz as coisas como ele acha que deve ser, ele casca-nos forte, mas como nós somos um bocado “cascudos”, gostamos dessa abordagem, mas desde o início nós em todas as áreas ela foi sempre sempre, quer a nível médico, quer a nível educativo ela foi precocemente intervencionada, nalguns casos porque nós resistimos muito e gostávamos que fosse assim à nossa responsabilidade

Influência do apoio na relação dos pais com a criança

Mãe n.º 3 – Tem facilitado e ajudado na relação com o meu filho e ajudado a lidar com eles, definitivamente

Mãe n.º 1 – Também tem.

Mãe n.º 6 – Tem.

Pai n.º 2 – Sim.

Irmã n.º 4 – A minha opinião é diferentes, porque é negativa. Na IP e no CAP é negativa, em todo o lado é negativa

Pai n.º 5 – Sim, acho que é muito importante para sinalizar o quadro.

Frequência de reuniões entre os pais e equipa de Intervenção Precoce

Mãe n.º 3 – É pouco, não vai ao encontro, mas eu aceito a justificação. Porque estou lá eu sei que há redução de educadores da deficiência visual entre outras especialidades. Portanto sei que neste momento o meu filho tem o que é possível, o máximo que ele tem é o máximo que há para todos e é o que é possível, neste momento. Mas não vai de encontro às suas necessidades, ele devia ser intervencionado todos os dias.

Mãe n.º 1 – Concordo com a mãe n.º 3. Percebo a justificação que não é possível, mas aí devo acrescentar que apesar de docente, posso estar a falar contra o grupo ou contra a área, as interrupções letivas são grandes demais para estes miúdos. O meu filho numa

primária, no primeiro ano vai ter férias em julho e não tem fisioterapia do CAP e do que for em julho e não tem em agosto, em setembro fazem-se horários e começa-se com os meninos em outubro. É tempo demais. Tem de haver uma alternativa. Na pré sim na primária não. Uma vez acabando a escola acaba. Enquanto na pré, se a criança vem à escola a terapia vem à escola, na primária acabou... julho, agosto e setembro são muitos meses. E depois há aquela questão “será que eu faço o suficiente em casa?”. Eu falo no meu miúdo, porque a gente olha para o nosso, e vivo o problema à medida dele. Para mim é importante ele saber andar para não cair e não tropeçar, para outro pai é importante ele saber falar... mas é mesmo muito muito tempo, sem alternativa. É pouco sim, mas a interrupção de verão é mesmo o pior.

Mãe n.º 6 – O meu filho ia todas as semanas, agora vai de quinze em quinze. Agora ele vai fazer 6 anos e ele vai ser transferido, vai ser uma nova etapa, uma nova psicóloga, porque esta não pode acompanhá-lo porque só vais até aquela idade, porque o sistema diz que é só até aos seis e depois já muda. Isto vai ser uma nova etapa que eu vou ter, como ele diz em casa, com a psicóloga nova, com uma nova escola, porque ele vai para a 1.ª classe e com o trabalho. Eu por acaso eu estou aqui, mas ele fica-me sempre com o meu sogro, durante a semana com o pai, durante o fim de semana com o avô, dois dias é com a avó porque eu trabalho até à meia-noite. Eu venho pô-lo à escola e quando chego a casa ele está a dormir. Torna-se complicado... isto é uma batalha muito grande... mas no meio disto tudo eu consigo ensinar-lhe a matemática, estou a ensinar-lhe a ler e a escrever, sempre consigo qualquer coisa. Eu acho que não devia mudar a psicóloga assim de repente porque é uma base nova que ele vai ter na escola, vai ser uma fase complicada. E há coisas que eu lhe vou explicando como vai funcionar, porque eu não tenho assim muito muito tempo. Gostaria de ter mais tempo mas não posso. Eles vão de férias muito tempo, eles ficam muito tempo sem ir. Ele quando vai está muito rebelde, ele não houve o que ela diz, ele não faz nada do que ela diz que era para fazer, e depois as minhas férias não coincidem com as dele, não o posso ter fora da escola, porque o sistema diz que não permite que se falte muitos dias só com atestado médico. Então se eu digo que vou de férias, quero o meu filho de férias comigo, não posso, tem de arranjar um atestado médico. No hospital não se consegue, no centro de saúde muito menos. Tenho de pagar 55,00€ para trazer um atestado médico para o meu filho faltar à escola e não está doente.

Pai n.º 2 – Eu acho que é pouco tempo para a terapia da fala.

Pai n.º 5 – Ela tem algum apoio, mas acho que de facto é pouco. Se fosse possível mais ajudava-a. Também uma vez por semana na terapia da fala e na psicomotricidade, mas se fosse possível mais seria melhor como é óbvio. Apesar de tudo nós temos aqui este apoio. A crítica que faço é que apesar do investimento que nós temos em educação, os resultados deixam muito a desejar. Porque o sistema existe, está montado, acho que devia ser melhor articulado para que os resultados sejam melhores, não só para as próprias pessoas que vão ser mais felizes, mas também para os pais que vão ser mais felizes.

Irmã n.º 4 – Acho que sim que é pouco. Se não fossem nós a custear no privado e a insistir em casa, quando ele chega da escola pô-lo a ler, e não é só ler porque ele precisa de compreender. Não é só dizer “lê esta frase”, muito bem ele sabe ler, “mas estás a compreender o que está aqui?”. Portanto é preciso... Estas crianças deviam ter outra atenção. Uma atenção completamente diferente. Geralmente diz-se que somos todos iguais, vamos uniformizar, não podemos tratar as crianças de forma diferente. É verdade até um certo ponto, mas as crianças temos de admitir que são diferentes e é preciso ter um tratamento especial.

Pai n.º 1 – Discordo totalmente dessa lógica, só se pode tratar por igual aquilo que é igual. Uma coisa que é diferente tem de ser tratado de forma diferente. Não estou a dizer que é para discriminar como é óbvio. De repente houve aqui uma fase em que as pessoas, um bocado de moda, aquela coisa do somos todos iguais. Quanto mais se aceita as diferenças mais fácil vai ser para toda a gente.

Opinião dos pais relativamente às estratégias ou sugestões que lhe foram feitas

Pai n.º 5 – Tentámos chegar a um acordo, mas acho que é importante que as pessoas nos digam as coisas, que falem abertamente, pois nós temos uma noção do quadro da nossa filha, mas acho que é preciso uma questão de negociação que nós colocamos sempre. Por exemplo este ano nós tínhamos uma perspetiva, que recuámos como é óbvio na questão dos manuais, que achávamos que inicialmente devia ter os manuais iguais aos dos outros, mas chegámos à conclusão por essa partilha numa reunião, e

chegámos a uma solução que permite ela não se sentisse que é diferente dos outros, e o facto de ter um livro diferente causa uma discriminação. Tentámos chegar a uma abordagem que se sentisse a integração dela. Mas é fundamental essas abordagens de facto, e a EE tem de procurar... vejamos cada caso é um caso, mas tem de procurar a linguagem, o discurso que a criança obtém dos vários contextos, da escola, da família, e de outras áreas seja o mais próximo possível para que ela... se eu em casa tenho um discurso diferente do da escola o insucesso acontece. Por isso é que nós tentamos saber o que ela está a dar na escola para que no quadro das brincadeiras que faça em casa, que aquilo que ela está a aprender e eu sei que vai ter dificuldades, quanto mais eu insistir, quanto mais nós reforçarmos maior será a probabilidade de lhe entrar alguma coisa na cabeça. Mas nesse aspeto as metodologias devem ser de integração da escola com a família cada vez mais. Porque o sucesso da criança depende escola. Eu cá nessas coisas sou muito pragmático, não se “desenmerdar”, desculpem a expressão, mas isso é com qualquer criança. Obviamente que as crianças com NEE é mais...

Mãe n.º 3 – Independentemente de ser da parte técnica, da parte pedagógica, se estamos a falar de apoios ao nível da IP, no seu todo, tem deixado a desejar, a falta de abertura dos médicos, a falta de ligação da equipa, que não é uma equipa, só seria uma equipa se fossem capazes de trabalhar juntos, portanto as estratégias estão muito aquém do adequado.

Mãe n.º 1 – No meu caso há sempre uma reunião, se não duas ou três, em que o encarregado de educação tem conhecimento das metas da escola, em que se chama uma educadora da sala que não teve parte na elaboração, que eu acho mal. Portanto tem de se integrar mais isto. Aquela estória das metas, fazem isso e põe-se na meta para atingir. Ele passa para a meta do que já faz. Para depois dizer que eu teve sucesso no fim. Há esta reunião efetivamente. Este ano não houve com a fisioterapeuta, mas no futuro a fisioterapeuta e a terapeuta ocupacional, claro está nesta primeira, mas podia ser muito mais eficaz podia, e volto a falar das educadoras da sala, porque passam muito tempo com ele, se não são formadas deviam ser formadas ou devia ser-lhes permitido. A própria educadora acha que a sala não tem espaço para a professora do EE trabalhar lá. A inclusão do meu filho é feita numa sala à parte, na sala do EE. É lá que ele trabalha as coisas que deveria estar a trabalhar na sala com os colegas. Há reticências por esta parte, mas acho que trabalhando mais, melhor e em conjunto chegava-se mais longe. No

global estou satisfeita na forma como trabalham com o meu filho, mas poderia ser mais e melhor.

Principais melhorias verificadas por parte do seu educando após o início da intervenção

Mãe n.º 3 – Eu opto por classificar de um a dez como sete

Irmã n.º 4 – Eu classifico num três. Deveria ser muito, muito melhor, visto ele ter uma terapia da fala de cinco minutos, se ele tivesse os quarenta e cinco minutos a que tem direito. Ele tem porque somos nós que custeamos e mesmo no privado há uma que está sempre “que tem não sei o quê, que tem não sei o quê”. A pediatra já disse, se não aprendeu até agora a falar não vai aprender mais.

Mãe n.º 1 – Estou extremamente satisfeita com os resultados, porque se calhar pintaram o quadro mais negro do que veio a ser. Portanto tenho a dizer que estou muito satisfeita com as melhorias. Tenho mais expectativas, tenho, mas que ele apresentou melhorias fantásticas fruto das intervenções. Ele tem muita fisioterapia, tem hipoterapia. A hidroterapia, a natação quem a custeia sou eu. Ele tem a vantagem da fisioterapeuta dele do CD se deslocar aos cavalos. Eu pago os cavalos, mas a fisioterapia é pelo CD, acompanhado nos cavalos, que eu acho fantástico. Tenho esta possibilidade que eu custeio, tal como a natação que é muito importante. Agora estou satisfeita com o que ele já atingiu, houve melhoria significativas.

Mãe n.º 6 – Senti melhorias

Pai n.º 2 – Ela tem dificuldades que tem de ultrapassar, mas está mais ou menos.

Pai n.º 5 – Nós somos um pouco ambiciosos. Claro que não estou à espera que a minha filha seja prémio Nobel. Desde que ela tenha autonomia nem que seja para limpar a casa... mas esperamos que ela atinja mais do que isso, temos uma expectativa alta, mas apesar disso realista, não temos cenários deslocados, pois vamos julgando em função da evolução que ela vai apresentando e a gente vai ajustando. Sim, acho que a satisfação e os apoios que foram recebidos foram importantes para que se conseguisse atingir estas

metas que ela conseguiu já evidenciar. Mas a satisfação é elevada, não digo dez, mas elevada.

Localização e características do(s) sítio(s) onde decorre o apoio

Mãe n.º 3 – A localização é excelente, na escola, não é tão boa a frequência, não era a frequência que eu queria e acho que podiam aproveitar o facto de a localização ser a melhor, na escola na sala dele, e dar mais frequência ao apoio.

Pai n.º 4 – Nós preferíamos que fosse na escola pois temos de ir ao CAP, mas compreendemos que as terapeutas também perdem muito tempo nas deslocações e há outras crianças, conseguimos que conseguissem fazer tudo de seguida, para não obrigar a ter tanta ausência da escola e faz tudo de seguida o que para nós é bom, pois vamos levá-la e depois vamos busca-la e só vamos uma vez por semana o que facilita imenso. Mas nesse aspeto...

Irmã n.º 4 – Tendo em conta que ele tem o apoio especial que está dentro do local escolar, acho que a localização é boa.

Mãe n.º 1 – Deparei-me com uma barreira no ano passado quando mudou o filho de escola, pois parece que não é política na nova escola do filho, o CAP, na pessoa da fisioterapeuta, vir à escola. A primeira reação que eu tive da diretora da escola “não, não pode ser”. Portanto eu tinha uma fisioterapeuta disponível para vir à escola e não pode ser porque não há espaço físico, foi a resposta que me deram. Infelizmente as coisas funcionam mal, e não é o fator cunha, é o fator conhecimento... entretanto o facto de a escola ter o conhecimento que eu sou docente, recuou do “não há” para “se não houver outro espaço faz no meu gabinete”. Isto é ultrajante, portanto veio-se a descobrir que há espaço, que o EE cede o espaço para a fisioterapia. Acho que o meu filho é o primeiro nesta escola a ter a fisioterapia e a ser a terapeuta do CAP a vir à escola. Mas agora sim, a localização é boa, dentro do horário escolar. O EE está inserido na escola, esse não havia problema, mas ainda tive resistência em virem à escola prestarem o apoio por parte da escola.

Mãe n.º 6 – O apoio que tenho é no hospital no CD da criança. Está a fazer agora três anos que ele vai à psicóloga, e ela fez um documento que pensavam que o meu filho estava a receber um abono especial para o transporte, fiz agora os papéis porque no sistema estava que eu estava a receber. Conheço zero pais que tenham os filhos iguais ao meu. Não há reunião com pais, conheço quatro pais com crianças do ensino especial, com necessidades diferentes, e vale o que vale... às vezes há uma entreajuda.

A IP disponibilizar aos pais interessados a existência interação entre pais, grupos de pais e grupos de trocas de informação

Pai n.º 4 – Não sei se isso é uma competência que a Direção Regional deva fazer, devia partir dos pais. Nós temos dificuldade em arranjar mais tempo para isso. Tínhamos de nos organizar de forma diferente em termos de associações, que já existem algumas associações.

Mãe n.º 3 – Se calhar carecemos de algum tipo de orientação. Encontrar pais com esta capacidade de iniciativa não é muito frequente. A verdade é que não existe uma ACAPO como existe no continente, no Funchal há uma associação de pais de meninos com autismo. Agora que precisemos de uma orientação vinda de alguém dentro da área e que faz falta faz. Faz falta que as pessoas se possam identificar com pais iguais.

Mãe n.º 1 – Também concordo. Acho que é positivo a partilha entre iguais, e até para a procura de uma segunda opinião, há um pai que desconhece e um outro que conhece. Em tudo, acho que é importante.

Questões administrativas e burocráticas do CD

Mãe n.º 3 – Sei exatamente o que devo fazer, a quem me devo dirigir, mas muitas vezes intencionalmente não se informa, até se desinforma os pais menos informados desses direitos. Mas sei por iniciativa própria, não me foram informados. Eu já fui capaz de correr atrás de um pai à porta de uma escola, porque presenciei uma matrícula, em que as pessoas que estavam a fazer a matrícula combinaram entre si, enquanto o pai virou as costas, com uma filha com um síndrome que só há dois na região, e quando o pai virou as costas e saía à porta da sala de matrículas, as três pessoas já decidiram que aquela

criança não ficaria naquela escola. Eu corri atrás desse pai, e fora do portão da escola informei esse pai da legislação, num papelinho, levava um lápis comigo e disse-lhe que ele podia matricular a filha onde ele bem entendesse. Essa miúda ficou matriculada nessa escola porque eu informei esse pai. Agradeceu-me na hora. E a tal falta de orientação que às vezes falta e a tal desinformação que às vezes se dá aos pais. Eu tenho os meus filhos com problemas de visão desde os dezoito meses os dois, e mesmo como eu sou chata, somente em setembro passado descobri que tinha direito a 56,00€ porque eles tinham uma deficiência sensorial

Pai n.º 5 – Também nunca fui informado sobre os direitos que tinha, como eu sei que temos obrigações mas também temos direitos e o direito à saúde e uma série de direitos estão consagrados, se eu acho que não estou a exigir nada de transcendente, estou a exigir o que é aceitável e está consagrado, tento de saber quem possa-me informar e pressionar no sentido de conseguir.

Mãe n.º 1 – Partilho da opinião da mãe n.º 3 e do pai n.º 5. O que eu soube fui procurando saber. Em sítio nenhum me informaram de direitos, ou então por empatia pessoal com alguma técnica, alguém que diga “atenção ainda não falaram disto, mas tem direito aquele subsídio, podes-te candidatar ali, vai ali”. Mas isto numa coisa muito particular ou porque se procura, não há um sítio onde se possa dirigir e saber “como é que é agora, o que podemos fazer, temos direito ou não temos direito”. Isso não.

Irmã n.º 4 – Partilho da mesma opinião. Vou contar um caso que não é do meu irmão, é da minha filha que ela teve um problema motor quando nasceu e o ortopedista que me atendeu disse “vai ao serviço na Rua da Carreira e pede o subsídio que tem direito”, ele informou-me, foi excelente. Cheguei lá ao serviço e eu expliquei a situação, expliquei o que ela tinha e que o médico tinha dito que ela tinha direito ao subsídio durante um ano por causa do problema motor que ela tem, e a senhora ficou a olhar para mim e virou-se para a colega do lado “sabes de que papel esta senhora está a falar?” “AAA não sei”. Eles nem sabiam que papel me haviam de dar, perguntaram a n pessoas que papel é que iam dar, “mas tem a certeza que era aqui?”, “quer que eu ligue ao ortopedista? eu ligo-lhe”.

Descrever/caracterizar em apenas uma palavra a Intervenção Precoce que apoia a sua família e o seu educando

Mãe n.º 1 – Mal necessário.

Pai n.º 2 –

Mãe n.º 3 – Pouco suficiente.

Irmã n.º 4 – Agradeço, mas é preciso mais.

Pai n.º 5 – Conseguir melhor coordenação, para resultados mais satisfatórios.

Mãe n.º 6 – Tem muito, muito para melhorar, muito... Está péssimo