

Patrícia Vala Chagas

*A importância da Intervenção Precoce na reorganização das
famílias de crianças com NEE*



Universidade Fernando Pessoa

Porto 2017

Patrícia Vala Chagas

*A importância da Intervenção Precoce na reorganização das
famílias de crianças com NEE*



Universidade Fernando Pessoa

Porto 2017

Patrícia Vala Chagas

*A importância da Intervenção Precoce na reorganização das
famílias de crianças com NEE*

Trabalho apresentado à Universidade Fernando
Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção
do grau de Mestre em Educação Especial – Intervenção
Precoce na Infância, realizado sob orientação da
Prof^a Doutora Tereza Ventura

Patrícia Vala Chagas

Resumo

No sentido de perceber a forma das famílias se reorganizarem após o surgimento da NEE do seu filho, o presente estudo analisa várias dimensões da esfera familiar e social: a estrutura familiar, as mudanças ocorridas face à Necessidade Educativa Especial (NEE), a distribuição dos cuidados diários à criança, as necessidades e dificuldades sentidas pelos pais, as expectativas futuras e o apoio dado pela equipa de Intervenção Precoce. Este trabalho incide no estudo de 8 famílias com filhos com NEE, oriundas de diferentes freguesias do concelho de Peniche.

Optou-se pela realização de uma investigação qualitativa, tendo por base entrevistas semiestruturadas a pais de crianças com NEE, utilizando a técnica da análise de conteúdo como meio privilegiado de obtenção da informação necessária à investigação. Realizou-se uma análise comparativa dos resultados obtidos com os de diversos autores referenciados, nomeadamente os do estudo de Passos (2014) acerca das necessidades sentidas pelos pais de crianças apoiadas pela equipa de Intervenção Precoce no concelho de Povoação, da ilha de S. Miguel – Açores.

Aferiu-se com o presente estudo que as famílias sentem apoio da equipa de IP na reorganização familiar ajudando nas dúvidas e questões que vão surgindo. No entanto consideram insuficiente o tempo de apoio às crianças, uma vez que as terapias na sua maioria são de uma vez por semana, num tempo de quarenta e cinco minutos e que as crianças com NEE necessitam de um apoio mais frequente.

Palavras-chave: Família; crianças; NEE; apoio; Intervenção Precoce.

Abstract

This study aims to investigate the way families reorganize themselves after their child is diagnosed with special needs. In this perspective, several dimensions of the social and family circle are analysed, such as the family structure, the changes that occur as a result of that diagnosis, day care, difficulties that parents experience, expectations for the future and support provided by the Early Intervention team. The participants of this study are 8 families who live in Peniche and have children with Special Educational Needs (SEN).

The study used a qualitative approach and data was collected through semi-structured interviews to parents with children with SEN. Content analysis was considered the most appropriate technique for this purpose. A comparative analysis was also carried out, so results were compared to the ones obtained by other authors, namely Passos (2014), who studied the needs of families supported by an Early Intervention team from São Miguel, Azores.

The findings suggest that families feel supported by the Early Intervention team, specifically regarding to family reorganization and potential doubts and questions. However, participants consider support time with children is insufficient, as most of the times therapy takes place once a week, for a 45-minute period, and children with SEN require more frequent support.

Keywords: family; children; SEN; support; Early Intervention

Dedicatória

À minha filha Margarida,
a estrela mais brilhante do meu céu...

Agradecimentos

Agradeço a todos os que me
acompanharam nesta etapa acadêmica!

Índice

I -	INTRODUÇÃO	1
II -	ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1 -	Conceito de Família	4
2 -	Necessidades Educativas Especiais (NEE)	10
i -	Tipos de Necessidades Educativas Especiais.....	14
3 -	O impacto das NEE na família	16
4 -	Necessidades das famílias com crianças com NEE.....	21
5 -	Intervenção Precoce (IP)	28
i -	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).....	32
ii -	Modelo de intervenção centrado na família.....	38
iii -	Importância da Intervenção Precoce no apoio às famílias	43
III -	ESTUDO EMPÍRICO	47
1 -	Problemática	47
2 -	Objetivos da Investigação	49
3 -	Metodologia.....	50
4 -	Contexto e Participantes no Estudo Empírico e Processo Global de Recolha de Dados e Informação	52
i.	Descrição do perfil dos Participantes.....	53
5 -	Apresentação e discussão dos resultados.....	57
i.	A análise de conteúdo das entrevistas.....	57
ii.	Discussão dos Resultados.....	69
IV -	BIBLIOGRAFIA.....	84
V -	ANEXOS	95

Índice de Quadros

Quadro 1 - Mudanças familiares após NEE	61
Quadro 2 - Perspetivas familiares para o futuro.....	63
Quadro 3 - Necessidades / Dificuldades diárias após NEE.....	64
Quadro 4 - Apoios recebidos pelas famílias	64
Quadro 5 - Ajuda da equipa de IP na reorganização familiar	65
Quadro 6 – Apoio da equipa de IP corresponde ao esperado pelos pais	68

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Idade dos participantes	54
Gráfico 2 – Atividade profissional dos participantes	55
Gráfico 3 - Lugar na frateria da criança com NEE.....	56
Gráfico 4 – Problemática da criança com NEE	57
Gráfico 5 - Conhecimento da NEE da criança.....	58
Gráfico 6 - Circunstâncias da comunicação da NEE	59
Gráfico 7 – Divisão das tarefas de cuidado diário à criança.....	61
Gráfico 8 – Mudanças ocorridas no relacionamento após surgir NEE da criança	62
Gráfico 9 – Regularidade e técnicos de apoio de IP.....	67

Índice de Anexos

Anexo I – Carta de consentimento de entrevista.....	95
Anexo II – Declaração de Consentimento Informado	96
Anexo III – Guião da Entrevista a pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais.....	97
Anexo IV – Entrevista A.....	99
Anexo V – Entrevista B	107
Anexo VI – Entrevista C	110
Anexo VII – Entrevista D.....	114
Anexo VIII – Entrevista E	118
Anexo IX – Entrevista F.....	123
Anexo X – Entrevista G	128
Anexo XI – Entrevista H.....	131

Lista de abreviaturas

NEE – Necessidades Educativas Especiais

IP – Intervenção Precoce

ELI – Equipa Local de Intervenção

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce

I - INTRODUÇÃO

A temática do impacto das Necessidades Educativas Especiais (NEE) nos pais e familiares das crianças afere uma abordagem muito reduzida, o que conduziu à conceção desta dissertação, cujo objetivo seria perceber quais são as carências/dificuldades associadas ao cuidado de crianças portadoras de alguma Necessidade Educativa Especial. Foi nesta perspetiva que este trabalho se baseou, no sentido de constatar quais seriam os principais aspetos comuns aos participantes no estudo e de que modo a equipa de Intervenção Precoce pode ser importante na reorganização destas famílias após o nascimento ou surgimento da NEE na criança, através de um estudo qualitativo com famílias residentes no concelho de Peniche.

Atualmente, muitos estudos realizados acerca da família têm incidido sobre a importância que os pais atribuem ao desenvolvimento dos filhos, as expectativas, os sentimentos e as suas atitudes antes e após o momento do nascimento. No caso específico de crianças com Necessidades Educativas Especiais e recuando especialmente ao momento do nascimento ou do diagnóstico, estas expectativas são muitas vezes irrealistas e desajustadas e os sentimentos evidenciados são usualmente de angústia e tristeza, mas ao mesmo tempo antagónicos, podendo oscilar entre a recusa total da criança e a sua extrema proteção. Estas expectativas e sentimentos decorrentes do confronto com a perda do bebé idealizado poderão ter sérias repercussões ao nível das relações e interações existentes dentro do sistema familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento e comportamento da criança.

O processo de luto do bebé imaginado e a posterior aceitação e adaptação à criança é um processo moroso e que difere de família para família, dependendo das suas características, capacidades, recursos formais e informais de que dispõe e da informação que lhe é fornecida acerca das possíveis causas e conseqüências da condição da criança. Com a presente investigação pretende-se dar um contributo para

um melhor entendimento de como decorre a interação e como se processam as relações numa família onde está presente uma criança com NEE. Mais precisamente pretende-se analisar as implicações da presença da criança e de que forma a equipa de Intervenção Precoce é essencial no auxílio à reorganização destas famílias.

Estudos anteriormente realizados referem que a identificação de necessidades das famílias é crucial para a determinação de recursos formais e informais, que ajudarão a satisfazer essas necessidades, bem como à cooperação e relacionamento de confiança com os recursos identificados. As necessidades familiares podem afetar positiva ou negativamente todo o processo de desenvolvimento e educativo das crianças (Dunst, 1994; Bruder & Dunst 2002; Carmo, 2004; Simões, 2010; Varanda, 2011; Passos, 2014).

A Intervenção Precoce (IP) é uma área profissional em constante desenvolvimento que ganha cada vez mais sentido na sociedade portuguesa. Presencia-se um crescimento significativo da atenção prestada ao atendimento à criança com NEE ou em risco, em idades cada vez mais precoces (dos zero aos seis anos de idade). As práticas de Intervenção Precoce têm implícita a ideia de que as experiências precoces são fundamentais em termos de desenvolvimento e que problemas de origem genética, biológica e ambiental podem ser ultrapassados ou atenuados através de uma intervenção atempada e de qualidade. Esta convicção está hoje empiricamente comprovada, razão pela qual a Intervenção Precoce é considerada uma área prioritária em muitos países que a veem como um investimento eficaz e rentável, também em termos económicos (Guralnick, 2007).

Tendo por base os princípios referenciados, o presente estudo encontra-se dividido em duas partes principais. A primeira parte integra os quatro capítulos pelos quais se encontra dividido o enquadramento teórico, numa abordagem ao conceito e características da família, a definição de Necessidades Educativas Especiais, das carências e integração das famílias para um trabalho nelas centrado e a importância da equipa de Intervenção Precoce no apoio a famílias com crianças com NEE. A segunda

parte refere-se ao estudo empírico e contempla a apresentação da metodologia e desenho de estudo, da análise e discussão dos resultados, finalizando com as principais conclusões e considerações finais desta investigação.

II - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 - Conceito de Família

A compreensão do desenvolvimento da criança portadora de alguma incapacidade implica inevitavelmente o conhecimento e percepção do contexto primário de desenvolvimento dos sujeitos, ou seja, a família (Silva & Dessen, 2004).

Formular o conceito de família é uma tarefa laboriosa, devido à complexidade inerente a este conceito e que dificulta a opção por uma definição em detrimento de outra. É consensual que o estatuto de família bem como a definição deste conceito foram sofrendo alterações marcantes ao longo do tempo, o que faz com que exista uma enorme diversidade de definições (Oliveira, 2002).

Segundo Falloon, Laporta, Fadden e Graham-Hole (1993), uma das principais mudanças, verificadas no século XX, essencialmente na cultura ocidental, prende-se com a alteração de uma família típica de classe média, constituída pela mãe, pai e dois filhos, preferencialmente um rapaz e uma rapariga, para um maior número de combinações familiares, como as famílias monoparentais, as famílias reconstituídas onde existem pais adotivos, crianças com ou sem irmãos, etc., as quais são cada vez mais visíveis na sociedade atual.

Não se pode, atualmente, entender a família somente enquanto um grupo social composto pela união estável entre um homem e uma mulher e os filhos que derivam desta relação. Esta definição não é suficiente para se entender esta complexa instituição social. A sua composição e as suas funções passaram por mudanças significativas ao longo da história e o próprio conceito de família modificou-se histórica e culturalmente, contudo, a sua importância e o seu papel essencial permanecem (Ribeiro, 2007).

No que respeita às funções ou papel da família, Singly (2000) refere que no passado este

«consistia fundamentalmente na transmissão do património material e sobretudo espiritual, de uma geração à outra, enquanto hoje tende a privilegiar a construção da identidade pessoal, tanto nas relações conjugais como parentais e filiais» (p. 10).

À medida que a sociedade foi sofrendo algumas transformações ao nível dos modos de vida e dos papéis desempenhados pelos indivíduos, também a família, como contexto pertencente à sociedade, sofre alterações. Anteriormente os papéis desempenhados por esta eram muito mais rígidos (Soares & Carvalho, 2003).

Atualmente assiste-se à aparição de famílias personalizadas, que agem cada vez mais no sentido da promoção da pessoa em todas as suas dimensões e no respeito pelo outro (Singly, 2000), evoluindo na direção de uma maior individualização dos seus membros (Soares & Carvalho, 2003). Note-se que as famílias se constituem como os principais agentes de socialização e de educação, independentemente do seu nível económico e das suas orientações políticas e culturais (Oliveira, 2002).

Segundo Slepj (2000), muitas das alterações no conceito de família devem-se às mudanças nas práticas relacionais na sociedade contemporânea, tais como o divórcio, as mudanças no papel da mulher, os casais recompostos, as famílias monoparentais, os casais homossexuais, de entre outras práticas que vêm ganhando espaço e reconhecimento no ambiente social e jurídico.

A família é um meio privilegiado para a educação, para a individualização e para a socialização, onde culminam uma série de emoções e sentimentos positivos e negativos entre os membros familiares, onde se constrói o lado social da realidade, por meio das interações que se desenvolvem e fornecem significado aos acontecimentos do dia-a-dia individual. É aqui que se cria o sentimento de pertença àquela e não a outra família que não a própria (Costa, 2004).

Assim, a família surge como um espaço por excelência para a criação e aprendizagem de hábitos importantes de interação bem como socialização, tais como os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais, como também

de experiências afetivas significativas, como a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade que, numa mistura de emoções positivas e negativas, origina uma amálgama de sentimentos de pertença em relação à família (Alarcão, 2002).

Cada família única, irrepitível e com características e necessidades próprias, apresentando uma cultura, valores e maneiras de estar na vida únicas (Macedo, 2013) pelo que se deve analisar a família como um todo, una e única (Alarcão, 2002).

O estudo das diversas formas familiares constitui uma passagem importante para a compreensão do modo (Saraceno, 1988) como um grupo social organiza a sua vida no quotidiano, estabelece relações e atribui significados a si, ao seu espaço e ao seu tempo. Da perspetiva estrutural e simbólica, destaca-se um imenso leque de temas de pesquisa, que intersejam práticas e valores próprios à diversidade das vivências familiares (Guerreiro, 2001). Por isso, a investigação sobre a família não pode ser estanque, dada a complexidade de significados e experiências que têm como referência o grupo doméstico, formando assim uma excelente unidade de análise que através das diferentes dimensões pode esclarecer realidades encobertas.

Seguindo a mesma linha, Velho (2006) salienta o facto da família se constituir como uma enorme rede de relações, onde se verifica uma interdependência entre os elementos que a constituem, rede essa que pode incluir a família alargada, amigos e vizinhos e se torna extremamente útil em todos os momentos de vida da família, sobretudo nos de crise.

Neste sentido, Silva (1996) acentua que apesar de todas as mudanças que se têm vindo a verificar ao nível da dinâmica familiar, esta irá continuar a desempenhar a sua crucial tarefa: fornecer todo o tipo de cuidados (emocionais, físicos e sociais), constituindo-se o cuidar como o seu principal papel.

Para Relvas (1996), a família é um

«contexto natural para crescer. Família é complexidade. Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos. Família gera amor, gera sofrimento. A Família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se».

Ao longo do século XX as questões relacionadas com a infância, com crianças em risco ou incapacitadas, foram alvo de especial atenção, atribuindo-se às experiências dos primeiros anos de vida uma importância elementar.

Relvas (1996) destaca que a família é o primeiro espaço onde a criança se integra e onde vai estruturar a sua personalidade. É a primeira instituição social que assegura e responde a determinadas necessidades básicas tais como amor, carinho, afeto, alimentação, proteção e socialização. De acordo com Flores (1999), as funções familiares podem ser de diferentes tipos, designadamente económicas, domésticas, de cuidados de saúde, recreação, socialização, afeto, autodefinição, educação e vocação.

Seguindo a mesma linha de pensamento, Ribeiro (2007) afirma que a família é, na maioria das vezes, o primeiro ambiente frequentado pelas crianças, no qual se inicia o processo de socialização. Ela transmite, além do sustento biológico, cuidados adequados, afetos, padrões, valores e normas de conduta que são incorporadas pela prole durante o desenvolvimento de sua personalidade.

Cornwell e Korteland (1997) defendem que a família constrói a sua própria realidade através do processo central que é a comunicação. Segundo os mesmos autores, a qualidade das interações entre os membros da família, depende por um lado da coesão, ou seja, da ligação emocional estabelecida entre os membros e da independência que cada um possui dentro do sistema família e, por outro lado, da capacidade da família em mudar perante situações desenvolvimentais e de stresse (Olson, Edwards & Hunter, 1987). Cornwell e Korteland (1997) dão ainda ênfase ao papel que a cultura exerce no sistema familiar, sendo que fatores como a religião ou o estatuto socioeconómico influenciam as

características familiares que, por sua vez, modificarão as interações existentes no sistema.

Deste modo, a família, mais do que a mera função de reprodução, continuidade e evolução da espécie, compreende também a passagem dos valores, cultura e comportamentos que moldam relação do homem com a sociedade e fundamentam o “ser” individual (Ribeiro, 2007).

Segundo o Decreto-Lei nº281/2009

(...) «a família é a primeira célula socializadora da criança e deve ter como objetivo a busca e a prática do bem-estar físico, psicológico, social, afetivo e moral, constituindo também um elemento preponderante na atenuação das fragilidades inerentes à doença, em especial as doenças crónicas ou incapacitantes».

Note-se que a teoria sistémica se constitui como um contributo bastante importante na explicação de como determinada situação ou problema de um indivíduo é passível de afetar toda a estrutura e dinâmica familiares (Leoni, 2005).

De acordo com Alarcão (2002) existem dois tipos de pressão a que todas as famílias estão sujeitas, a interna e externa. A pressão interna advém das modificações dos seus membros e subsistemas e a pressão externa relaciona-se com as necessidades de adaptação dos seus membros às instituições sociais que têm interferência sobre eles.

Conforme MacFarlane (1995), a família próxima e a família alargada, têm sido considerados como modelos comportamentais essenciais para a criança, sendo os principais responsáveis pela sua socialização, prestando todo o tipo de cuidados necessários mas também têm a função de transmitir à criança todas as regras e padrões necessários ao longo do seu desenvolvimento. O subsistema parental, usualmente constituído pelo pai e pela mãe, tem como funções básicas apoiar e estimular, o desenvolvimento e o crescimento das crianças, com vista à sua futura socialização e autonomia.

Do mesmo modo Rodrigo e Palacios (2009) consideram que os pais não são só promotores do desenvolvimento das crianças, mas também eles estão num processo de desenvolvimento contínuo. Para estes autores existem quatro funções básicas atribuídas à família, essencialmente até ao momento em que os seus filhos se encontram preparados para conseguir um desenvolvimento independente:

- a. Assegurar o crescimento são dos filhos e facilitar a sua socialização, não esquecendo o seu bem-estar físico, essencialmente durante os primeiros anos de vida;
- b. Demonstrar um clima de afeto e de apoio, pois só na presença destes dois fatores será possível um adequado desenvolvimento psicológico dos filhos. Este clima de apoio e afeto pressupõe o estabelecimento de relações de vinculação entre os membros da família, bem como sentimentos de relação privilegiada e de compromisso emocional, por parte da criança. Famílias que manifestam um clima de apoio favorecem a procura de ajuda em situações difíceis e tensas e facilitam a comunicação com os restantes elementos da família;
- c. Estimular a capacidade dos filhos, de modo a que estes possam relacionar-se competentemente com o meio envolvente, por forma a responderem eficazmente às exigências do mesmo;
- d. Atuar como facilitador no contacto com outros contextos de socialização complementares, ou seja, contextos educativos extrafamiliares como a escola.

Todas as famílias estão sujeitas a diversas mudanças, passando obrigatoriamente por momentos de crise. Porém, as famílias distinguem-se pela capacidade de reestruturação e pela flexibilidade em encontrar um equilíbrio dinâmico. A família jamais

se encontra estanque, a sua história evolui e o sistema encontra-se em constante mudança com a intenção de encontrar um novo estágio de equilíbrio. O caso específico do nascimento de uma criança com alguma incapacidade exige do sistema familiar uma reorganização dos seus padrões transacionais (Alarcão, 2002).

Desta forma, o sistema familiar tem de encontrar novos mecanismos para reencontrar o equilíbrio e a estabilidade através da adaptação à nova realidade. A luta contra a aceitação do problema e resolução do mesmo no seio familiar, só permitirá o perpetuar do estado de disfunção familiar que tenderá a agravar-se cada vez mais (Relvas, 1996).

2 - Necessidades Educativas Especiais (NEE)

Todas as crianças são diferentes e especiais, à sua maneira. Cada criança tem o seu próprio ritmo de desenvolvimento e diferentes necessidades educativas, o que faz com que algumas delas, dadas as características que apresentam, se tornem muito diferentes dos seus pares. Essas diferenças podem assentar a nível da presença de fatores de ordem cognitiva, física, linguística, afetiva ou até mesmo social, todas elas interferindo com o seu potencial de funcionamento (Chaves, Coutinho & Dias, 1993).

O termo Necessidades Educativas Especiais (NEE) começou a ser difundido a partir de 1978, com a adoção do mesmo no Relatório Warnock apresentado ao Parlamento do Reino Unido, pela Secretaria de Estado para a Educação e Ciência, Secretaria do Estado para a Escócia e a Secretaria do Estado para o País de Gales. Este 1º Comité no Reino Unido foi constituído para rever o atendimento aos deficientes, e foi presidido por Mary Warnock, daí o nome conferido ao relatório (Warnock, 1978).

Nesse relatório foi afirmado que os objetivos educacionais deveriam ser os mesmos para todas as crianças, e defendido que a principal prioridade deveria ser aumentar o conhecimento das crianças sobre o mundo e as suas responsabilidades, e como segundo objetivo a promoção da sua independência e preparação para a vida adulta

(Ruela, 2001). Ao ser utilizada a expressão de Necessidades Educativas Especiais (NEE), não se pretende eliminar o conceito de deficiência, mas sim promover uma mudança de perspectiva na análise da problemática da criança, passando-se a beneficiar a vertente educacional (Wedell, 1983).

O Relatório *Warnock* refere três categorias de Necessidades Educativas Especiais:

- a. A necessidade de se encontrarem meios específicos de acesso ao currículo – este tipo de necessidade aplica-se a crianças com problemas sensoriais e que necessitam de ajuda no campo da comunicação e da expressão, bem como com problemas motores.
- b. A necessidade de ser facultado a determinadas crianças um currículo especial ou modificado – que se destina a crianças com graves dificuldades de aprendizagem que necessitam de um suporte para aprender determinadas áreas curriculares. Incluem-se as estratégias que visam tornar mais fácil a tarefa, dividindo-a em partes mais simples para que os objetivos de ensino sejam alcançados.
- c. A necessidade de dar em particular atenção ao ambiente educativo em que decorre o processo de aprendizagem – que se refere aos esforços para criar ambientes que diminuam as pressões que as crianças e os alunos, emocionalmente mais vulneráveis não conseguem suportar (Wedell, 1983).

De acordo com Correia (1997), o conceito de Necessidades Educativas Especiais é fruto de uma evolução histórica e política, que ocorre em paralelo com as mudanças do próprio paradigma educacional. Desta forma, atualmente, o termo NEE vem ao encontro dos princípios da filosofia da inclusão, que visa proporcionar igualdade de direitos, no que respeita à não discriminação por razões de raça, religião, opinião, características

intelectuais, sensoriais, físicas e socio emocionais de todas as crianças e adolescentes em idade escolar.

Segundo o autor, o conceito aplica-se a crianças e adolescentes com problemas sensoriais, físicos e de saúde, intelectuais e emocionais e, também, com dificuldades de aprendizagem derivadas de fatores orgânicos ou ambientais. Os alunos com NEE são aqueles que, por exibirem determinadas condições específicas, podem necessitar de apoios e serviços de educação especial durante todo ou parte do seu percurso escolar, de forma a facilitar o seu desenvolvimento acadêmico, pessoal e socio emocional.

O termo NEE refere-se à divergência entre o nível de comportamento ou de realização da criança e o que é esperado em função da sua idade cronológica. Por exemplo, para uma criança em idade pré-escolar as expectativas baseiam-se no desenvolvimento de áreas como o motor, linguístico ou a autonomia (Wedell, 1983).

Neste contexto, o conceito de NEE abarca todos os alunos que exigem recursos ou adaptações especiais no processo de ensino/aprendizagem, não comuns à maioria dos alunos da mesma idade, por apresentarem dificuldades ou incapacidades que se refletem numa ou mais áreas de aprendizagem (Bairrão, 1994).

Nos anos 80 são apresentadas outras definições para o conceito de Necessidades Educativas Especiais com o intuito de abranger todos os alunos que apresentem dificuldades de aprendizagem causadas por motivos diversos, indo além dos portadores de deficiências físicas, motoras, sensoriais e mentais.

O conceito de NEE ganha uma maior abrangência a partir da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), passando a incluir todas as crianças e jovens cujas necessidades envolvam deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Deste modo, passou a abarcar tanto as crianças em desvantagem como as sobredotadas, e as crianças em situação de risco, bem como as que apresentam problemas de conduta ou de ordem emocional. Nesta Conferência é reconhecida ainda a importância da escolarização dos alunos com NEE no sistema regular de ensino e a necessidade das escolas se adaptarem

aos alunos, incluindo aqueles que apresentam dificuldades mais severas. Preconiza-se que as estratégias a utilizar devem ser adequadas, flexíveis e respeitar o ritmo de cada criança (Ruela, 2001).

Com o objetivo de contribuir para a educação e equidade social e diminuir a vulnerabilidade, a Declaração de Salamanca veio a proclamar que as crianças e jovens com NEE devem ser incluídos nas escolas regulares, sendo que estas devem adotar uma metodologia adequada às suas características, de forma a responder às suas necessidades educativas especiais (UNESCO, 1994). Deve ser assim garantida à criança e jovem uma educação orientada, com um currículo adaptado e que fomente o desenvolvimento de competências essenciais para a vida ativa (Mendes, 2002).

Na opinião de Brennam (2003), evidencia-se uma Necessidade Educativa Especial quando uma deficiência (física, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas) afeta a aprendizagem até tal ponto que são necessários alguns ou todos os acessos especiais ao currículo especial ou modificado, ou a umas condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno seja educado adequada e eficazmente.

Em Portugal, o conceito de NEE foi adotado no final da década de 80 tendo, na década de 90, a publicação do Decreto-Lei 319/91, de 23 de Agosto, constituído um marco decisivo na garantia do direito de frequência das escolas regulares de muitos alunos que, até então, estavam a ser educados em ambientes segregados (Bairrão, 1994).

Atualmente o conceito de NEE aplica-se quando existem problemas sensoriais, físicos, intelectuais, e/ou emocionais que contribuem para que o aluno apresente dificuldades na aquisição de competências adequadas à sua idade (Correia, 2013). Contudo, ainda nos dias de hoje, o facto das crianças com NEE apresentarem características diferentes das crianças consideradas como “normais” poderá conduzir a uma desvalorização das mesmas, o que em muitos casos é agravado pela estigmatização histórica a que os indivíduos com deficiência têm vindo a ser sujeitos (Goffman, 2004), o que os torna num grupo mais vulnerável socialmente.

Nos últimos anos, têm vindo a ser desenvolvidos diversos estudos que pretendem analisar a interação da criança com NEE nos diversos ecossistemas onde está inserida, sendo que os resultados obtidos têm dado importância às características da família, às relações interativas, aos recursos da família, e aos fatores de stress, resultado da existência de algum tipo de NEE num membro da família (Pereira, 1996).

i - Tipos de Necessidades Educativas Especiais

Segundo Correia (2008), as NEE podem dividir-se em dois grandes grupos, as NEE permanentes e as NEE temporárias.

As NEE permanentes são aquelas em que a adaptação do currículo é generalizada e objeto de avaliação sistemática, dinâmica e sequencial, de acordo com os progressos do aluno no seu percurso escolar. Neste grupo, inserem-se as crianças e jovens cujas alterações significativas no seu desenvolvimento foram provocadas, na sua essência, por problemas orgânicos, funcionais e, ainda, por défices socioculturais e económicos graves. Abrangem, deste modo, problemas de foro sensorial, intelectual, físico, emocional e quaisquer outros problemas associados à saúde do indivíduo (Correia, 2008).

Existem inúmeros tipos de desordens que as NEE permanentes englobam, tendo em conta o carácter específico de cada um dos grupos atrás referidos. Considerando os grupos propostos, encontra-se um conjunto de categorias específicas, todas elas relacionadas com um possível insucesso escolar da criança ou jovem que nelas se enquadre. Elas incluem:

- Deficiência mental;
- Dificuldades de aprendizagem;

- Perturbações emocionais;
- Problemas motores;
- Problemas de comunicação;
- Cegueira ou visão parcial ou reduzida;
- Surdez ou hipoacústica;
- Multideficiência;
- Outros problemas de saúde;
- Traumatismos cranianos;
- Autismo
- Dotados e sobredotados (Correia, 2008).

As NEE temporárias são aquelas em que a adaptação do currículo escolar é parcial e se realiza de acordo com as características do aluno, num certo momento do seu percurso escolar. Geralmente, podem manifestar-se como:

- Problemas ligeiros de leitura, escrita ou cálculo;
- Problemas ligeiros, atrasos ou perturbações menos graves.

As perturbações ocorrem ao nível do desenvolvimento motor, perceptivo, linguístico ou socio emocional (Correia, 2008).

3 - O impacto das NEE na família

Mesmo antes do nascimento, todos os pais imaginam e possuem expectativas de como serão os seus filhos. Desejam que estes apresentem determinadas características em detrimento de outras, criando no seu imaginário aquilo a que se pode chamar o bebé imaginado ou idealizado. Para Hanson e Lynch (1995), todos os membros da família dispõem destas expectativas e apresentam também grande ansiedade, essencialmente no período que antecede o nascimento do bebé. Os mesmos autores defendem que a criança já existe nas mentes dos seus progenitores desde os primeiros meses de concepção.

A par do referido pelos autores anteriormente citados, Roussel (1995) defende que nesta fase de idealização, os pais esperam que a criança seja um ser único, com uma série de qualidades, todas elas correspondentes com as suas expectativas.

Esta idealização que ocorre nas mentes dos pais, anteriormente ao nascimento do seu filho, raramente tem em conta a presença de qualquer tipo de problema que a criança possa vir a apresentar. As crianças existem no imaginário dos pais como seres totalmente perfeitos. Ocorre assim um total desapontamento e desmoronamento desta idealização quando não se verifica a “perfeição” que esperavam, confrontando-se com uma criança com características que não haviam sido tidas em conta pelos pais até ao momento do seu nascimento.

Na nossa sociedade existe um grande investimento por parte dos pais aquando do nascimento de um filho, que assume contornos afetivos e materiais e acarretam sonhos de esperança expressos nas expectativas de realização e satisfação de desejos, como também, na propagação da linhagem, o nome e as tradições familiares. A capacidade dos pais terem um filho saudável sustenta a autoestima materna e paterna. A mãe vê no filho a confirmação do seu valor como mãe e mulher e o pai como uma prova de sucesso que reflete as suas qualidades (Pimentel, 2004).

O nascimento, ou o diagnóstico de uma criança com NEE constitui-se como uma situação inesperada e perturbadora que pode despoletar reações variadas, sendo

necessária uma nova organização por parte da família, com o objetivo de alcançar um melhor ajustamento e adaptação à criança. Esta adaptação da família à criança irá depender da gravidade das NEE e dos recursos familiares, desencadeando diferentes níveis de stresse, ansiedade e angústia na família, e principalmente nos pais (Pereira, 1996). De facto a maior parte das investigações assinalam que a adaptação a uma criança com NEE é geralmente um processo bastante difícil, e torna-se uma nova exigência na vida dos pais.

O'Hara e Levy (1984, *cit. in* Ferreira 2013) comparam a reação dos pais que recebem a informação de que o filho é portador de NEE ao que geralmente o ser humano sente quando perde alguém que ama, “por morte” ou separação. O período de luto é caracterizado então por fases distintas de ajustamento dos pais à realidade da deficiência do filho, como descrito acima. Turnbull e Turnbull (1986, *cit in* Ferreira 2013) consideram que estes estádios são salutares, como forma de expressão e caminho para encontrar soluções, sendo essencial não esconder aos pais a verdade, devendo estes serem informados pormenorizadamente acerca da problemática do filho.

Estas famílias deparam-se diariamente com um sem número de situações e desafios exigidos pela condição da criança e com os quais podem ter grandes dificuldades em lidar. Para além dos desafios acrescidos, também as interações dentro do sistema familiar podem sofrer alterações, situação esta que contribuirá para um aumento dos níveis de stresse, ansiedade e frustração, por parte dos pais. A condição da criança pode exigir um maior esforço por parte da família a vários níveis, podendo mesmo ocorrer a desintegração das relações familiares ou a situação inversa, o fortalecimento das mesmas (Nielsen, 1999).

Uma criança com NEE provoca um impacto profundo na dinâmica familiar, podendo causar uma enorme ansiedade e frustração, assim como criar uma tensão na estrutura da família. Segundo Baraldi (1994 *cit. in* Costa 2004), quando nasce um filho com NEE, há uma frustração da parte dos pais ao presenciarem a diferença entre o filho ideal e o filho real, ainda que desconheçam as consequências que daí advêm para vida do bebé e da restante família.

Atendendo ao grande esforço mental e físico que a deficiência implica, as relações no seio da família tanto poderão sair fortalecidas como desmembradas, já que nem todas as famílias são realistas e capazes de se adaptarem à circunstância, encontrando-se impreparadas para aceitar a batalha diária que uma criança deficiente significa para a família (Nielsen, 1999 *cit. in* Costa, 2004).

Segundo algumas pesquisas relacionadas com a intervenção com pais de crianças portadoras de NEE (Almeida, 2005), a abordagem torna-se um processo longo e a compreensão dos pais não implica a aceitação do filho, pois está ligada aos aspetos emocionais de cada um. A pesquisa também esclarece que há diferenças entre o aceitar e o assumir, explicando que aceitar implica que a pessoa que aceita não se sinta mais infeliz, diferente ou diminuída por ter um filho com NEE, enquanto assumir implica que a pessoa tome providências e participe delas.

A fase inicial equivale a um choque em que se confundem sentimentos e onde surge a incapacidade de raciocínio. De seguida, vem a rejeição, na qual os pais se recusam a aceitar a realidade, depois a incredulidade, com sentimentos de culpa, autocensurando-se; posteriormente, a frustração, a raiva, a depressão, e em muitos casos, o desânimo, onde se evidencia a desorganização a nível das emoções. O sentimento de revolta também se evidencia, sendo projetado, muitas vezes, nos médicos, na própria criança ou mesmo no cônjuge (Pereira, 1998, *cit. in* Rebelo 2008). De acordo com Nielsen (1999) existem diferenças quanto à adaptação à situação, adaptação esta que depende das características e capacidades de cada família. Algumas possuem as capacidades necessárias que lhes permitem uma maior e melhor adaptação à criança com NEE, outras pelo contrário, não encontram forças e capacidades de adaptação e resposta eficaz às exigências impostas pela criança, tornando-se assim incapazes de lidar com tal desafio. A forma como esta adaptação é conseguida e esta crise é ultrapassada, depende em muito das características e dos recursos de que a família dispõe, bem como do seu meio envolvente. Todavia, estas consequências, apesar de minimizadas, ficarão para sempre na história e dinâmica familiares.

Numa fase posterior e distante, poderão já existir algumas atitudes positivas face ao nascimento de um filho com NEE, já que há conhecimento de alguns casos em os pais se conseguem estruturar emocionalmente, havendo lugar para o ajustamento e a aceitação da condição da criança (Nielsen, 1999, *cit. in* Costa, 2004).

Embora a solidão, o desamparo e o medo sejam sentimentos sempre presentes, os pais de uma criança com NEE poderão ter a capacidade para vencer a realidade e aprender a viver com ela e com tudo o que ela implica, possivelmente com uma dor eterna. Powel e Ogle (1991, *cit. in* Costa, 2004) defendem que, não raras vezes, estas situações revelam-se contextos enriquecedores, repletos de “força positiva”.

Da mesma opinião partilha Ferguson (2002), quando também refere que os pais que demonstram uma maior adaptação à situação da NEE do filho, que conseguem equilibrar a harmonia familiar, obtêm resultados positivos na sua forma de enfrentar o contexto da deficiência.

A família poderá defrontar-se assim com um longo período de adaptação à criança e às suas NEE. Mesmo passada a fase inicial de impacto vivido pela família, a existência de uma criança com NEE irá exigir novas organizações no sistema familiar, para que seja capaz de atender e responder às necessidades da criança ao longo do seu desenvolvimento (Silva & Dessen, 2001). A eficácia deste processo depende das forças e recursos da família, das aprendizagens prévias e ainda da condição e severidade da problemática da criança (Buscaglia, 1997).

Efetivamente, a presença de uma criança com deficiência na família vai alterar a natureza e dinâmica das interações familiares. A perspetiva sistémica referencia as diversas interações entre os membros da família como “subsistemas”, sendo que estes subsistemas formam um sistema de interações familiares. Assim, as interações que se

estabelecem no seio de cada família diferem conforme os subsistemas que existem, já que a configuração destes subsistemas familiares vai depender da estrutura de cada família (Pereira, 1996).

Os estudos indicam que ainda são as mulheres que acompanham mais os seus filhos, apontando diferenças significativas na forma como homens e mulheres percebem o compromisso relativo à educação e cuidados da criança. Van Egeren (2004) sugere que as mães experienciam maiores mudanças na transição para a parentalidade (ex. amamentar, ter de ficar em casa, maior peso na divisão das tarefas domésticas, etc.), isto faz com que exista um maior envolvimento das mulheres nas questões relativas à criação dos filhos (Agostinho, 2009).

Sendo a família um sistema social constituído por um elevado número de interações, é compreensível que um acontecimento que afeta um elemento da família tenha repercussões em todos os elementos. Para Febra (2009), uma criança com alguma incapacidade altera de forma direta ou indireta a dinâmica das interações familiares em todos os subsistemas, como o conjugal, parental, fraternal e extrafamiliar. De uma forma geral, a presença de um filho com incapacidade altera ou interrompe, significativamente, o ciclo vital.

O ajustamento dos pais à nova condição de vida dos filhos e deles próprios pode passar pelo confronto com diferentes dificuldades. Cepêda (2014) refere que muitos pais questionam a sua capacidade para lidar com os problemas, outros assumem um papel de culpa pela condição dos filhos, numa mistura de receios e angústia associados a toda a situação originando, em pais mais frágeis, atitudes desajustadas e prejudiciais para toda a família.

Para Cepêda, a alteração de rotinas é um dos ajustamentos impostos à família, pois

«as rotinas são, geralmente, importantes para as crianças com psicopatologia grave, devido à sua dificuldade de adaptação e de gestão de situações novas».(p.539)

O mesmo autor evidencia que estes pais podem apresentar diferentes percepções e dificuldades nas seguintes áreas: falhas no instinto de autoproteção; cumprimento de horários e outras normas sociais, dificuldade em dar continuidade a atividades e a tarefas para atingir um objetivo; dificuldades em reagir logicamente e em manter o controle; facilidade em enveredar por percursos socialmente desadaptados; pouco sentido de responsabilidades, pouca noção das consequências dos seus atos; tendências a ligarem-se a outras crianças problemáticas, dificuldade em funcionar em grupo; dificuldade em aprender pelos métodos e com regras habituais; dificuldade em organizar planos realistas.

A diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crónica (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007); e a aceitação do diagnóstico do filho, uma vez que este é o primeiro passo para se perceberem formas e intenções de ajudar e intervir no cuidado da criança com determinada condição de saúde.

Ser pai e ser mãe de uma criança com NEE e /ou uma condição física ou intelectualmente limitada, exige da família uma reorganização familiar, por vezes mais rigorosa, capaz de alterar o funcionamento e as interações entre todos. Barradas (2008) refere que esta reorganização exige do casal a elaboração de novos planos, projetos, tarefas e funções a redefinir para que cada elemento desempenhe um papel colaborativo e complementar para o bom funcionamento da família.

4 - Necessidades das famílias com crianças com NEE

Bastos & Rosa (2009, *cit. in* Passos, 2014) defendem que

«ao falarmos de necessário e de necessidade, apenas podemos, honesta e rigorosamente, estar a falar do que é “melhor” ou “mais” possível num certo momento e circunstância».

O conceito de necessidade, palavra que deriva do latim *necessitāte* quer dizer no dicionário de Língua Portuguesa: essência daquilo que realmente se precisa; designação do que é imprescindível, imperioso ou essencial. Convém salientar que o termo *necessidades* é inerente à condição humana, as pessoas sentem sempre falta daquilo que desejam satisfazer.

As necessidades são comuns a todas as pessoas, variando de uns para os outros, através da sua forma de se manifestar. Henry Murray (1938, *cit. in* Passos 2014), um dos primeiros investigadores a dedicar-se ao esclarecimento da definição das necessidades, dividiu-a em vários tipos, conforme o seu carácter ou grau de importância na vida de um indivíduo. Deste modo, as necessidades poderiam ser de carácter primário ou secundário.

Classificou como necessidades primárias as necessidades de natureza biológica (como a fome, a sede ou o sono), e necessidades secundárias as que proveem de uma necessidade primária ou que fazem parte da estrutura psíquica de cada ser humano, ou seja, aprendidas ao longo do percurso do indivíduo e da sua experiência. Segundo este investigador, as necessidades do tipo secundário, o ambiente que rodeia o indivíduo, têm um papel imprescindível na vivência e significado das experiências, bem como na própria construção do sistema de necessidades (Cadilha, 2010).

A principal função da família é assegurar as necessidades dos seus membros, quer a nível individual, quer coletivo. Segundo Turnbull e colegas (1984, *cit. in* Duarte 2010), as necessidades familiares dos agregados com crianças com NEE podem ser agrupadas da seguinte forma:

- a. Necessidade Económica: Uma criança com NEE no seio familiar pode originar necessidades económicas decorrentes do aumento do consumo e da redução da capacidade de trabalho produtivo. Neste contexto é frequente verificar-se o aumento das faturas da medicação, das terapias e de todas as despesas diárias (Weggner, 1988, *cit. in* Duarte 2010).

Muitas vezes estas despesas culminam em graves problemas financeiros. Não são raras vezes em que os elementos da família têm de abdicar das suas carreiras profissionais para prestar os cuidados necessários à criança com deficiência, inclusive mudar de residência para ficar mais próxima do local onde se situam os recursos humanos e materiais imprescindíveis à criança (Duarte, 2010).

Cabe aos profissionais ajudar a família, dando informações úteis quanto à forma como poderão conseguir alguma ajuda financeira.

- b. Necessidade de Cuidados Diários : O dia-a-dia de uma criança e da sua família exige uma rotina de tarefas que se transforma numa enorme responsabilidade a qual não se pode fugir. No quotidiano destas famílias incluem-se atividades como cozinhar, limpar, cuidar das roupas, assegurar os transportes, procurar os serviços médicos adequados, entre muitas outras tarefas. Muitas vezes os cuidados a prestar à criança poderão tornar-se mais ou menos intensos tendo em conta o grau de gravidade da deficiência e a idade da criança, uma vez que lhes estão associadas a falta de autonomia e as limitações da NEE (Benson, 1989, *cit. in* Duarte 2010).

Segundo Gallagher, Beckman e Cross (1983, *cit. in* Duarte 2010) esta rotina de cuidados poderá constituir uma fonte inesgotável de stress na família. Este stress poderá ser suavizado com o recurso a serviços de prestação de cuidados domiciliários.

- c. Necessidade de Lazer: Normalmente a função recreativa da família fica comprometida com a presença de uma criança com NEE. Simples atividades de lazer como ir à praia, fazer um piquenique, ir ao cinema tornam-se difíceis de concretizar. Na ausência destas atividades, entre outras, compromete-se a socialização da família e mesmo da criança com deficiência, já que a possibilidade da realização de atividades de socialização permitiria o desenvolvimento das capacidades psicossociais da criança. Por sua vez, a comunidade, na interação com a criança com NEE, ficaria mais receptiva à sua integração na sociedade (Turnbull, 1988, *cit. in* Duarte 2010).

As atividades recreativas são, na verdade, indispensáveis para a socialização e aprendizagem de pessoas com e sem NEE, quando se ajustam às necessidades psicológicas e sociais da criança com deficiência.

Por este motivo, torna-se fundamental que os profissionais canalizem a sua atenção e os seus recursos para a gestão destas necessidades.

- d. Necessidade de Socialização: Na sua grande maioria, as crianças com NEE apresentam lacunas de socialização, sendo pertinente reforçar a sua importância para a criança com NEE e para a sua família. Segundo Brotherson (1985, *cit. in* Duarte 2010), seguidamente à adaptação à família enquanto lar, a socialização é a maior necessidade da criança com NEE.

Perante esta carência, cabe à família, professores e demais profissionais fomentar competências sociais, criando possibilidades para que as mesmas possam ser praticadas.

Frequentemente a família canaliza os seus recursos para outras áreas de desenvolvimento da criança, que pensa serem mais necessárias à

criança. No entanto, é essencial esclarecer as famílias acerca dos benefícios da socialização, nomeadamente a nível da mobilidade, da comunicação verbal e integração na comunidade e de aprendizagem das regras. A integração na comunidade nem sempre se processa facilmente, originando situações de constrangimento (McAndrew, 1976, *cit. in* Duarte 2010), como referido anteriormente.

De forma a estudar a importância do suporte social no bem-estar das famílias, refira-se o estudo de Dunst e Trivette (1986), com 102 mães de crianças com atraso de desenvolvimento, com deficiência ou em risco. Neste estudo, os investigadores concluíram que as mães que possuíam um bom suporte social, interagiam de forma mais atrativa e variada com os seus filhos, contrariamente, as mães que não possuíam um bom suporte, demonstravam uma menor capacidade em interagir com os seus filhos e uma maior dificuldade em responder às suas permanentes solicitações.

Também Flores (1999) referencia Crockenberg (1988) para concluir que efetivamente existe uma associação entre o suporte social e a “interação mais sensível e adequada entre os pais e os seus filhos com Necessidades Educativas Especiais” (p. 86). Assim, pode concluir-se que as famílias ao receberem este suporte social, veem facilitada a sua tarefa de fornecer os cuidados essenciais de que a criança necessita, o que terá repercussões positivas ao nível do seu desenvolvimento, contribuindo para uma diminuição do impacto dos acontecimentos geradores de stresse.

- e. Necessidade de Autoidentidade : Também a identidade de uma família se coloca em causa com a existência de uma criança com NEE, uma vez que são desenvolvidos sentimentos de incompetência e baixo autoestima.

Assumindo que todas as atividades são realizadas em função da condição da criança com NEE, a mesma passa a ser a imagem de marca da família que a vive. Torna-se crucial que os profissionais desenvolvam, no seio familiar, estratégias de desenvolvimento de identidade pessoal positiva no sentido de uma melhor qualidade de vida familiar (Duarte, 2010).

- f. Necessidade de Afeto: Na observação de famílias com crianças com NEE, constatamos, muitas vezes, que as relações afetivas, próprias de uma família, como o amor e a autoestima, sofrem transformações perante a condição da NEE, quer porque receiam o apego excessivo à criança e posteriormente a possibilidade da sua morte ou porque é fisicamente disforme (Featherstone, 1980, *cit. in* Duarte 2010).

No entanto, é essencial consciencializar as famílias e os profissionais de que as demonstrações de afeto e carinho são uma mais-valia para a criança com NEE, no sentido do desenvolvimento do seu equilíbrio físico e emocional (Rouso, 1984, *cit. in* Duarte 2010).

- g. Necessidade de Atendimento Educativo: Este tipo de necessidades tem merecido especial atenção quer das famílias quer dos profissionais da área. Neste campo é de todo pertinente que os profissionais transmitam às famílias as decisões educacionais que são tomadas para a sua criança e apresentem as respostas possíveis perante as necessidades da criança e os recursos da família.

É comum as famílias demonstrarem pouca confiança na escola ou mesmo nos profissionais, surgindo alguma confusão perante a integração educativa. Mais uma vez, o papel dos profissionais é essencial na transformação dessas baixas expectativas, fazendo valer o esforço conjunto da família e da comunidade (Turnbull, 1988, *cit. in* Duarte 2010).

De um modo geral (Buran, 2009), as necessidades das famílias com crianças com NEE continuam a verificar-se na área da saúde, nas atividades recreativas, nos transportes e nas próprias infraestruturas da habitação, nomeadamente, nas condições de acessibilidade. As famílias de crianças com NEE continuam a referir necessidades em serem ouvidas, em serem valorizadas nas suas limitações e mesmo a nível de informação detalhada da NEE.

Segundo Passos, (2014) as necessidades que a família identifica e a forma como as enfrenta mudam ao longo dos tempos, sendo afetadas pela influência de fatores como a disponibilidade de recursos e definição de outras prioridades familiares. É fundamental que estas famílias tenham apoios e recursos especiais, ocasiões com momentos livres, reflexão sobre as necessidades da criança e as suas próprias necessidades.

Vários outros fatores podem contribuir para uma alteração da vida familiar, fatores estes que tanto podem ser inerentes à própria família como externos à mesma. Podemos destacar os tratamentos médicos, cirurgias e hospitalizações; a ocorrência por vezes de sintomas inesperados e preocupantes; problemas com transportes, com os cuidados a prestar aos restantes membros da família, com a dispensa de serviço sempre que é necessário tratar de um assunto relacionado com a criança; os tratamentos ou a alimentação que pode ocupar largos espaços de tempo (que implicam além do desgaste físico, uma falta de tempo para o lazer para si e para todos os elementos da família); os ciúmes ou rejeição por parte dos irmãos da criança e por vezes os problemas conjugais provocados por toda esta situação (Correia, 1997; Sprovieri & Assumpção Júnior, 2001).

As possibilidades de atendimento com sucesso e a obtenção de bons resultados ao nível do desenvolvimento dependem muitas vezes da gravidade do caso da criança com NEE, pois quanto maior é esse grau, maior a carga stressante e piores os resultados. Uma família psicologicamente saudável e emocionalmente estável, com apoios extrafamiliares (instituições, profissionais liberais, amigos, vizinhos ou grupos sociais) tem maiores possibilidades de encarar e tentar resolver a situação. Os aspetos relacionados com a perceção, compreensão e expectativas das famílias face a uma criança

com NEE que se relacionam com a própria herança cultural e as crenças familiares, as suas atitudes perante a realidade e as suas formas de funcionamento são também aspetos a ter em conta pelo profissional de apoio (Correia, 1997).

A forma como as famílias de crianças apoiadas pelo serviço de Intervenção Precoce percebem as suas necessidades e os seus recursos são elementos importantes para a intervenção dos profissionais que com elas trabalham, quer a nível de suprir essas necessidades, quer a nível de identificação de diferentes fontes de apoio. As famílias de crianças com NEE sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas, em diferentes dimensões: necessidades de informação, necessidade de suporte, necessidades de explicação aos outros, necessidades de serviços da comunidade, necessidades financeiras e necessidades sobre o funcionamento da família (Simeonsson, 2000; Caralinda, 2007; Santos, 2009).

Em diversas situações, as famílias não identificam as necessidades porque não sabem como os recursos poderão ser adquiridos, contudo esses recursos existem. O reconhecimento das necessidades é o processo pelo qual o profissional deve ajudar as famílias a modificarem as suas preocupações em necessidades, ou seja, escutarem as preocupações das famílias, ajudando-as a simplificar essas preocupações de modo a reconhecer recursos para as necessidades. A identificação das necessidades das famílias é um processo complexo que tem como objetivo principal a melhoria das condições de vida das famílias (Passos, 2014).

5 - Intervenção Precoce (IP)

Os primeiros programas de Intervenção Precoce foram desenvolvidos nos Estados Unidos nos anos sessenta e eram dirigidos a crianças em situação de risco ambiental. Nessa circunstância o governo iniciou como uma medida política no campo da educação pré-escolar, o Projeto Head Start em 1965, um programa de natureza compensatória que tinha como principal objetivo contrariar os efeitos negativos dos ambientes de pobreza e privação sociocultural em que muitas crianças se encontravam na

altura. Essas crianças passaram a ter acesso ao ensino pré-escolar, tendo desse modo uma intervenção educativa em contexto escolar. Este projeto tinha também como objetivo acompanhar essas mesmas crianças em termos médicos e sociais, uma vez que promovia visitas domiciliares, encaminhamentos para os pais, nomeadamente na busca de emprego, entre outras medidas de apoio social. De acordo com Leitão (1989) estes programas tiveram uma primeira fase de euforia uma vez que efetivamente, se verificavam ganhos substanciais imediatos (Pego, 2014).

A Intervenção Precoce consiste na disponibilização de serviços multidisciplinares a crianças dos 0 aos 6 anos de forma a promover a saúde e o bem-estar, aumentando as competências emergentes, minimizando os atrasos de desenvolvimento, remediando as incapacidades existentes ou emergentes, prevenindo a deterioração funcional e promovendo a adaptação parental e o funcionamento da família. Estes objetivos são contemplados pela disponibilização de serviços desenvolvimentais, educacionais e terapêuticos individualizados para as crianças e suas famílias (Meisels & Shonkoff 2000; Oliveira, 2010; Costa, 2012).

Os principais objetivos da Intervenção Precoce começam por ser criar condições auxiliares do desenvolvimento global da criança, minorando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento, otimizando as condições da interação criança/família. Reforça as respetivas capacidades e competências, designadamente no reconhecimento e utilização dos seus recursos e dos da comunidade. Bem como, na capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar envolvendo a comunidade no processo de intervenção, de forma contínua e articulada, otimizando os recursos existentes e as redes formais e informais de ajuda (Pereira, 2013).

Em Portugal, o conceito de IP ainda está em desenvolvimento, mas tem cada vez mais significado na sociedade atual. Do ponto de vista histórico, a IP seguiu um caminho que desde muito cedo lhe conferiu uma identidade e fundamentação relativa que lhe permite ter nos dias de hoje um estatuto próprio que a diferencia da educação especial.

Ao longo do tempo ocorreram muitas mudanças na Intervenção Precoce, desde o procedimento ter passado apenas da criança para a criança e sua família. Neste procedimento os pais passaram a ter um papel mais ativo na orientação realizada à criança, tornando o envolvimento familiar num critério de eficiência nos programas de Intervenção Precoce. (Correia, 2000; Fernandes, 2008; Mendes, 2010).

Covas (2012) refere que o que se pretende na realidade é que,

(...) «os pais se tornem elementos competentes, capazes de poder intervir de forma positiva na educação e desenvolvimento do seu filho em risco, recebendo para isso apoio (i.e., recursos) das redes sociais, formais e informais, existentes na comunidade».

Foram criados os serviços de orientação domiciliária que apoiavam, a nível nacional, crianças entre os 0 e os 6 anos com deficiência visual e respetivas famílias. Após a extinção dos serviços de orientação domiciliária, em 1976, são criadas equipas de orientação domiciliárias que mais tarde são integradas na Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica. Nos finais dos anos 80, é destacada a Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (D.S.O.I.P.), do Ministério dos Assuntos Sociais, que integrou os recursos humanos do que restava dos serviços e enquadrou em equipas interdisciplinares. A D.S.O.I.P. aprofundou, implementou e disseminou o Modelo de IP denominado Portage. Em 1989, o Hospital Pediátrico de Coimbra, com ligação à D.S.O.I.P. e à Associação Portage, iniciou o Projeto Integrado de IP. Este projeto concentrava-se numa intervenção centrada na família, desenvolvendo modelos transdisciplinares de trabalho em equipa, proporcionando um processo sucessivo de apoio e supervisão aos profissionais e permitindo uma boa coordenação entre os serviços (Tegethof, 2007; Alves, 2009; Boavida, Carvalho & Espe-Sherwindt, 2009; Mendes, 2010).

Atualmente, a IP está difundida em todo o país, embora com algumas diferenças regionais. Está legalmente encaixada por uma perspetiva de atuação sistémica no sentido

de garantir condições de desenvolvimento da criança através de modificações nas estruturas ou nas funções do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social (Decreto de Lei nº 281/2009).

A IP é vista como um sistema complexo de serviços que envolve vários locais, a participação de múltiplas disciplinas, a coordenação de serviços e a colaboração entre organizações e apoios a uma população heterogénea de crianças e famílias. Para além disso, os programas de IP implementados refletem uma enorme variedade de abordagens e modelos conceptuais (Guralnick, 2005).

Daqui decorre que as Equipas de IP tenham a árdua tarefa de reconhecer, integrar e articular todos os fatores e sistemas que podem afetar o desenvolvimento da criança.

Além disso, têm como função identificar as necessidades das famílias, realizando paralelamente o levantamento dos recursos da comunidade onde se introduzem, dinamizando redes formais e informais de apoio social, de forma a responder às necessidades manifestadas pelas famílias. Esta informação fica sintetizada no denominado Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) que deverá ser elaborado em conjunto com a família (Dias, 2003).

Muitos outros sistemas após os PIIP (Plano Individual de Intervenção Precoce) foram aparecendo e foram desenvolvidos no país. Este processo chegou ao seu auge com a publicação do despacho-conjunto 891/99, de 19 de outubro, onde se procura regulamentar a prática de IP em Portugal.

O Despacho Conjunto 891/99 define as orientações reguladoras da Intervenção Precoce para crianças com NEE, em risco, ou com atraso de desenvolvimento, e para as suas famílias, obrigando à criação de parcerias entre o Ministério da Educação, o da Saúde e o do Trabalho e Segurança Social. Este despacho demonstrou que um princípio essencial como a universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce, não

estava a ser exercido, e foi, não só mas também, por esse motivo que surgiu o Decreto-Lei 281/2009, defendendo que

«a necessidade do cumprimento de princípios como o da universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce, implica assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições e, na primeira linha, as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível».

A nível mundial, o interesse de se prover IP para crianças em risco de atrasos no desenvolvimento ou com incapacidades é cada vez mais confirmada. Determinados dos fatores que colaboram para este reconhecimento abrangem os avanços económicos e sociais, bem como o progresso no conhecimento sobre o desenvolvimento humano. Nos países industrializados os avanços na medicina ampliaram a esperança de vida de crianças que apresentam problemas consideráveis no seu desenvolvimento. De acordo com Simeonsson (2000) mundialmente, verifica-se uma consciencialização gradual de que os primeiros anos de vida são uma idade essencial para fazer progredir o crescimento físico, mental e psicológico e para se antecipar à incapacidade e condições secundárias.

i - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)

O Decreto-Lei n.º 281/09 de 6 de outubro teve por objetivo, no seguimento dos princípios presentes na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e segundo o Plano de Ação Integrado das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006/2009, a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), que

«consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento.» (artigo 1.º do Decreto-Lei n.º 281/09 de 6 de outubro)».

Os critérios de elegibilidade das crianças para integração na IPI são os definidos pela comissão de coordenação do SNIPI (artigo 6.º do Decreto-Lei n.º 281/09 de 6 de outubro). De acordo com o artigo 2.º do Decreto-Lei n.º 281/09 de 6 de outubro são elegíveis para apoio no âmbito do SNIPI, crianças dos 0 aos 6 anos de idade, e respetivas famílias, que manifestem alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitem a sua participação em atividades próprias para a sua idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, pela presença de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, em que existe uma grande probabilidade de atraso no desenvolvimento da criança.

Assim, são consideradas elegíveis para integração no SNIPI, todas as crianças que se enquadrem nos dois grupos referidos, ou seja, que manifestem alterações nas funções e estruturas do corpo e risco grave de atraso no desenvolvimento, que aglomerem quatro ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental. Tal como refere o SNIPI (2010, p.1), num documento acerca dos critérios de elegibilidade:

«foi empiricamente demonstrado, este número constitui o ponto de charneira para um aumento substancial do efeito de risco (efeito cumulativo do risco)».

Ainda segundo o mesmo documento e como já foi referido são elegíveis para o SNIPI crianças que se enquadrem:

1. No grupo de crianças com alterações nas funções e estruturas do corpo:
 - Atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida, abarcando uma ou mais áreas (emocional, cognitiva, motora, social e adaptativa, da linguagem e comunicação), confirmado por avaliação realizada por um profissional devidamente qualificado.
 - Condições específicas – fundamentam-se num diagnóstico associado a atraso de desenvolvimento (malformações congénitas; défice sensorial;

anomalia cromossômica; perturbação neurológica; doença crônica grave, entre outros).

2. No grupo de crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento:

- Crianças expostas a fatores de risco biológico – engloba crianças que devido a condições biológicas que condicionam nitidamente a prestação de cuidados básicos, saúde e desenvolvimento, correm risco de no futuro manifestarem restrições na atividade e participação.

- Crianças expostas a fatores de risco ambiental – entende-se por condições de risco ambiental a presença de fatores parentais ou contextuais que sejam vistos como um obstáculo à atividade e à participação da criança, condicionando o seu desenvolvimento e bem-estar.

Serrano (2007) e Carvalho (2011) fazem referência às três condições de elegibilidade, o risco estabelecido, o risco biológico e o risco ambiental.

O risco estabelecido diz respeito às crianças que apresentam défices prematuros ao nível do desenvolvimento e parecem estar relacionados com perturbações diagnosticadas, de foro físico, nomeadamente: síndrome de Down, erros congénitos de metabolismo, anomalias congénitas múltiplas e anomalias morfológicas.

O risco biológico refere-se a crianças que têm um historial de fatores durante os períodos pré-natal, neonatal ou pós-natal, que podem originar problemas ao nível do desenvolvimento. Como exemplos desses fatores salientam-se as doenças do metabolismo e deficiências nutricionais por parte da progenitora, complicações do foro da obstetrícia, perda de peso à nascença, anoxia, nascimento prematuro e outras.

O risco ambiental acontece quando as crianças apresentam experiências muito limitadas nos primeiros anos de vida, em especial na interação com a mãe, na organização familiar, nos cuidados de saúde, nutrição e nas oportunidades de estimulação a nível físico, social e de adaptação.

O SNIPI, em termos de funcionamento, é uma organização com uma estrutura vertical sendo encabeçada por uma Comissão de Coordenação que compreende cinco subcomissões de coordenação regional.

A Comissão de Coordenação tem como principal função garantir a articulação das ações desenvolvidas em cada ministério. É constituída por representantes dos três ministérios: Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (MSS); Ministério da Educação e Ciência (MEC) e Ministério da Saúde (MS). As competências desta Comissão de Coordenação passam por:

- a. Articular as ações dos ministérios;
- b. Assegurar a constituição de equipas multidisciplinares interministeriais para apoio aos PIIP;
- c. Acompanhar, regulamentar e avaliar o funcionamento do SNIPI;
- d. Definir critérios de elegibilidade das crianças, instrumentos de avaliação e procedimentos necessários à exequibilidade dos PIIP;
- e. Elaborar o plano anual de ação, estabelecendo objetivos a nível nacional;
- f. Sistematizar informação e elaborar um guia nacional de recursos;
- g. Criar uma base de dados nacional, com vista à centralização da informação pertinente relativa às crianças acompanhadas pelo SNIPI;

- h. Promover a formação e a investigação no âmbito da IPI;
- i. Apresentar relatórios anuais de atividade;
- j. Proceder a uma avaliação bianual do SNIPI.

Relativamente às cinco subcomissões que existem no Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve, as mesmas são constituídas por representantes dos três ministérios e o seu papel essencial consiste em transmitir as orientações da Comissão de Coordenação aos profissionais que integram as equipas de IP – as chamadas Equipas Locais de Intervenção (ELI). Para além disso também têm como funções:

- a. Gerir e coordenar os recursos humanos, materiais e financeiros de acordo com os planos nacionais;
- b. Recolher e atualizar a informação disponível e o levantamento das necessidades por Região contribuindo para a base de dados nacional;
- c. Planear, organizar e articular a ação desenvolvida com as equipas locais de intervenção e os núcleos de supervisão técnica;
- d. Acompanhar a implementação das equipas locais de intervenção;
- e. Designar o elemento coordenador de cada ELI;
- f. Acompanhar os núcleos de supervisão técnica de dimensão distrital.

Por último as ELI são equipas pluridisciplinares constituídas com base em parcerias institucionais que estabelecem o contacto direto com as famílias muitas vezes através da figura do Mediador de Caso e que possuem as seguintes responsabilidades:

- a. Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI;
- b. Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requeiram avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidade de evolução;
- c. Encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social;
- d. Elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação;
- e. Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social;
- f. Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens, com os núcleos da saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da proteção infantil;
- g. Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;
- h. Articular com os docentes das creches e jardins-de-infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em Intervenção Precoce na Infância.

O SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância) tem como objetivos:

- Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IP em todo o território nacional;
- Detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento;
- Intervir, após a sinalização, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou a reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;
- Apoiar as famílias no acesso aos serviços e recursos dos sistemas de Segurança Social, Saúde e Educação;
- Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

ii - Modelo de intervenção centrado na família

De acordo com Carvalho (2011, p.12) o modelo de Intervenção Precoce Centrado na Família

«exige dos profissionais competências de colaboração, apoio e cooperação. A capacidade de escuta com empatia e de compreender o ponto de vista da família é o ponto crítico da prática centrada na família. A capacidade de responder às prioridades,

preocupações e necessidades da família requer que os profissionais aprendam a identificar e respeitar as rotinas das famílias».

O modelo de Intervenção Precoce centrado na Família requer dos profissionais competências de colaboração, cooperação e apoio. A capacidade de saber ouvir com empatia, compreendendo o ponto de vista da família, ter capacidade de responder às preocupações, prioridades e necessidade da família são fatores que requerem que os profissionais aprendam a identificar e respeitar as rotinas das famílias (Carvalho, 2011).

De acordo com Dunst (2004 *cit. in* Guerreiro 2015) um modelo de intervenção centrado na família baseia-se no sistema familiar, tem enfoque nas suas preocupações e prioridades, nos talentos e competências da família e nos apoios e recursos formais e informais. Os profissionais devem adotar estratégias que possibilitem apoiar e fortalecer o funcionamento da família, assim como desenvolver a aquisição de competências para que a família alcance os recursos/apoios e os resultados pretendidos.

Constatou-se que as aprendizagens das crianças ocorrem ao longo do dia, e não só nos contactos com os profissionais, sendo fundamental privilegiar os contextos naturais de aprendizagem da criança, como a casa, a comunidade, os contextos de creche e de jardim-de-infância, e quaisquer outros locais, onde as crianças têm oportunidades de aprendizagem. Os serviços de intervenção precoce passam, assim, a ser prestados nesses contextos, incluindo a casa e os cenários comunitários em que participam crianças sem deficiência da mesma idade (Briker, 2001 *cit. in* Pereira 2013).

Segundo este modelo, a intervenção deve estar centrada na ajuda prestada aos pais na obtenção de serviços e capacidades que possam facilitar a adaptação e o desenvolvimento da família e da criança. Este modelo pretende identificar e estabelecer as necessidades e as prioridades do núcleo familiar, promovendo progressos ao nível do desenvolvimento das crianças com necessidades educativas especiais, e aumentando o uso eficaz dos recursos e apoios por parte das famílias (Serrano, 2007 *cit. in* Pereira 2013).

Este modelo foi implementado sobre quatro princípios-chave (Dunst, Trivette e Deal *cit. in* Pereira 2013):

- a. Identificar as aspirações e projetos da família usando os procedimentos e estratégias de avaliação necessários;
- b. Identificar os pontos fortes e as capacidades das famílias, de forma a mobilizar recursos para satisfazer as suas necessidades;
- c. Identificar as fontes de apoio, os recursos existentes e as potenciais fontes de apoio e assistência;
- d. Capacitar e corresponsabilizar a família, a fim que esta se torne mais competente e confiante, no alcance dos objetivos desejados.

Este modelo baseia-se no pressuposto de que o apoio social influencia o bem-estar e o funcionamento da família e o desenvolvimento da criança.

A sociedade observa a infância atualmente sob um prisma que resulta de uma mudança de paradigma, com apoio na evolução das ideias e das teorias, que acompanha uma nova compreensão do desenvolvimento educacional da criança, a nível social e emocional, académico, da saúde mental, do bem-estar e da felicidade (Carpenter, Blackburn & Egerton, 2009).

Os progressos no desenvolvimento de programas de IP demonstram o papel positivo das tentativas precoces no fortalecimento da organização cerebral e a gradual compreensão de como a adversidade afeta os circuitos cerebrais e a aprendizagem, o comportamento, bem como a saúde mental e física ao longo a vida. Como refere Shoonkoff (2010, p.365),

«a neurobiologia diz-nos que, quanto mais tempo se esperar para investir nas crianças em risco, mais difícil será atingir resultados positivos, particularmente para aquelas que experienciaram disfunções biológicas precoces».

Os modelos atuais de IP são determinados por uma conceptualização, organização baseada em resultados de um trabalho centrado na família, praticado nos contextos de vida da criança e desenvolvido por equipa transdisciplinar (Caraças, 2016).

Os pais têm expectativas acerca do Serviço de Intervenção Precoce que são influenciadas pela noção de incapacidade do seu filho. A identificação das necessidades da família permite promover encontros coerentes com os técnicos de Intervenção Precoce. Para se continuar com este objetivo é necessário analisar as expectativas dos pais em relação à avaliação do desenvolvimento do seu filho em três dimensões: o conteúdo das avaliações, a forma de avaliar e os seus sentimentos em relação à avaliação. Desta forma, é necessário respeitar as capacidades e aptidões da família, bem como dos restantes membros, utilizados para identificar as necessidades, recursos e apoios necessários que respondam às necessidades da família bem como as prioridades da família (Dunst *et al.*, 1994; Carvalho, 2011, Varanda, 2011).

No Modelo de IP centrado na família, os profissionais devem ter em conta todos os aspetos particulares da estrutura familiar, os padrões de interação que se estabelecem entre os diferentes elementos e as funções que cada um assume, assim como o momento da vida em que a família se encontra, de modo a que seja possível ajudá-la a enfrentar e a resolver as suas dificuldades (Cornwell & Cortland, 1997 *cit. in* Pimentel, 2005).

O sucesso da intervenção reside na qualidade da relação família/profissionais. Neste processo torna-se evidente que as perspetivas dos profissionais também têm o seu papel. Os profissionais devem adquirir conhecimentos específicos da disciplina e conhecimento, habilidades e capacidades pessoais para ir ao encontro das necessidades particulares da variedade de crianças atendidas e suas famílias. A formação dos profissionais pode influenciar as suas perceções iniciais acerca das famílias e, por conseguinte, o seu comportamento. A eficácia da intervenção com as crianças com deficiência e suas famílias é influenciada pelo grau e preparação dos profissionais para

desenvolver esse trabalho. Outros fatores como a idade das crianças, as diversas formas de colocação, a necessidade de uma intervenção interdisciplinar, a capacidade para envolver e ajudar as famílias são áreas que exigem preparação especializada (Carmo, 2004 *cit. in* Passos, 2014).

A intervenção centrada na família na perspectiva de Wolery *et al.* (*cit. in* Carvalho, 2011, p. 96) deve ter como base os princípios abaixo descritos:

- A família deve ser vista como um todo, fazendo a criança parte desse todo;
- Os serviços devem ajudar as famílias com o objetivo de as tornar independentes dos profissionais, ou seja, capacitá-las para que sejam capazes de tomar decisões e encontrar apoio nos recursos disponíveis;
- A natureza e a quantidade dos serviços a prestar devem estar diretamente relacionados com as necessidades das famílias;
- Os serviços devem proporcionar ferramentas para que as famílias tenham um estilo de vida considerado normal, ou seja, semelhante ao que teriam se não tivessem um filho com problemas;
- Os serviços devem ter em conta a diversidade cultural das famílias;
- Os serviços devem ser personalizados;
- Os serviços prestados à família devem ter origem na coordenação entre os diferentes serviços.

Uma vez que a família é considerada o principal e primeiro prestador de cuidados da criança e é nos primeiros anos de vida que se estabelecem as primeiras interações,

pode-se concluir que o bom desenvolvimento da criança depende grandemente do contexto familiar, essencialmente no que se refere à qualidade das relações e interações, às vivências enriquecedoras e aos cuidados básicos. Assim, faz todo o sentido que as práticas de intervenção sejam centradas na família, dando reconhecimento ao papel ativo que os pais devem ter em todo o processo de intervenção e sendo premente que as intervenções fortaleçam e deem apoio às famílias, para que estas sejam capazes de participar na educação e no desenvolvimento do seu filho, beneficiando de redes de apoio formal e informal.

iii - Importância da Intervenção Precoce no apoio às famílias

No que diz respeito a estudos relativos às vantagens da IP para as famílias, existem inúmeros, tanto a nível internacional como em termos nacionais. Em termos internacionais destacamos os seguintes:

- O estudo longitudinal de âmbito nacional sobre a Intervenção Precoce realizado nos EUA entre 1997 e 2007 (*National Early Intervention Longitudinal Study - NEILS*). Este estudo acompanhou durante 10 anos, crianças identificadas com menos de 3 anos com NEE e suas respectivas famílias que integraram os serviços de IP. Este estudo concluiu que a maioria dos pais participantes considera que a IP teve um impacto significativo na vida da sua família. Cerca de 59% dos pais entrevistados reconheceram que com a ajuda e informação dada pela IP a vida da sua família ficou muito melhor, 23% achou que a vida melhorou, no entanto 16% das famílias disseram que a IP não tinha provocado melhorias nas suas vidas e 1% afirmou que a vida familiar estava pior do que antes de terem o apoio do IP.

Este estudo também verificou que a maioria dos pais (85%) sentem que sabem responder e cuidar das necessidades básicas que os filhos apresentam, indo ao encontro do facto de que a IP apoia os pais na

capacitação para cuidar e ensinar os filhos. Relativamente ao trabalho com os profissionais e à capacidade de acederem aos diferentes serviços, a maioria dos pais afirmou que consegue trabalhar com os profissionais (96%) e cerca de 90% confirmou que sabe o que deve fazer caso o seu filho não esteja a receber o apoio necessário.

Este aspeto remete-nos para o chamado “*parent empowerment*” segundo o estudo. Por último esta investigação também mostrou que a maioria dos pais, com a ajuda da IP aprendeu a reconhecer os apoios informais que têm, especialmente aquele que vem de familiares e amigos.

- Dunst, Trivette e Hamby (2007), num outro estudo também apresentam três áreas que as famílias reconhecem como sendo positivamente influenciadas pela IP: a aquisição de conhecimento e informação; o desenvolvimento de competências e o bem-estar e a qualidade de vida que adquirem. O mesmo autor (2000) já tinha referido que nas PCF os pais devem ter um papel primordial na tomada de decisões relativamente ao seu envolvimento nos programas do IP e dos serviços de apoio à família.

Neste sentido é essencial adotar uma postura de co- responsabilização, onde se considera que todas as pessoas têm pontos fortes e capacidade para se tornarem mais competentes e que são capazes de tomar decisões sobre os apoios mais adequados ou as prioridades de intervenção. Uma abordagem centrada na família envolve a crença de que cada família tem as suas próprias competências, capacidades, talentos e pontos de vista. Os profissionais devem ter o papel de facilitar o reconhecimento dessas mesmas capacidades e usar essas forças.

As famílias que usufruíram de Práticas Centradas na Família relatam que essa intervenção teve influência positiva no empoderamento, na aquisição de sentimentos de bem – estar tanto dos pais como da família, na melhor

identificação das fontes de apoio e recursos, na coesão familiar na melhoria das interações pais-criança, na satisfação parental entre outros (Dunst, Trivette & Hamby, 2007).

- Bernheimer e Weisner (2007) desenvolveram um estudo longitudinal com cerca de 102 famílias cujo um dos membros tinha debilidade intelectual e concluíram que quando a intervenção tem como foco exclusivo a criança sem considerar a família e o contexto familiar, a eficácia dessas mesmas intervenções é diluída.

Os mesmos autores referem também que as perceções que os pais têm sobre o apoio que recebem são influenciadas pela condição social e cultural da família, os seus valores e prioridades.

- O estudo efetuado por Leite (2012), no âmbito da sua tese de mestrado, que teve como finalidade de investigação avaliar os apoios e benefícios da IP nas famílias do distrito de Braga. Esta foi uma investigação de natureza quantitativa, descritiva e indiferencial, no qual se aplicou o instrumento “*Family Benefits Inventory*” (Harbin e Neal, 2003) a cerca de 126 famílias apoiadas pelas equipas da IP do distrito de Braga. Segundo a autora os resultados globais permitiram concluir que as famílias reconhecem obter benefícios pela participação da IP e consideram receber a maior parte das vezes apoios por parte dos profissionais da IP.

- Nunes (2010) realizou, no âmbito da sua tese de mestrado, um estudo cujo objetivo era avaliar a qualidade de vida de famílias com crianças com NE, relacionando os níveis de qualidade de vida com os serviços prestados pela IP. Este estudo foi realizado com 82 famílias do concelho do Porto que usufruíam do apoio de uma ELI há pelo menos 3 meses, tendo sido aplicado a cada uma destas famílias o WHQOL-BREF, um instrumento validado e aferido para população portuguesa e que se

destina a avaliar a Qualidade de Vida em diferentes campos de atuação como a saúde e educação.

Para além disso aplicou também um questionário que tinha como propósito relacionar a qualidade de vida das famílias com o apoio do IP. A autora concluiu que as famílias com crianças com NEE consideram ter uma boa qualidade de vida e que a IP influencia positivamente a mesma.

- Mais recentemente Olsson e Roll-Pettersson (2012) realizaram um estudo que investigou as perceções e as experiências pessoais de pais de crianças do pré-escolar com debilidade intelectual que se encontram no sistema social da Suécia. Trabalharam com 13 pais de 10 crianças.

Através deste estudo estas investigadoras concluíram que é essencial que os profissionais que trabalham com famílias com crianças com NE reconheçam e compreendam os potenciais efeitos prejudiciais que uma criança com NE pode provocar numa família, e que por outro lado, saibam que existe uma relação positiva entre as capacidades de realização da criança e o bem-estar dos pais, daí a importância de ajustar as intervenções à situação geral da família.

- O estudo de Passos (2014) assenta sobre as necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce, realizado de forma qualitativa a 10 famílias da ilha de S. Miguel – Açores, concluindo que as equipas de IP respondem às necessidades das famílias, referindo com satisfação o trabalho realizado pelos técnicos, considerando que os mesmos arranjam uma solução para as necessidades sentidas pela sua família de um modo geral.

A equipa considera que a operacionalização centrada na família é complicada, dependendo do funcionamento familiar, no entanto tenta trabalhar com a família e não apenas só com a criança.

III - ESTUDO EMPÍRICO

1 - Problemática

A escolha do tema desta investigação surgiu do facto de, enquanto profissional de educação, conviver com pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais e, querendo ter um conhecimento mais abrangente da realidade do dia-a-dia dessas famílias, perceber quais as suas necessidades de modo a poder ajudá-las na reorganização familiar.

O surgimento de uma NEE na criança implica transformações profundas na dinâmica de qualquer família, ao provocar sentimentos e emoções repletos de angústia, ansiedade e frustração, podendo alterar a estrutura familiar. A notícia de que um filho tem NEE e, por isso, é uma criança limitada, conduz a família, inevitavelmente, a questionar os seus planos de vida, os seus sonhos e desejos, que, muitas vezes, são anulados perante o contexto da NEE.

A dinâmica familiar tem um papel importante no desenvolvimento da criança, exerce influência na determinação da construção da sua identidade, no seu crescimento mental, moral e social (Cara-Linda, 2007). Os primeiros educadores no processo de desenvolvimento de uma criança são os pais que têm o compromisso de educar, sendo a educação uma parte integrante do ser humano.

A Intervenção Precoce é uma área profissional em constante desenvolvimento que ganha cada vez mais sentido na sociedade portuguesa. Tem-se presenciado um crescimento significativo da atenção prestada ao atendimento à criança com NEE ou em risco, em idades cada vez mais precoces.

As investigações científicas encontradas sobre esta temática inserem-se em zonas específicas e utilizam o método qualitativo, não podendo por esse motivo ser extrapoladas. Surge uma investigação (Passos, 2014) que apresenta as necessidades de famílias com deficiência no concelho de Povoação, na Ilha de S. Miguel – Açores e as necessidades sentidas pela Equipa de Intervenção Precoce, e um outro estudo de Xavier (2008) que apresenta como se reorganizam as famílias após o surgimento da deficiência da criança, como conciliam a vida familiar com a profissional e de lazer, estudo realizado com 14 famílias de diferentes concelhos do arquipélago da Madeira, querendo perceber de que modo a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização das famílias com crianças com deficiência. O presente estudo pretende abordar a mesma temática, em Portugal Continental, concretamente no concelho de Peniche e proceder à comparação de resultados obtidos.

Com a realização deste estudo espera-se dar algum contributo para uma melhor compreensão dos problemas com que se deparam as famílias de crianças com NEE, no sentido de se apelar à sensibilidade e profissionalismo das equipas de Intervenção Precoce de modo a conseguirem uma resposta mais eficaz à reorganização destas famílias.

Neste contexto, e tendo em consideração a problemática formularam-se as seguintes questões às quais tentar-se-á responder ao longo do trabalho:

- Quais as principais necessidades das famílias após o surgimento da NEE na criança?

- De que forma a intervenção precoce é importante na reorganização dos pais das crianças com deficiência?

- O apoio dado pela equipa de Intervenção Precoce vai de encontro às necessidades das famílias e das crianças com NEE?

2 - Objetivos da Investigação

Os objetivos de uma investigação representam, segundo Fortin (1999, *cit. in* Duarte 2012),

«aquilo que o investigador se propõe fazer para responder à questão de investigação».

O objetivo é assim um enunciado que tem de indicar, com clareza, o que o investigador pretende fazer ao longo do estudo. Os objetivos do estudo a empreender são:

- identificar as necessidades dos pais perante o surgimento de uma criança com necessidades educativas especiais (NEE);
- compreender as alterações a nível pessoal e familiar que ocorrem após o nascimento de um filho com NEE ou surgimento das mesmas;
- perceber a importância do papel da equipa de Intervenção Precoce no apoio aos pais destas crianças.

Deste modo, é fundamental a opinião dos pais das crianças com NEE, visto serem os principais cuidadores. Participarão neste estudo pais que tenham pelo menos um filho com deficiência e que sejam os principais intervenientes nas tarefas da vida diária.

3 - Metodologia

A metodologia a utilizar será de natureza qualitativa, sendo a recolha de informação realizada através de entrevistas semiestruturadas aos pais de crianças com NEE, tendo em conta os objetivos planeados para a presente investigação.

Desenvolver um trabalho de investigação tem como finalidade contribuir para a construção do conhecimento relacionado com determinado fenómeno do mundo em que vivemos. Segundo Bell (1997), a metodologia procura explicar como a problemática foi investigada e o motivo da utilização de determinados métodos e técnicas.

Segundo Bogdan & Biklen (1994), os investigadores que utilizam a metodologia qualitativa pretendem compreender o processo graças ao qual as pessoas constroem significados e pretendem descrever em que os mesmos consistem.

De acordo com Bell (1997), os

«investigadores que adotam uma pesquisa qualitativa, estão mais interessados em compreender as percepções individuais»,

de forma a obter um conhecimento mais aprofundado acerca do contexto onde vai recolher diferentes tipos de informação.

A metodologia orientadora do estudo é de natureza qualitativa uma vez que privilegia a descrição, a indução, a teoria fundamentada, o estudo das opiniões pessoais, e visa beneficiar todos os elementos que tenham a intenção de enveredar por novas pistas de pesquisa (Cavaco, 2009).

Meksenas (2007) afirma que

«as chamadas metodologias qualitativas implicam num processo de coleta de dados que o pesquisador passe um tempo maior em contacto com a realidade examinada; seja observando / participando / dialogando / ouvindo bem como integrando o espaço social que é o seu objeto de pesquisa».

Segundo Fortin (1999), o método descritivo pretende

«descobrir novos conhecimentos, descrever fenómenos existentes, determinar a frequência da ocorrência de um fenómeno numa dada população ou categorizar a informação».

Acerca da metodologia comparativa, Schneider & Schmitt (1998) justificam a sua relevância referindo o seguinte:

«A impossibilidade de aplicar o método experimental às ciências sociais, reproduzindo, em nível de laboratório, os fenómenos estudados, faz com que a comparação se torne um requisito fundamental em termos de objetividade científica. É ela que nos permite romper com a singularidade dos eventos, formulando leis capazes de explicar o social. Nesse sentido, a comparação aparece como sendo inerente a qualquer pesquisa no campo das ciências sociais, esteja ela direcionada para a compreensão de um evento singular ou voltada para o estudo de uma série de casos previamente escolhidos».

Segundo Schneider & Schmitt (1998),

«A comparação, enquanto momento da atividade cognitiva, pode ser considerada como inerente ao processo de construção do conhecimento nas ciências sociais. É lançado um tipo de raciocínio comparativo que podemos descobrir regularidades, perceber deslocamentos e transformações, construir modelos e tipologias, identificando

continuidades e discontinuidades, semelhanças e diferenças, e explicitando as determinações mais gerais que regem os fenómenos sociais».

A abordagem realizada seguiu um desenho diferenciado dos aplicados noutros estudos referenciados pelo que a comparação foi realizada, no capítulo de discussão, ao nível dos resultados apurados, não tendo sentido explorar a eventual relação entre as diferenças entre resultados e as diferenças contextuais entre os estudos analisados.

As entrevistas semiestruturadas partem de um guião no qual o entrevistador já estabeleceu um conjunto de temas/tópicos que pretende explorar (Máximo-Esteves, 2007). Apesar da existência do aconselhado guião, as questões são colocadas de forma flexível (Ghiglione & Matalon 1993), o que permite manter o fluxo da conversa sendo possível colocar questões não previstas, sempre que considerado necessário, não só para aprofundar determinado tópico, como também para clarificar alguma resposta que se tenha tornado ambígua (Máximo-Esteves, 2007). Este processo, em si mesmo, permite também a validação da própria entrevista uma vez que ajuda a transparecer mais o significado atribuído pelo entrevistado, do que a interpretação da resposta dada pelo entrevistador (Máximo-Esteves, 2007).

4 - Contexto e Participantes no Estudo Empírico e Processo Global de Recolha de Dados e Informação

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas aos pais de crianças com deficiência para compreender de que modo a equipa de IP pode ajudar na reorganização da família após o surgimento da deficiência. Os pais das crianças foram os participantes no estudo, sendo que se optou por um desenho de estudo descritivo, onde não haverá manipulação direta do objeto de estudo, mas sim a descrição anónima das respostas dadas.

A amostra é constituída por oito famílias que se mostraram disponíveis para participar no presente estudo. Considera-se amostra não probabilística por conveniência, uma vez que, segundo Freixo (2009) se define como o

«processo pelo qual todos os elementos da população não têm uma probabilidade igual de serem escolhidos para fazerem parte da amostra»

Este tipo de amostra enquadra-se na amostragem não probabilística por conveniência, uma vez que os participantes para a amostra foram selecionados por conveniência do investigador, pelo facto de se encontrarem numa realidade próxima e de fácil acesso, conseguindo-se uma melhor aproximação às famílias para a aplicação da entrevista semiestruturada. Posteriormente, foi realizada uma reunião informal com cada um dos participantes para esclarecimento dos objetivos do estudo, para solicitar que autorizassem a gravação da entrevista e a assinatura da Declaração do Consentimento Informado, tornando a recolha de informação o mais fiel possível e também facilitadora da posterior análise.

Aos entrevistados foi garantida a confidencialidade, assim como a não identificação de instituições ou pessoas nos dados a apresentar, dado que todos os nomes usados são fictícios.

i. Descrição do perfil dos Participantes

A cidade de Peniche assenta sobre uma península com cerca de 10 km de perímetro, com 14 749 habitantes (2012). É sede de um pequeno município com 77,5 km² de área e 27 753 habitantes (2011), subdividido em quatro freguesias. O município é limitado a leste pela cidade de Óbidos, a sul perto da Lourinhã e a oeste e norte pelo

Oceano Atlântico. Fronteiro a Peniche, à vista do Atlântico, para o lado ocidental, fica o Arquipélago da Berlenga.

A equipa local de intervenção (ELI) que engloba os concelhos de Peniche e Bombarral acompanha uma média de sessenta famílias em Intervenção Precoce. Esta equipa é constituída por três docentes de educação especial e uma enfermeira, existindo posteriormente nos agrupamentos de escola fisioterapeutas, terapeutas da fala e de psicomotricidade que apoiam as crianças.

Os participantes neste estudo residem neste concelho, sendo oito famílias, pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais. Com base na recolha de dados, a descrição dos participantes surge a partir das três questões iniciais da entrevista, com os indicadores de idade, estado civil, profissão, composição do agregado familiar, idade e lugar na frateria do filho com NEE.

As idades das mães incluídas no estudo variavam entre os 28 e os 47 anos com média de 40 anos, enquanto nos pais variavam entre os 29 e os 52 anos obtendo uma média de 41,5 anos.

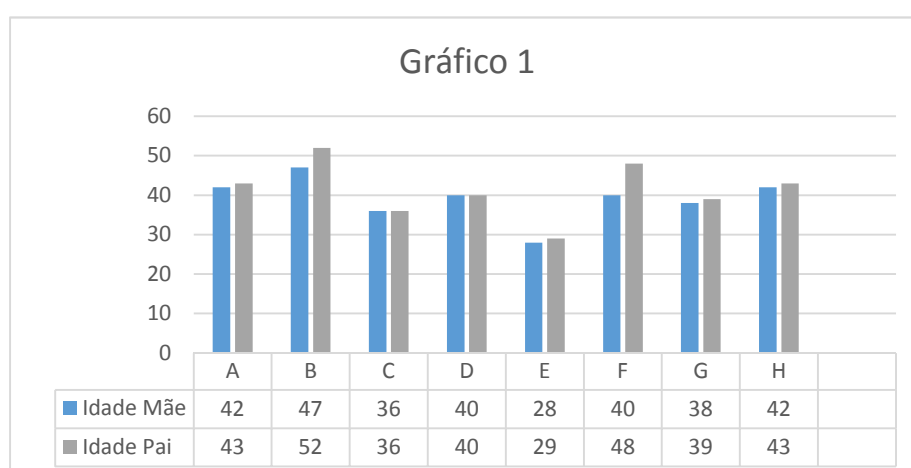


Gráfico 1 – Idade dos participantes

Relativamente ao estado civil, todos os participantes são casados, no entanto um dos casais entrevistado, no momento deste estudo, vive separado.

No estudo de Passos (2014), as idades das dez mães incluídas no estudo variavam entre os 18 e os 41 anos obtendo uma média de 28,5, enquanto nos pais estas variavam entre os 21 e os 41 anos, com uma média de 30,4, concluindo que naquele estudo as famílias eram mais jovens do que no presente estudo.

No que se refere à atividade profissional, conforme mostra o gráfico 2, metade das mães do presente estudo (50%) não tem qualquer atividade profissional de modo a possibilitar o acompanhamento da criança, enquanto os pais na sua maioria (87,5%) são trabalhadores por conta de outrem.

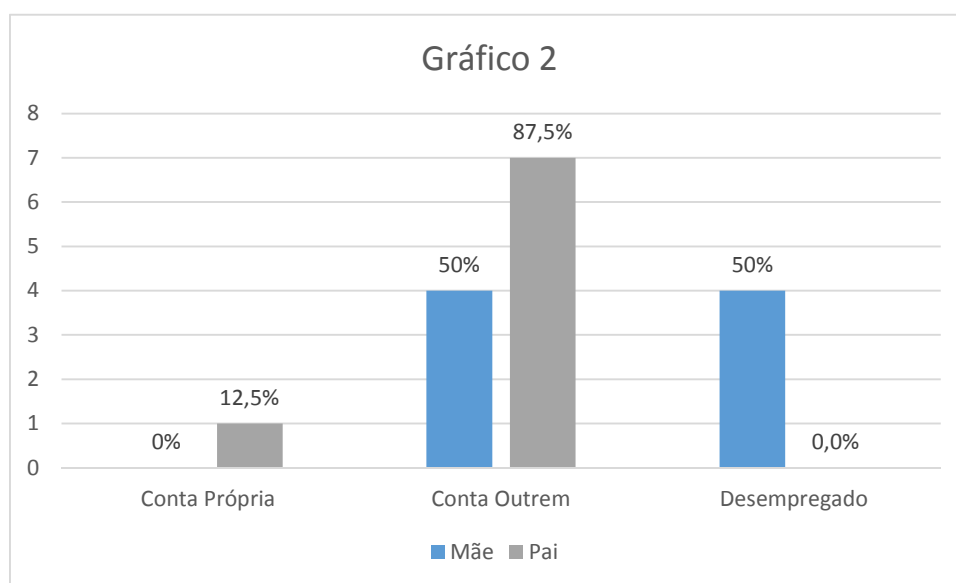


Gráfico 2 – Atividade profissional dos participantes

Quanto à atividade profissional, Passos (2014) também aferiu que a maioria das mães não tinha qualquer atividade, enquanto nos pais o mais frequente era serem trabalhadores por conta de outrem, tal como se verificou também no presente estudo.



Gráfico 3 - Lugar na frateria da criança com NEE

Quanto à composição do agregado familiar, as famílias têm um mínimo de três elementos e um máximo de seis, levando a uma média de quatro pessoas nos agregados familiares em estudo. A idade do filho com Necessidades Educativas especiais variavam entre 1,5 e 15 anos, com uma média de 6 anos. O lugar da criança na frateria é maioritariamente a mais nova (62%), com 25% dos casos em que são as mais velhas e apenas uma criança do estudo (13%) que é filha única.

No que diz respeito ao número de filhos, o estudo de Passos (2014), resultou numa média de dois por cada família participante, variando o número de filhos entre um e quatro, constatando-se portanto que no presente estudo a média é igual, também de dois filhos por família.

Em relação às problemáticas em estudo, conforme mostra o gráfico, das oito famílias participantes três tinham filhos diagnosticados com paralisia cerebral (37,5%), duas das crianças tinham trissomia 21 (25%), sendo que as restantes três crianças do estudo tinham problemáticas diferentes, uma tinha diagnosticado trissomia 18, outra tinha autismo e uma criança tinha um atraso global de desenvolvimento, conforme gráfico 4.

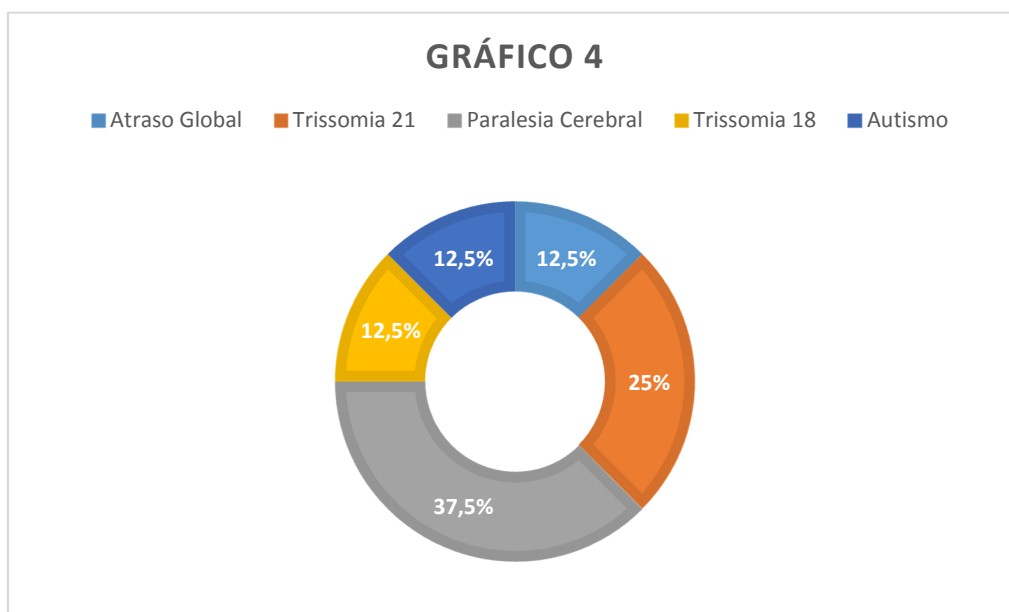


Gráfico 4 – Problemática da criança com NEE

No estudo de Passos (2014), não é possível saber exatamente a problemática de cada criança em estudo, apenas se encontra informação acerca de algumas, em excerto das entrevistas efetuadas aos pais “por causa do autismo”; “por causa da fenda palatina”; “É porque ele tem algumas dificuldades na fala.”; “ela tem Cornelia de Lange,...”; “(...) o atraso bastante relativo na fala e a nível social”.

5 - Apresentação e discussão dos resultados

i. A análise de conteúdo das entrevistas

As três primeiras questões da entrevista às famílias participantes permitiram fazer a caracterização das mesmas, consoante a idade e profissão dos pais; a composição do agregado familiar e a idade e lugar na fratria do filho com NEE (ver capítulo anterior).

Questão 4: Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

Relativamente à questão acima descrita aquando colocada aos pais de crianças com NEE verificou-se que metade dos entrevistados (50%) teve conhecimento da NEE da criança aquando o seu nascimento: - “foi logo no parto, que correu mal, ele vinha com falta de oxigénio, foi logo para a incubadora, teve que levar oxigénio, teve duas semanas internado no hospital...eu comecei a notar que ele não fazia as coisas normais duma criança”, “na maternidade após o nascimento, pelo pediatra, em ambiente reservado”.

Em três famílias (37,5%) a síndrome surgiu ou foi detetada ao final de alguns anos - “ela teve uma convulsão, foi hospitalizada e nem eles no início sabiam o que ela tinha. Ao fim de 10 dias em coma, descobriram que ela tinha lesões cerebrais através das ressonâncias e dessas coisas todas, provocadas por uma encefalite herpética”, “o diagnóstico foi feito numa consulta de desenvolvimento, quando ele tinha três anos” ou “começámos a ver que ela não estava a ter um desenvolvimento normal para a idade, ela sentou-se praticamente aos 10 meses. Uma das coisas que nos fez dar mais por isso era o facto dela não rodar na cama nem se pôr de pé” - e apenas numa das famílias (12,5%) foi possível o diagnóstico antes do nascimento, durante uma ecografia no terceiro trimestre de gravidez: - “foi na última ecografia que se faz, às 32 semanas”- (Gráfico 5).

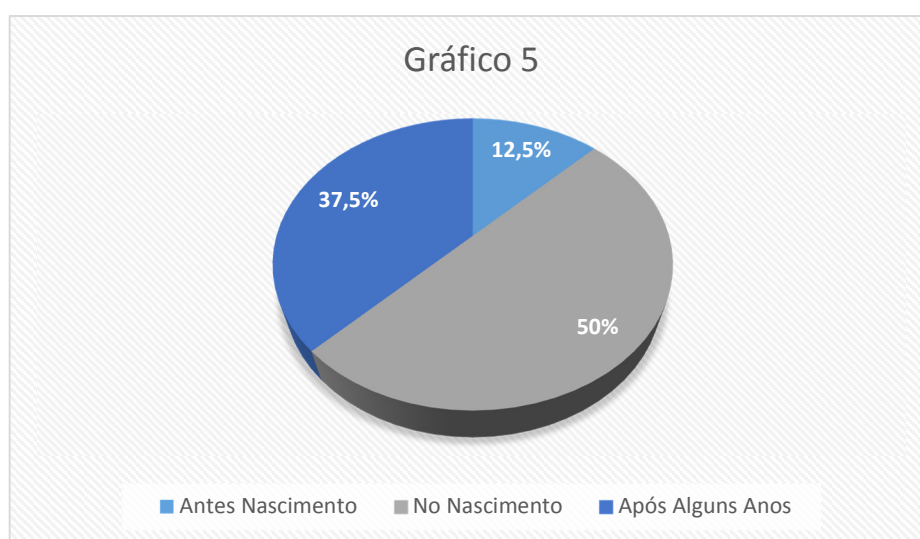


Gráfico 5 - Conhecimento da NEE da criança

Aferiu-se que os pais das crianças em estudo souberam do diagnóstico através de um médico (75%) - “fui a uma pediatra. E aí é que ela me disse, que ele estava com atrasos devido ao parto e que podia vir a ter paralisia cerebral” ou do professor que as acompanhava (25%).

As circunstâncias em que ocorreu a comunicação da NEE, para metade das famílias aconteceu em contexto hospitalar (50%): - “foi hospitalizada” e “e quando ela depois fez a ressonância e a primeira vez que eu falei com a pediatra ela disse o que você está a ver aqui é o que vai ser, a sua filha vai ficar assim, por outras palavras disse que ela ia ser vegetativa para o resto da vida”. Das restantes quatro crianças, sobre duas a comunicação ocorreu em consulta médica (25%) “numa consulta de desenvolvimento” - e duas em reunião com o educador / professor na escola (25%) - “na primeira reunião com a educadora” - conforme mostra o gráfico 6.

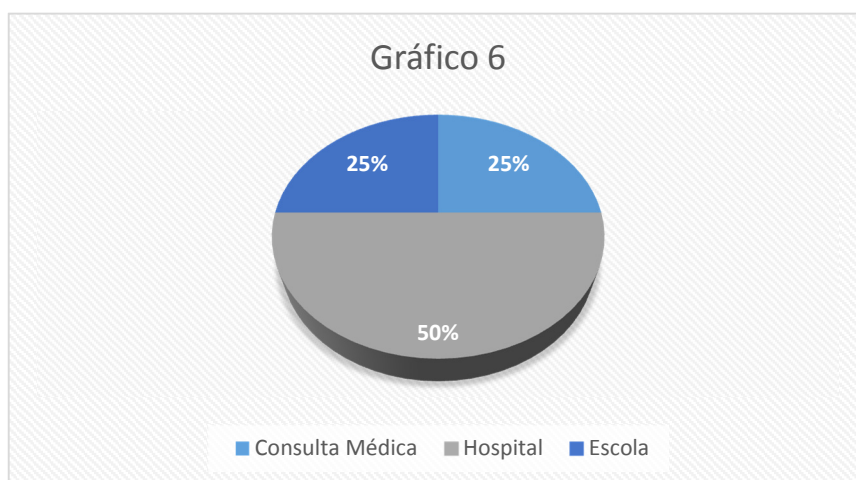


Gráfico 6 - Circunstâncias da comunicação da NEE

A totalidade dos participantes em estudo referiu que o diagnóstico mudou a sua vida: - “Mudou a minha vida? 200%, mesmo...mesmo...”. Todas as famílias enumeraram mais de uma mudança, tendo surgido em cinco famílias (62,5%) dúvidas e incertezas - “surgiram uma série de dúvidas e questões” ou “não sabíamos o que havíamos de fazer”, - o luto e a não aceitação em três famílias como descrito: - “fazer o luto por achar que

uma tragédia se tinha abatido sobre a família” ou “a filha que tinha deixou de existir e passei a ter outra”.

Frequentemente as mães deixam de trabalhar - “deixei de trabalhar para me dedicar mais a ele” ou “é tudo ao ritmo dela, não tem hora para comer, para dormir...deixei de trabalhar” - de modo a possibilitar o acompanhamento total à criança e referiram o choque inicial - “ficámos assim um bocadinho em choque” - e um - “um acréscimo de preocupação” pelo seu filho com NEE. Apenas duas famílias relataram o facto de rapidamente conseguirem “arregaçar as mangas” e “seguir em frente”.

Questão 5: Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

Conforme mostra o quadro 1, as famílias que participaram neste estudo, referiram diversas mudanças que ocorreram após o surgimento da NEE no seu filho, sendo que para umas foi positivo (37,5%) - “acho que foi muito positivo, é assim, eu acredito que somos privilegiados por ter uns filhos assim diferentes” ou “manifestações de afeto, de união, apoio e disponibilidade de todos” - mas para a maioria (62,5%) “havia aquela preocupação”, “temos de aceitar a situação, saber lidar com a situação”, “há certas coisas que temos de prescindir, temos de passar mais tempo com eles”, “surgem as terapias” ou “o facto de eu não poder trabalhar”.

Mudanças familiares após NEE		
Positivas	Ser uma família privilegiada com a diferença	37,5%
	Manifestações de afeto de familiares e amigos	
Menos positivas	Maior preocupação	62,5%
	Dificuldade em aceitar e lidar com a nova realidade	

	Tempo para acompanhamento às terapias / Deixar de trabalhar	
--	--	--

Quadro 1 - Mudanças familiares após NEE

Questão 6: Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

Verificou-se que em metade das famílias (50%) as tarefas são divididas pelos pais: - “sou eu, o meu marido”, “somos os dois”, - no entanto, nas mães desempregadas as tarefas ao longo do dia são ocupadas somente pelas mesmas, enquanto o pai se encontra a trabalhar - “sou mais eu, sou quase só eu, o pai trabalha” - ou - “eu e o pai e a minha mãe e eu, sou muito eu”-. No casal que se encontra separado - “é a mãe que coordena tudo”. Em 37,5% das famílias, recorre-se à ajuda dos avós nos cuidados à criança: - “a minha mãe também ajuda muito”, “são divididas por todos, o pai e a mãe, a avó colabora”.

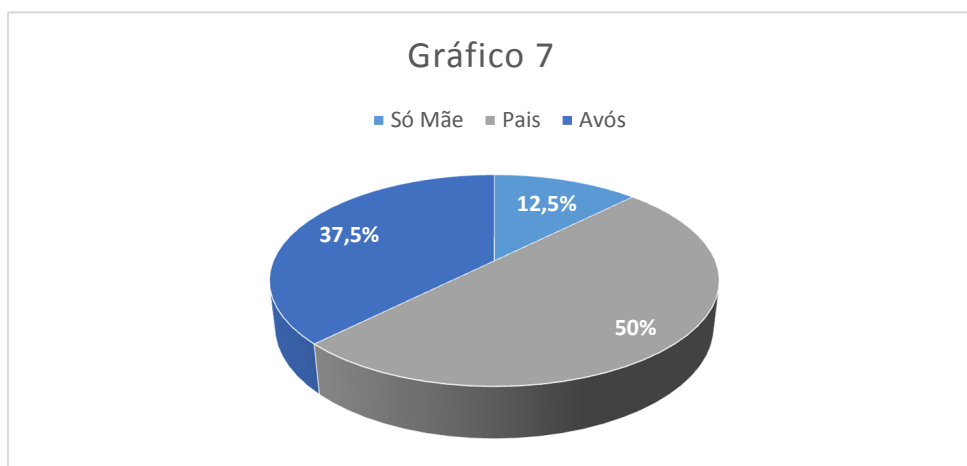


Gráfico 7 – Divisão das tarefas de cuidado diário à criança

Apesar de não cumprirem tarefas diárias, três famílias referiram que os irmãos já dão alguma ajuda - “a irmã também já ajuda”, “a irmã também ajuda, mas muito pouco, só quando quer” - ou - “do agregado familiar todos participam, os irmãos mais numa de ginástica, fisioterapia, estas coisas que se podem fazer aqui em casa”.

Questão 7: Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Aferiu-se que em 62,5% das famílias existiu uma maior união do casal, após o surgimento da NEE da criança, os casais relatam - “no casal, mais união, muito mais” - ou - “nós os dois, se calhar ficámos mais unidos que nunca”. No entanto em duas famílias (25%) ocorreu uma separação - “o nosso casamento acabou no dia em que ela nasceu” - ou - “como casal sim...aliás, eu tive separada do meu marido há pouco tempo...foi mais uma bomba...ele sofre, calado e quando rebentou, rebentou...agora está tudo bem, graças a Deus, mas continuo a achar que ele me deixou numa fase muito injusta” - e um dos casais (12,5%) refere que nada se alterou “mudanças não noto”.

Em relação aos familiares mais próximos, 12,5% das famílias afirmam ter existido uma aproximação - “a família toda se ajuda muito em função da A.” - e 62,5% um afastamento - “afastarem-se todos...família e tudo” - sendo que em em duas das famílias participantes no estudo (25%) a relação permaneceu como anteriormente.

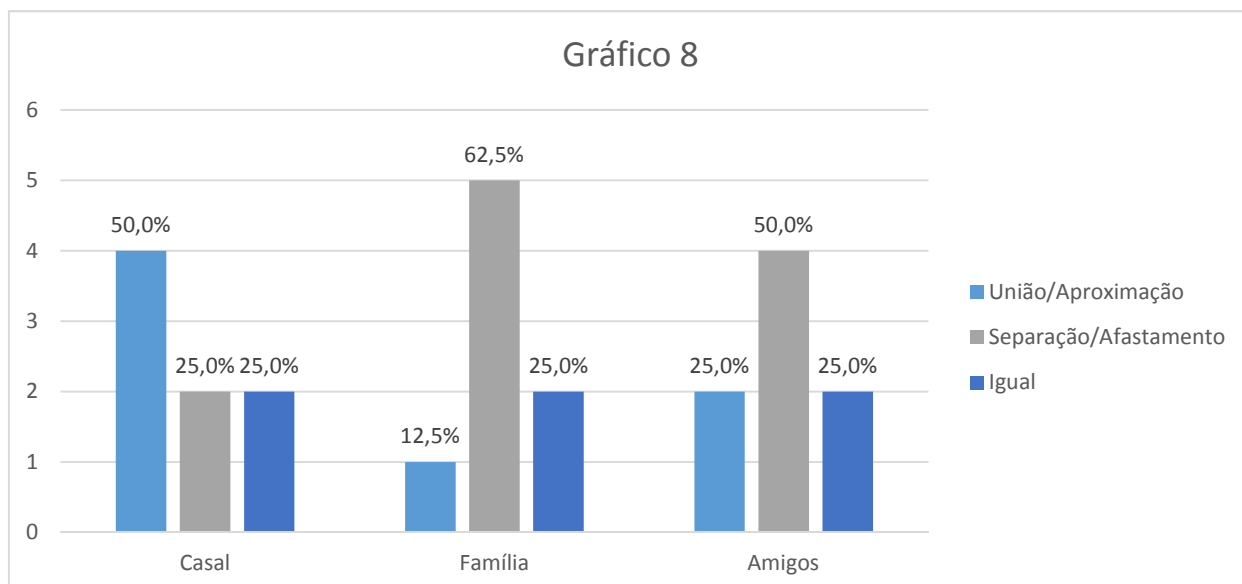


Gráfico 8 – Mudanças ocorridas no relacionamento após surgir NEE da criança

Questão 8: Quais são as perspetivas familiares para o futuro?

Nesta questão, (62,5%) das famílias referiu perspectivas positivas em relação ao seu filho, desejando que fosse - “minimamente autónoma e feliz”, “autónoma e capaz de ter uma vida própria” ou “possa vir a ter amigos”. As restantes três famílias do estudo (37,5%) referem que - “eu não vejo futuro...só o hoje...amanhã não...”, “é viver o dia-a-dia” ou “a própria doença é incompatível com a vida, foi isso que nos foi dito” (Quadro 2).

Perspetivas familiares para o futuro		
Positivas	Ser autónoma	62,5%
	Ser feliz	
	Ter amigos	
Menos positivas	Não ver o futuro, viver só o dia-a-dia	37,5%
	Incompatibilidade da doença com a vida	

Quadro 2 - Perspetivas familiares para o futuro

Questão 9: Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

Constatou-se que as famílias enumeraram uma ou mais necessidades / dificuldades com que se deparam no dia-a-dia, visto que três famílias participantes (37,5%) neste estudo referiram como necessidades: - “os apoios financeiros que não há, nós termos de deixar de trabalhar”, “o não poder trabalhar” ou “sobrecarga financeira”. Duas famílias (25%) consideram como dificuldade: -“a própria habitação, nós temos muitas escadas” ou “preciso de fazer algumas obras”. Três famílias sentem alguma dificuldade com: -“a personalidade vincada da criança e a sua teimosia que é característica da problemática”, “a teimosia, a personalidade forte”, “transportá-lo de um lado para o outro”. Uma família (12,5%) referiu que as dificuldades sentidas eram: - “as mesmas de um bebé de seis meses” (apesar da idade atual ser cinco anos) e uma outra expressou ser “para nós é difícil não existir uma conversa, um diálogo” (Quadro 3).

Necessidades / Dificuldades diárias após NEE	
Poucos apoios financeiros	37,5%
Necessidade de adaptar o ambiente físico (casa, transportes, etc.)	25%
Apoio à adaptação da família às características específicas das NEE	62,5%

Quadro 3 - Necessidades / Dificuldades diárias após NEE

Questão 10: Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

Existiram nesta questão dois grupos de apoio distintos referenciados, conforme mostra o quadro 4. Os apoios financeiros por (75%) sendo comuns o abono de família e o subsídio por deficiência, três das mães encontra-se a receber: -“ o subsídio de terceira pessoa” - e uma delas - “a usufruir da licença a filho menor com deficiência ou doença crónica, posso estar ausente do trabalho para cuidar dela e dar-lhe um melhor apoio”; e o - “apoio dos familiares, amigos” - por (37,5%) - “os irmãos mais velhos que como são muitos ajudam e também a minha mãe” - ou - “temos a avó paterna”.

Apoios recebidos pelas famílias	
Familiares	Financeiros
Deslocação a consultas / Terapias	Abono de família e subsídio de 3ª pessoa
Apoio em casa / Cuidados diários	Licença apoio a filho menor com deficiência
37,5%	75%

Quadro 4 - Apoios recebidos pelas famílias

Questão 11: De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

Verificou-se nesta questão que as famílias referem diferentes tipos de ajuda dada pela equipa de IP, abordando uma ou mais ajudas que sentiram. Três famílias (37,5%) consideraram muito importante a ajuda no que diz respeito a documentos a tratar - “a IP ajudou-me a tratar dos subsídios, da parte do dístico para o carro”, -“ tratei do atestado multiusos, foi a educadora de IP que aconselhou a fazer” - uma família referiu a - “orientação a nível de consultas e tudo” - e uma outra família a ajuda na aquisição de material técnico adequado - “já temos uma cadeira para ela se sentar, temos uma cadeira para andar no carro”. Duas famílias (25%) referem que - “chegou a vir cá a casa ver o espaço” - e que foi fundamental que fiquem - “as condições criadas” - e adaptadas à problemática da criança.

Das famílias em estudo, também 37,5% sentem a ajuda da equipa na estimulação da criança - “faz toda a diferença num bebé que nasceu sem estímulos e que até o sorrir teve de aprender. A minha filha gatinhou, sentou-se, andou e aprendeu conceitos graças à equipa de IP”, “ensina brincadeiras para fazer com ela” ou “ajuda na procura da melhor solução para o nosso filho”.

Uma família (12,5%) mencionou ajuda nas dúvidas acerca da problemática da criança considerando ser - “determinante na resposta a todas as questões que colocamos e com as quais nos deparamos, muitas delas das quais não conseguiríamos obter resposta”.

Ajuda da equipa de IP na reorganização familiar	
Tratar de documentos	37,5%
Aquisição de material técnico	12,5%
Apoio na adaptação da habitação	25%
Estimulação da criança com NEE	37,5%
Ajuda nas dúvidas / questões sobre a problemática	12,5%

Quadro 5 - Ajuda da equipa de IP na reorganização familiar

Questão 12: Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

As crianças cujas famílias participaram neste estudo são todas acompanhadas por uma equipa de IP que engloba dois ou mais técnicos de IP, distribuídos pela semana, em sessões com a duração de 45 minutos cada.

Conforme mostra o gráfico 9, aferiu-se que a totalidade das crianças em estudo são acompanhadas por uma educadora de IP, sendo 37,5% na frequência de duas vezes por semana e 62,5% na frequência de uma vez por semana.

Os técnicos de psicomotricidade e a terapia ocupacional apoiam metade (50%) das crianças deste estudo, na frequência de uma vez por semana. Apenas (37,5%) têm problemáticas com necessidade de fisioterapia, cujas sessões são semanais.

Os técnicos de terapia da fala acompanham 62,5% das crianças, com sessões semanais, exceto uma criança com sessões duas vezes por semana.

Metade das famílias participantes afirmam recorrer a técnicos de modo particular, no sentido de colmatar ao tempo insuficiente possível no apoio da equipa de IP.

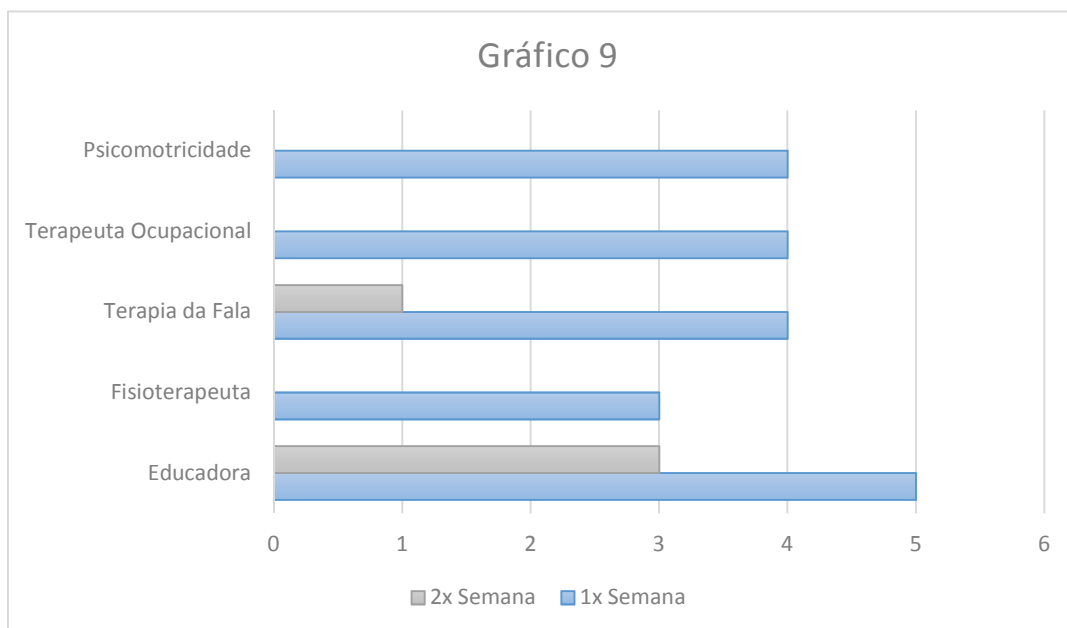


Gráfico 9 – Regularidade e técnicos de apoio de IP

Questão 13: A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

Os apoios da equipa de Intervenção Precoce são na sua maioria recebidos na Instituição que a criança frequenta (87%) e apenas uma criança (12,5%) recebe apoio no domicílio. Das crianças apoiadas em Jardim de Infância ou escola atualmente, 25% receberam esse mesmo apoio no domicílio até frequentarem uma Instituição.

Questão 14: Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

Nesta questão, as famílias na sua maioria (75%) referem que o apoio da equipa de IP - “é mais centrado na criança, sempre. Tudo à volta dela”, “apenas na criança” ou “todo o apoio da equipa é centrado na criança” - somente 25% da família consideram que o apoio é centrado em toda a família - “a IP para além de ser boa para a E. foi boa para mim, para eu aprender também a saber quais as melhores coisas a fazer”, “fomos

acompanhados aqui em casa desde o início”. Na questão 11 as famílias referem que a equipa de IP ajuda em diversos aspetos, pelo que se depreende que apesar do apoio ser centrado na criança, a equipa ajuda os pais na resolução de diversas dúvidas e/ou questões relacionadas com a problemática da criança.

Questão 15: Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Aferiu-se nesta questão que apenas para 37,5% das famílias o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às necessidades - “sim, vai, vai. Ajuda muito”, “vai, porque acabou também por me ajudar, me ensinar” ou “o trabalho desenvolvido tem sido determinante”.

Para 62,5% das famílias - “não são suficientes”, “não, devia ser muito mais, obriga-nos a procurar outras soluções”, “o não tratar atempadamente...da redução de grupo” ou “é muito pobrezinho, só uma pessoa para o grupo...ela tem direito, só que não contratam”.

Apoio da equipa de IP corresponde ao esperado pelos pais	
Sim	Não
Ajuda a criança e pais	Tempo insuficiente
Trabalho desenvolvido com a criança	Pouco pessoal nas salas
	Não tratar questões burocráticas da lei
37,5%	62,5%

Quadro 6 – Apoio da equipa de IP corresponde ao esperado pelos pais

Na análise das entrevistas, verificou-se também que as três famílias cujos pais são mais novos são as que referem maior satisfação no apoio da - “equipa de IP tem sido decisivo” ou “o trabalho desenvolvido tem sido determinante”.

Conforme seria espectável, as três famílias que não se mostram otimistas quanto ao futuro dos seus filhos, são as que se encontram com problemáticas mais graves, onde quase não têm verificado uma evolução positiva na criança. Os pais - “não vejo futuro...só o hoje...amanhã não...” ou “nem quero pensar nisso...é viver o dia-a-dia”. São essencialmente estas famílias que referem que - “estes meninos precisavam de fazer fisioterapia todos os dias” ou “não são suficientes”, levando os pais a - “procurar outras soluções”.

ii. Discussão dos Resultados

Este capítulo integra a discussão dos resultados, após a análise de conteúdo de entrevistas realizadas a oito famílias, pais de crianças com NEE. O presente estudo teve como principais objetivos identificar as necessidades dos pais das crianças com NEE, compreender as alterações que ocorrem a nível pessoal e familiar após o nascimento ou surgimento da NEE da criança e perceber a importância do papel da equipa de IP no apoio aos pais destas crianças.

Dada a natureza do presente estudo procurou-se confrontar os seus resultados com os resultados de estudos pelo menos parcialmente similares e com os ditames da legislação vigente.

Quanto às questões abordadas – *Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido o diagnóstico e em que circunstâncias?* – os resultados alcançados são, em geral, consonantes com os de outros estudos referenciados na Revisão da Literatura.

Com efeito, verificou-se no presente estudo que metade dos entrevistados tiveram conhecimento da NEE da criança aquando do seu nascimento, em ambiente hospitalar, sendo o diagnóstico comunicado pelo pediatra.

Em três famílias (37,5%) a síndrome surgiu ou foi detetada ao final de alguns anos, aquando de internamentos ou durante o acompanhamento médico e apenas numa das famílias (12,5%) foi possível o diagnóstico antes do nascimento.

No estudo de Passos (2014) verificou-se também que metade das famílias tiveram conhecimento da NEE do seu filho aquando do seu nascimento, pelo pediatra que o acompanhava, em ambiente hospitalar. No estudo de Duarte (2010) referindo-se a quem transmite o diagnóstico da deficiência, os entrevistados mencionaram que foi o pediatra quem comunicou a situação do filho. Segundo Palha (2000), a revelação deste tipo de diagnósticos deve ser realizada por um pediatra, num ambiente de estrita privacidade.

Mas há a referir que no estudo de Duarte (2010), os quatro casos entrevistados referem que os médicos demonstraram falta de sensibilidade, frieza, indiferença, e até “crueldade” no modo como transmitiram o diagnóstico, transpondo para os pais sentimentos de profunda desilusão e desmotivação na compreensão da condição do filho. Pelos testemunhos recolhidos, consideraram que os profissionais não lhes deveriam ter descrito a situação sem lhes deixar um pouco de esperança, demonstrando menos negativismo, ao contrário das práticas recomendadas aos profissionais na comunicação de um diagnóstico de deficiência. No presente estudo, duas famílias referem que o médico não foi objetivo na comunicação do diagnóstico - “nunca me disseram diretamente. Só uma vez quando fui ao hospital, quando ele uma vez estava doente e ele foi ao hospital e a dra escreveu no boletim e eu fui ler. Foi aí que descobri.” – ou – “Eu perguntei o que se passava com ela, disseram que ela estava com uma infeção, mas nunca me disseram ao certo o que se passava, nunca.”

Ainda é de referir que já Ramos (1987) alertava para a importância do diagnóstico:

“a forma como as primeiras informações respeitantes ao problema da criança são comunicadas aos pais, em particular, aquilo que é dito, a maneira como é dito e aquilo

que não se diz, assim como a orientação que vai ser dada, reveste-se de um carácter extremamente importante e determinante, para o futuro da criança e da sua família”.

Mais, no presente estudo, verificou-se que a totalidade dos participantes referiu que o diagnóstico mudou a sua vida. Todas as famílias enumeraram mais de uma mudança, tendo surgido em cinco famílias dúvidas e incertezas, o luto e a não aceitação em três famílias. Frequentemente, as mães deixam de trabalhar de modo a possibilitar o acompanhamento total à criança e referiram o choque inicial. Apenas duas famílias relataram o facto de rapidamente conseguirem “arregaçar as mangas” e “seguir em frente”.

Em síntese, as mudanças operadas foram avaliadas como positivas para 37,5% dos entrevistados, mas para a maioria (62,5%) constituíram um acréscimo das dificuldades.

Em cumprimento do primeiro objetivo deste estudo, verificou-se que as necessidades mais sentidas pelos pais são a adaptação da família às características da criança (referidas por 62,5% dos entrevistados), uma vez que não possuem muita informação acerca da problemática e de como lidar com ela indo ao encontro dos resultados do estudo de Pestana (2016), que refere que os pais parecem sentir desprovidos de informações imprescindíveis para o acompanhamento do filho, assim como os do estudo de Pinto (2011) onde os pais manifestam ter dificuldade em lidar com as características de determinadas NEE, ou porque possuem pouca informação acerca das mesmas ou porque o temperamento da criança não o permite.

Para Passos (2014), observa-se a existência de uma necessidade de informação moderada, - “Preciso de mais informação sobre os serviços de que o meu filho(a) pode vir a necessitar no futuro”, “Preciso de mais informação sobre o processo de crescimento e desenvolvimento das crianças”, “Preciso de mais informação sobre a condição e/ou problema do meu filho(a)”, “Preciso de mais informação sobre os serviços de ajuda disponível para o meu filho/a” e mais baixa no item “Preciso de mais informação sobre

como brincar com o meu filho(a)” - concluindo-se que estes resultados vão ao encontro dos do presente estudo uma vez que se constatou existir pouco conhecimento acerca da problemática da criança e de como com ela lidar.

Já Ramos (1987) afirmava: - verificar-se que muito pouco se tinha feito, até à data, no sentido de se proporcionar informação e preparação aos pais, que se mostravam ávidos de informação e de orientações, no que respeita à forma como poderiam ajudar a sua criança. No estudo de Gomes e Marinho (2010), a necessidade com maior referência pelos inquiridos é também a respeito de informações sobre o diagnóstico clínico do seu filho, seguido pela necessidade de informação em relação aos serviços e apoios de que os filhos podem beneficiar no futuro.

Aferiu-se que 32,5% das famílias do presente estudo consideram insuficientes os apoios financeiros, uma vez que a deslocação a terapias / consultas ou o facto de algumas mães não poderem trabalhar para acompanhar a criança sobrecarregam as despesas familiares. Também Passos (2014), no que respeita às necessidades financeiras, constatou a existência desta necessidade, sendo mais elevada no item “Preciso de ajuda para pagar despesas de alimentação, roupa, transportes, habitação e assistência médica” e mais reduzida no item “Preciso de ajuda para pagar à pessoa que cuida do meu filho(a)”.

O mesmo se verifica no estudo de Duarte (2010), onde

“Relativamente à subcategoria Económico, na sua maioria os casos entrevistados não revelam uma percepção totalmente positiva dos apoios recebidos a esse nível. Denunciam a existência crescente de custos que inicialmente não tinham, nomeadamente, com terapias. O abono complementar é referido como um apoio insuficiente perante as necessidades da família, aliado ao escasso apoio da Segurança Social. Neste sentido, podemos inferir que o apoio económico dado pela tutela se resume a um subsídio por assistência a 3.ª pessoa e uma bonificação do abono de família”

Os resultados de Franco e Apolónio (2009) e Simões (2010) são consistentes com os resultados da presente investigação, reforçando as necessidades financeiras como prioritárias nas famílias apoiadas pelas equipas de IP. Segundo Kuhlthau *et al.* (2005) as famílias com crianças especiais, particularmente até aos cinco anos de idade, têm uma sobrecarga financeira advinda da condição das suas crianças.

Relativamente ao segundo objetivo, de compreender as alterações que ocorrem a nível pessoal e familiar após o nascimento ou surgimento da NEE da criança, verificou-se neste estudo que para a maioria são pouco positivas, uma vez que surge uma preocupação acrescida para com o seu filho, dificuldade em aceitar e saber lidar com a nova realidade, existindo mesmo algumas mães que deixam de trabalhar para acompanhar os seus filhos durante o dia e nas deslocações às terapias.

No estudo de Passos (2014), não é feita referência a esta temática, no entanto, verifica-se que as famílias dizem precisar “de mais oportunidades de me encontrar com outros pais e mães de crianças como a minha” podendo concluir que o facto de conversar com outros pais poderá ajudar na aceitação da problemática do seu filho e que sentem necessidade “de mais tempo para mim próprio”, uma vez que o acompanhamento à criança lhes ocupa quase a totalidade do tempo, indo os resultados ao encontro das respostas das famílias do presente estudo.

Com efeito, como se apurou neste estudo, a família após o impacto inicial da presença de um indivíduo com incapacidades exige que o sistema familiar se organize para atender às necessidades excepcionais, tal como dizia Buscaglia – (1997). Assim, os pais manifestam uma diminuição dos tempos livres, uma organização estrita que incide nos cuidados primários ao indivíduo com incapacidade seguindo-se de alterações na sua situação profissional devido aos horários das consultas e terapias inerentes às condições dos mesmos (Wallander, Pitt, & Mellins, 1990).

Para Xavier (2008), após o surgimento da NEE na criança, as mudanças mais relevantes nas vidas das famílias, revelaram que estas passaram a centrar as suas atenções no filho dando prioridade às suas necessidades, havendo necessidade de algumas mães deixarem a atividade profissional ou interromperem os estudos para se dedicarem exclusivamente aos seus filhos, desviando assim o seu percurso de vida.

Com o nascimento de uma criança com deficiência, mudam-se drasticamente as rotinas familiares. Frequentemente, a família é obrigada até a alterar a sua residência, a sua profissão, em virtude de conseguir aceder a serviços que deem resposta à condição da sua criança e às necessidades que emergem quer a nível social, quer a nível económico, quer a outros níveis de uma forma geral (Duarte 2010).

No que diz respeito à divisão das tarefas nos cuidados à criança portadora de NEE nas rotinas familiares, metade das famílias do presente estudo distribuem as tarefas pela mãe e pelo pai, no entanto, a mãe acaba por ser a principal cuidadora se não estiver a trabalhar ou até que o pai chegue do trabalho.

O facto do envolvimento das mães na vida dos filhos com deficiência e/ou NEE ser superior ao dos pais provoca situações de stress, sobrecarga, alterações da rotina diária (Febrá, 2009), limitações, maior responsabilidade sobre os filhos. Segundo o estudo de Xavier (2008) conclui-se em primeiro lugar que os cuidados regulares ao filho portador de deficiência estão na sua maioria centrados na mãe. Em poucos casos, são partilhados com o cônjuge ou com outro familiar.

Esta análise encontra semelhanças com outros estudos (Guerreiro e Perista, 1999 e Perista, 2002) que comparam a frequência da participação nos cuidados regulares às crianças entre homens e mulheres que trabalham. As diferenças de género são evidentes: os cuidados básicos são assegurados sempre ou com maior frequência pelas mulheres enquanto os homens têm uma participação pouco significativa. Referem também que a

participação dos homens apenas ganha maior expressão relativa, num conjunto restrito de tarefas de carácter menos rotineiro e mais relacional.

As mães de indivíduos com necessidades educativas especiais envolvem-se mais do que os pais na rotina de cuidados médicos dos seus filhos (Green, 2007). Através da análise das entrevistas pode-se constatar tal fato, pois as mães entrevistadas são as responsáveis pelos cuidados básicos diários, educativos, médicos e terapêuticos dos seus filhos. Os pais mencionam falta de apoios terapêutico e escolar adequados, sentindo um grande peso emocional em criar os seus filhos (McKeever & Miller, 2004; Priestley, 2003; Read, 2000 *cit. in* Pestana 2016).

O objetivo fulcral do presente estudo era perceber a importância do papel da equipa de IP no apoio aos pais destas crianças, aferiu-se que a maioria dos pais não está satisfeito essencialmente porque os tempos dos apoios são muito reduzidos, o que os leva a ter de procurar outros apoios particulares. As crianças quase na sua totalidade (87,5%) recebem os apoios na Instituição que frequentam, e os pais referem que o trabalho da equipa de IP é mais centrado na própria criança.

As famílias consideram o apoio da equipa de IP é importante na reorganização familiar após o surgimento da NEE da criança, uma vez que ajuda a tratar de documentos relativos à problemática da criança (subsídios, dístico veículo, atestado multiusos), consideraram também importante a deslocação ao domicílio de modo a ajudar a adaptar o espaço para a criança e mostram ser determinante na ajuda a questões / dúvidas acerca da problemática da criança. Alguns pais sentem esta ajuda à criança como sendo fundamental e fazendo toda a diferença na sua estimulação.

Contrariamente ao verificado no presente estudo, Passos (2014) concluiu que 100% das famílias estão satisfeitas com o apoio que as equipas de Intervenção Precoce

dão ao seu filho e à sua família. Poucas mães referem explicitamente que não existem ajudas em relação à família e que a ajuda é mais centrada na criança.

Nos resultados da sua investigação, Thomas e Dykes (2013) confirmaram que as famílias estão na sua grande maioria satisfeitas com o apoio que o técnico de IP dá na reorganização família, pois podem facilmente adquirir conhecimento e experiência sobre a condição específica da criança.

Berryman & Woller (2011) obtiveram resultados positivos por parte das famílias, no que concerne à satisfação sobre o atendimento das equipas relativamente às necessidades, o qual era um apoio focado na família, acessível, rápido e responsivo às necessidades, estabelecendo-se relações de confiança e trabalho sensível às necessidades das famílias, aspirações e cultura.

De acordo com os resultados deste estudo, nas investigações de Macedo (2014) e Almeida (2011) verificou-se insatisfação nas respostas das famílias apoiadas pela IP. Macedo (2014) relata que foi possível verificar que a maioria das famílias entrevistadas diz que a ajuda não tem sido suficiente e que não se sentem envolvidos no processo de apoio à criança. As respostas dos pais apoiados pelos serviços de IP parecem indicar que as suas práticas ainda não adotaram completamente os princípios de intervenção centrada na família, referindo que o tipo de ajuda recebido era apenas direcionado à criança e não à família.

Segundo Guerreiro (2015), os resultados obtidos nesta dimensão apontam para um bom trabalho da equipa de IP a nível do desenvolvimento global das crianças, uma vez que as famílias revelam bons níveis de satisfação nas diferentes áreas (desenvolvimento cognitivo, comunicação, comportamento, motor e social), e não apenas nas áreas mais comprometidas das suas crianças, resultados estes que se

assemelham aos resultados obtidos nos estudos de Cruz et al. (2003), Fidalgo (2004), Fernandes (2008), Pereira (2013) e Correia (2014).

Tal como mencionam Cruz et al. (2003), Pimentel (2005) e Pereira (2013) os profissionais devem basear as suas práticas de intervenção nos interesses, necessidades e competências individuais das crianças, com vista ao seu desenvolvimento global. Com base na afirmação acima descrita reforça-se a ideia de que a intervenção deve ser centrada na família e que esta intervenção na família deve ser feita com o intuito de a capacitar, coresponsabilizar e fortalecer (Guerreiro 2015).

Aferiu-se no presente estudo uma união do casal em metade das famílias, assim como se verificou uma aproximação familiar na maioria dos participantes deste estudo, contrariamente aos amigos que em metade das famílias se afastaram.

No estudo de Xavier (2008) a maioria das entrevistadas refere que ultrapassada a fase de adaptação, o casal superou os problemas da relação, a deficiência acabou por unir mais o casal criando maior coesão entre si, no entanto referem que de uma forma geral, na evolução das amizades, não existe rejeição ou afastamento por parte dos amigos após o surgimento do filho com NEE.

Os dados sobre o impacto da notícia na relação conjugal sugerem, no presente estudo, que a ligação conjugal varia consoante a aceitação mútua dos pais face à notícia. Por um lado, o casal pode ficar mais unido com uma relação mais reforçada ou, por outro lado, poderá existir um impacto estrutural no casal, nomeadamente através de um divórcio ou um distanciamento evidente no que diz respeito à falta de concordância face às incapacidades dos filhos. Corrobora-se também a perceção de que a rutura ou distanciamento do casal também parece advir das necessidades dos filhos, ou seja, os pais concentram toda a sua energia afetiva no jovem incapaz não existindo abertura para a superação do casal (Pestana 2016)

Duarte (2010) concluiu que por vezes, os avós manifestam dificuldades de adaptação à deficiência embora se registre algum apoio familiar, as diferentes formas de expressão do sofrimento poderão denunciar falta de suporte social/familiar na reação à deficiência da criança. Quando isto acontece, a tomada de conhecimento do diagnóstico da criança poderá ter como consequência a rutura nas relações entre os familiares das duas gerações (Max, 1985, *cit in* Duarte 2010)

Das oito famílias entrevistadas no presente estudo, a maioria tem expectativas positivas no que respeita ao futuro dos seus filhos, desejando que os mesmos sejam minimamente autónomos, a fim de não dependerem de terceiros na sua vida diária.

Xavier (2008) também aferiu que as expectativas da maioria dos pais são que os seus filhos cheguem a um nível superior de autonomia e de desenvolvimento. Algumas no entanto preferem não antecipar o futuro ou porque optam aguardar pelo desenrolar dos acontecimentos ou porque não vislumbram uma vida melhor para si e para o filho.

Para Duarte (2010), as preocupações referidas pelos casos entrevistados relacionam-se, de um modo geral, com a situação dos filhos quando os pais e as mães já não estiverem presentes. Manifestam um receio comum que se prende com a autonomia dos seus filhos, em saberem onde e com quem vão morar, transmitindo alguma angústia pela dificuldade que expressam, quando solicitados para imaginar o futuro dos seus filhos, conclusões que vão ao encontro dos do estudo de Pestana (2016), onde os pais sentem felicidade e um grande amor pelos seus filhos, contudo, sentem uma preocupação e tristeza em relação à incerteza do seu futuro.

Os pais preocupam-se com os cuidados prestados ao filho com autonomia limitada nomeadamente a instituição de acolhimento numa fase final da vida dos filhos e as condições a que estes estarão sujeitos durante esta fase (Pestana 2016).

Em síntese, quer o presente estudo quer os estudos referenciados, todos são unânimes na identificação de três tipos de necessidades de apoio das famílias de crianças com NEE: no diagnóstico; na compreensão da problemática das formas como lidar com ela; na ajuda efetiva à adaptação do funcionamento da família à nova problemática e nomeadamente no apoio ao desenvolvimento da criança.

Quanto ao diagnóstico, em geral feito pelo pediatra, em ambiente reservado, apenas no estudo de Duarte (2010) se refere que os médicos demonstraram falta de sensibilidade, frieza, indiferença, e até “crueldade” no modo como o transmitiram.

Quanto à informação necessária à compreensão da problemática das formas como lidar com ela, todos os estudos referenciados revelam a importância das equipas de IP na prestação deste apoio e a satisfação da maioria das famílias com o apoio recebido a este nível.

Já no que se refere à satisfação com o apoio dado pelas equipas de IP à gestão da situação, o grau de satisfação é diferente de estudo para estudo. Os resultados do presente estudo revelam insatisfação com os tempos de apoio e a dimensão do grupo apoiado por cada técnico serem desadequados às necessidades das crianças e pela exiguidade de apoios financeiros. Por outro lado, algumas famílias criticam o modelo de apoio, excessivamente centrado na criança, deixando a família “de fora” e sem apoio, após a fase inicial de aceitação do diagnóstico.

Como se referiu acima, contrariamente ao verificado no presente estudo, Passos (2014) concluiu que 100% das famílias estão satisfeitas com o apoio que as equipas de Intervenção Precoce dão ao seu filho e à sua família, facto associado a um modelo de intervenção precoce que parece ser mais centrado na família, perspectivando-se a família como unidade de intervenção, a capacitação e fortalecimento da família é um dos

pressupostos fulcrais em IP. Numa linha de prevenção de situações de risco e de promoção da qualidade de vida da criança e da família, a compreensão multidimensional de fatores de risco e de proteção é indispensável para a intervenção a desenvolver, se queremos que ela seja geradora de um conjunto de oportunidades. É importante ter em conta os princípios e práticas centradas na família, hoje considerados como um dos indicadores de qualidade dos Programas de Intervenção Precoce.

III – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando numa família nasce ou surge uma criança com NEE, as pessoas que a rodeiam não sabem bem o que sentir, o que pensar ou mesmo como agir, podendo dar origem a sentimentos contraditórios. Numa primeira abordagem, pouco se conhece da problemática que surge de forma emergente e do que a sociedade tem para oferecer no contexto da NEE de uma criança, ocorrendo dessa forma uma mudança na vida familiar levando a que o relacionamento do próprio casal ou entre familiares e amigos possa ocasionar a aproximação ou o afastamento dos mesmos.

Torna-se de todo pertinente conhecer as necessidades expressas pelas famílias, as suas maiores dificuldades, os seus receios e preocupações, no sentido de melhor se planear a intervenção junto das famílias que vivenciam a problemática de ter um filho com NEE.

As práticas de Intervenção Precoce na Infância durante muitos anos tinham enfoque na problemática da criança, baseando-se no modelo médico. A partir dos anos 80 com os programas de IP, emerge uma nova etapa, que resultou num progressivo reconhecimento da importância do envolvimento mais colaborativo e participativo da família em todo o processo de intervenção das suas crianças. Verificou-se, embora a intervenção ainda seja maioritariamente centrada na criança, no entanto as famílias sentem-se apoiadas na fase inicial ou no surgimento de alguma dúvida ou questão.

O presente estudo procurou contribuir para uma melhor compreensão da forma como a equipa de IP pode trabalhar ao encontro das necessidades e dificuldades referenciadas pelas famílias e perceber como pode auxiliar na reorganização das mesmas após o surgimento da problemática na criança.

Relativamente aos objetivos do estudo conclui-se que os pais mencionam ser ajudados quando surge a NEE na criança em questões de documentação burocrática, apoios técnicos e nas terapias, no entanto a maior parte não se demonstra satisfeita referindo que “devia ser muito mais, obriga-nos a procurar outras soluções fora da escola, e mesmo assim não chega”, “estes meninos precisavam de fazer fisioterapia todos os dias” ou “é muito pobrezinho, só uma pessoa para o grupo”.

É indispensável fazer uma reflexão acerca de aspetos onde são necessárias alterações, em especial nas dimensões onde foram observados níveis de satisfação menos elevados. A maioria das famílias menciona o tempo reduzido do apoio da equipa de IP, que leva as famílias a precisarem de procurar apoios privados, o que as sobrecarrega financeiramente, nomeadamente em circunstâncias familiares já difíceis, de impossibilidade de as mães manterem a sua atividade profissional.

Concluiu-se que ainda há muito a percorrer no suporte efetivo a famílias, desde o anúncio do diagnóstico até à intervenção que melhor se lhes adequa, atendendo às suas reais necessidades. As práticas de apoio parecem não corresponder inteiramente às recomendações estipuladas internacionalmente no campo da intervenção, em que o objetivo será existir um trabalho de equipa, transdisciplinar, coordenado e integrado, no qual as famílias tenham um verdadeiro papel de parceria e um real poder de decisão (Pinto et al, 2009).

Ao longo da dissertação surgiram algumas limitações: - a amostra reduzida, dada a indisponibilidade de muitos pais contactados, diminuiu drasticamente a variedade contextual do estudo tornando irrelevantes alguns cruzamentos de dados que se pretendia fazer. Por outro lado, embora uma entrevista semiestruturada possa abrir campo praticamente ilimitado a variações, verificou-se certo retraimento dos participantes no aprofundar das respostas.

Comparativamente no estudo de Passos (2014), verificou-se que todas as famílias entrevistadas se referiram com satisfação ao trabalho realizado pelos técnicos de IP. Contudo em ambos os estudos se manifestam as dificuldades das famílias em lidar com as características de determinadas NEE e o desejo de um futuro com autonomia para os filhos.

Ao finalizar este estudo, que se revelou uma experiência muito enriquecedora, espera-se ter contribuído, de alguma forma, para que as crianças e suas famílias recebam um apoio cada vez mais próximo das suas necessidades e do que os modelos teóricos recomendam, para a inclusão plena destas crianças e suas famílias na nossa sociedade.

IV - BIBLIOGRAFIA

Agostinho, A.C. (2009). *Filhos na escola e filhos adultos: a relação entre funcionamento familiar, parentalidade e resiliência*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.

Alarcão, M. (2002). *(Des)equilíbrios familiares (2ª Ed.)*. Coimbra: Quarteto Editora.

Almeida, I. (2011). A intervenção centrada na família e na comunidade: O hiato entre as evidências e as práticas, *Análise Psicológica*, vol. 1 (XXIX).

Almeida, M. S. R. (2005). *Caminhos para a Inclusão Humana, Valorizar a Pessoa, Construir o Sucesso Educativo*. Porto: Edições ASA.

Alves, M. (2009). *Intervenção Precoce e Educação Especial: Práticas de Intervenção Centradas na Família*. Viseu, Psicossoma.

Bairrão, J. (1994). *A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: O caso da Intervenção Precoce*. Inovação.

Bell, J. (1997). *Como realizar um projecto de investigação*. Lisboa: Gradiva.

Bernheimer, L.P. & Weisner, T.S. (2007). "Let Me Tell You What I Do All Day...". *Infants & Young Children*. The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice.

Berryman, M., & Woller (2011). *Early Intervention Services: Effectively supporting Maiori children and their families*, Weaving educational practice, Kairopanga, vol.12.

Boavida, J., Carvalho, L., & Espe-Sherwindt, M. (2009). *Early childhood intervention in Portugal: Interplay of family centered, community based, and interdis-ciplinary factors*. In B. Carpenter, J. Schloesser, & J. Egerton (Eds), *European Developments in Early Childhood Intervention*. Brussels, Belgium: Eurlyaaid.

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora

Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados* (M. A. V. Veronese, Trad) Porto Alegre: Artes Médicas.

Bruder & Dunst 2002 Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2006). *Advancing the agenda of service coordination*. Journal of Early intervention.

Buran, C. F., Sawin, K., Grayson, P. & Criss, S. (2009). *Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic*. Journal for Specialists in Pediatric Nursing.

Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record.

Caraças, M. G. (2016). *Práticas de Intervenção Precoce e Satisfação das Famílias*. Évora: Universidade de Évora.

Cara-Linda, M. (2007). *A abordagem centrada na família: Avaliação das práticas num projeto de IP*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Carmo, M.. (2004). *A Influência das Características das Famílias Em Intervenção Precoce na Identificação das suas Necessidades e na Utilidade da sua Rede de Apoio Social*. Braga: Universidade do Minho.

Carpenter, B., Blackburn, C., e Egerton, J. (2009). *European developments in early childhood intervention – Introduction*. In B. Carpenter, J. Schloesser e J. Egerton (Eds.), *European Developments in Early Childhood Intervention*. Consultado em http://www.eurlyaid.net/eurlyaid_european%20developments1.html

Carvalho, I. G. F. de (2009). *Famílias com Filhos com Deficiência Mental*. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.

Carvalho, O. (2011). *De pequenino é que se torce o destino: O valor da Intervenção Precoce*. Porto: Livpsic.

Cavaco, N. (2009). *O Profissional e a Educação Especial - uma Abordagem sobre o Autismo*. Lisboa: Editorial Novembro.

Cepêda, T. (2014). Perturbações do Desenvolvimento Intelectual. In P. Monteiro (Ed), *Psicologia e psiquiatria da infância e adolescência*. Lisboa: Lidel Edições técnicas.

Chaves, J. H., Coutinho, C. P. & Dias, M. (1993). *A Imagem no Ensino de Crianças com Necessidades Educativas Especiais*. Revista Portuguesa de Educação.

Cornwel, L. J.; Korteland, C. (1997). The Family as a System and a Context for Early Intervention, in *Contexts of Early Intervention – Systems and Settings*. S. Kenneth Thurman, Janet R. Cornwell, Sheryl Ridener Gorrwald. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore. London. Toronto. Sydney.

Correia, A.R.B.F. (2014). *Satisfação das Famílias Apoiadas pelas ELI'S de Setúbal Norte e a Intervenção Centrada na Família*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.

Correia, I. (2013). *A transição do hospital-casa para os pais do recém-nascido prematuro e o papel da parceria hospital-família-equipa de intervenção precoce*. Coimbra: Instituto Superior de Engenharia de Coimbra.

Correia, L. & Serrano, A. (2000). *Envolvimento parental em intervenção precoce, das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto editora.

Correia, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.

Correia, L. M. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas especiais: Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.

Costa, M. I. B. C. (2004). *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu.

Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais*. Viseu: Universidade Católica Portuguesa.

Covas, R. (2012) *Intervenção Precoce na Perturbação Autística- Perspetiva dos Educadores de Infância*. Lisboa: Escola Superior de Educação João de Deus.

Crockenberg, S. (1988). *Social support and Parenting. In Theory and Research in Behavioral Pediatrics*. Milton Keynes, Philadelphia: Open University Press.

Crockenberg, S. & Litman, C. (1991). *Effects of Maternal Employment on Maternal and Two-Year-Old Behavior*. Child Development.

Cruz, A.I., Fontes, F. & Carvalho, M. L. (2003). *Avaliação da Satisfação das Famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com a Deficiência.

Decreto –lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro de 2009, Diário da República, 1.ª série, N.º 193, 7298- 7301.

Dias, J.C. (2003). *Os processos de interação e comunicação nas equipas de Intervenção Precoce: contributos para a organização de um apoio integrado*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.

Duarte, M. R. (2010). *Perceções, sentimentos e receios de famílias de crianças com deficiência – Um caso de estudos múltiplos*. Coimbra: Universidade de Coimbra.

Duarte, V. (2012). *Estratégias e metodologias a utilizar com alunos com dificuldades de aprendizagem – Guia do professor*. Caldas da Rainha: Universidade Fernando Pessoa.

Dunst, C.J. (1995, Junho). *Influências do apoio social no comportamento e desenvolvimento da criança e do agregado familiar*. Comunicação apresentada no IV Encontro sobre Intervenção Precoce. Coimbra.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1986). *Looking Beyond the Parent-Child Dyad for the Determinants of Maternal Styles of Interaction*. *Infant Mental Health Journal*.

Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Deal, A.G. (1994). *Supporting & Strengthening Families: Methods, Strategies and Practices*. Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). *Meta-analysis of family-centered helping practices research*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*.

Falloon, I., Laporta, M., Fadden, G. & Graham-Hole, V. (1993). Coping with Stress: Role of the Family. In *Manging Stress in Families: Cognitive and Behavioral Strategies for Enhancing Coping Skills*. (Chapter 1), (1-12). London and New York: Routledge.

Febra, M. C. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família*. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Ferguson, P. M. (2002). *A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with Disability*. *The Journal of Special Education*.

Fernandes, M. (2008). *Que Intervenção Precoce (?): Satisfação das famílias em Intervenção Precoce*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.

Ferreira, Paula. A. E. (2013). *Necessidades Educativas Especiais de Carácter Permanente e as suas implicações no núcleo Familiar: um estudo regional*. Lisboa: Escola Superior de Educação João de Deus.

Fiamenghi, G. A. & Messa, A. (2007). *Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre Relações Familiares*. Psicologia, Ciência e Profissão.

Fidalgo, M.I.S.M. (2004). *Famílias em Intervenção Precoce*. Interações, n.º 6.

Flores, A. (1999). *“Stress” Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.

Fortin, Marie-Fabienne (1999). *O Processo de Investigação - Da Concepção à Realização*. Loures: Editora Lusociência.

Franco, V. & Apolónio, A. M. (2009). *Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes*. Revista Ciência Psicológica.

Freixo, M.J.V. (2009). *Metodologia Científica: Fundamentos, Métodos e Técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget.

Ghiglione, R. & Matalon, B. (1993). *O Inquérito: Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.

Goffman, E. (2004). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC Editora.

Green, S. E. (2007) *“We’re tired, not sad”*: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. Social Science & Medicine.

Guerreiro, A. (2015). *A satisfação das famílias apoiadas pela Equipa Local de Intervenção (ELI) de Faro*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.

Guerreiro, M. D. (2001). *Novos conceitos de Família* in Revista Pretextos. Lisboa, IDS.

Guerreiro, Maria das Dores e Heloisa Perista (1999). *Trabalho e Família* in Inquérito ocupação do tempo. Lisboa: INE.

Guralnick, M. (2006). *Family influences on early development*. Oxford, UK, Blackwell publishers.

Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.) *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing C°.

Hanson, M. & Lynch, E. (1995). Historical Perspectives and Current Practices. *Early Intervention : Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers who are at Risk or Disabled*. Texas.

Hanson, M.J. & Lynch, E.W. (1989). *Early intervention – Implementing child and family services for infants and toddlers who are at-risk or disabled*. Austin: Pro-Ed.

Kuhlthau, K., Hill, K.S., Yocel, R., & Perrin, J.M. (2005). *Financial burden for families of children with special health care needs*. Maternal and Child Health Journal.

Leoni, U. G. (2005). *A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica*. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos.

Leitão, F. A. R. (1989). *A avaliação de programas de intervenção precoce*. Educação Especial e Reabilitação.

Leite, C.S.C. (2012). *A Intervenção Precoce no distrito de Braga: que apoios e benefícios para as famílias apoiadas?*. Braga: Universidade do Minho.

Macedo, A. (2014). *Famílias de crianças com perturbações de espectro de autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades*. Lisboa: Escola Superior de Educação.

Macedo, C. C. (2013). *Escola de Pais.NEE. Guia de Formação Parental no âmbito das Necessidades Educativas Especiais*. Mangualde: Edições Pedagogo.

MacFarlane, A. (1995). Crescer na Comunidade. In J. G. Pedro, M. F. Patrício. *Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século*. (355-368). Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI. Lisboa: Calouste Gulbenkian.

Máximo-Esteves, L. (2007). *Visão Panorâmica da Investigação-Ação, Portugal*.

Meisels, S. & Shonkoff, J. (2000). *Handbook of early childhood intervention – second edition*. Cambridge University Press.

Meksenas, P. (2007) *Aspectos metodológicos da pesquisa empírica: a contribuição de Paulo Freire*, Revista Espaço Acadêmico – Nº 78 – Mensal – Novembro/2007 (consultado in Tereza's Blog).

Mendes, E. (2010). *Avaliação da qualidade das práticas em intervenção precoce: Práticas no distrito de Portalegre*. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.

Mendes, E. (2002). *Perspectivas para construção da escola inclusiva no Brasil*. In M Palhares & S. Marins (Orgs.), *Escola Inclusiva*. São Carlos: EduFSCar.

Mendes, M. R. S. (2015). *A aprendizagem, diferenciação e relação pedagógica com os alunos NEE*. Ponte de Lima: Universidade Fernando Pessoa.

Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.

Nunes, A. M. P. (2013). *Intervenção com Famílias de Crianças com Deficiência: As necessidades familiares e a avaliação das práticas interventivas*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.

Nunes, H.R.M.O. (2010). *Qualidade de vida de famílias de crianças com NE*. Braga: Universidade do Minho.

Oliveira, J. (2002). *Psicologia da Família*. Lisboa: Universidade Aberta.

Oliveira, T. (2010). *IP no Autismo e Trissomia 21: Orientações para uma boa prática*. Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação.

Olson, J., Edwards, M. & Hunter, J. A. (1987). *The Physician's Role in Delivering Sensitive Information to Families With Handicapped Infants*. Clinical Pediatrics.

Olsson, I. & Roll-Pettersson, L. (2012). "No no, you cannot say that!" *Perceptions and experiences of parents of preschool children with intellectual disabilities in Sweden*. European Journal of Special Needs Education.

Pacheco, J. (2016). *O impacto das necessidades educativas especiais na família: percepções dos pais e cuidadores*. Porto: Universidade Fernando Pessoa

Palha, M. (2000). Todos Diferentes. Todos Iguais. *Pais & Filhos*, 16.

Passos, A. J. B. de (2014). *As necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce e o atendimento das equipas, no Concelho da Povoação na Ilha de S. Miguel*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.

Pego, C. (2014). *As percepções das famílias de crianças com necessidades especiais sobre os benefícios da Intervenção Precoce: Um estudo qualitativo com famílias de Braga*. Braga: Universidade do Minho.

Pereira, D.I.A. (2013). *Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais e a Equipa de Intervenção Precoce: Que relação?*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.

Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Perista, H. (2002) *Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens* in *Análise Social*, 163, ICS.

Pestana, A. (2016). *Famílias com necessidades educativas especiais: Lutos e perdas. Um estudo na região autónoma da Madeira*. Madeira: Universidade da Madeira

Pimentel, J. (2004). *Intervenção Focada na Família: desejo ou Realidade- Percepções de pais/mães e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades especiais e suas famílias*. Lisboa: Secretariado nacional para a reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência.

Pinto, A. et all (2009). *Intervenção e Investigação em idades precoces: O legado de Joaquim Bairrão*. Psicologia vol. XXIII (2). Lisboa: Edições Colibri.

Pinto, A. M. (2011). *Ser mãe de uma criança com trissomia 21: sentimentos e expectativas*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro, Aveiro.

Quitério, C. B. (2012). *A Criança com Necessidades Educativas Especiais: Implicações na dinâmica familiar*. Algarve: Universidade do Algarve.

Quivy, R., Van Campenhoud, L.(1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.

Ramos, N. (1987). *Para um melhor acolhimento da criança deficiente*. Revista Portuguesa de Pedagogia, Ano XXI.

Rebello, J. A. S. (2008). *Deficiência, Castigo Divino: Repercussões Educativas*. In A. Matos et al. (Eds), *A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?*. Coimbra: Edições Almedina.

Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, M.T. (2007). *Família: Comunidade Educativa – Filhos hoje, pais amanhã*. Lisboa: Comunicação Oral no Auditório da Assembleia da República.

Rodrigo, M. J. & Palacios, J. (2009). *Família y Desarrollo Humano. Psicología y Educación*. Alianza Editorial.

Rodrigues, M.I. (2015). *Vencer desafios! - Famílias que têm Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Universidade do Algarve: Faculdade de ciências humanas e sociais.

Ruela, A. (2001). *O aluno Surdo na Escola Regular: A importância do contexto familiar e escolar*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Roussel, L. (1995). *Família. Justificação ou Facto? Que Futuro para o Bebê XXI*. In J.G.

Santos, P. (2009). *Empowerment colectivo e corresponsabilização: palavras-chave em Intervenção Precoce*. In Gabriela Portugal (org.). *Ideias, projectos e inovação no mundo das infâncias: o percurso e a presença de Joaquim Bairrão*. Aveiro: Universidade de Aveiro.

Saraceno, C. (1988) . *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa, Lda..

Schneider, S. & Schmitt, C.J. (1998). *O uso do método comparativo nas Ciências Sociais. Cadernos de Sociologia*. Porto Alegre.

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

Shonkoff, J. P. (2010). *Building a new biodevelopmental framework to guide the future of early childhood policy*. (versão eletrónica) Child Development.

Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (2000). *Early childhood intervention: A continuing evolution*. In S. J. Meisels e J. P. Shonkoff (Eds.). Handbook of Early

Simeonsson, R. (2000). *Early childhood intervention: toward a universal manifesto. Infants and Young Children 12. Critérios de elegibilidade*. Disponível em

https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce_nainfancia.aspx.

Silva, N. L., & Dessen, M. A (2004). *O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?* Educar.

Silva, E. B. (1996). *A Relação familiar e o idoso*. Gerontologia.

Silva, N. P. & Dessen, M. A. (2001). *Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança*. Psicologia: Teoria e Pesquisa.

Singly, F. (2000). *Le soi, le couple et la famille*. Paris: Nathan.

Simões, M. (2010). *Necessidades e características de crianças com deficit cognitivo e motor*. Castelo Branco: Instituto politécnico.

Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença.

SNIPI. (2010). *Crítérios de elegibilidade*. Disponível em <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-nainfancia.aspx>.

Soares, J. S. & Carvalho, A. M. (2003). *Mulher e mãe, novos papéis, velhas exigências: experiência de psicoterapia breve grupal*. Psicologia em Estudo.

Sprovieri, M. H. S., & Assumpção, F. B. (2001). *Dinâmica familiar de crianças autistas*. Arquivos de Neuro-Psiquiatria.

Tegethof, I. C. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

Thomas, S. e Dykes, F (2013). *Srate Journal*, vol. 22, nº. 2. Texas.

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção: Necessidades Educativas Especiais*. Espanha: Salamanca.

Van Egeren, L. A. & Hawkins, D. P. (2004). *Coming to Terms With Coparenting: Implications of Definition and Measurement*. *Journal of Adult Development*.

Varanda, C. (2011). *Consciência sintática e coerência central no espectro autístico*. São Paulo: Faculdade de Medicina

Velho, G. (2006). *Subjetividade e sociedade: uma experiência de geração*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Wallander J, Pitt L, Mellins C. (1990) *Childfunctional independence and maternalpsychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children*. Journal of Consulting and Clinical Psychology.

Warnock, H.M. (1978). *Special education needs: Report of the committee of enquire into the education of handicapped children and young people*. London: Her Majesty's Stationery Office.

Wedell, K. (1983). *Conceitos de necessidades específicas de educação*. In Cadernos do COOMP.

Xavier, R.M.F.G. (2008). *Famílias com filhos portadores de deficiência*. Dissertação de Mestrado em Família e Sociedade. Lisboa: Instituto Superior de Ciência do Trabalho e da Empresa.

V - ANEXOS

Anexo I – Carta de consentimento de entrevista

From: patvchagas@gmail.com

To:

Subject: Pedido de autorização para realização de estudo

Date:

Exmo. Sr. Diretor de Creche / Jardim de Infância / Agrupamento de Escolas...

Patrícia Vala Chagas, educadora de infância, vem, por este meio, requerer autorização de V. Ex.^a, para a realização de entrevistas aos pais de crianças com deficiência, sendo que as mesmas frequentam esta Instituição.

A educadora supra citada encontra-se a frequentar o curso de Pós Graduação e Formação Especializada na área da Educação Especial – Intervenção Precoce na Infância e para o desenrolar deste estudo, necessita aceder a informações recolhidas por meio da técnica de entrevista semiestruturada, de modo a compreender como a equipa de IP pode ajudar na reorganização destas famílias.

Mais se informa que a referida entrevista destina-se apenas à recolha e tratamento de dados para o estudo em causa, sendo garantido o anonimato e confidencialidade dos mesmos. Os dados serão recolhidos apenas após a devida informação da natureza das perguntas aos entrevistados e com a prévia autorização dos mesmos, garantindo a sua privacidade.

Aguardo resposta da vossa parte,

Grata pela atenção dispensada,

Subscrevo-me com os melhores cumprimentos.

(Patrícia Vala Chagas)

Anexo II – Declaração de Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Designação do Estudo (em português):

A importância da Intervenção Paresce na reorganização familiar após o surgimento de um filho com NEE

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante no estudo) _____,

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: 31 / Março / 2017

Assinatura do participante no estudo: _____

O Investigador responsável:

Nome: Patrícia Vela Chagas

Assinatura:

Chagas

Anexo III – Guião da Entrevista a pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais



ENTREVISTA

Este estudo é desenvolvido no âmbito do mestrado em Ciências da Educação-Educação Especial da Universidade Fernando Pessoa na área de especialização de Intervenção Precoce, subordinado ao tema “A importância da Intervenção Precoce na reorganização das famílias após o surgimento das necessidades educativas especiais da criança”.

O presente estudo tem como objetivos:

-identificar as necessidades dos pais das crianças com necessidades educativas especiais (NEE);

-compreender as alterações a nível pessoal e familiar que ocorrem após o nascimento de um filho com NEE ou surgimento das mesmas;

-perceber a importância do papel da equipa de Intervenção Precoce no apoio aos pais destas crianças.

Deste modo, é fundamental a opinião dos pais das crianças com NEE, visto serem os principais cuidadores. Poderão participar pais que tenham pelo menos um filho com deficiência e que sejam os principais intervenientes nas tarefas da vida diária. Todas as respostas serão confidenciais e deverão ser anónimas, sendo apenas usados para o respetivo estudo.

1. Idade ____ Estado Civil _____ Profissão _____
2. Qual a composição do agregado familiar?
3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?
4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?
5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?
7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?
8. Quais são as perspectivas familiares para o futuro?
9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?
10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?
11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?
12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?
13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?
14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)
15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Grata pela atenção dispensada,

Patrícia Chagas

Anexo IV – Entrevista A



ENTREVISTA A

1. Idade: 42 / 43 Estado Civil: casados
Profissão: Auxiliar Ação Educativa / Padeiro
2. Qual a composição do agregado familiar?

O agregado familiar é composto por seis elementos, os pais e quatro filhos.

3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?

A criança tem 3 anos e é a mais nova.

4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

Portanto, começámos a ver que ela não estava a ter um desenvolvimento normal para a idade, ela sentou-se praticamente aos 10 meses. Uma das coisas que nos fez dar mais por isso era o fato dela não rodar na cama nem se pôr de pé.

Depois em conjunto com a educadora, todos os dias praticamente quando a ia buscar, como trabalhamos na mesma instituição, temos essa vantagem, partilhava com ela as diferenças da A. A nível de sala ela não socializava com as outras crianças, também não se deslocava do mesmo sítio, não gatinhava nem nada...isto 10 meses, 1 ano, 14 meses e não brincava com os outros meninos. Brincava sozinha, prestava pouca atenção ao momento que estavam mais parados para a história, gostava do livro só para ela, não

gostava de estar a ver as imagens que a educadora ia passando e assim, não tocava nos fantoches, portanto era tudo muito no mundo dela.

Inicialmente, na primeira reunião com a educadora, ela até me disse que provavelmente, pronto eu perguntei o que ela apontava ou o que ela achava que poderia ser e inicialmente até se pensou no autismo. E foi assim que tive conhecimento e a partir daí fui logo procurar ajuda de um pediatra, naquela semana marquei logo consulta, porque eu como fiz dos outros filhos também fiz com a A. era seguida pelo médico de família que é um médico que nós gostamos e que temos confiança nele, mas marquei para uma pediatra que me disse que era tudo normal, que ela não estava nada atrasada, havia o efeito de pinça que ela não fazia e a médica disse que sim, que fazia, portanto isto cerca dos 14 meses. Disse que não andava, mas que até aos 2 anos não era preocupante pronto, achou que estava tudo normal.

Eu não tranquilizei e fui a uma pediatra do desenvolvimento e aí sim, a senhora esteve uma hora e tal com ela e a senhora fez-lhe muitas coisas...muitos exercícios, muitas maneiras de socializar e para ver o que ela conseguia fazer. E quando passámos para o chão, para ela estar sozinha, ela na altura já se punha na posição de gatas, mas não gatinhava. Ela deitou-a de barriga para baixo, a menina chorou o tempo todo nervosa e não se conseguiu mexer. Ela disse-me que ela não fazia não era porque não queria, mas porque não era capaz de o fazer. E então como não era capaz de fazer, ficava nervosa e cada vez conseguia menos. Foi assim que começámos a detetar que ela realmente era uma menina diferente.

Mudou na altura, nenhum pai está preparado para ter um filho diferente, isto é a minha opinião. Nenhum pai, porquê? Isto é a explicação que eu encontro até para mim mesma. Somos vaidosos naquilo que temos, temos um filho e somos vaidosos pelo filho que temos, se calhar não devíamos ser mas somos. Para nós os nossos filhos são sempre muito bons, e mesmo na comparabilidade com os outros meninos, nós o nosso fez assim, o meu fez assado, mas o meu fez assim, e sempre tudo bom, e ninguém está preparado. Na altura ficámos preocupados, fizemos um luto rapidamente, porque acho que toda a gente tem de fazer um luto, e arregaçámos as mangas.

5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

O que mudou foi mesmo muito positivo, foi mesmo a nível familiar, a todos os níveis. Portanto, já havia uma família unida cá em casa e acho que ainda nos unimos mais. Não é tudo gira em volta dela, mas a família toda se ajuda muito em função da A., os meus filhos fazem a fisioterapia que é recomendada pelas terapeutas, a minha filha mais velha já tem ido comigo às sessões de psicomotricidade para ver o que se pode adaptar para fazer em casa. Pronto, estas coisas todas, todos trabalhamos em função dela. Além disto da surpresa, não é, que é sempre um choque para pais e irmãos, acho que os meus filhos ainda vão fazendo o luto um bocadinho à maneira deles, a L. que é a mais pequena não compreende tão bem certas coisas e depois comparativamente com outros meninos, faz-lhe mais confusão, não é. Mas, acho que foi muito positivo, é assim, eu acredito que somos privilegiados por ter uns filhos assim diferentes, acho que se Deus nos confiou é porque realmente somos pessoas que vamos conseguir fazer algo por estas crianças enquanto cá andarmos.

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

Quem participa, participamos todos, cada um mediante a disponibilidade que tem. Do agregado familiar todos participam, os irmãos mais numa de ginástica, fisioterapia, estas coisas que se podem fazer aqui em casa ou no espaço da rua aqui perto. Pronto, a nível de pai e mãe o meu marido adaptou tudo o que pudemos adaptar. O triciclo adaptámos para ela, pusemos umas crocs para ela encaixar os pés e fazer a mobilização, porque as limitações da A. São muito físicas, mas que também a limitou no desenvolvimento cognitivo. Como ela não se mexia fisicamente, não explorou na idade certa, pronto ficou com aquele atraso e tudo tem de ser estimulado, portanto toda a gente participa. Em casa tudo o que se pode fazer por ela, pelo desenvolvimento dela todos participam, desde a massagem, à ginástica, ao colchão, todos participam. A nível de terapias de exterior, que temos de nos deslocar agora nesta fase vou eu, inicialmente fui eu, depois foi o meu marido, agora sou eu. Eu entretanto vou voltar ao trabalho, espero eu, e vai voltar a ser dividido entre mim e o meu marido.

7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Aqui no casal, mais união, muito mais. Nós já somos unidos, já somos marido dependentes, mas neste aspeto ainda somos mais compreensivos um com o outro, pronto acho que mudou muito. Até começou logo com o nascimento dela, pronto ela não foi uma menina planeada, mas a família também se juntou mais, alguns familiares inicialmente quando foi o nascimento. Depois quando foi o diagnóstico, acho que há ainda familiares que não aceitam, acham que é da cabeça da mãe e do pai, porque a menina até é uma menina normal, pronto. Não fizeram o luto e não sentimos apoio de alguns familiares, mas de outros familiares sentimos.

Amigos...é como tudo na vida, uns revelam-se e outros surgem e aparecem por bem. Há aqueles que não estão muito presentes fisicamente mas que sabemos que estão sempre lá para nós. Nesta fase das necessidades da A. E quanto mais, nós pais já por um filho seja ele qual for, ela é diferente, mas para nós é igual, pronto tem as limitações dela, mas para nós é igual quanto ao amor e à presença dela. Alguns amigos e até alguns familiares, na fase em que os pais lutam pelos direitos desta filha, por ser diferente precisa de outros direitos, não compreendem e acabam por se afastar. Se se afastam é porque também não eram aquelas pessoas que nós próprios é que criámos as expectativas, portanto houve muitas surpresas muito agradáveis que superam de longe as desagradáveis.

8. Quais são as perspetivas familiares para o futuro?

São muito boas (risos), até porque somos uma família até privilegiada por ter esta menina e privilegiados porque somos muitos, as perspetivas são boas, até porque também é assim, a nossa filha com NEE tem tido um bom desenvolvimento e que a nós pais realmente enche o coração. É assim, a gente sabe, não sabe, a gente imagina que quando assim não o é, é sempre diferente. Há sempre aquele sentimento de que fizemos tudo, mas precisávamos de ver. Nós da nossa filha temos tido essas respostas, que é muito gratificante. Portanto as perspetivas são que ela, em relação a ela que é uma menina diferente, seja muito feliz, assim como nós somos de a ter cá assim connosco. Pronto, o principal é que ela seja minimamente autónoma e feliz.

9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

As necessidades e dificuldades, são várias, por exemplo aqui no caso até da própria habitação, nós temos muitas escadas e é uma coisa que a A. já tem três anos e não sobe nem desce escadas, subir ela até sobe apoiada no corrimão, mas descer não desce nem um degrau, ela não traspõe porque não tem segurança e como ela também tem desequilíbrio não consegue, desequilibra-se e cai pronto, ela agora já começa a ter consciência que pode cair e então pede-nos ajuda. Portanto só o meio físico é uma dificuldade.

A nível mesmo médico e terapêutico e tudo, nós não sentimos a dificuldade, porque felizmente ou infelizmente, é mais felizmente, conseguimos conciliar enquanto não temos respostas a nível de estado, nós conciliamos a nível particular. Fazemos o esforço e iniciamos tudo no particular, ela vai ter uma consulta de otorrino, nós marcamos no particular para conseguirmos chegar ao hospital mais rápido, a fisioterapia começámos em casa porque não tínhamos ainda resposta, pronto sabemos que a nível público tudo leva muito tempo. E até temos essa vantagem de termos criado esses meios para conseguirmos e as barreiras são algumas nesse sentido, as morosidades. São crianças, quanto mais tenra idade começarem, melhor, mais resultados se vêm.

10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

Os principais apoios que nós recebemos é a nível do subsídio que ela tem, uma majoração, tipo no abono de família, é o subsídio de deficiência. Outros apoios, neste momento estou a usufruir da licença a filho menor com deficiência ou doença crónica, posso estar ausente do trabalho para cuidar dela e dar-lhe um melhor apoio. Ao nível das terapias, como ela tem evoluído bem vai passar a ter só fisioterapia uma vez por semana e outra sessão de psicomotricidade e então fica uma sessão faço eu e outra sessão faz o pai e vou voltar ao trabalho, isto são os apoios que temos. A nível familiar ou de quem nos ajude, só mais os irmãos mais velhos que como são muitos ajudam e também a minha mãe. Não temos mais apoio, tivemos amigos que se revelaram e alguns familiares.

11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

No nosso caso, a nível da reorganização familiar não foi preciso, nós já éramos uma família bem resolvida e continuámos a ser, o que também pode não acontecer, mas foi o nosso caso, felizmente. E depois, a IP ajudou-me a tratar dos subsídios, da parte do dístico para o carro, como vou às terapias e não tinha onde estacionar, tratámos disso. Tratei do atestado multiusos, foi a educadora de IP que aconselhou a fazer. De resto, mais no desenvolvimento da A., porque a nível familiar no nosso caso nunca teve necessidade de intervir. Há casos que tem, eu sei que tem, mas no nosso caso não. Ela chegou a vir cá a casa ver o espaço e nós temos as condições criadas, temos uma sala para ela brincar, onde tem as coisas para ela brincar mais ao nível dela, a irmã também brincava numa sala com coisas altas e ela não, tem as coisinhas os bonecos para ela brincar, tem uma mesinha, uma cadeira tudo mais à altura dela. Inicialmente, também uma orientação a nível de consultas e tudo, a educadora de IP é uma pessoa presente, disse as consultas que poderiam ser feitas, eu depois optei por fazer, porque conversávamos muito acerca disso. Há coisas que não conhecemos e elas acabam por dizer, têm mais conhecimento.

12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

Na IP é a educadora de apoio, depois ela tem além disso fisioterapia e psicomotricidade no centro hospitalar de caldas da rainha, que também estão ligadas à IP, tem terapia da fala na Instituição, portanto ela tem vários apoios. Nas caldas da rainha tem médico de desenvolvimento também.

13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

É na Instituição. No domicilio ela só veio estar com a A. Uma vez e veio uma vez reunir comigo, e desloca-se a caldas da rainha.

14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

É mais centrado na criança, sempre. Tudo à volta dela, embora quando eu precise de alguma coisa também me apoiam.

15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Há aqui uma coisa que me tem estado no pensamento, que é em relação à IP do ano passado. No meu ponto de vista houve uma grande lacuna que não prejudicou mas que podia ter prejudicado seriamente a A. que foi o não tratar atempadamente, juntamente com a Instituição, que eu penso que parte também um bocado da equipa de IP, portanto acho que foi conversado mas não foi levado avante, acho que tem de ter o parecer da equipa de IP, que foi tratarem da redução de grupo, no caso da sala da A. Ela tinha todas as condições, tem tudo tratado o que é burocrático, o que é papéis para que fosse feita a redução de grupo. Em relação à minha filha, não foi uma coisa, foram várias coisas, porque uma das outras coisas graves que temos, além da sociedade em geral, são estas Instituições de Solidariedade Social, que são de Solidariedade Social, que são para dar apoio a todos os pais, principalmente não aos pais com dificuldades, mas às crianças com dificuldades e no caso da minha filha foi muito negligenciada. Aliás foi, é o que eu sinto, foi mesmo mal tratada. A A. É uma menina que tem graves problemas de socialização, não podia ver um adulto entrar na sala, um adulto que até lhe podia ser familiar, da Instituição, ela chorava que se matava, pronto são coisas que ela tinha de aprender a lidar. Essas coisas não foram levadas em conta, a A. passou de sala, portanto está no terceiro ano de creche e já teve duas educadoras, porque no berçário não contempla educadora, mas felizmente teve educadora, ao segundo ano trocaram a educadora, ao terceiro ano trocam a educadora novamente para a do berçário. Ela a nível de laços do berçário tinha poucos, até porque ela socializava muito pouco e ela como não socializava, não se deslocava, era boa rapariga ficava ali e ela não evoluiu muito, pronto a nível do berçário ela evoluiu muito pouco. A nível do ano, todos também temos conhecimento, quem é técnico ainda tem mais, o desenvolvimento de uma criança é enorme e o da A. foi muito grande. Aliás, é a única educadora que estava com a A., é a única educadora que tem formação no ensino especial, para mim ainda foi uma coisa pior tirarem-me aquela educadora. Não tem a ver com a pessoa, pronto tem a ver porque eu gosto da pessoa, mas tem a ver com a minha filha, com ela já ter criado laços. Tiraram a educadora, além disso não fizeram nada para salvaguardar o bem estar da minha filha, mas dos outros meninos também, porque uma menina com NEE, por muito que nós trabalhemos a igualdade, ela tem de ser tratada de igual para igual, mas ela tem NEE e com 18 crianças, uma auxiliar

e uma educadora, não há volta a dar, crianças com 2 e 3 anos, e então acho que nesse aspecto uma grande lacuna da IP que este no já foi tratado. Mas foi tratado porque eu também me mexi, pronto. Falei para a segurança social, porque atiravam-me areia para os olhos a dizer que as candidaturas tinham de ser feitas até março e eu dizia que não podia ser e fui saber como era.

Anexo V – Entrevista B



ENTREVISTA B

1. Idade: 47 / 52 Estado Civil: casados (mas separados)

Profissão: Administrativa / Administrativo

2. Qual a composição do agregado familiar?

O agregado sou eu, a mãe e duas filhas, a mais nova com Trissomia 21 (T21).

3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?

É a filha mais nova, com 12 anos.

4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

Tive conhecimento no parto e ninguém me disse, eu dei logo por isso e confrontei as enfermeiras. Era minha, não havia nada a fazer e reagi. Um filho é uma bênção.

5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

Tudo mudou. Eu arregacei as mangas e decidi ir à luta pela minha filha, muitos optaram por fazer o luto por achar que uma tragédia se tinha abatido sobre a família.

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

A mãe, o ATL, a irmã e o pai. Mas basicamente é a mãe que coordena tudo e ensina a família a estimulá-la.

7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Hoje eu e o pai delas temos um bom relacionamento, e talvez o futuro nos una, mas já lhe disse que o nosso casamento acabou no dia em que ela nasceu. Eu optei por ir à procura de estratégias, ferramentas, tudo o que a pudesse ajudar, o pai optou por cair numa tristeza sem fim. Foi preciso separarmos para hoje vermos o investimento feito e os resultados, e aprendeu a lidar com ela.

8. Quais são as perspectivas familiares para o futuro?

Tornar a minha filha autónoma e capaz de ter uma vida própria, sem precisar que tomem conta dela, dependentemente falando.

9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

A teimosia, a personalidade forte que só uma personalidade mais forte para a fazer recuar. O perder-se em algumas tarefas, o processar a informação mais devagar.

10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

Educação especial, terapia da fala, e psicomotricidade na escola. Particularmente, uma psicóloga que gere o ATL que frequenta desde os três anos e uma explicadora do ensino especial.

A minha filha tem T21 e a fala é uma das maiores barreiras no desenvolvimento e plena integração da criança, pelo que 45 minutos por semana também não chega. O mesmo acontece com a psicomotricidade e como não chega, também particularmente integra uma vez por semana, uma aula de zumba para crianças dos 2 aos 6 anos, na CerciPeniche, onde está perfeitamente integrada e não há rivalidades nem competição e onde a instrutora de fitness muito tem ajudado a B. na coordenação de movimentos,

contribuindo assim para que consiga superar metas da psicomotricidade mais consolidadamente.

11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

Faz toda a diferença num bebé que nasceu sem estímulos e que até o sorrir teve de aprender. A minha filha gatinhou, sentou-se, andou e aprendeu conceitos graças à equipa de IP.

12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

Ela tem uma educadora de educação especial, terapeuta da fala e terapeuta de psicomotricidade, cada uma delas uma vez por semana, com a duração de 45 minutos.

13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

Na escola que frequenta, através do CRI, visto estar matriculada no 3º ano.

14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

Apenas na criança. A única técnica que se preocupa em dar feedback à mãe é a educadora do ensino especial.

15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Não, acho que não são suficientes. Devia ter uma professora do ensino especial a tempo inteiro com ela e não 45 minutos por semana, o mesmo para a terapia da fala e psicomotricidade.

Anexo VI – Entrevista C



ENTREVISTA C

1. Idade: 36 / 36 Estado Civil: casados
Profissão: desempregada / Funcionário Público

2. Qual a composição do agregado familiar?

Somos 4.

3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?

O C. é o mais velho, tem seis anos.

4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

Tive conhecimento, foi logo no parto, que correu mal, ele vinha com falta de oxigénio, foi logo para a incubadora, teve que levar oxigénio, teve duas semanas internado no hospital e depois a partir daí nunca mais me disseram nada, veio para casa, eu comecei a notar que ele não fazia as coisas normais duma criança e fui a uma pediatra. E aí é que ela me disse, que ele estava com atrasos devido ao parto e que podia vir a ter paralisia cerebral. A partir daí comecei a ser seguida por um pediatra nas caldas, depois a partir daí foi ir a um médico e depois a outro, nunca me disseram que ele tinha paralisia cerebral, nunca me disseram diretamente. Só uma vez quando fui ao hospital, quando ele uma vez estava doente e ele foi ao hospital e a dra escreveu no boletim e eu fui ler. Foi aí que descobri.

Sim, mudou. Deixei de trabalhar para me dedicar mais a ele, porque eram muitas consultas, todos os meses, todas as semanas tinha consultas e mudou um bocadinho por isso, temos de dedicar mais tempo a ele.

5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

Há certas coisas que temos de prescindir, temos de passar mais tempo com eles, apesar dele estar na escola, mas tem fisioterapia duas vezes por semana, não posso trabalhar também por isso.

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

Quem participa sou eu, o meu marido, a minha mãe também ajuda muito, não me ajuda mais porque está a trabalhar. Sou eu que faço mais, o meu marido está a trabalhar e sou eu que o vou por à escola, que o vou buscar à escola, sou eu que lhe dou banho, sou eu que lhe dou jantar. Ao fim de semana é que o meu marido ajuda mais e a minha mãe à noite também me ajuda um bocadinho, como tenho outro filho mais pequeno ele ajuda a dar o jantar e um enquanto eu dou a outro.

7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Mudanças, mudanças não noto assim...quero dizer não saio tantas vezes, mas mesmo que não fosse uma criança com NEE muda um bocadinho. Mas temos os nossos amigos na mesma, temos todo o apoio, estão sempre a perguntar por ele. E mesmo enquanto casal há sempre aqueles dias mais, não é? Ele é que paga...isso é normal, mas não houve assim grandes mudanças.

8. Quais são as perspetivas familiares para o futuro?

Em relação a ter outro filho, já está. Isso já está. Já temos outro filhote, também pensei um bocadinho, pensei que o ajudaria e nesse sentido até está, quer fazer tudo o que

o irmão faz, o irmão desarruma tudo, é muito elétrico e ele quer fazer tudo o que o irmão faz. Ele tem um banquinho e quer estar em frente à gaveta da cozinha a tirar os panos todos para fora, tudo o que o irmão faz ele quer fazer igual. E não quero ter mais nenhum filho, que eles ocupam muito tempo, que ele é muito inteligente, a parte cognitiva está 100%, sabe tudo cores, números, sabe tudo, tudo. Ele tem um computador e comunica através do olhar.

9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

As dificuldades agora é por ele estar a crescer, já me custa muito, é muito pesado já e custa. Entretanto preciso de fazer algumas obras, porque a cadeira de banho dele não cabe na banheira. A parte que me custa mais é a higiene, o banho, a mudança da fralda e transportá-lo de um lado para o outro.

10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

Ele tem o subsídio de deficiência e eu tenho o subsídio de terceira pessoa.

11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

A equipa de IP ajudou-me muito, ela vai à escola, ele adora a L. e foi ele que me ajudou muito nas questões de tratar de coisas, eu não sabia de nada, não estamos dentro do assunto e ela explicou-me tudo e disse tudo o que tinha de tratar, o apoio às fraldas que não sabia que tinha. É muito acessível e ajuda muito, e o dístico para o carro, o atestado multiusos, foi ela que me ajudou muito.

12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

É uma técnica que vai à escola uma vez por semana, uma educadora de IP. Vamos a uma clínica particular, paga-se bastante, vou semanal ou de quinze em quinze dias, conforme a disponibilidade e ele faz CME, é um método xileno. Eu gosto muito, está a ter bons resultados.

13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

Recebe os apoios numa Instituição, no jardim de infância.

14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

É nas duas coisas, é centrado na criança e no apoio à família. É assim, é mais centrado na criança, mas sempre que eu preciso de qualquer coisa eu telefono e ela ajuda.

15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Sim, vai, vai. Ajuda muito. Agora nesta fase dele ir para o primeiro ciclo, ela vai-me ajudar, vai lá comigo e tudo conhecer a escola.

Anexo VII – Entrevista D



ENTREVISTA D

1. Idade: 40 / 40 Estado Civil: casados
Profissão: doméstica / Trabalhador construção civil

2. Qual a composição do agregado familiar?

Somos 5, eu o pai e três meninas.

3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?

É a mais velha, tem 15 anos.

4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

Como é que eu tive conhecimento, sei lá...como é que eu vou explicar que tive conhecimento...ela teve uma convulsão, foi hospitalizada e nem eles no início sabiam o que ela tinha. Ao fim de 10 dias em coma, descobriram que ela tinha lesões cerebrais através das ressonâncias e dessas coisas todas, provocadas por uma encefalite herpética. Onde me foi dito, no hospital de Santa Maria, em Lisboa.

E se mudou a minha vida, completamente...a filha que tinha deixou de existir e passei a ter outra.

5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

É assim, de início não houve muitas mudanças, até porque eu continuei a trabalhar. Hoje existem essas mudanças, o fato de eu não poder trabalhar, mas na altura não tinha mais filhos, ela ficou com a minha sogra e depois foi integrada na escolinha.

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

Quem participa, eu e o pai e a minha mãe e eu, sou muito eu. A irmã também ajuda, mas muito pouco, só quando quer...eu não lhe peço nada.

7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Afastarem-se todos...menos a minha mãe e o meu pai, família e tudo... Ao principio foi tudo coitadinha da menina, vamos ver como está a menina, mas depois quando é preciso não está lá ninguém. E nós os dois, se calhar ficámos mais unidos que nunca.

8. Quais são as perspetivas familiares para o futuro?

Posso ser sincera? Eu não vejo futuro...só o hoje...amanhã não...uma vez foi-me dito que pode viver pouco, pode viver muitos anos...nem quero pensar nisso...é viver o dia-a-dia.

9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

As dificuldades são os apoios financeiros que não há, nós temos de deixar de trabalhar e o que o estado nos dá é durante quatro anos...ao fim desses quatro anos não há mais nada. Os abonos que eles recebem que é muito pouco...pouco chega para as fraldas e medicação, apesar da medicação ter comparticipação e das fraldas também ter ajuda, mas há muitos entraves, tens de justificar tudo, expor a tua vida ao máximo. Porque depois não existe só aquele filho, porque apesar de se ter uma vida estável tudo se acaba...tudo. Agora está a precisar de outras coisas e tens de pagar particular...

10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

Os apoios recebo o subsídio de terceira pessoa, o abono por deficiência e o abono normal.

11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

O que é que ajuda? Ajuda no fato dela estar na escola e estar integrada na escola. No início ainda teve em casa e ia lá a educadora de apoio, mas depois passou logo a frequentar a escola. Também não dava para trabalhar muito com ela, pouco interagia, ainda hoje pouco interage, mas antes parecia estar no mundo da lua.

12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

Ela tem uma vez por semana fisioterapia na escola, uma vez por semana terapia da fala e também uma vez por semana terapia ocupacional, quarenta e cinco minutos cada, tudo na escola.

13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

Recebe os apoios na escola.

14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

É mais centrado na criança, a mim não me apoiam muito e ainda acabam por fazer coisas que me transtornam um bocadinho a vida., porque todos os anos tem auxiliares novas, uns dias estão umas, uns dias estão outras, não conhecem bem as crianças e ela foi operada recentemente...chegaram a ligar para lhe ir dar o almoço porque não sabiam como fazer, nem que mediação tomava...não sabiam sentá-la nem tirá-la da cadeira e precisa de cuidados por ter sido operada. Já falei com a escola, pedi que tivessem atenção

a quem lhe presta os cuidados, não quero que ela tenha de voltar ao bloco por uma má posição, por a deixarem cair...

15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Não, devia ser muito mais, obriga-nos a procurar outras soluções fora da escola, e mesmo assim não chega, estes meninos precisavam de fazer fisioterapia todos os dias.

Anexo VIII – Entrevista E



ENTREVISTA E

1. Idade 28 / 29 Estado Civil casados Profissão desempregada / Motorista
2. Qual a composição do agregado familiar?

Somos três, ao pais e a E.

3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?

É filha única, tem 19 meses.

4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

A minha gravidez correu tudo na perfeição, a E. era perfeita, não tive qualquer tipo de problemas. Às 37 semanas rebentaram as águas e fui para a maternidade (Caldas da Rainha), para ter a E. Correu tudo muito bem, não levei epidural porque tive o azar dela nascer num dia de greve e não haver anestesistas disponíveis, mas foi um parto rápido e correu tudo bem. Quando a E. nasceu, ela teve de ser logo reanimada, mas até aí eu não sabia o que se passava, foi reanimada, veio a ela, vestiram-na, o normal, meteram-na no meu colo, mas assim que a meteram no meu colo, levaram-na para a incubadora. Na altura, o pediatra disse-me que como eu não levei epidural, tinham-me dado um medicamento, como davam o sono para me acalmar as dores e pensarem que o medicamento tivesse passado para ela e por isso ela estivesse mais adormecida e daí a reação dela.

Isto passou-se, ela ficou na incubadora, disseram que ela no dia seguinte devia vir para o perto de mim, disseram que era só para vigiarem, mas que estava tudo bem e que

de manhã devia vir para perto de mim. Nesse dia quando me pude levantar da cama fi vê-la. Por diversas vezes, achei sempre estranho porque ela tinha sempre uma respiração muito esquisita, mas eles sempre a dizer que estava tudo bem, que não havia problema. No dia seguinte quando acordei, fui lá à incubadora vê-la e estavam lá muitos médicos e enfermeiros de volta da E. e eu perguntei o que se passava, eles disseram que a E. fez febre pela manhã, tivemos de iniciar antibiótico, mas não sabemos o que é que se passa, vá-se já preparando que entre 9 a 11 dias a E. vai ter de cá ficar, na incubadora a fazer antibiótico.

Eu disse tudo bem, mas se tem febre tem de vir de algum lado, isto eram aí umas 10h da manhã. Entretanto mandaram-me sair para tratar dela e eu fui para o meu quarto e entretanto veio o pediatra dizer a sua filha vai ter de ir para Lisboa, porque ela está com dificuldade em respirar e precisa de ventilador e nós aqui não temos ventilador, ela vai ter de ir para Lisboa, para os cuidados intensivos. Eu perguntei o que se passava com ela, disseram que ela estava com uma infeção, mas nunca me disseram ao certo o que se passava, nunca.

Nesse dia, depois veio a ambulância preparada já com o ventilador, tiveram a entubá-la e essas coisas todas, eu pedi alta nesse mesmo dia, assinei um termo de responsabilidade e pedi alta, não podia ir com ela na ambulância, mas não ficava lá, pedi alta.

A médica do INEM, disse eu vou já preparar os pais, mas a E. está num estado que eu nem sei se ela chega a Lisboa. A E. foi para Lisboa, eu fui para casa, assim não conseguia ir para Lisboa, levei muitos pontos quando ela nasceu, ela nasceu grande, quase não conseguia andar. Quando cheguei a casa liguei logo para Lisboa para saber se a E. já tinha chegado eles disseram que sim, que tinha corrido tudo bem e que estavam a preparar a incubadora, tudo bem, mas perguntaram-me: Mas você sabe o que a sua filha tem? Eu disse sei, tem uma infeção e precisava de ventilador. Sim, a sua filha tem uma infeção, mas é uma infeção com meningite bacteriana. Eu aí, caiu-me tudo...de uma infeção, a uma meningite, sabemos que há muitas infeções, mas uma meningite...ela disse que a situação da E. era muito complicada, muito crítica, não sabiam como ia reagir, tinha um prognóstico muito reservado. O meu marido nesse dia à noite foi lá, ele não me deixou ir, não conseguia. Ele esteve lá, os médicos falaram com ele, explicaram o que a E. tinha, esta meningite e uma bactéria, o streptococos B e depois explicaram-me que quando a bactéria começa a atacar, é fulminante, os órgãos começam a entrar em falência, a sorte

da E. foi que nas caldas o pediatra desconfiou que fosse meningite e atacou-a logo com um antibiótico já próprio para isso.

Ela foi internada em Lisboa, no dia seguinte eu depois fui lá, claro e passados dois dias dela estar internada, começou a fazer convulsões, por causa da febre, foi aí que depois vieram as lesões cerebrais. Daí até a minha filha ter alta, foram cerca de duas semanas e meia, ela estava sedada, não abria os olhos, não chorava, nada...e quando ela depois fez a ressonância e a primeira vez que eu falei com a pediatra ela disse o que você está a ver aqui é o que vai ser, a sua filha vai ficar assim, por outras palavras disse que ela ia ser vegetativa para o resto da vida.

Mudou a minha vida? 200%, mesmo...mesmo...para já foi a primeira filha correu tudo bem e é o que eu digo muitas vezes, eu fiz análise a esta bactéria às 35 semanas e deu negativo, como é que em duas semanas...eu tenho opinião que apanhei a bactéria no hospital, mas não há como provar...pronto. A E. tem de ir à fisioterapia, tem IP, é tudo ao ritmo dela, não tem hora para comer, para dormir...deixei de trabalhar...

5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

Em termos de relacionamento de casal, tudo muda. Até com um filho sem problemas tudo muda, quanto mais. Para já temos o aceitar a situação, saber lidar com a situação, depois cada pessoa reage à sua maneira. O meu marido é mais calado, sofre mais para ele, eu sou mais explosiva.

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

Sou mais eu, sou quase só eu, o pai trabalha.

7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Como casal, como casal sim...aliás, eu tive separada do meu marido há pouco tempo...foi mais uma bomba...ele sofre, calado e quando rebentou, rebentou...agora está tudo bem, graças a Deus, mas continuo a achar que ele me deixou numa fase muito injusta.

Porque depois disto tudo, a E. tem epilepsia e teve a fazer um tratamento à base de cortizona, não pude sair de casa com ela durante quase dois meses, as defesas dela estavam muito em baixo por causa do tratamento e não tem sido mesmo nada fácil...ela tem uma epilepsia infantil chamada síndrome de Wets e há três hipóteses, é muito complicado acertar com a medicação...por acaso nesse aspeto tive sorte, ela acertou bem sem ser internada. Há três hipóteses, ou passa com a idade e fica tudo bem, ou passa e surge outro tipo de epilepsia ou não passa e é o que acontece em 70% dos casos, ficam com retardo mental grave, em cada crise o desenvolvimento dela pára...foram quase três meses e o desenvolvimento dela parou, completamente

A nível da família, mudou mas foi para melhor, em termos de apoio e isso. Os amigos, nestas alturas descobrem-se quem são, principalmente quando ela esteve internada, aí deu para perceber bem.

8. Quais são as perspetivas familiares para o futuro?

Para o futuro...para o futuro, apesar de tudo a E., apesar do que se dizia na ressonância, a E. está muito bem. Em relação a outra criança, está muito atrasada, mas para aquilo que se esperava, está muito melhor. Para o futuro, espero que a E. possa vir a frequentar uma escola normal, possa vir a ter amigos, possa...nós vivemos numa sociedade muito complicada e, é verdade, para já não estamos preparados para esta criança em termos de ensino, infelizmente o ensino especial é sempre visto...as crianças são cruéis, os pais das crianças são cruéis...os filhos aprendem com os pais. Infelizmente vivemos numa sociedade em que as pessoas não estão mentalmente preparadas para encarar estas situações, para as aceitar. Infelizmente só quem passa, eu digo, eu cresci muito, cresci mesmo muito, aprendemos a ver as coisas de outra maneira, a vida de outra maneira.

9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

É mesmo a sociedade...o não poder trabalhar. Tenho de a acompanhar na fisioterapia, consultas...não me renovaram o contrato.

10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

Abono e bonificação por deficiência.

11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

A prof. da IP é uma pessoa espetacular, é uma pessoa super calma, tenho pena se ela não continuar, só que é uma pessoa super ocupada, às vezes falha um bocadinho. Em termos de ajuda para a E. e ajuda para mim, para conversarmos e arranjar soluções e puxa muito pela E. e é super meiguinha com a E.

12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

A prof. de educação especial, duas vezes por semana.

13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

Recebe no domicílio.

14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

A IP para além de ser boa para a E. foi boa para mim, para eu aprender também a saber quais as melhores coisas a fazer para trabalhar com a E., a estimulá-la.

15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Vai, porque acabou também por me ajudar, me ensinar. Apesar de eu dizer sempre que os melhores professores para os nossos filhos, somos nós, os pais. Principalmente eu, que passo mais tempo com ela, a prof. vai lá uma hora, duas vezes por semana.

Anexo IX – Entrevista F



ENTREVISTA F

1. Idade: 40 / 48 Estado Civil: casados Profissão: doméstica / jardineiro
2. Qual a composição do agregado familiar?

Somos quatro.

3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?

É a mais nova, tem cinco anos.

4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

Foi na última ecografia que se faz, às 32 semanas. Logo nos primeiros exames ao sangue havia hipótese dela ter trissomia 18, no rastreio, obviamente ficámos preocupados. Depois ela estava a ser seguida nas ecografias, mas fomos fazer outra para ter uma segunda opinião e o dr. garantiu que trissomia 18 não tinha. Não se fez a amniocentese, pelo risco de aborto e diziam que estava tudo bem. Na última ecografia vimos que não ganhava peso, a barriga era enorme, mas só tinha líquido. Fez então a amniocentese em Coimbra e descobrimos que tinha trissomia 18. Na altura deram-nos logo possibilidade de fazer um aborto naquele dia, nós não quisemos. Viemos para casa e nasceu ao fim de quinze dias, era pequenina, só tinha 1,4 kg, não aguentou até ao fim porque a barriga estava enorme, rebentaram-me as águas. Ela estava a ser seguida nas Caldas, mas depois ficámos com medo porque havia uma pressão para abortar. Então através de um conhecimento, fomos para um obstetra em Lisboa, que era contra o aborto. Depois na altura do nascimento, ela era para nascer de parto natural, porque na ecografia não

acusava saliências na cabeça, o que diziam era que havia um problema no intestino, assim que nascer tem de ser operada ao intestino. Depois quando ela nasceu, não tinha nada. Era isso que aparecia na ecografia... não aparecia esta doença, mais tarde confirmou-se no exame que fez, mas não aparecia, daí a médica dizer que o nariz, crânio... não tinha nada, tinha no intestino, mas afinal não era nada, daí é que veio essa desconfiança de que ela tinha alguma coisa.

Depois em Lisboa planearam o parto natural porque os médicos estavam convencidos que ela não ia sobreviver, porque tinha aquele problema no intestino, então era para nos fazerem a vontade. O médico estava de férias e a médica de serviço disse que tinha de nascer de cesariana, como o hospital não tinha neonatologia ligaram para saber qual o hospital que nos recebia, mas estivemos ali horas e horas à espera e não havia ninguém que nos aceitasse. Depois houve um médico noutra hospital que nos aceitou e lá fomos ao fim de muitas horas, muitas horas mesmo lá fui transferida. Deram a injeção para provocar o parto, mas passado pouco tempo mudaram de opinião e o líquido ao fim de tantas horas já tinha saído, o coração dela já não estava lá muito bem.

Fizeram cesariana, nasceu pequenina, e com problemas respiratórios. Tinha uma parede dentro do nariz, não conseguia respirar pelo nariz, já foi operada. Mas foi um problema porque os recém-nascidos não sabem respirar pela boca, teve a oxigénio e depois teve de ter um tubo até aprender a respirar pela boca, teve cinco meses no hospital. Esteve quase 2 meses em Lisboa e depois foi mandada para Caldas, para cuidados paliativos. Se estiver dores dá-se ben-u-ron e se tiver fome dá-se comer, não se faz exames e não se faz nada. Todas as semanas havia crises em que ela bloqueava a respiração, ficava roxa, chamavam o médico que estivesse de urgência e o médico dizia que a F. era só cuidados paliativos. Mas ela superou os 5 meses e lá veio para casa. Foi uma luta para conseguirmos que fosse operada, conseguimos há 2 anos, foi o mínimo, foi sempre a adiar, havia um risco se fizessem muito cedo porque podia voltar a fechar. Depois de ser operada foi muito melhor, para falar, já diz umas coisinhas e já não se fica tantas vezes doentes. Antes de ser operada tinha a sonda na boca, agora tem a sonda no nariz.

5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

Foi uma mudança, no sentido em que depois a tínhamos em casa, havia aquela preocupação do respirar dela, depois dela vir para casa foi um sossego muito grande,

porque tivemos 5 meses a ir todos os dias para o hospital. Ela dá um trabalho que dá um bebé de seis meses, a mãe não trabalha e acompanha-a a ela e ao irmão.

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

Somos os dois, durante o dia eu estou a trabalhar e é mais a mãe. Desde que chego a casa sou eu, até à hora dela se deitar. Quando me levanto para ir trabalhar dou-lhe a seringa da manhã. Dividimos as tarefas, ao fim de semana também, não é por obrigação, gosto de estar com ela também.

7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Houve quem se afastasse e houve quem se aproximasse. A maior parte da família era contra o nascimento dela, e também a maior parte da família já não estava muito próxima. Os colegas, com o casamento acabamos por nos ir afastando, mas tivemos colegas que se aproximaram. Este acontecimento puxa por um casal, nós estamos mais envolvidos.

8. Quais são as perspetivas familiares para o futuro?

Nós sabemos que a esperança de vida...temos de ser sinceros, a própria doença é incompatível com a vida, foi isso que nos foi dito. Já li que a criança mais velha tem 16 anos, sabemos que existe uma criança com 12 anos. Pronto...sabemos que não tem grandes...mas nós também não sabemos, é um dia de cada vez, já foram muitas etapas. Fazemos tudo com ela, vamos de férias, vamos à praia, tentamos fazer tudo o mais próximo da normalidade.

9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

As dificuldades são as mesmas de um bebé de seis meses.

10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

Recebemos o abono dela, o subsídio por deficiência e a mãe recebe o subsídio de apoio a 3ª pessoa.

11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

A educadora dela ensina brincadeiras para fazer com ela, na fisioterapia fazem exercícios que nós depois fazemos em casa nos dias que ela não vai. Aprendemos mais sobre o que podemos fazer com a F. Em casa, vieram cá ver as condições, já temos uma cadeira para ela se sentar, temos uma cadeira para andar no carro e ela gosta de ir virando a cabeça para ver e assim sentada vê outras coisas, é diferente de estar sempre deitada no chão.

12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

A educadora de Intervenção Precoce duas vezes por semana, fisioterapia uma vez por semana, terapia da fala, duas vezes por semana e um centro particular em Lisboa.

13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

Até aos três anos vinha cá a educadora a casa, trabalhar com ela, depois nessa idade sugeriu que ela fosse para a escola. Vamos também a um centro em Lisboa e trazemos trabalho de casa, exercícios para fazer com ela cá em casa.

14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

Fomos acompanhados aqui em casa desde o início, vieram ver as condições da casa, veio a equipa toda. A educadora depois vinha cá a casa fazer os exercícios e brincar com ela e depois aos três anos passou a ir ao Jardim.

15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Estamos contentes sim, quer dizer, pode sempre ser melhor. Aqui tem uma educadora e uma auxiliar para o grupo, mas sei que o primeiro ciclo funciona melhor, há mais técnicos para estas crianças. No pré-escolar é muito pobrezinho, só uma pessoa para o grupo...ela tem direito, só que não contratam.

Não foi fácil que a aceitassem numa escola, tinham de fazer obras, contratar pessoas, só tivemos uma onde a aceitaram.

Ela só frequenta o Jardim de manhã, depois à tarde faz a sesta em casa. A educadora aconselhou assim, de manhã é que há a história e os trabalhos, depois vem para casa descansar. Ela evoluiu muito desde que anda lá.

Anexo X – Entrevista G



ENTREVISTA G

1. Idade: 38 / 39 Estado Civil: casados Profissão: farmacêutica / bombeiro

2. Qual a composição do agregado familiar?

Quatro, 2 adultos e 2 crianças.

3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?

Seis anos, o mais novo.

4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

Na maternidade após o nascimento, pelo pediatra, em ambiente reservado. Mudou a nossa vida porque o conhecimento acerca da NEE nessa altura era reduzido e do pouco conhecimento que tínhamos da problemática e da pesquisa que fizemos, surgiram uma série de dúvidas e questões. Há involuntariamente um acréscimo de preocupação comparativamente a um filho sem NEE.

5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

Manifestações de afeto, de união, apoio e disponibilidade de todos. Depois surgem as terapias, no caso dele após a 2ª semana, que ocupam imenso tempo, além da necessidade de apoio dos familiares em algumas deslocações.

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

Os pais e os avós essencialmente nas deslocações para as terapias/escola, não existindo quaisquer cuidados diários especiais, sendo os pais que diariamente se ocupam das tarefas normais e em tudo semelhantes às de uma criança da mesma idade.

7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Nenhuma mudança.

8. Quais são as perspetivas familiares para o futuro?

São as melhores perspetivas, mas conscientes que o futuro nos poderá reservar algumas surpresas.

9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

Além da disponibilidade necessária para colocar a criança nas atividades diárias e a respetiva sobrecarga financeira, não existem necessidades especiais ou outras dificuldades. No entanto, a personalidade vincada da criança e a sua teimosia que é característica da problemática, são as maiores dificuldades com que nos deparamos.

10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

O apoio dos familiares, amigos, professores, a educadora com especialidade em educação especial e terapeutas de intervenção precoce, terapia da fala, terapeuta de psicomotricidade, terapeuta ocupacional.

11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

A equipa de Intervenção Precoce é fundamental e muito importante, porque além do apoio à criança em ambiente familiar e escolar é determinante na resposta a todas as questões que colocamos e com as quais nos deparamos, muitas delas das quais não conseguiríamos obter resposta.

Trata-se de um apoio extremamente próximo, que além de todo o trabalho e da ajuda na procura da melhor solução para o nosso filho permite que os pais consigam continuar a viver a vida de forma natural.

12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

Tem psicomotricidade uma vez por semana, a educadora de Intervenção Precoce duas vezes por semana e terapia ocupacional também uma vez por semana.

13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

Até à entrada na creche, sensivelmente aos 2 anos e meio, ele recebeu apoio no domicílio. Depois disso passou a ser seguido em ambiente escolar.

14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

Todo o apoio da equipa é centrado na criança e por isso também se reflete em apoio à família.

15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

O apoio da equipa de IP tem sido decisivo para que o G. continue a superar todas as expetativas.

Ao longo deste 6 anos, o trabalho desenvolvido tem sido determinante para que a criança seja “mais uma” na instituição que frequenta e não “o menino que...”.

Anexo XI – Entrevista H



ENTREVISTA H

1. Idade : 42 / 43 Estado Civil: casados Profissão: Ed. Infância / Empresário

2. Qual a composição do agregado familiar?

O agregado familiar é composto por quatro elementos: pai, mãe e dois filhos, um rapaz e uma rapariga.

3. Qual a idade e lugar na fratria do filho portador de NEE?

Tem onze anos, é o filho mais novo.

4. Como teve conhecimento da NEE do seu filho? Quem e como lhe foi transmitido e em que circunstâncias? Acha que isso mudou a sua vida? Como?

O diagnóstico foi feito numa consulta de desenvolvimento, quando ele tinha três anos. Foi-me transmitido assim de uma forma muito...apesar de eu já estar desconfiada, apresentava alguns sinais, foi-me assim transmitido de uma forma um bocadinho agressiva. Fizeram um questionário aos pais e ele andava por lá na sala a brincar e no final disseram o diagnóstico, ele tem perturbações do espectro do autismo altamente funcionante. Primeiro disseram asperger, eu perguntei asperger? Mas ele tem linguagem, mas não é uma linguagem para um menino de três anos. Disseram, então é altamente funcionante. No início, apesar de eu já estar à espera, foi assim um choque, pensava que iam fazer uma avaliação mais rigorosa. Ficámos assim um bocadinho, será que é, será que não é...causa sempre algumas dúvidas. E depois da maneira como foi feita a avaliação, fiquei assim um bocadinho na dúvida.

5. Quais as principais mudanças que ocorreram na família após o surgimento da NEE na criança?

Mudou (riso), a minha vida mudou (riso)...ao principio ficámos assim um bocadinho em choque, não sabíamos o que havíamos de fazer, depois foi-nos aconselhada intervenção precoce, mas não logo aqui no Jardim, porque isto foi em janeiro ou fevereiro já estava a decorrer o ano letivo e então a médica aconselhou um centro nas caldas que fazia intervenção precoce. Nós fomos lá, só que não resultou. Não estava a resultar com ele, a técnica também não conseguia estar com ele, era tipo assim num gabinete, ele tinha 3 anos, não conseguiu. De resto não mudou muito, a nível social continuámos a fazer a nossa vida. Mudou só porque tivemos de procurar terapias...

6. Quem participa e como são divididas as tarefas nos cuidados diários à criança portadora de NEE?

As tarefas são divididas por todos, o pai e a mãe, a avó colabora, a irmã também já ajuda, já toma conta dele enquanto vou despejar o lixo ou passear o cão, pequenas atividades, já fica com ele.

7. Quais as principais mudanças que ocorreram no relacionamento do casal, entre familiares e amigos?

Entre casal não houve assim grande mudança, mas acho que nos unimos mais em torno dele. Os familiares é assim difícil de explicar, é assim fisicamente o H. é um menino que não apresenta qualquer... olha-se para ele e não se vê qualquer característica típica de deficiência e foi difícil explicar à família mais próxima que ele tinha autismo, as pessoas não estavam tão familiarizadas como agora, não sabiam o que era o autismo, como ele era pequeno achavam que os médicos se tinham enganado, era difícil compreenderem. Foi um trabalho um bocadinho difícil.

Atualmente já se nota mais, já tem algumas características, ele não tem uma linguagem nem comunicação para um menino da idade dele, claro que hoje falando com ele apercebem-se.

Os amigos já foi mais fácil, já estão dentro da nossa faixa etária já compreendem de outra maneira. E apesar de estarem ligados, não existe a mesma afetividade que existe com os avós ou com os tios, que acabam por entrar às vezes em rejeição, aliás como nós também entramos. Aquela fase em que para nós é difícil aceitarmos, mentalizarmo-nos da doença.

8. Quais são as perspetivas familiares para o futuro?

Ele neste momento é uma criança autónoma, o que eu gostava era que ele fosse um adulto autónomo e funcional, não tenho aquelas perspetivas que ele tire um curso superior ou constitua uma família, acho pouco provável. O principal que eu gostava que ele fosse era um adulto funcional, que não dependesse dos outros na sua vida diária.

9. Quais as principais necessidades / dificuldades com que se deparam diariamente?

As dificuldades são em termos de comunicação, ele fala connosco mas é só dentro dos interesses dele. O que ele quer, o que precisa comunica connosco, mas para nós é difícil não existir uma conversa, um diálogo. A nível da alimentação, também faz restrições alimentares, só come determinados alimentos, come muito dos que gosta e depois já não quer comer o que não gosta.

A medicação também é uma dificuldade, porque não se consegue acertar em medicação para ele. Já fez vários mas não estão a fazer efeito. Alguns deixaram-no apático, outros deixavam-no sem comer...teve de se ir mudando. Este novo também não acho que em termos de comportamento não está a ajudar, apesar da professora e terapeuta da fala dizerem que na escola notam um pouco melhor.

10. Neste momento, quais os principais apoios que recebem?

Recebo o subsídio de deficiência. A nível familiar só temos a avó paterna, os outros não vivem perto. De saúde, temos as consultas de desenvolvimento, em Lisboa no hospital.

11. De que forma a equipa de Intervenção Precoce pode ajudar na reorganização familiar?

Na altura do apoio de IP, ele tinha um professor e gostava muito dele, quando ele vinha largava tudo para ir com ele. Jogavam à bola, brincavam, correu tudo bem. Nos 5 anos, foi uma professora que não tinha nenhuma formação de IP e não correu muito bem, ele experimentava, fazia o que queria dela. Era um ano que eu tinha muitas expectativas, porque era antes de ir para a escola, mas não correu muito bem.

Havia uma boa relação e ajudou em termos de preenchimento de documentos, mas como eu também estava dentro do assunto, tinha apoio quando era necessário.

12. Quais os técnicos de IP que acompanham a criança e com que regularidade?

Na altura era só o professor de apoio, não existia uma equipa como existe agora. Neste momento, na escola, tem a professora de apoio, tem terapia da fala e psicomotricidade.

13. A criança recebe os apoios da equipa de IP no domicílio ou numa Instituição que frequenta?

Recebe os apoios na Instituição.

14. Que tipo de apoio é dado pela equipa de IP? (se é mais centrado na criança ou no apoio à família)

Foi sempre mais centrado nele, nunca tivemos muita necessidade de apoio.

15. Consideram que o apoio dado pela equipa de IP vai de encontro às vossas necessidades? Porquê?

Até uma certa altura considero que foi de encontro às minhas necessidades, depois quando eu achava que devia ter sido melhor, houve a mudança de professor e não foi tão

gratificante para ele, nem para mim. A educadora da sala é que ia ajudando, mas não foi fácil, devia ter sido o contrário.