

# E quando atendemos crianças... **diferentes**

*Como podem  
os profissionais  
orientar as famílias  
com criança  
com deficiência*





---

## **Nota introdutória**

As crianças que se desenvolvem de uma forma harmoniosa e saudável são o melhor garante de futuro para qualquer sociedade.

Porém, a pobreza, a exclusão social, a violência e tantos outros fenómenos com um forte impacto negativo no respeito pelos mais fundamentais direitos das crianças encontram nelas ainda uma grande vulnerabilidade apesar de todos os instrumentos legais e sociais que foram sendo criados para sua protecção.

Continuam, ainda hoje, a ser muito impressionantes e reveladores da nossa incapacidade de cuidar dos mais novos os números relativos a crianças vítimas ou em risco de negligência, maus tratos ou abandono.

Por tudo isto, a Fundação Calouste Gulbenkian, desde a sua criação, tem apoiado instituições, projectos e iniciativas que promovem o desenvolvimento equilibrado das crianças, muito particularmente daquelas que, por força das circunstâncias, se encontram em situações de maior vulnerabilidade ou em risco de exclusão.

É o caso das crianças em risco de atraso de desenvolvimento, portadoras de deficiência, ou com necessidades educativas especiais. Geralmente as suas famílias vivem sentimentos de decepção, isolamento social, stress, frustração e desespero. Para ajudar estas crianças a superarem ou diminuírem as limitações que resultam dos atrasos de desenvolvimento é recomendado que se inicie, tão cedo quanto possível, uma intervenção multidisciplinar que inclua a prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a estas crianças e às suas famílias.

Foi neste quadro que a Fundação apoiou, ao longo de três anos, a realização, no concelho de Sesimbra, do projecto-piloto Intervenção Precoce – O Processo de Construção de Boas Práticas, para apoiar as crianças dos 0 aos 6 anos com deficiência ou atraso de desenvolvimento e suas famílias.

O projecto foi executado pela Cercizimbra e coordenado pela Cooperativa TorreGuia tendo os respectivos resultados sido validados por uma avaliação independente realizada pelo Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Como corolário de todo o trabalho e reflexão desenvolvidos no quadro do projecto, a Fundação decidiu apoiar a divulgação de informação relevante e de recomendações destinadas às famílias destas crianças e aos profissionais que com elas interagem. Esta brochura “E quando atendemos crianças diferentes” que agora publicamos foi preparada para dar resposta e orientação aos profissionais que na sua actividade se deparam com crianças com necessidades de acompanhamento especial.

---

Damos, desta forma, continuidade a uma linha iniciada com a publicação da brochura “Os Nossos Filhos São Diferentes” dirigida aos Pais, contribuindo para disponibilizar informação necessária às famílias e aos profissionais para os ajudar a identificar, o mais precocemente possível, sinais de atrasos de desenvolvimento nas crianças e a poderem encaminhá-las para os Serviços competentes.

Tivemos o privilégio de também neste projecto termos contado com o saber e experiência do Professor Daniel Sampaio a quem agradeço e manifesto a grande consideração.

**Isabel Mota**

Administradora

Fundação Calouste Gulbenkian

---

## **Agradecimentos**

Este pequeno livro tem, na sua base, um projecto de investigação/acção, proposto pela Cooperativa TorreGuia, delineado e implementado entre Outubro de 2005 e Outubro de 2008. O projecto “*Intervenção Precoce – o Processo de Construção de Boas Práticas*” não teria existido sem o convite que o Prof. Doutor Daniel Sampaio nos fez, sem o apoio financeiro da Fundação Calouste Gulbenkian e sem a colaboração e participação de muitas outras pessoas e entidades a quem desejamos agradecer:

A todas as famílias que aceitaram participar no estudo avaliativo que está na origem deste pequeno guia, pela disponibilização do seu tempo e, sobretudo, por terem sido capazes de nos confiar as suas vivências e emoções. Para vós vai o maior agradecimento, esperando que os vossos testemunhos possam servir a todas as famílias com situações semelhantes à vossa e aos profissionais que com elas lidam.

Ao conjunto de profissionais dos diferentes serviços da comunidade de Sesimbra que atendem as famílias acima referidas e que igualmente aceitaram participar no estudo avaliativo, disponibilizando muitas vezes do seu próprio tempo para partilhar as suas vivências e sentires, decorrentes do desempenho das suas funções profissionais.

A todos os profissionais da equipa do Serviço Técnico de Intervenção Precoce da Cercizimbra, que imediatamente aceitaram envolver-se neste projecto, agradecemos a zelosa e paciente colaboração ao longo dos três anos de recolha de dados, esperando que se sintam representados nos testemunhos que citamos.

Aos restantes “parceiros” do projecto, Câmara Municipal de Sesimbra e o Rotary Club de Sesimbra e, em particular à Cercizimbra agradecemos o interesse e a confiança que em nós depositaram, bem como o financiamento e enorme ajuda prestada.

A todos, o nosso muito obrigado.

**Júlia Serpa Pimentel**

**Joaquim Gronita**

**Cátia Matos**

**Ana Cristina Bernardo**

**Joana Duarte Marques**

Autores



# Índice

■ <b>Introdução</b>	7
■ <b>O anúncio e tomada de consciência da problemática da criança</b>	10
■ <b>O que é então a Intervenção Precoce na Infância (IPI)?</b>	21
■ Evolução dos modelos e respostas em IPI	22
■ <b>Intervenção Precoce na Infância: responsabilidades partilhadas dos serviços e profissionais</b>	29
■ Serviços e profissionais da área da saúde	29
■ Serviços e profissionais da área da educação	34
■ Serviços e profissionais da área da segurança social	37
■ <b>Importância da articulação de serviços e recursos para um atendimento precoce</b>	40
■ <b>O que podem as famílias esperar quando chegam a uma equipa de IPI?</b>	43
■ Os primeiros contactos	44
■ A importância da opinião das famílias	45
■ A avaliação: o papel das famílias e de outros profissionais envolvidos	46
■ A partilha dos resultados da avaliação com as famílias e com os outros profissionais	49
■ O planeamento da intervenção com o envolvimento da família e de outros profissionais	50
■ <b>Como se avaliam os resultados da intervenção?</b>	53
■ <b>Desafios para todos os profissionais</b>	54
■ <b>Referências bibliográficas</b>	56
■ <b>Anexos</b>	57
■ <b>Contactos</b>	61

---

## SIGLAS

IPI – Intervenção Precoce na Infância

STIP – Serviço Técnico de Intervenção Precoce

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

CERCIs – Cooperativas de Educação e Reabilitação do Cidadão Inadaptado

SNIFI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

PIIP – Plano Individualizado de Intervenção Precoce

UIAI – Unidade Integrada de Atendimento à Infância





---

# Introdução

Os primeiros encontros com uma família que se confronta com a suspeita ou anúncio de que alguma coisa de diferente se passa com o seu filho/a, quer no momento do nascimento quer quando o seu desenvolvimento parece não decorrer como o das outras crianças, são difíceis quer para os pais quer para os profissionais.

Frequentemente, os profissionais manifestam constrangimento ao lidar com a ansiedade e angústia dos pais ou ao responder às perguntas que colocam, tanto nestes primeiros momentos como ao longo do processo de aceitação da problemática da criança que caracteriza a vivência destas famílias.

*“(...) eu notei na cara da Dra. M. qualquer coisa, mas ela disse-me que estava tudo bem. Mas entretanto, depois chamou mais médicos, e mais outro médico, entre eles conversaram e depois levaram a L... e depois eu perguntei, o que é que se passava com a L... e ela disse: Ah é só uns «problemazinhos», estamos desconfiados que a menina tem aqui uns problemazinhos nos ombros (...) Não vê aqui os «ombrinhos», o «pescocinho», mas não temos a certeza, prontos depois logo dizemos mais qualquer coisa. Entretanto, depois (vieram...) vários médicos ver a L... mas concretamente nenhum me disse o que era, só me diziam que a menina devia ter problemas, se eu sabia de alguma coisa, depois a Dra. M. (...) falou comigo em relação à gravidez, se alguém me tinha dito alguma coisa, se o meu parto... se a minha gravidez tinha sido normal, e eu expliquei-lhe, que tinha sido tudo (normal). Depois (...) disse-me que, realmente, a menina tinha problemas, mas que não sabia o que era, que em princípio íamos-lhe fazer o teste do pezinho (...)”*

(Mãe de uma criança com Síndrome de Down)

*“(...) não me disseram que o D. tinha problemas (...) Perguntei à médica, disse que não era com ela, era com outra. Depois perguntei à outra, disse... que não tinha ainda informação. Perguntei onde estava o meu filho: «Há-de vir mais tarde alguém aqui falar.» A gente ia*

---

*perguntando o que é que se passava «Ah, o seu filho teve problemas à nascença. Aquilo são coisas que se dão antes do parto.» (...) Mas nunca me disseram assim: «O seu filho tem uma Paralisia Cerebral. Pode ter sequelas mais graves ou menos graves.»»*

(Mãe de uma criança com Paralisia Cerebral)

Algumas situações de deficiência, como por exemplo a Trissomia 21, são diagnosticadas imediatamente a seguir ao nascimento. Outras vezes, porém, até se chegar a um diagnóstico, quando tal é possível, decorre um *período de incertezas* mais ou menos longo, cujo impacto é enorme nas famílias.

*“(...) quando falamos com o pediatra novamente e expusemos as nossas dúvidas (...) começamos por fazer uma eco cerebral (...) Estava normal. Em seguida fizemos uma TAC que também estava normal, depois fizemos análises na Faculdade de Farmácia também não houve alterações, em seguida fomos enviados para a genética fizemos as análises aos cromossomas, também não havia nada... Pronto, foi, foi...tudo aquilo que tínhamos que fazer, fizemos e até hoje está tudo normal.”*

(Pai de uma criança com atraso de desenvolvimento grave)

Alguns pais referem que, durante esse período e sentindo-se cada vez mais aflitos e ansiosos, consultaram todos os serviços e especialistas que lhes foram sendo aconselhados, sem nunca receber orientações concretas e específicas que lhes permitiriam saber o que fazer. E que, muitas vezes, a sua opinião, enquanto pais, foi ignorada ou desvalorizada pelos profissionais a quem se “queixaram” e que assim foram adiando uma intervenção num período em que poderia ser crucial.

*“É uma fase (em) que a gente às vezes está a ouvir e não está, não é? Há alturas que estamos cheios, quer dizer, fartos de exames, de andar para aqui a bater com os calcanhares uns nos outros. Porque... à espera de qualquer coisa, de uma definição de um problema...”*

(Pai de outra criança com atraso de desenvolvimento grave)

---

*“ (...) senti que (...) não era ali que a gente devia parar, devíamos avançar... Pois, ir mais para a frente, fazer tudo o que devíamos fazer, tanto que fizemos o máximo, não é? (...) a R.... foi à Suíça, fazer exames (... fazer) mesmo tudo, para podermos ficar mais... sei lá... um bocadinho mais aliviados. Não ficamos! Quer dizer, nunca ficamos totalmente aliviados porque é uma preocupação....”*

(Pai de uma outra criança com atraso de desenvolvimento grave)

Outras vezes, chegam aos serviços de saúde, à creche ou até ao Jardim-infância, crianças que, aos nossos olhos, manifestam um problema de desenvolvimento do qual as suas famílias ainda não se aperceberam e somos nós, profissionais, que temos que alertar os pais para a necessidade de procurar um diagnóstico e de um provável encaminhamento.

Muitos profissionais questionam-se: como podemos dar orientações concretas e ajudar as famílias enquanto não há certezas relativamente à situação da criança?

Mesmo quando não há um diagnóstico definitivo, a Intervenção Precoce na Infância (IPI) pode fazer toda a diferença no desenvolvimento da criança e no bem-estar da sua família.

A IPI não se substitui às funções de cada um dos especialistas que pode ser necessário ao diagnóstico, mas pode intervir no sentido de aumentar as competências da família e, centrando-se nas suas necessidades, ajudá-la a lidar da melhor forma com a situação tão difícil que vivencia.

Este pequeno livro foi feito a partir de um projecto que decorreu no Serviço Técnico de Intervenção Precoce (STIP) da Cercizimbra e da sua avaliação, a partir do qual foi já feita uma publicação destinada aos pais - *“Os nossos filhos são... diferentes: como podem os pais lidar com uma criança com deficiência”* – também editada pela Fundação Calouste Gulbenkian e disponível pela internet em: [http://www.gulbenkian.pt/media/files/fundacao/programas/PG%20Desenvolvimento%20Humano/pdf/Os\\_nossos\\_filhos\\_s\\_o...\\_diferentes.pdf](http://www.gulbenkian.pt/media/files/fundacao/programas/PG%20Desenvolvimento%20Humano/pdf/Os_nossos_filhos_s_o..._diferentes.pdf).

Pretende-se, agora, com esta nova publicação, contribuir para que os profissionais não especialistas em Intervenção Precoce saibam como podem actuar quando se deparam com famílias cujos filhos estão em situação de risco ou manifestam já algum atraso decorrente de uma condição de deficiência.

As informações que nela constam têm, voluntariamente, um carácter generalista. Nesta como noutras áreas, “cada caso é um caso”. Por um ou outro motivo, situações que parecem iguais (podendo até a criança ter o mesmo diagnóstico) não o são e as respostas necessárias e eficazes têm de ser encontradas de acordo com as particularidades de cada criança e família, bem como da comunidade em que estão inseridas.

---

# O anúncio e tomada de consciência da problemática da criança

O anúncio e a tomada de consciência da problemática da criança são vividos de forma muito variável de família para família e até entre os diferentes membros de uma mesma família. Por outro lado, as características psicológicas individuais dos diferentes profissionais induzem ao recurso de estratégias de  *coping*, isto é diversas maneiras de enfrentar e lidar com essa situação, que podem ter maior ou menor sucesso. No entanto, parece consensual e uniforme que esses são momentos difíceis tanto para os pais como para os profissionais.

De facto, não é fácil lidar com a ansiedade e angústia por vezes manifesta ou responder às perguntas que se colocam aos pais e para as quais nos pedem uma resposta, como por exemplo: O que está a acontecer? Porque é que o meu filho(a) é diferente dos outros bebés ou crianças da sua idade? O que fiz eu de mal? Porque é que aconteceu connosco?

*“ (...) queremos saber o porquê das coisas e isso é uma pergunta que vamos fazendo ao longo da vida e nunca obtemos resposta e acabamos por nos culpar um pouco, inconscientemente, sabendo que não fizemos nada para as coisas acontecerem, mas que elas aconteceram, e o porquê delas acontecerem? Porquê nós? (...) Mas eu acho que isso é uma pergunta que todos os pais fazem...”*

(Mãe de uma criança com atraso de desenvolvimento grave)

É também difícil saber como ajudar os pais que, tomando consciência da problemática do seu filho/a, expressam intensas emoções e sentimentos, tais como confusão, choque, angústia, revolta, frustração e medo, exemplificados nos seguintes testemunhos:

*“ (...) não estávamos preparados de maneira que foi de alguma forma um choque (...)”*

(Pai de uma criança com surdez severa)

---

*“(...) naquele momento fiquei com vontade de morrer  
(pára e chora).”*

(Mãe de uma criança com multideficiência)

*“É como se não me sentisse realizada por ter sido mãe. Há  
uma falha que não consigo explicar. Há uma frustração.”*

(Mãe de uma criança com Síndrome de Down)

Como podemos não nos sentir impotentes perante o sofrimento que estas palavras expressam? Nestas situações, em que as famílias estão em sofrimento e em que manifestam grande fragilidade emocional, a actuação dos profissionais dos diferentes serviços assume uma enorme importância e tem um impacto que perdura no tempo.

E se tivermos sido nós a comunicar-lhes a “má notícia”, podemos até sentir-nos culpados, pensando que não o fizemos da melhor forma, mesmo quando o fizemos.

O acto de comunicação inerente ao anúncio da problemática da criança é, de facto, muitíssimo difícil para os profissionais, provocando-lhes também fortes momentos de tensão, sendo os profissionais de saúde aqueles que se deparam com essa situação mais frequentemente. Face a este impacto nos profissionais, estes recorrem a vários mecanismos de defesa e a comportamentos auto protectores da sua própria saúde mental. No entanto, sendo compreensível que os profissionais accionem estes recursos pessoais, é importante que atendam às expectativas dos pais e aos procedimentos recomendados, pelo que urge a dedicação de maior atenção a este assunto.

*“(...) da investigação existente, parece possível melhorar  
a formação dos profissionais de forma a melhor intervir e  
assim proporcionar um melhor ponto de partida para as  
novas relações que se vão estabelecer na família de uma  
criança com deficiência”*

(Gronita, 2008)

*“A good communication through the process of breaking bad  
news is critical in the family adaptation to the situation”  
 (“Uma boa comunicação no decorrer do processo de  
anúncio de más notícias é um aspecto crítico para a  
adaptação da família à situação”)*

(Matos & Marques, 2008)

---

Assim, apesar de “não haver maneiras fáceis de dar más notícias”, há um conjunto de “práticas recomendadas” para o anúncio da deficiência que urge cumprir de maneira a atenuar, tanto quanto possível, o intenso sofrimento das famílias nesta altura.

Parece-nos importante referir alguns testemunhos dos pais que reconhecem boas práticas de profissionais:

*“(...) na altura quando eles me disseram, explicaram-me tudo, qual era o problema da doença dela. (O médico ...) levou-me para um laboratório, onde estava a incubadora da criança e depois estive a explicar-me o que se passava.*

*(...) Primeiro mentalizou-me, disse umas certas e determinadas palavras, e depois eu, quando ele viu que realmente eu estava assim já mais ou menos dentro da coisa, foi quando ele começou a esticar o problema.”*

(Pai de uma criança com mielomningocelo sagrado)

*“(...) essa Sra. Dra. que foi a primeira pessoa que viu a minha filha, que disse logo que ela tinha essa doença, deu-me forças, deu-me coragem para aguentar o pior que havia de vir. Porque eu pensei sempre que a minha filha... ia perdê-la. Como eu a vi (...).”*

(Mãe de uma criança com paralisia cerebral)

*“Pronto correu bem, porque o médico explicou-me com calma, deu-me toda a oportunidade de eu também falar, de eu dizer o que estava a sentir na altura, e apoiou-me bastante, acho que sim, acho que ele, pronto, apoiou-me. Pronto, foi uma pessoa que... como é que eu hei-de explicar, foi uma pessoa que ao me comunicar, também estava a sentir o que me estava a dizer. E pronto, depois tentou tranquilizar-me, acalmar-me um bocadinho.”*

(Mãe de uma criança com Síndrome de Down)

Mas são muitos os pais que recordam práticas profissionais que parecem não ser sempre consistentes com as recomendações existentes nessa matéria e também nem sempre reconhecidas pelas famílias como boas práticas:

---

*“(...) eu não sabia, portanto só me disseram que ela ia fazer exames, não disseram. Mas o meu marido sabia. O meu marido sabia, só que ele também não tinha coragem de me vir dizer. Não sabia como me havia de contar. Depois só quando ela já tinha cinco dias é que eu fiquei a saber porque foi quando eu depois a vi, vim (ao outro Hospital) e vi.”*

*(Mãe de uma criança com mielomningocelo sagrado)*

*“É assim, começaram por minimizar o problema (...) Eu tive uma anestesia geral, e quando acordei perguntei pelo D. e disseram que o D. estava um bocadinho hipotónico, mas que devia ser referente à anestesia que eu tinha levado e que no outro dia de manhã estaria ao pé de mim. Portanto, no fundo não me disseram que o D. tinha problemas (...) Mas, como eu soube, não foi ninguém que se dirigiu a mim. Fui eu que perguntei muitas vezes pelo D. visto que chegou a manhã e o D. não estava ao pé de mim (...) Perguntei à auxiliar, disse para eu esperar pela médica. Perguntei à médica disse que não era com ela, era com outra. Depois perguntei à outra, disse que... que não tinha ainda informação. Perguntei onde estava o meu filho, “há-de vir mais tarde alguém aqui falar”. Como não veio ninguém... eu apesar de não estar nas melhores condições, porque não me podia levantar, desmaiava, derivado, com certeza, à anestesia que tinha tido. Levantei-me na mesma, fui pelos corredores fora, sem ter o mínimo de conhecimento do hospital. Fui à procura do D., desmaiei. Fui encontrada no corredor. Identificaram-me porque tinha aquela fita à volta do pulso, identificaram-me, viram que eu era a mãe do menino que estava nos Cuidados Intensivos. E, foi assim que me fizeram chegar ao D. Portanto, fui encontrada por a Pediatria, os Cuidados Intensivos. E, quando eu entrei nos Cuidados Intensivos, portanto, eu não conhecia*

---

*o D., nunca o tinha visto. Estava lá o meu marido que...  
que recorreu à mesma maneira que eu, visto que ninguém  
dizia nada, foi à procura do D..*

*E quando eu cheguei, estava a haver esta conversa...  
“o D. pode viver ou pode morrer...”.*

(Mãe de uma criança com paralisia cerebral)

*“Nunca me deviam ter ocultado nada. Visto ainda hoje ser  
quase uma incógnita do que é que se passou. Ainda hoje  
luto em busca do porquê, porque para tudo há um porquê  
(...) ninguém até hoje que chegasse ao pé de mim e dissesse:  
“...olhe o que se passou foi isto”. Não houve ninguém que  
se dirigisse a mim e dissesse: “... Olhe, aconteceu uma  
asfixia”. E é assim durante o parto passou-se isto e isto.  
Você ajudou, não ajudou. O bebé recolheu, não recolheu.  
Visto que eu entrei em trabalho de parto normal, não é?  
Tudo se complicou. Eu não sei como nem porquê. Sei que  
tudo se complicou. Mas nunca houve ninguém que me  
explicasse o que é que se passou.”*

(Mãe de outra criança com paralisia cerebral)

A literatura aponta para a possibilidade de melhorar este processo de comunicação entre profissionais e famílias, existindo inclusivamente investigações com participantes portugueses que reforçam o modo como tal deverá acontecer. Passaremos a citar apenas alguns indicadores mais generalistas, mas imprescindíveis para todos os que se relacionam com estas famílias nestes dolorosos momentos.

A plena tomada de consciência, por parte da família, da problemática da criança não é feita num único momento. É um processo, ao longo do qual a família se vai apropriando da nova realidade. Poderemos entender que as recomendações decorrentes desta área de conhecimento se estendem a todos os profissionais que prestam esclarecimentos, completam informação, explicam melhor, escutam, enfim que, a pouco e pouco, ajudam a família a desenvolver competências para lidar com a situação com que se depara.

Assim, é extremamente importante que os profissionais desenvolvam competências para identificar e entender as fases por que cada membro da família passa, individualmente, assim como as fases por que passa a família, como um todo.

Dos vários modelos conhecidos acerca do anúncio de más notícias, apontamos um especificamente aplicado a pais de crianças com necessidades especiais.



Facilmente poderemos reconhecer as fases por que passavam os pais anteriormente citados:

<b>Processo de adaptação</b>		
<b>FASES</b>	<b>CARACTERIZAÇÃO</b>	<b>OBSERVAÇÕES</b>
Choque, confusão, desorganização, desespero	Os pais recordam-se pouco do que lhes foi dito a esta altura. Esta fase pode durar algumas horas a alguns dias.	
Negação, desacreditar a realidade	Como estratégia de <i>coping</i> é eficaz se durar apenas algum tempo.	A negação prolongada pode levar os pais a tentar “arranjar” um diagnóstico mais favorável o que pode atrasar o processo de recuperação.
Raiva	Os pais procuram uma causa para a deficiência/doença. Podem culpar-se a eles mesmos, ao hospital, uma parteira, um médico, a mulher ou o marido ou mesmo a criança.	Quando já não é possível manter a negação, passa-se à fase de fúria, ira e raiva. É difícil lidar com os sujeitos nesta fase e uma compreensão acrescida é necessária. Existe dor e sentimento de culpa.
Tristeza	Existe desespero, falta de vontade de continuar. Corresponde à plena consciência da perda, do filho sonhado, bonito e saudável... Nesta fase, os pais choram, ficam tristes, apáticos e deixam transparecer um estado de miséria quer interior quer exterior.	De certa forma, esta tristeza mantém-se ao longo de todo o processo mudando apenas de intensidade. Não ajuda em nada dizer a alguém que “podia ser pior” porque em verdade, para ele nada podia ser pior. Em alguns casos pode haver ideias suicidas.
Desvinculação	Muitos pais experienciam, a uma dada altura, uma sensação de vazio, de não preenchimento. Nada parece ter importância.	Eles já aceitaram a realidade da deficiência, mas a vida perdeu um pouco o sentido.
Reorganização	Realismo e esperança. Os pais acham agora que o copo está “meio-cheio” e não “meio-vazio”.	
Adaptação	Os pais aceitaram a situação e exibem uma maturidade emocional face à forma como lidam com o seu filho/a com deficiência, estão conscientes das necessidades do filho e fazem o que podem para as satisfazer.	Para chegar a esta fase alguns pais podem necessitar alguns dias outros alguns anos. Aceitação tem sido também definida como “morte da criança perfeita que tinha sido imaginada e recondução do amor dos pais para a criança que é real”.

(Adaptado de Hornby, 1991, por Gronita, 2008)

Os diferentes membros da família não reagem da mesma forma ao anúncio deste tipo de notícias, diferindo muito, de pessoa para pessoa, o tempo necessário para a confrontação com a situação e o culminar na fase de aceitação. Daí que os profissionais deverão disponibilizar o seu apoio/relação/intervenção a toda a família e não apenas a um dos seus membros.

SPIKES é a designação pela qual é conhecido um protocolo que orienta as práticas profissionais sempre que é necessário “anunciar más notícias”. Tendo em conta que este protocolo pode ser usado nos mais variados contextos, deve ser ajustado consoante cada caso, nomeadamente “Quem” está a receber as más notícias. No quadro abaixo passaremos à descrição dos critérios usados no SPIKES, mantendo a sua designação original.

<b>Modelo SPIKES</b>	
Contexto (Setting)	O profissional deve: <ul style="list-style-type: none"> <li>● estar presente, se necessário com outro colega;</li> <li>● ter um plano mental prévio de como tencionar anunciar as más notícias;</li> <li>● assegurar disponibilidade e privacidade à família;</li> <li>● falar com ambos os pais (a criança pode estar na sala – decisão da família);</li> <li>● dar a notícia o mais cedo possível;</li> <li>● manter uma atitude atenciosa e tranquila.</li> </ul>
Percepção (Perception)	O profissional deve tentar perceber o quanto os pais já sabem sobre a situação.
Convite (Invitation)	O profissional deve tentar perceber o quanto os pais querem e estão preparados para saber naquele momento (ter em atenção que visto estarmos a falar de um casal, cada elemento pode ter necessidades diferentes)
Conhecimento (Knowledge)	O profissional deve: <ul style="list-style-type: none"> <li>● começar por informar que vai falar sobre más notícias;</li> <li>● fornecer aos pais informação variada;</li> <li>● dar a verdade suportável e ter em atenção os “tempos” dos pais;</li> <li>● dar esperanças aos pais.</li> </ul>
Empatia (Empathy)	O profissional deve usar estratégias de escuta activa, identificando e respondendo às emoções dos pais.
Estratégia e Resumo (Strategy and Summary)	O profissional deve: <ul style="list-style-type: none"> <li>● fornecer um resumo da informação dada;</li> <li>● dar oportunidade para que os pais possam expor todas as suas dúvidas;</li> <li>● cooperar com os pais para a construção de um plano de cuidados, como intervenções, terapias, etc.;</li> <li>● fornecer alternativas aos cuidados prestados.</li> </ul>

(Adaptado de Buckman, 2005; Gronita, 2008; Matos & Marques 2008)

---

Hoje em dia, existe a certeza de que os pais desejam ser informados quanto antes sobre o que se passa com o seu filho, mesmo quando só existe a suspeita da criança ter algum tipo de deficiência ou doença crónica. Assim, deve-se fornecer informação adequada, o mais depressa possível e numa linguagem apropriada. Termos técnicos como, “doença degenerativa”, “tratamento conservador”, “compromisso funcional”, não significam nada para os pais.

Por outro lado, sabe-se que obter informação é uma das estratégias mais eficazes para *lidar com*, ou seja, enfrentar a situação. Logo que recebem um diagnóstico, os pais querem saber toda a informação possível. As causas, a evolução, as consequências funcionais, psicológicas e sociais, o futuro ao nível escolar, etc., apesar deste confronto com a informação poder ser difícil.

Assim, a informação conveniente e desejada pelos pais é hoje reconhecida como um direito. Existem várias formas de veicular esta informação:

- Face a face, em diálogo aberto com os membros da equipa;
- Por escrito através de folhetos e brochuras informativas, revistas e livros;
- Através do contacto com outros pais ou outras famílias em situação semelhante (grupos de auto-ajuda, família de apoio).

Apesar da variação inerente ao tipo de situação e de profissional em causa, de uma forma muito geral, as famílias esperam ser informadas sobre:

- Características da deficiência/doença, evolução e prognóstico;
- Composição e forma de funcionamento da equipa de profissionais que vai acompanhar a pessoa ou pessoas;
- Instituições/organizações/associações que podem fornecer apoio financeiro, psicológico, técnico e social;
- Existência de sites na Internet, com os mais variados temas e que podem ajudar as famílias a lidar com uma situação de crise;
- Os direitos da criança e dos pais.

Os investigadores não têm só dedicado atenção à necessidade que os pais manifestam em obter informação. Têm dado também atenção a outras preferências que os pais expressam relativamente a este processo de comunicação e identificaram diferenças significativas entre a experiência que os pais tiveram e o que gostariam que acontecesse numa situação ideal.

Especificamente, têm sido estudadas as dimensões do comportamento dos médicos quando procedem ao anúncio da deficiência da criança aos pais. Dos estudos realizados depreende-se que os progenitores queriam ter tido uma maior oportunidade de poderem falar, exprimir os seus sentimentos e desejaram que o médico tivesse feito todos os possíveis para que eles se sentissem melhor. Comparativamente com as suas experiências, os pais demonstraram o desejo de terem tido

---

mais informação e de terem podido discutir mais extensamente a possibilidade de existir atraso mental. Ao contrário do que ocorreu nos seus casos pessoais, os pais desejaram que o médico demonstrasse maior interesse e segurança, dando-lhes referências sobre outros pais em situação semelhante. O comportamento do médico foi encarado de forma mais positiva nos casos em que os pais foram informados por um clínico que pareciam conhecer bem. Das conclusões de diferentes estudos pode salientar-se que é possível aos médicos transmitir aos pais, de forma mais afectiva, “más notícias”, tais como anomalias congénitas ou outras situações de deficiência. Daqui, decorre a sugestão que se utilizem formas específicas de comunicação para melhorar a atitude dos pais em relação às informações transmitidas pelo médico.

Retomando a ideia que este processo de tomada de conhecimento, apropriação, adaptação e aceitação individual e familiar da problemática da criança não se esgota no primeiro acto de comunicação, propõe-se aos diferentes profissionais a adaptação das recomendações, disponibilizadas ao longo deste capítulo e as que constam em anexo, aos diferentes momentos que caracterizam este longitudinal processo de comunicação da deficiência ou de problema grave de desenvolvimento da criança.

Assim, os dados constantes no quadro seguinte referem-se à preferência manifestada pelos pais acerca do modo como gostam de ser informados quando se pensa que uma criança tem uma deficiência (ou outro problema de saúde).

### **ASPECTOS QUE OS PAIS VALORIZAM NA FORMA COMO GOSTARIAM DE RECEBER UMA MÁ NOTÍCIA**

- **O mais depressa possível:** eles consideram ter o direito de partilhar qualquer que seja a informação que os profissionais de saúde tenham sobre o seu filho.
- **Em conjunto:** se possível o pai e a mãe, ou então acompanhados por outra pessoa, e.g. avó, irmã, etc. Caso seja impossível estarem ambos os pais, a equipa de saúde deve falar com um deles mas marcar quanto antes um outro momento para falar com os pais em conjunto.
- **Em privado:** com tempo suficiente (diga aos pais quanto tempo tem disponível para eles) e sem interrupções (e.g. telemóvel, pager, telefone, alguém que bate à porta, etc.).
- **Num ambiente acolhedor:** amigável e caloroso devendo, no entanto, evitar-se emoções excessivas por parte dos profissionais.
- **Honestamente:** com explicitação clara daquilo que já se sabe e identificação clara das áreas de incerteza (e.g. tipo de marcha que poderá vir a fazer).

(Adaptado de Hall & Hill, 1996)

---

Tendo em conta que, na primeira fase do processo de adaptação acima descrito, os pais se recordam pouco do que lhes foi dito, as recomendações do Guia esquematizado no quadro seguinte parecem não fornecer orientações apenas para o primeiro acto de comunicação. Frequentemente, pais e profissionais têm necessidade de retomar assuntos já anteriormente abordados entre eles ou com outros profissionais. Neste processo, os pais vão ficando psicologicamente disponíveis para ouvir. Assim, em cada nova conversa “novos anúncios” poderão ser apreendidos pelos pais ou só por um deles, conforme a evolução de cada um.

### **GUIA-PRÁTICO PARA FORNECER INFORMAÇÃO AOS PAIS DE UMA FORMA ADEQUADA**

- Antes de começar a reunião com os pais certifique-se que a sala que vai utilizar está livre, e peça autorização aos pais para estar mais alguém presente (e.g. estagiário, membro do staff mais recentes).
- Evite o calão profissional na medida do possível, quando o utilizar explique o que quer dizer, pois os pais precisam de saber.
- Não dê uma “aula”, permita que os pais conduzam a conversa e sejam eles a perguntar. Desta forma recordarão mais facilmente o que lhes for dito.
- Não se preocupe com os silêncios no decorrer da conversa. Por vezes é a única coisa que podemos fazer, o silêncio cria por vezes momentos de profundo respeito pelos sentimentos da outra pessoa.
- Crie um espaço para que os pais possam expressar os seus sentimentos, cite casos semelhantes com que tenha lidado de forma que isso possa ajudar a expressão das emoções.
- Lembre-se que está perante um problema que é essencialmente dos pais, eles terão de lidar com ele à sua maneira. O profissional de saúde não pode “prescrever” uma forma de lidar com o problema. Nunca diga “Eu sei como se sente” – você de facto não sabe!
- Mostre que acredita que os pais vão ser capazes de lidar com o problema, por mais devastados que estejam a sentir-se. Não deixe por momento algum transparecer a ideia ou hipóteses que eles não querem cuidar da criança. Mostre uma aceitação profissional da criança, quando fala olhe para ela e fale para ela se for apropriado. Pergunte aos pais se pode pegar na criança.
- Responda a todas as questões que puder, se não puder explique a razão. Seja prudente com questões de esperança de vida.
- Explique o que se irá passar a seguir (terapia, consultas, contacto com outros pais, visita domiciliária, cirurgia, etc.). Caso a criança vá ficar internada explique bem como funciona o sistema.

(Hall, & Hill, 1996)

---

Tendo em conta os testemunhos dos pais e as recomendações acima enunciadas, somos levados a colocar a hipótese da necessidade de repensar as nossas práticas profissionais e, principalmente, de desenvolver as competências necessárias para falar com os pais.

Já em 1993, a partir de um questionário aplicado a profissionais portugueses foi elaborado um cartaz, com recomendações sobre esta mesma matéria (cf. Anexo 2). Sendo estas recomendações apenas assentes na opinião dos profissionais, evidenciavam-se pontuais afastamentos daquilo que os pais preferem e acima citámos.

Este afastamento reforça a necessidade de correspondermos, efectivamente, àquilo que são as preferências dos pais e não implementarmos práticas decorrentes, apenas, daquilo que os profissionais imaginam que as famílias necessitam. Sobre esta temática, o trabalho “*O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*” (Gronita, 2008), tem indicações muito importantes.

Encontram-se também coligidas um conjunto de recomendações acerca da necessidade de adequada formação profissional nesta área, nomeadamente no trabalho “*Como transmitir más notícias: proposta de programa de ensino/aprendizagem*” de Lincoln da Silva (2001).

Se bem que se registem esforços significativos no que se refere à humanização dos serviços, os conhecimentos teóricos e propostas de formação acerca desta matéria parecem encontrar-se por operacionalizar e por integrar numa mudança de atitudes dos profissionais.

A par da necessidade de formação profissional, existe uma dimensão individual de mudança de comportamento possível de operacionalizar, pelo que urge e tarda o envolvimento imediato de todos quanto lidam com estas famílias nos momentos em que lhes é feito anúncio de uma situação de deficiência.

Do que acima referimos e como veremos ao longo do texto, parece-nos insensível equacionar esta temática independentemente dos restantes recursos e equipas disponibilizados no âmbito da IPI, ou sectorizando-a exclusivamente no âmbito da saúde ou da educação ou da acção social. Como todas as outras dimensões no âmbito da IPI, a comunicação com as famílias e, mais especificamente, o anúncio e tomada de consciência da problemática da criança, acaba por ser multidimensional, em tempos e contextos diferentes e, inevitavelmente, com vários intervenientes. Isto não impede que se recomende vivamente o esforço de articulação inter-serviços e inter-profissionais, no sentido de eleger interlocutores privilegiados, constituindo-se como um recurso para a família e evitando o aumento de stress que, frequentemente, os próprios profissionais constituem para estas famílias.

Assim, se trabalha no âmbito de serviços de saúde, educação ou segurança social e se se confronta com famílias a quem é necessário dar “más notícias” a adopção das práticas recomendadas que acima referimos poderá contribuir, de forma significativa, para este processo de mudança. É o primeiro desafio que lhe fazemos...

---

# O que é então a Intervenção Precoce na Infância (IPI)?

*“IPI é um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer acção realizada quando a criança necessita de apoio especializado para:*

- assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal,*
- fortalecer as auto-competências da família, e*
- promover a sua inclusão social.*

*Estas acções devem ser realizadas no contexto natural das crianças, preferencialmente a nível local, com uma abordagem em equipa multi-dimENSIONAL orientada para a família.”*

*(European Agency for Special Needs Education, 2005)*

Esta definição, não sendo uma definição “científica” de IPI, enfatiza que os serviços a prestar, de forma articulada, pelo conjunto de recursos da comunidade, não se dirigem apenas às crianças, devendo envolver as famílias e ser prestados no contexto natural de vida das crianças.

Desde a década de 90 que vários diplomas, emanados do Ministério da Educação e do Ministério da Segurança Social, referiam a prestação de serviços para as crianças com idades inferiores aos 6 anos. No entanto, só em 1999 foi publicada uma legislação específica relativa à IP. Este é o motivo pelo qual, ainda actualmente, coexistem programas de IPI muito distintos, coordenados por serviços de Educação, Saúde, Segurança Social ou Instituições Privadas, Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS) ou Cooperativas de Solidariedade Social (CERCIS).

O Serviço Técnico de Intervenção Precoce (STIP), através de um acordo atípico com o Ministério do Trabalho e Solidariedade Social, iniciou em 1993 a prestação de serviços de Intervenção Precoce destinado às famílias de crianças com idades entre os 0 e os 6 anos, com os seguintes objectivos:

- Prevenir atrasos no desenvolvimento de crianças em situação de risco;
- Apoiar e promover o desenvolvimento de crianças que manifestam já alterações no seu desenvolvimento, quer estas estejam ou não associadas a uma situação de deficiência já diagnosticada;
- Apoiar e desenvolver as competências das famílias para que possam otimizar as oportunidades de desenvolvimento dos seus filhos;
- Apoiar as famílias de acordo com as suas necessidades (emocionais, sociais,

---

de saúde e educação), nomeadamente as que decorrem do confronto com a situação do filho/a que os levou a procurar a Intervenção Precoce.

No passado dia 6 de Outubro de 2009, com o decreto-lei 281/2009 (cf. Anexo 1), foi criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) que tem como objectivo assegurar o direito à plena participação e inclusão social de todas as crianças dos 0 aos 6 anos. Nesse decreto, IPI é definida como “*o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo acções de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social*”.

Assim, poderemos considerar que o SNIPI deverá reflectir o conjunto de respostas da sociedade portuguesa para o apoio às famílias com crianças que manifestam problemas no seu desenvolvimento ou que estão em risco de manifestar. Deverá consubstanciar um apoio desde os primeiros momentos em que a família se vê confrontada com a problemática e deverá corresponder à necessidade de estabelecer novas expectativas acerca do futuro. Isto é, depois das expectativas destruídas, há que fomentar nestas famílias o processo, ao qual todas as pessoas recorrem e que Baker (1991) designou por processo de reajustamento (cf. Anexo 3).

## **Evolução dos modelos e respostas em IPI**

Se fizermos um breve historial do que têm sido as práticas em Intervenção Precoce nas últimas décadas, veremos que houve grandes alterações, a maior das quais talvez seja a **participação das famílias** em todo o processo de avaliação e intervenção precoce.

Historicamente, os profissionais têm sido sempre considerados os peritos e, como tal, o papel das famílias era fundamentalmente o de seguir as suas recomendações e cumprir as suas “prescrições”.

Quando, na definição da European Agency, se refere que a IP deve ser “*orientada para a família*” assume-se que os serviços devem ser prestados de acordo com as necessidades que a família considera prioritárias e que à família deve ser dado um papel e uma voz activa nas tomadas de decisão relativamente ao que pretende para si e para o seu filho.

Esse facto, por si só, implica que os profissionais, desde o início do processo, estabeleçam com as famílias uma **relação de colaboração e de parceria**. Por vezes, esta mudança de papéis é sentida, pelos profissionais, como uma “perca de poder”, mas estes sentimentos vão desaparecendo e os benefícios desta junção de esforços enriquece a equipa, da qual os pais, a pouco e pouco, vão fazendo parte.



---

A IPI, neste momento, quase nunca é implementada fora dos contextos e das rotinas de vida da criança, o que constitui outra mudança importante. Afinal, a criança passa a maior parte do tempo em casa, na ama, na creche ou no jardim-de-infância. Mais do que num gabinete desconhecido e com pessoas estranhas, será nesses locais que melhor mostrará as suas competências. E também será aí que vai utilizar todas as competências que vier a adquirir.

É assim feita a apologia da **avaliação centrada nos contextos** e, desta, rapidamente se passa para outras dimensões da **intervenção**, também **centrada nos contextos**, com implicações para todos os outros profissionais que, de alguma forma, estejam envolvidos com a criança e com a família.

Do trabalho avaliativo desenvolvido em Sesimbra, registaram-se afirmações de famílias e de profissionais (amas, educadoras e auxiliares de Creches e Jardins de Infância, médicos e enfermeiros) que mostram que todos têm constatado a importância desta intervenção em parceria.

Esta importância é testemunhada pelas afirmações de diversas profissionais de educação, tal como passamos a exemplificar:

*“Porque contei sempre com o STIP e senti que este serviço estava disponível para dialogar e colaborar comigo sempre que necessitei.”*

(Educadora de Infância)

*“Existe da parte dos profissionais da equipa do STIP um interesse continuo em dar resposta às necessidades apresentadas pela criança e/ou colocadas pela equipa do JI.”*

(Educadora de Infância)

*“Porque o trabalho tem sido programado entre a educadora e os técnicos do STIP. Daí haver uma boa articulação e contactos através também de reuniões que levam a desenvolver um bom trabalho.”*

(Educadora de Infância)

*“Porque penso que este apoio tem sido muito importante. Devido aos técnicos do STIP terem outra especialização que não a minha e desta forma ajudam-me, dando indicações específicas para esta criança fazer as suas aprendizagens.”*

(Educadora de Infância)

---

*“Vou falar de uma menina com poucos recursos, cujo acompanhamento durou dois anos, foi extraordinário. Consegui envolver a família, consegui levar a família ao STIP, consegui com que a mãe treinasse com ela determinadas competências, envolveram-se no trabalho da sala, trabalhavam connosco. Havia uma coisa curiosa, eu nunca tinha feito este tipo de trabalho, nunca tinha trabalhado com um técnico de fora, dentro da sala. (...) Eu acredito nas parcerias, acredito na aprendizagem que se faz nesta parceria, a aprendizagem só se faz pela partilha. Qualquer parceria é válida. Há sempre aprendizagem, por muito difíceis que sejam os recursos.”*  
(Educadora de infância. Vice-Presidente de um agrupamento de escolas da Rede Pública)

*“Foi bom, houve ali uma grande articulação com o técnico, com a educadora e com a família, trabalhamos em conjunto, acho que foi muito positivo para a criança.”*  
(Educadora de Infância. Coordenadora de uma IPSS)

Quanto aos profissionais de Saúde, a articulação existente transcende os serviços locais e desencadeia-se também com os serviços diferenciados e centralizados:

*“Equipa que tem excelentes profissionais e que articula muito bem entre a comunidade e o hospital.”*  
(Neuropediatra)

No que respeita às famílias, foi possível recolher alguns depoimentos que apontam para o seu sentimento de pertença à equipa de IPI e como parte integrante deste processo de articulação:

*“Aquilo que eu pensava, era realmente aquilo que depois veio a acontecer, eu ia fazer parte, ou seja, a terapeuta e a psicóloga ia à escola e eu em casa, ia complementar, o que estava a ser feito.”*  
(Mãe de uma criança com perturbação da relação e da comunicação)

---

*“Na altura já esperava mesmo o melhor, que foi o que aconteceu, que foi estar presente em todas as reuniões que decorreram no infantário... e sermos (todos) intervenientes nessas reuniões.”*

(Mãe de outra criança com perturbação da comunicação e da relação)

Para além da família e dos profissionais que contactam directamente com a criança, a IPI actual pressupõe o envolvimento e a colaboração de outros profissionais, serviços e recursos da comunidade (a nível social, da educação ou da saúde, etc.) onde criança, família e a própria equipa de IPI estão inseridos.

A nova legislação dá grande relevo a esta articulação/colaboração entre os serviços da comunidade quando refere, como um dos objectivos do SNIPI o “*apoio às famílias no acesso a serviços e recursos da segurança social, da saúde e da educação*” e o “*envolvimento da comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social*”.

*O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) .... desenvolvido através da actuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade, 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 actividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento”*

(Dec-lei 281/2009 de 6 de Outubro)

De facto, para além de ser quase impossível que um único serviço responda a todas as necessidades das famílias em situação de risco e que têm filhos com deficiência, o envolvimento de toda a comunidade, desde as redes de vizinhança até aos profissionais dos diversos serviços, parece influenciar a eficácia da promoção do desenvolvimento da criança, a diminuição do stress familiar e o aumento da sua confiança, o que tem, evidentemente, efeitos muito positivos no bem-estar destas famílias.

Do estudo avaliativo do STIP, foi possível reter comentários de pais e de profissionais que testemunham este tipo de envolvimento de vários serviços:

---

*“Ah, de certeza, porque elas (as profissionais de STIP) perguntam muito, como é que é o dia-a-dia dele, o que é que ele faz ... quando não têm conhecimento do que é que ele fez na quarta e vêm cá a uma sexta-feira, perguntam-me logo como é que correu a fisioterapia, o que é que ele fez, qual o desenvolvimento que ele teve, perguntam sempre...”*

(Mãe de uma criança com multideficiência)

*“Como ela está a ser acompanhada lá no Hospital e lá elas (profissionais de saúde) também fazem o relatório, como trabalham em conjunto (com o STIP), eu acho que como ela está a ser acompanhada nos dois lugares (não precisa de ser acompanhada por outros profissionais)”*

(Mãe, de uma criança com perturbação da relação e comunicação)

*“A nível do STIP... é o que eu estou a dizer (...) estão sempre a par do que se passa no Garcia da Orta e é lá que são feitas as avaliações, é acompanhado mensalmente.”*

(Mãe de uma criança com paralisia cerebral)

*“Para mim é de todo proveitosa esta partilha. Mesmo que haja uma equipa de intervenção precoce dentro da escola e depois? Fechamo-nos aqui dentro, muito bem fechadinhos e depois nós somos os melhores, não precisamos de aprender nada, de partilhar nada e não crescemos.”*

(Educadora- Vice-Presidente de um agrupamento de escolas da Rede Pública)

No estudo desenvolvido no STIP, foi ainda possível acompanhar alguns projectos que aquela equipa desenvolvia e cujos objectivos aliavam algumas acções de prevenção primária à intervenção junto de alguns grupos da comunidade, nomeadamente crianças que não frequentavam estabelecimentos de ensino pré-escolar e suas famílias ou acções destinadas a todas as famílias do concelho com crianças pequenas, como as exposições temáticas de livros. Estas acções foram sempre desenvolvidas em estreita articulação com outros recursos e profissionais da comunidade, no âmbito do que a legislação aponta, e respeitando sempre o princípio da intervenção mínima, já que muitas das famílias eram seguidas em vários serviços. Em algumas situações, a implicação da comunidade transcende a colaboração, já que estas acções pretendiam

---

também constituir-se como incentivador de mudança de atitudes/comportamentos nestes grupos da comunidade e, como tal, poderemos considerar que, simultaneamente, tinham objectivos de intervenção e desenvolvimento comunitário.

Também o funcionamento das equipas tem vindo a ser alterado. Tradicionalmente, os papéis de cada profissional que constituíam uma equipa estavam muito demarcados e, até há poucos anos, não se imaginaria que o primeiro atendimento de uma família fosse feito, por exemplo, por uma fisioterapeuta. Na equipa do STIP existem profissionais de diversas áreas e com capacidade de intervenção directa com a criança/família, mas que também actuam em articulação com outros profissionais/serviços. O funcionamento tendencialmente transdisciplinar da equipa permite uma partilha de conhecimentos e um apoio mútuo entre os seus diversos elementos, o que representa uma mais-valia que não deverá ser ignorada.

Tal situação permite que qualquer dos elementos da equipa possa vir a assumir diferentes papéis (acolhimento, responsável de caso).

No STIP, a escolha e definição dos profissionais que vão acolher uma família decorre de uma conjugação de critérios. Um dos mais importantes consiste no pedido expresso pela família na Ficha de Sinalização. Sem constituírem prioridade, os profissionais também têm alguns critérios, onde a disponibilidade imediata de recursos constitui o de maior expressão.

*“(para escolher e definir os profissionais que vão acolher a família) aquilo que nós tentamos é ver as características específicas da situação (...) Qual é a necessidade, (...) isso é o lógico, depois a compatibilidade com a formação específica, avaliada como sendo a mais necessária (para responder à necessidade exposta na Ficha de Sinalização)”*

(Coordenadora do STIP)

Foi ainda importante verificar que um dos critérios acima referidos assenta na preocupação com a saúde mental dos profissionais e o seu equilíbrio emocional e psicológico, para que, de forma responsável, possam constituir-se como recurso para as famílias que vão apoiar num período de tempo mais ou menos longo... Isto é, o tipo de problemáticas em si, o cansaço ou saturação decorrente da acumulação de um mesmo tipo de problemáticas pode, por vezes, pesar na ponderação daquela decisão.

*“Depois a outra situação que também temos em conta são as características pessoais dos profissionais, isto porque, muitas das vezes, pelas situações “pesadas” (...)”*

(Coordenadora do STIP)

---

Neste mesmo sentido, a coordenadora do STIP revela a importância atribuída por esta equipa à dimensão psicológica dos seus profissionais, exemplificando uma situação em que foi critério de ponderação, a afirmação de um dos seus membros:

*“(...) com esse tipo de situação familiar eu não consigo, ‘mexe’ comigo (... isto devido à sua própria) história de vida (...)”*

(Coordenadora do STIP)

De uma forma geral, poderemos concluir que os critérios mencionados têm dois eixos conjugados – as necessidades expressas pelas próprias famílias e os recursos disponíveis –, sendo que esta disponibilidade integra também a dinâmica da equipa e o equilíbrio e rentabilidade dos seus membros:

*“(...) por outro lado, (...) casos relativamente idênticos ou (...) experiência profissional que possam potencializar e ser recurso para rentabilizar o atendimento daquele caso (...) E a capacidade de adaptabilidade e estabilidade do horário. Como referi, o facto de sabermos que uma pessoa vai sair daqui a seis meses (será factor de ponderação para um atendimento de médio longo prazo...)”*

(Coordenadora do STIP)

*“A definição dos parceiros que terá a ver muito com uma complementaridade das necessidades (da criança e da família)”*

(Coordenadora do STIP)

Poderíamos resumir tudo o que foi dito, referindo os aspectos onde são já visíveis algumas alterações na prestação de serviços em IPI:

- Não descurando a intervenção junto da criança, passámos a considerar que a família, como um todo, é o foco dos nossos serviços;
- Os profissionais abandonaram o seu papel de peritos, estabelecendo com as famílias uma relação de parceria, apoiando-as nas suas decisões;
- A intervenção descontextualizada deu lugar a uma intervenção baseada nos contextos e rotinas de vida da criança e da família;
- De uma intervenção baseada num serviço, passámos a privilegiar a articulação dos recursos e serviços da comunidade, de forma a garantir a melhor resposta às necessidades das crianças e das famílias;
- Respeitando a especificidade das suas profissões, os técnicos aprenderam a partilhar os seus saberes na equipa, passando esta a ter um funcionamento

---

tendencialmente transdisciplinar havendo, para cada situação, a nomeação de um técnico responsável, escolhido em função da especificidade do caso e não da sua formação profissional.

## **Intervenção Precoce na Infância: responsabilidades partilhadas dos serviços e profissionais**

A organização do SNIPI, referida no Decreto-lei 281/2009, prevê uma prestação de serviços com articulação efectiva das estruturas locais do Ministério da Educação, da Saúde e da Segurança Social, para os quais define competências específicas quer a nível dos profissionais a contratar, quer das verbas a alocar. Esta legislação prevê um período de transição até final de 2010, sendo portanto provável que, durante algum tempo, continuemos a ter, no nosso país, maneiras diferentes de operacionalizar a Intervenção Precoce. No entanto, mantendo-se as especificidades das diversas comunidades e rentabilizando os recursos já existentes, é desejável que estas diferenças organizativas sejam progressivamente esbatidas e que, no território nacional, quer as famílias com filhos até aos 6 anos quer os diferentes profissionais que com elas contactam, saibam como podem aceder aos serviços de IPI.

### **Serviços e profissionais da área da saúde**

Embora no estudo avaliativo do STIP, a maioria das famílias tenham chegado à equipa sinalizadas por estruturas educativas, à luz da nova legislação a sinalização e accionamento do processo é da competência dos serviços de saúde:

*“Ao Ministério da Saúde compete:*

- Assegurar a detecção, sinalização e accionamento do processo de IPI;*
- Encaminhar as crianças para consultas ou centros de desenvolvimento, para efeitos de diagnóstico e orientação especializada...”*

*(Dec-lei 281/2009)*

---

De facto, seria essencial que, no âmbito dos cuidados de saúde primária, todos os profissionais tivessem conhecimento da existência dos serviços de IPI da comunidade e onde estão implantados para que fosse feita uma sinalização o mais precoce possível das situações de risco, tal como fica expresso na afirmação de um dos pais inquiridos no estudo avaliativo.

*“(...) o principal seria... alertá-los (aos pediatras) um bocadinho mais para este tipo de trabalho que as crianças poderão ter, para haver uma intervenção cada vez mais precoce, porque é muito importante (...)”*

(Pai de uma criança com perturbação da comunicação e da relação)

Quando questionados, alguns profissionais evidenciam procedimentos e cuidados de saúde de qualidade, já existentes, mas que seria importante anteceder/adaptar para faixas etárias mais baixas, com vista a uma sinalização mais precoce:

*“Os serviços de saúde (...) detectam alguma perturbação. A nível sistemático, mas não precoce, aos 5 anos, no exame global prévio à entrada para o 1º ciclo, penso que estes factores (perturbadores do desenvolvimento) são avaliados cuidadosamente.”*

(Técnica Superior de Educação Especial e Reabilitação do STIP)

No STIP, encontrámos concordância com esta responsabilidade dos serviços de saúde no processo de sinalização das crianças/famílias referida pela legislação actual e também com a necessidade de que os seus profissionais tenham mais conhecimento acerca dos recursos existentes na comunidade com que trabalham. No entanto, assinalámos também uma perspectiva que reforça a envolvimento de toda a comunidade neste processo:

*“Nem sempre... Depende do médico, da educadora, do local... Da relação com o nosso serviço, da informação disponível... (há quem nunca tenha ouvido falar de nós...) embora tenhamos o objectivo de sensibilizar para a sinalização e o fazamos em muitos locais.”*

(Psicóloga do STIP)

A envolvimento comunitária acima referida transcendeu os profissionais e



---

estendeu-se às próprias famílias, o que parece pertinente de realçar. Houve famílias que sugeriram ações de sensibilização e formação parental para que todos os pais de crianças pequenas pudessem estar mais atentos ao seu desenvolvimento e eventuais sinais de risco. Uma das mães concluiu, propondo tarefas para os profissionais:

*“Que alertassem os pais, porque eu acho que os pais às vezes também estão um bocado à margem, e se tivessem mais informação, talvez pudessem agir mais precocemente.”*

(Uma Mãe de uma criança com multideficiência)

Não sendo em maioria, no estudo avaliativo do STIP, houve uma percentagem importante de famílias que foram orientadas para esta equipa através dos **serviços de saúde**, nomeadamente através de consultas especializadas ou consultas de desenvolvimento.

*“Através do neurologista, lá do hospital (Hospital Garcia da Orta), ele fez o encaminhamento, para o pessoal do STIP.”*

(Mãe de uma criança com dificuldades motoras)

*“Foi na consulta de desenvolvimento lá no D. Estefânia, que a médica dela disse que existe o STIP que faz estas coisas, acompanhamento para a T. e não é só para a T., mas também para a gente, os pais.”*

(Mãe de uma criança com multideficiência)

Mas a sinalização pode ocorrer ainda durante o período de gravidez. De facto, há algumas situações em que a própria gravidez acarreta riscos que se podem repercutir na forma como o bebé se vem a desenvolver. Situações de grande precariedade económica e fragilidade social (desemprego prolongado, adolescência dos progenitores, alcoolismo, toxicod dependência, deficiência mental, etc.) são sinais de risco para os quais será necessário haver particular atenção nos serviços de saúde onde se procede ao acompanhamento de grávidas. Nessas situações, poderá ser importante a integração de algumas dessas mães em programas de prevenção primária ou formação parental como os que alguns serviços de IPI têm promovido nos próprios Centros de Saúde e como já aconteceu no STIP com o designado “*projecto de grávidas*”, concretizado em duas das extensões do Centro de Saúde e em estreita articulação com os seus profissionais.

Por isso se, como profissional de um serviço de saúde, se confrontar com este tipo de situações de risco, procure saber se algum destes programas existe na comunidade onde as famílias residem, qualquer que seja a estrutura que os promova.

---

Na altura do nascimento, as situações de risco ou deficiência deverão ser imediatamente sinalizadas para os serviços de IPI, mesmo não existindo ainda um diagnóstico definitivo ou estando a sua confirmação dependente de exames complementares de diagnóstico, pois, tal como já vimos, os momentos em que a família se confronta, pela primeira vez, quer com a possibilidade de um problema quer com a confirmação de um diagnóstico de deficiência, são vividos com enorme ansiedade.

Um acompanhamento feito por profissionais de IPI terá, certamente, efeitos positivos na diminuição da ansiedade com que esse período de espera é vivido para que, desde o início, os pais não se sintam “abandonados”.

Em muitas outras situações, durante os primeiros tempos de vida, não são detectados quaisquer sinais de risco mas, posteriormente, podem começar a ser visíveis pequenos atrasos no desenvolvimento, quer nas áreas da motricidade global e/ou linguagem, quer nos aspectos do comportamento e socialização.

Frequentemente, os médicos de família, os pediatras ou as enfermeiras são os primeiros profissionais a ouvir preocupações das famílias, tais como as que transcrevemos de seguida:

*“(...) para uma criança da idade dela havia coisas que ela não fazia, ou seja, ela tem um... atraso no desenvolvimento... havia coisas... que os outros meninos (já faziam e que) ela já deveria fazer e... que não faz.”*

(Mãe de uma criança com perturbação da relação e da comunicação)

*“A principal dificuldade do L. é, sei lá... estar com muita gente ao mesmo tempo, brincar com as outras crianças, pois não é capaz de estar muito tempo, ali a brincar com duas ou três crianças, sem ter por exemplo o pai por perto ou a mãe, ou assim alguém, pronto, um adulto.”*

(Pai de uma criança com perturbação do comportamento)

*“Não consegue comunicar connosco através da palavra, e daí nós termos recorrido a várias entidades, das quais o STIP.”*

(Mãe de uma criança com problemas de linguagem)

Muitas vezes estas queixas, que todos já ouvimos aos pais, não são devidamente valorizadas. Podemos até pensar que se devem à ansiedade excessiva dos familiares e dizemos, com a melhor das intenções, que “as crianças não são todas iguais” e que, “com o tempo tudo vai passar”. Outras vezes, atribuímos as “culpas” aos pais ou aos avós, porque “mimam e protegem demais as crianças” ou “deixam-nos fazer tudo o que querem e não os sabem educar”.

---

Sem querer, podemos estar a desvalorizar sintomas significativos, pensando que irão ser ultrapassados sem qualquer intervenção específica. Outras vezes, enquanto profissionais de saúde, solicitamos uma série de exames médicos, sempre no sentido de procurar uma causa biológica para esses sintomas.

Conforme já anotámos, sendo possível iniciar uma intervenção com vista à promoção do desenvolvimento de uma criança, mesmo não sabendo com rigor qual é o diagnóstico, é da responsabilidade de todos proporcionar este tipo de intervenção o mais cedo possível. Sendo esta crucial, jamais implicará o abandono da procura e colaboração com os profissionais de saúde na determinação de um diagnóstico definitivo.

Assim, independentemente da etiologia, a partir do momento em que se detecta uma situação que acarretará uma alteração no desenvolvimento da criança, esta deve ser imediatamente orientada para um serviço de IPI, onde, caso seja necessário, se implementará a intervenção adequada, prevenindo o agravamento dos problemas da criança e ajudando os pais a lidar com a situação.

Quando existe uma articulação efectiva entre os vários recursos e serviços da comunidade, estas situações de risco são, regularmente, discutidas em conjunto. Em Sesimbra, por exemplo, há reuniões de estudo e discussão de casos com diversos serviços da comunidade.

*“(A periodicidade das) reuniões de estudo e discussão de casos com a saúde (é) mensal (com os serviços locais e com) o Hospital, trimestral, sendo que no intervalo (de tempo que medeia estas reuniões contactamos) muitas vezes.”*

(Coordenadora do STIP)

Também uma articulação sistemática com a consulta de desenvolvimento do Hospital da zona traz benefícios evidentes na sinalização e intervenção atempada. No estudo de Sesimbra, esta articulação acontece de forma preferencial com o Centro de Desenvolvimento Torrado da Silva do Hospital Garcia de Orta e, como este testemunho demonstra, os pais sabem que existe esta cooperação:

*“(...) eles (STIP) têm uma parceria... com o Hospital Garcia da Orta, com o departamento de desenvolvimento dos meninos, e então eles trabalham em conjunto. Pelo que a Dra. me disse, eles lá do Hospital mandam muitas vezes meninos para serem seguidos e eles (STIP) fazem o mesmo. Foi o que aconteceu com a J. (...)”*

(Mãe, de uma criança com perturbação da relação e comunicação)

---

Da evidência destas práticas poderemos concluir que, se trabalha num serviço de saúde, deverá procurar informar-se da existência de projectos/equipas de IPI ou de Agrupamentos de referência para a Intervenção Precoce na Infância, na respectiva zona geográfica. Só em articulação poderão ser encontradas as respostas adequadas às necessidades das crianças, quer ela esteja em casa, cuidada pelos pais/avós/ama ou já esteja a frequentar uma Creche ou Jardim-de-Infância.

## Serviços e profissionais da área da educação

Para além do Ministério da Saúde, também as estruturas educativas têm um papel fundamental no SNIPI:

*“Ao Ministério da Educação compete:*

- *Organizar uma rede de agrupamentos de escolas de referência para a IPI que integre docentes dessa área de intervenção...*
- *Assegurar a articulação com os serviços de saúde e segurança social.”*

(Dec-lei 281/2009)

Estes agrupamentos de referência para a Intervenção Precoce foram criados no âmbito do Decreto-Lei 3/2008 (cf. Anexo 1), que regulamenta os apoios da educação especial. No âmbito das suas atribuições, esses agrupamentos deverão providenciar respostas a todas as crianças que frequentem IPSS ou estabelecimentos lucrativos, sendo a resposta às crianças que frequentam JI da rede pública assegurada por docentes do quadro de educação especial que foi constituído para todos os agrupamentos.

*“Constituem objectivos destes agrupamentos: (i) assegurar a articulação com os serviços de saúde e da segurança social; (ii) reforçar as equipas técnicas que prestam serviços no âmbito da intervenção precoce na infância, financiadas pela segurança social, (iii) assegurar, no âmbito do Ministério da Educação, a prestação de serviços de intervenção precoce na infância.”*

(Dec-Lei nº 3/2008)

---

No estudo avaliativo realizado em Sesimbra, as famílias inquiridas referiram que os profissionais que mais frequentemente lhes deram a conhecer a existência do STIP e as orientaram para a equipa de IP foram **educadoras** de Jardins-de-Infância privados ou IPSS que os seus filhos frequentavam.

*“(...) através do infantário (...) nós sinalizámos, até foi a educadora que sinalizou, também há uma menina lá na sala que está a fazer terapia da fala com a S., então ela (a educadora) sinalizou e depois perguntou se eu também concordava e eu disse que sim, que se houvesse a possibilidade eu concordava e depois viemos cá a uma entrevista”*

(Mãe de uma criança com perturbações da linguagem)

*“Agora quando foi do T., a educadora conseguiu atempadamente fazer o contacto. Depois elas (as profissionais do STIP) estipularam, de todos os casos que tinham, os que eram mais prioritários e os que não eram. Como o T. ia para a Escola primária e dadas as características, elas (as profissionais do STIP) acharam que seria melhor (atender o T.).”*

(Mãe de uma criança com perturbações do comportamento)

*“Foi no infantário, a educadora achou que ele precisava e pediu uma entrevista comigo e com a psicóloga e depois ele veio para aqui (STIP) por causa disso.”*

(Mãe de uma criança com perturbações da linguagem)

No entanto, quando ouvidos os profissionais, vários manifestam essa diligência, independentemente do tipo de estabelecimento onde trabalham. No caso da rede pública, parece reforçada a ideia de que quando acontece aquela orientação para o STIP, esta estará estreitamente relacionada com o tipo de problemática e com a percepção existente acerca dos recursos internos do Agrupamento para a resposta necessária:

*“(...) canalizamos o processo para o centro de saúde, dependente da problemática, ou canalizamos directamente para o STIP, com a ficha de sinalização, preenchendo essa ficha de sinalização (...) Imagine, nós recebemos uma*

---

*criança, aos 5 anos entra no jardim-de-infância e traz graves problemas de comunicação. Nós aí sabemos que a resposta melhor que temos é o STIP.”*

(Educatora de infância e Vice-Presidente do mesmo Agrupamento da rede pública)

*“... nós contactamos o STIP quando precisamos de ajuda para uma criança, ou seja, precisamos de avaliação ou então atendimento.”*

(Coordenadora de um Centro Comunitário)

*“Temos uma criança que sabemos que tem um irmão mais pequeno que precisa de apoio, falamos com o STIP, primeiro oralmente e depois fazemos a ficha de sinalização.”*

(Coordenadora da Valência Educacional da Cercizimbra)

Os testemunhos que acima transcrevemos atestam o papel fundamental dos profissionais de educação na sinalização de crianças com atrasos no seu desenvolvimento que, até à entrada nessas estruturas formais, não teriam, ainda, sido sinalizadas para apoio em IPI. Embora não tenhamos dados que nos permitam afirmar que estas famílias já antes teriam procurado ajuda ou orientação, nomeadamente junto dos serviços de saúde, constatámos que, à semelhança do que ocorre em muitos outros serviços, também no STIP a maior parte das crianças são sinalizadas apenas após os três anos de idade.

De facto, a creche ou Jardim-de-Infância é, para algumas famílias, o contexto onde, pela primeira vez, se confrontam com outras crianças de idades semelhantes às dos seus filhos. E é desse confronto que, por vezes, nasce a dúvida sobre a “normalidade” do ritmo de desenvolvimento. Às vezes, são as educadoras que levam as famílias a reparar nessa diferença. Assim, não é demais realçar a importância que os profissionais de educação têm na orientação adequada ou na sinalização dos casos para os agrupamentos de referência para a IPI que, como já vimos, deverão disponibilizar os profissionais que darão o apoio adequado.

Também estes serviços deverão ser envolvidos no trabalho articulado e colaborativo que o Dec-Lei 281/2009 prevê. Por exemplo, em Sesimbra, durante o estudo realizado, este tipo de trabalho articulado decorreu de duas formas distintas. No primeiro ano do estudo, as duas educadoras de infância do Ministério da Educação eram parte integrante da equipa. Durante este período só existia uma equipa de IPI no Concelho. Com a constituição do agrupamento de referência para a IPI, estas profissionais constituíram uma segunda equipa, monoprofissional. Consequentemente, houve necessidade de introduzir outra dinâmica, de forma a promover a articulação entre a equipa do STIP e a nova equipa sediada no agrupamento.

---

Deste modo, ao longo da avaliação do projecto, com organização, envolvimento e periodicidade diferentes, foi sempre possível registar a existência de reuniões de estudo e discussão de casos não só com as estruturas oficiais do ME, mas também com estabelecimentos particulares, tal como refere a coordenadora do STIP:

*“ O facto deste ano termos este novo “design” (para a articulação interserviços) também implica que (...) as educadoras em particular, (...possam) vir às reuniões de caso, reuniões de supervisão... Eu acho que também implica alguma colaboração directa e, é assim, são os nossos grandes parceiros (...) são os principais (...)”*

(Coordenadora do STIP)

Com as reestruturações sucessivas das estruturas educativas e com as conseqüentes reorganizações das equipas, nem sempre tem sido possível consolidar as dinâmicas e procedimentos acordados entre os diferentes profissionais/equipas e estruturas locais. Apesar disso, na comunidade de Sesimbra, foi possível verificar a persistência e a determinação em recomeçar a articulação necessária para atingir uma maior qualidade de serviços prestados às famílias, mesmo quando, para tal, é necessário accionar recursos e energia extraordinários.

Assim, se é um profissional de educação, há que reconhecer a sua potencial importância no processo de encaminhamento das famílias para a equipa de IPI da sua área de trabalho. Pelo acima exposto, fica também assinalado que para além desta sua possível participação, vislumbra-se a responsabilidade ética de um envolvimento em todo o processo, através da colaboração com profissionais de IPI da sua zona geográfica.

## **Serviços e profissionais da área da segurança social**

De acordo com o Dec-Lei 281-2009, as estruturas ligadas à Segurança Social estão também envolvidas no SNIPI, sendo-lhes atribuídas competências específicas:

- “Ao Ministério do Trabalho e Solidariedade Social compete:*
- *Promover a cooperação activa com as IPSS e equiparadas, de modo a celebrar acordos de cooperação...*

- 
- *Promover a acessibilidade a serviços de creche ou de ama, ou outros apoios prestados no domicílio, por entidades institucionais, através de equipas multidisciplinares...*”

(Dec-lei 281/2009)

De facto, para além das suas competências na celebração de acordos de cooperação, os Serviços Locais de Segurança Social são contactados por muitas famílias solicitando a atribuição das prestações pecuniárias previstas na Lei de Protecção à Parentalidade – *o abono de família pré-natal, licença de maternidade e o abono de família*. Desta forma, os profissionais destes serviços podem detectar, muito precocemente, a existência de contextos familiares de risco, sendo assim muito importante que se articulem com as equipas/serviços onde se trabalha em IPI.

Há ainda outras prestações que só podem ser atribuídas caso existam situações de deficiência comprovada: *o abono de família será bonificado* e, caso os problemas da criança o justifiquem e seja necessário que alguém cuide dela, em casa, o *Subsídio por Assistência de 3.ª Pessoa*.

Se a frequência de Creche ou Jardim-de-Infância for considerada essencial para que a criança supere o atraso de desenvolvimento, a família poderá recorrer aos estabelecimentos oficiais ou às Instituições Privadas de Solidariedade Social e equiparadas e, mesmo quando estes não existem na sua zona de residência, poderá recorrer a um *subsídio para frequência de um estabelecimento* particular lucrativo, desde que a orientação para essa resposta for feita por um profissional reconhecido pelos serviços oficiais.

É também aos serviços de Segurança Social que as famílias se dirigem em situações de desenraizamento social ou desemprego ou quando têm graves dificuldades económicas, solicitando ajuda ou atribuição de outros subsídios (Subsídio de Desemprego ou Rendimento Social de Inserção, por exemplo). Em situações extremas, o desenvolvimento dos bebés e crianças pequenas destas famílias pode estar em risco.

No âmbito da protecção e transcendendo a exclusividade de actuação do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social parece também evidente a necessidade da estreita articulação entre as Equipas Multidisciplinares de Apoio aos Tribunais, as Comissões de Protecção de Crianças e Jovens e as Equipas de IPI, pela complementaridade e/ou continuidade das suas intervenções.

Balizadas as noções de perigo e de risco e intensificados os procedimentos de articulação, poder-se-ão prevenir sobreposições, proporcionando, pelo contrário, uma rentabilização dos recursos e uma intervenção cabal, em situações em que as famílias necessitam de uma intervenção estruturada e potenciadora de desenvolvimento.



---

Se desenvolve a sua actividade profissional neste âmbito de intervenção, torna-se crucial que tome conhecimento dos Agrupamentos de referência para a Intervenção Precoce e das formas como, localmente, estão organizados os serviços/equipas de IPI para que as famílias e crianças elegíveis possam ser atempada e adequadamente orientadas. A sua actuação proactiva poderá marcar uma diferença no acesso aos serviços de IPI, por parte destas famílias.

Como anteriormente referimos, o STIP tem um acordo atípico com a Segurança Social e articula, regulamente, com os serviços locais de Acção Social. No entanto, no estudo avaliativo, nenhuma família manifestou ter tido conhecimento do STIP através da Segurança Social.

Todos estes serviços – de Saúde, Educação e Acção Social – existem nas principais localidades do país e, como também já referimos, devem estar articulados.

Os serviços mais especializados podem existir apenas nas sedes dos concelhos e serem, por isso, de mais difícil acesso para as famílias. E essa é uma razão suplementar para a necessidade de uma colaboração e articulação entre os diversos serviços de uma mesma comunidade, públicos e privados, para que nenhuma criança, elegível para a intervenção precoce, permaneça sem atendimento especializado.

Como profissionais, todos somos corresponsáveis por garantir que, no âmbito do SNIPI, as crianças e famílias tenham, atempadamente, respostas a que têm direito.

*“...o sistema de intervenção precoce deve assentar na universalidade do acesso, na responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta. Deste modo é crucial integrar, tão precocemente quanto possível, nas determinantes essenciais relativas à família, os serviços de saúde, as creches, os jardins-de-infância e a escola.”*

(Dec-lei 281/2009)

O SNIPI reconhece o papel das Organizações Não Governamentais, enquanto executoras da acção que o Estado consagra para si, no sentido de garantir às famílias a satisfação das suas necessidades no âmbito da IPI, mas sempre no sentido de colmatar a falta de recursos públicos. No entanto, à semelhança de muitas outras equipas de IPI ao longo do país, a actuação destas Organizações reflecte a sua própria preocupação e responsabilidade social, delineando os seus próprios objectivos e projectos nesta matéria, ao longo da última década.

Foi neste sentido, enquanto interventor social da comunidade Sesimbrense, que a entidade promotora do STIP tomou a iniciativa de propor um acordo de cooperação para esta sua intervenção, desde 1993.

---

# Importância da articulação de serviços e recursos para um atendimento precoce

Uma melhor “ *sinalização e accionamento do processo de IPI*” são cruciais para que o tempo de espera para o início da intervenção seja diminuído ao máximo.

Para algumas famílias atendidas no STIP, este começo foi rápido e não poderia ser melhor:

*“(...) foi logo. Falámos e desse problema não estive à espera.”*

(Mãe de uma criança com dificuldades motoras)

*“Não, porque eu tive logo. Tive sorte. Pronto, tive sorte de arranjar logo e ter logo (...) Não tenho razão de queixa.”*

(Mãe de uma criança com dificuldades motoras)

No entanto, à semelhança do que acontece noutros serviços, tanto a ausência de uma sinalização e encaminhamento eficaz como a espera pelo início do atendimento têm grande impacto na dinâmica emocional das famílias e são geradoras de níveis de preocupação, ansiedade e até ambivalência, constituindo um “compasso de espera” no qual as famílias não têm oportunidade de satisfazer as suas necessidades de informação sobre a situação da criança. Muitas vezes, resta-lhes a sensação de que “estão em falta”, sem conseguir providenciar a ajuda necessária para o seu filho/a, o que aumenta os seus níveis de stresse.

A eliminação das listas de espera e a redução do tempo de espera para início do atendimento tem sido um dos principais objectivos do STIP. Com o projecto associado ao estudo já referido foi possível reduzir, significativamente, tanto um como outro aspecto. No entanto, mesmo tendo em conta este progresso e, por outro lado, o facto de muitas famílias terem iniciado o atendimento antes do início do projecto permitiu recolher alguns testemunhos importantes, nomeadamente a propósito da ausência de uma sinalização e encaminhamento eficaz:

*“Fiquei um pouco desesperada porque não sabíamos o que é que havíamos de fazer, nem onde é que nos deveríamos dirigir. A J. quando teve a meningite nós morávamos na Rinchôa e andávamos um pouco ao empurrão para cá,*

---

*para lá. Mas, nunca ninguém nos disse que existia este serviço. Portanto, foi depois quando mudámos o processo para aqui (...) para o “Garcia de Orta” que (...) com a doutora do desenvolvimento, (...tivemos...) uma reunião todos, com a menina, comigo, com o pai (...) E aí é que nos disseram mesmo que a J. já deveria ter ido há muito tempo, mas por desconhecimento, não conhecíamos nada.”*

(Mãe de uma criança com atraso global do desenvolvimento)

Mas mesmo quando as famílias são orientadas atempadamente para os recursos de IPI existentes, tem sido muito difícil providenciar uma intervenção sistemática, logo a partir do primeiro contacto. A realidade aponta para um tempo de espera que varia com muitos factores e ao longo do tempo, dentro de um mesmo serviço e de serviço para serviço.

Contrariamente, todas as famílias desejam um início rápido. Também no STIP as famílias manifestaram claramente este seu desejo:

*“Eu sentia que estava desejosa que começasse o mais rápido possível, para ver se conseguia ver melhoras (...)”*

(Mãe de uma criança com dificuldades na linguagem)

Mas por mais que pareça aos profissionais um ténue compasso de espera, segundo a perspectiva das famílias, o tempo atinge uma grande dimensão e intensidade.

*“(...) esse tempo de espera foi de ansiedade, pronto, que tanto de um momento para o outro, ficámos com “uma bola de neve” na mão, não é?”*

(Pai de uma criança com perturbação no espectro do autismo)

*“É assim, uma mãe quando tem um filho com muito amor e carinho e faz tudo por tudo para que ele nasça saudável e normalíssimo como outra criança qualquer, não é? Ao deparar-se com uma situação destas, eu acho que todo o tempo é pouco para acudir ao filho que se encontra com alguns problemas, a nível de desenvolvimento e a nível de futuro, não é? Pode parecer pouco tempo para uma equipa técnica, que seja rápido, mas eu, como mãe, é um tempo*

---

*infinito. Uma semana, por exemplo, é um tempo infinito. Eu acho que quase todos os pais quando se deparam com situações destas, quanto mais depressa, melhor. Quanto mais intensivo, melhor. Todas estas situações que se reúnem à volta de uma cláusula desta.”*

(Mãe de uma criança com dificuldades motoras)

*“(...) eu acho que é longo (...) Eu deduzi (que), como estávamos no final do ano lectivo, eles quisessem começar no início do ano lectivo, pronto. Foi o que eu deduzi, para começar tudo logo do início, mas não se deveria demorar assim tanto tempo.”*

(Pai de uma outra criança com dificuldades motoras)

A este tempo de espera, as famílias facilmente associam uma ideia mais penosa. E se não existe vaga? E se não consideram que a minha situação é prioritária? Que critérios usarão?... Mais uma vez, o impacto desta vivência transparece nos testemunhos dos participantes do estudo:

*“Um pouco ansiosa. Porque eu fiquei à espera de uma resposta, à espera de como ia ser o tratamento, como ia ser o trabalho deles com a família. Mas aí quando eles falaram, quando entraram em contacto para dizer que ele ia ser incluído, fiquei mais tranquila.”*

(Mãe de uma criança com perturbação da relação e da comunicação)

Outras vezes resta apenas uma satisfação parcial, o que obriga a dar continuidade à busca de outras respostas, que nem sempre são alcançadas:

*“Da parte da psicologia não demorou muito tempo. A terapia da fala demorou muito tempo, e eles disseram-me que não tinham resposta para me dar. E então eu tive que ir pela segurança social (...)”*

(Pai de uma criança com dificuldades motoras)

Não menos preocupante, é a comunicação paradoxal interpretada pelas famílias que se encontram numa forte tensão emocional e angustia, a partir dos procedimentos regulares dos profissionais e dos serviços:

---

*“(...) à partida eu até fiquei preocupado quando ele foi aceite (...) deram-nos um panorama que o R. dificilmente poderia entrar, porque têm um leque muito pequeno de crianças, (então) surgiu-me a ideia de que o meu filho ao entrar sempre tem alguma coisa de preocupante. Mas fiquei contente porque foi rápida a aceitação.”*

*(Pai de uma criança com perturbação do comportamento)*

Resumindo, aliado a uma sinalização por vezes tardia, nem sempre as equipas de IPI conseguem dar início ao atendimento imediatamente após os primeiros contactos com as famílias. Uma colaboração efectiva entre todos os serviços e a mobilização dos diversos recursos da comunidade, preconizada na nova legislação, é essencial para que as famílias encontrem, em tempo útil, uma resposta adequada às suas necessidades e às dos seus filhos.

As famílias e as crianças têm direito a essa resposta e é nosso dever, enquanto profissionais, mesmo não especialistas em IP e trabalhando em diversas áreas e serviços, saber onde poderão encontrá-la.

No final deste livro faremos referência à legislação actualmente existente relacionada com a Educação, Saúde e Segurança Social (benefícios e direitos dos pais que têm filhos com deficiência ou em situação de risco). Serão também listados alguns organismos de âmbito nacional para onde podem ser orientadas famílias com filhos/as elegíveis para a IPI.

## **O que podem as famílias esperar quando chegam a uma equipa de IPI?**

Os serviços de Intervenção Precoce podem ter formas de organização muito diferentes e, mesmo com o Dec-Lei 281/2009, apesar de uma uniformização nele prevista, haverá sempre algumas especificidades decorrentes da comunidade em que o serviço se insere e da população que atende. Por outro lado, como não há uma única forma de “bem receber”, as práticas, que continuaremos a exemplificar, são baseados no que acontece no Serviço Técnico de Intervenção Precoce (STIP) da Cercizimbra.

---

## Os primeiros contactos

No STIP, os primeiros contactos podem ocorrer quer por iniciativa das famílias, que recorrem directamente ao serviço, quer por iniciativa de profissionais ou de outras famílias (que na equipa são chamados “elemento sinalizador”). Em qualquer das situações, é sempre pedido às famílias que preencham antecipadamente um pequeno impresso com a caracterização do caso, preocupações e necessidades sentidas e expectativas relativamente ao atendimento.

Sendo uma equipa pluridisciplinar é habitual, no STIP, que os primeiros contactos sejam feitos por mais do que um profissional, sendo posteriormente escolhido, pela equipa e pela família, aquele que ficará responsável por assegurar, de forma sistemática, a ligação entre a equipa e a família, assumindo a função de veículo de comunicação entre as duas partes. Será ele que, sempre em conjunto com a família, o responsável pela definição e execução do Plano de Intervenção. É também a existência desta figura que permite à equipa assegurar-se que, na intervenção, se respeita o princípio da “intervenção mínima”, nomeadamente junto das famílias que são atendidas em múltiplos serviços.

O ditado popular “amigo do meu amigo, meu amigo é” tem inspirado a filosofia subjacente a estes primeiros encontros. Assim, sempre que for possível, a família poderá contar com a presença do elemento sinalizador, por exemplo a educadora de infância ou o médico de família (presença não obrigatória no decurso de toda a reunião), com quem já partilhou algumas das suas preocupações, para que este proceda à apresentação da família e profissionais do STIP. Sabemos que os momentos em que, pela primeira vez, as famílias expressam os seus sentimentos perante pessoas diferentes serão sempre difíceis de gerir do ponto de vista emocional. Mas os profissionais do STIP esperam que, com a presença de alguém que as famílias já conhecem, estas se possam sentir mais acolhidas e mais à vontade.

Testemunhos parecem credibilizar esta perspectiva do STIP em envolver alguém que a família já conhece:

*“A primeira reunião com psicólogo do STIP contou com a participação da família e onde foi explicado como se ia desenrolar todo o processo de acompanhamento”*

(Educadora de Infância)

As famílias, quando passam por uma dificuldade, esperam esta sua participação e disponibilidade profissional para se constituir como elemento sinalizador.

---

## **A importância da opinião das famílias**

Na intervenção centrada na família, é muito importante que, desde os primeiros momentos, haja tempo para que as famílias expressem o que as está a preocupar, bem como o que esperam que seja feito pela equipa. Só assim esta poderá, tanto quanto possível, adequar as suas respostas àquilo que as famílias desejam e consideram mais importante.

Evidentemente que, nestes primeiros encontros, serão sempre explicados, com maior ou menor pormenor:

- Objectivos da Equipa/Serviço;
- Constituição da Equipa;
- Organização/Funcionamento da equipa;
- Tipo de trabalho desenvolvido.

Logo na primeira reunião, são iniciadas temáticas de conversa que serão retomadas em encontros posteriores, tais como:

- As funções e designação do responsável pela articulação entre a família e a equipa (responsável de caso, gestor de caso, ou outras designações);
- As reuniões de equipa e o facto de as famílias terem assento nessas reuniões, sempre que se fale do seu filho;
- Os limites da confidencialidade, ou seja o que o responsável de caso pode ou não partilhar com os restantes membros da equipa e/ou com outros profissionais com quem articula;
- Aspectos organizativos e funcionais da equipa;
- As modalidades de atendimento adequadas ao pedido da família;
- O atendimento à criança e/ou atendimento à família (quem a família pensa que deverá estar presente e/ou participar);
- A itinerância dos profissionais da equipa e ponderação acerca do(s) local(is) mais adequado(s) para os atendimentos;
- A articulação com diferentes membros (profissionais ou não) da comunidade que interagem com a criança e/ou família;
- O planeamento conjunto com outros membros da comunidade que prestem cuidados regulares à criança (educadora, ama, enfermeira...);
- A flexibilidade dos profissionais no sentido de se irem ajustando e reorganizando face às novas necessidades/opiniões manifestadas pela família.

Assim, as recomendações para as práticas de IPI têm-se distanciado das orientações mais tradicionais que têm norteado tantos outros serviços, em que se espera que a

---

família ouça a opinião dos profissionais e cumpra as “prescrições” que estes fizerem. No STIP, esperam que seja a família a “tomar as rédeas da situação”. Esta atitude pode, por vezes, incomodar a família mas, podendo ser difícil nos primeiros encontros, constitui a base de uma relação de confiança e parceria entre as famílias e os profissionais da equipa que é, também, uma das características da intervenção centrada na família.

Apesar do que acima referimos, é evidente que os profissionais podem e devem dar a sua opinião no que se refere à intervenção que acreditam ser mais adequada e trazer maiores benefícios para a situação da criança/família. Aliás, as famílias esperam isso mesmo dos profissionais. Assim, propõe-se que estes dêem à família toda a informação para que esta possa tomar decisões conscientes acerca da intervenção. O Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP), de que adiante falaremos, deverá consubstanciar a colaboração família/profissionais

## **A avaliação: o papel das famílias e de outros profissionais envolvidos**

A avaliação da criança é um momento específico e crucial de todo o processo de intervenção. Tem como principais objectivos encontrar as competências que a criança tem nas diferentes áreas de desenvolvimento, assim como os aspectos em que manifesta maiores dificuldades e em que mais precisa de ser ajudado.

No STIP, a relação de parceria entre pais e profissionais consubstancia-se logo no processo de avaliação e é visível, por exemplo, quando os profissionais, ao preparar a avaliação de desenvolvimento da criança, perguntam à família quais são as suas preferências sobre quem deverá estar presente neste processo, inclusive na altura da partilha dos resultados da avaliação. Neste serviço, cada vez mais, as famílias vêm manifestando as suas expectativas e, posteriormente, a sua satisfação, relativamente a poderem decidir o seu grau de envolvimento nos serviços prestados aos seus filhos/as. Mesmo quando não é provável o envolvimento de outros membros da família, para além do principal prestador de cuidados à criança, os procedimentos dos profissionais do STIP orientam-se para a certificação de que a família sente que pode ter um papel activo e participativo no processo, sendo ela própria que determina o grau e possibilidade de participação e envolvimento de cada um dos seus membros.

*“Sim. Estava sempre a porta aberta, para levar mais  
alguém, mas... o pai está sempre a trabalhar, é impossível!  
Não havia assim mais ninguém que fosse,  
e, normalmente, ia sempre eu.”*

(mãe de uma criança com deficiências ao nível da visão)



---

“(Ainda havia espaço para decidir quem estava presente?) *Havia espaço para tudo. Quando era para mim, quando a minha mulher estava a trabalhar... A minha mulher foi três vezes, depois fui eu... E era assim. Sim. Era o que estava disponível.*”

(Pai de uma criança com perturbações do espectro do autismo)

“*Sim, deram, deram espaço. Só que eu sempre disse que queria estar sozinha.*”

(Mãe de uma criança com perturbação de comportamento)

Esta possibilidade de escolha e de decisão das famílias é tanto mais importante quanto maior é a valorização atribuída a determinado momento do processo de intervenção.

A avaliação da criança parece constituir um destes momentos valorizados tanto pelas famílias como pelos profissionais do STIP.

“*Isso fazia sempre (expressar as suas preocupações, fazer perguntas)! Fazia sempre (...) fomos sempre informados sobre o que se estava a passar, que era normal, por vezes aquelas dúvidas que nós pensávamos (...) quer dizer, foram sempre explicando o porquê.*”

(Mãe de uma criança com dificuldades de linguagem)

Uma das questões que os profissionais do STIP colocam às famílias nos primeiros momentos do processo de avaliação refere-se ao local onde consideram que deve decorrer a avaliação e, posteriormente, a intervenção.

Tradicionalmente, a avaliação era feita pontualmente e, frequentemente, apenas na sede da equipa. Na **perspectiva ecológica** que suporta, teoricamente, a intervenção centrada na família, são equacionados os vários contextos de vida da criança, as suas rotinas, as pessoas com que ela interage regularmente, o que se pretende avaliar e, de acordo com as preferências manifestadas pela família e por outros profissionais envolvidos, é possível conceptualizar a avaliação contemplando mais do que um local (STIP, creche ou Jardim-de-Infância que a criança frequente, em casa ou no local onde passa o dia - casa da avó, da ama, etc).

Esta orientação, que rege a equipa do STIP, parece corresponder àquilo que as famílias também pretendem desse momento:

---

*“Talvez em vários locais. Aqui. Em casa, no infantário. Acho que o ideal para avaliar o P. era vê-lo nos vários contextos e onde ele se move (...)”*

(Pai de uma criança com perturbação da relação e da comunicação)

Os profissionais do STIP esperam e incentivam o envolvimento das famílias também neste processo avaliativo, tal como refere a coordenadora do Serviço:

*“Esperamos que nos revelem as suas preocupações e necessidades perante a avaliação, o que é que esperam ter como resposta daquela avaliação, saber quais são as suas necessidades e expectativas, por um lado. Por outro lado, é que estejam presentes no planeamento e que definam as suas funções aí.”*

(Coordenadora do STIP)

*“(...) outra coisa que se vê nesta altura da planificação (conjunta com a família), é qual o tempo óptimo para a criança fazer a avaliação, se é de manhã, se é à tarde, quando é que está no seu estado óptimo para fazer, qual o local (...)”*

(Coordenadora do STIP)

Também a opinião de outros profissionais que já conhecem a criança, mesmo que não tenham sido eles a fazerem a sinalização, é considerada fundamental e todas as informações que possam ser obtidas sobre as coisas que a criança é capaz de fazer, a forma como tem sido ajudada/o e a disponibilidade que existe para um trabalho de colaboração são de enorme importância. Por isso, no STIP é habitual “convidar” esses profissionais para participarem na avaliação, valorizando-se a sua opinião tal como se valoriza a das famílias.

É também frequente que a avaliação decorra em várias sessões. No entanto, há a preocupação em ir dando, a todos, algumas indicações do que se vai avaliando, a fim de diminuir os níveis de stresse e de preocupação das famílias:

*“Falamos logo um bocadinho e tentamos esclarecer algumas dúvidas que também tenham surgido durante a avaliação, se os pais têm dúvidas ou não têm, relativamente a isso.”*

(Coordenadora do STIP)

---

## **A partilha dos resultados da avaliação com as famílias e com os outros profissionais**

Tal como acima referimos, numa intervenção centrada na família, considera-se muito importante que, ao longo de todo o processo, esta obtenha, por parte dos profissionais, todas as informações relativas ao seu filho/a.

Quer os pais que participaram no estudo avaliativo do STIP quer os profissionais da equipa consideram o momento de “partilha” dos resultados da avaliação especialmente importante.

*“Que me expliquem e que seja (...)  
cuidadosa, não é? Porque eu sou mãe!  
Mas de uma forma directa e simples (...)”*  
(Mãe de uma criança com perturbação da linguagem)

De facto, a espera dos resultados da avaliação, mesmo quando esta é planeada e realizada conjuntamente, é motivo de ansiedade por parte das famílias. A incerteza instala-se. Por um lado, pode ser muito angustiante ouvir os resultados, podemos mesmo considerar que, por vezes, se trata de um “*reanúncio*” da problemática da criança. Muitas outras vezes, é um motivo de enorme satisfação, pelo alívio, pelo progresso, pela gratificação de todos os esforços, neste último caso sobretudo quando não se trata da primeira avaliação. Enfim, expectativas e esperanças que se foram desenvolvendo ao longo dos tempos podem ser defraudadas ou confirmadas ou então transcendidas. Daí, a importância deste momento.

Por estes motivos, da parte das equipas de IPI, espera-se que partilhem os resultados da avaliação com as famílias, envolvendo as pessoas que a família deseje e em momento adequado. Espera-se, também, que esta partilha seja feita em linguagem simples, de forma a ser bem entendida. Sempre que haja outros profissionais envolvidos e com trabalho regular com a criança/família, e com o consentimento/autorização desta, estes deverão também conhecer os resultados de avaliação.

É também importante que os outros profissionais que contactam com famílias as ajudem em mais este momento, que compreendam que esta é uma etapa essencial já que é a partir dos dados obtidos que será possível delinear uma intervenção que promova o progresso da criança.

Deste modo, também é expectável que considere este aspecto nas suas actividades profissionais, sempre que contacte com famílias nesta fase da sua vida.

---

## O planeamento da intervenção com o envolvimento da família e de outros profissionais

Tal como se espera um envolvimento da família a partir da primeira avaliação, espera-se, também, que o planeamento da intervenção conte com a sua participação activa.

Os profissionais de IPI irão facilitar o acesso, a participação e envolvimento da família em tudo o que tem a ver com os seus filhos, mas sempre respeitando a sua possibilidade e desejo. Para que essa participação e envolvimento possam existir, os profissionais de IPI deverão criar momentos (quer reuniões mais ou menos formais quer encontros) com o objectivo de ouvir a opinião da família em relação a tudo o que vão decidindo em conjunto, às suas necessidades, prioridades, expectativas e desejos. Estas decisões tanto recaem directamente sobre os assuntos e objectivos relacionados com o desenvolvimento da criança, como com outros assuntos e eventuais objectivos que implicam o bem-estar da família, na sua globalidade, com a diminuição das suas situações de stress e, como tal, assuntos que implicam, de forma menos directa, mas não menos importante, o desenvolvimento da criança.

Todos os documentos previstos na legislação, como por exemplo o Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP), deverão ser construídos conjuntamente entre os profissionais e as famílias. A linguagem que neles for utilizada reflectirá, certamente, o grau de envolvimento e a colaboração nas estratégias para promover o desenvolvimento da criança.

No Plano de Intervenção acima referido, ficarão registadas as necessidades da família/criança e metas a atingir, bem como o papel que cada um dos intervenientes - profissionais de IPI, outros profissionais e elementos da família - vai ter e ainda o momento em que voltarão a revê-lo.

Esta forma de actuação parece corresponder a um desejo e proporcionar uma grande satisfação às famílias que foram ouvidas no projecto do STIP:

*“(...) gostaria, e isso há... um intercâmbio entre o trabalho que é efectuado aqui e o trabalho que eu tenho de efectuar em casa. (...) há uma comunicação também e um trabalho que passa daqui para casa”*

*(Mãe de uma criança com perturbação da relação e da comunicação)*

---

Como agora se torna claro, neste modelo de intervenção centrada na família, todas as decisões importantes e que têm grande impacto na dinâmica familiar, como quem está presente nas reuniões/encontros, quem assume as tarefas relacionadas com as questões de saúde, de educação, que papel e o grau de envolvimento se espera dos irmãos... cabem sempre à família.

Tendo em conta experiências de famílias que já receberam este tipo de serviços, parece que este processo de colaboração com os profissionais favorece o aumento de competências da própria família para lidar com a situação que está a viver e fá-la sentir-se melhor, diminuindo o seu stress.

Complementarmente, este aumento de competências terá de assentar no aumento da informação a transmitir à família, o que lhe permitirá tomar decisões em consciência:

*“(...) dar informação às famílias de forma a (...)  
poderem lutar pelos direitos dos filhos (...)”*  
(Coordenadora do STIP)

Obter a informação de que necessitam é um direito das famílias de que estas parecem não querer prescindir:

*“(...) eu gosto de saber como é que vai ser, o que é que  
fazem com ele. E acho que participo também o bastante  
para saber. Gosto de ser informada.”*  
(Mãe de uma criança com multideficiência)

À semelhança de muitas outras equipas de Intervenção Precoce, no STIP existe uma grande preocupação na inclusão de todas as crianças/famílias na comunidade em que vivem, quer através da frequência de creche/JI da zona quer através da participação em actividades lúdicas e recreativas que possam existir. De facto, é uma preocupação do STIP que, tanto quanto possível, a vida destas crianças se assemelhe à de todas as outras da sua idade e que as suas famílias possam partilhar com outras os mesmos momentos de convívio.

Quando numa parte do dia a criança está ao cuidado de outros adultos (avós, amas, educadoras de infância e auxiliares de educação...), é também essencial ouvir e ter em conta a sua opinião. Também estes, evidentemente, deverão participar na elaboração conjunta do PIIP no que se refere a estes contextos de vida da criança.

À semelhança dos procedimentos que desenvolvem com as famílias, os profissionais de IPI agirão do mesmo modo com estas outras pessoas: irão ouvi-las e dar respostas às suas necessidades para o desempenho da tarefa a que se comprometem-

---

ram. Assim, uma articulação e cooperação entre todos os envolvidos (família, profissionais do STIP e outros adultos envolvidos) é frequentemente requerida, em prol das respostas a efectivar à criança nas suas diferentes rotinas dos diferentes contextos, a um dos outros membros da família ou mesmo à família na sua globalidade.

O grau e forma de trabalho conjunto entre os profissionais de IPI e os restantes profissionais deverá, sempre, corresponder ao que for mais adequado para a situação da criança/família.

Neste sentido, quando pensamos nas diferentes crianças/famílias e diferentes profissionais com quem trabalha em conjunto, é muito difícil tipificar o tipo de respostas que o STIP desenvolve, uma vez que elas resultam sempre das necessidades expressas e específicas de cada situação. Disto nos dão conta os testemunhos de alguns profissionais que a seguir transcrevemos:

*“A orientação que foi feita pelo STIP para o D., foi ajudar-nos na deslocação do D., em como se devia sentar, em comer, no ir à casa de banho.”*

(Auxiliar da Acção Educativa)

*“As orientações foram sobretudo de algumas técnicas e actividades práticas a realizar com a criança e/ou o grupo de modo a estimular a linguagem e enriquecer o vocabulário.”*

(Educadora de Infância)

*“Esta criança precisa de um apoio ao nível motor, todo o processo de acompanhamento a nível da higiene. O posicionamento adequado na cadeira. Actividades no salão para estimularem o desenvolvimento motor, o que tem sido acompanhado pelo STIP.”*

(Educadora de Infância)

Assim, nos casos em atendimento no STIP, há intervenções directas com a criança em contexto de JI ou sede da equipa mas, por exemplo, muitas vezes, a intervenção é realizada apenas pelas educadoras de infância, de acordo com uma programação prévia em que puderam contar com o apoio do profissional do STIP.

*“Semanalmente contei sempre com a colaboração da terapeuta e fomos programando a nossa intervenção. As dificuldades sentidas também foram partilhadas.”*

---

*A psicóloga do serviço também nos deu algumas orientações e esclareceu algumas dúvidas.”*

(Educadora de Infância)

*“(...) comecei a fazer coisas muito giras em parceria com as pessoas que cá vinham, era um trabalho até de equipa, de conjunto, planeámos actividades, histórias e dinamizações várias coisas que chegámos a fazer.”*

(Educadora de Infância-coordenadora de outra IPSS)

Mais uma vez, foi possível apurar que, no STIP, os profissionais tentam sempre colocar em discussão mais de uma hipótese de intervenção, sem monopolizar as propostas, para que, no final, tanto as famílias como os outros profissionais possam escolher aquela que mais se adapta à sua vida e rotinas familiar ou profissional, conforme o caso.

É importante que as famílias sintam que, entre todos os profissionais que atendem os seus filhos, há também uma prática de colaboração e que lhes pode colocar todas as dúvidas e hesitações relativamente à intervenção mais adequada.

Face ao exposto, não estranhe se, ao colaborar com os profissionais de IPI, estes pedirem a sua opinião, e quiserem saber quais as necessidades que tem com aquela situação em vez de tentarem “prescrever soluções especializadas”. Trata-se da forma como estes profissionais consideram que melhor poderão ajudar a promover o desenvolvimento da criança em causa e apoiar a sua família. Sendo propostas metodológicas diferentes, os testemunhos acima transcritos parecem mostrar a satisfação de todos os envolvidos.

## **Como se avaliam os resultados da intervenção?**

O Decreto-lei 281/2009, seguindo as recomendações internacionais nesta matéria, alerta para a necessidade de se proceder à reavaliação do plano que se implementa com cada família.

Assim, pelo menos uma vez por ano, será necessário fazer uma avaliação global do trabalho desenvolvido e reformular o Plano de Intervenção até aí desenvolvido em conjunto. As famílias atendidas pelo STIP sabem que, também nesta reavaliação, se conta com a sua participação:

---

*“(...) vou reunir, hoje à tarde, com a T. e eu penso que seja isso que me vai ser transmitido (...) qual foi o trabalho, o método, se calhar, utilizado, quais foram os progressos que ele fez desde que iniciou, até agora. Eu penso que isso me vai ser tudo dado.”*

*(Mãe de uma criança com perturbações do comportamento)*

Na nova legislação, está claramente definido que o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) é um documento de trabalho partilhado pela família e por todos os profissionais envolvidos com o objectivo de todos saberem o que deve ser feito para que a Intervenção resulte e que as crianças façam todos os progressos possíveis.

Deverá reflectir a evolução da criança e, nessa medida, espera-se que seja modificado no que respeita às metas a atingir e aos profissionais e outros serviços que necessitam de ser envolvidos no apoio, etc.

Assim, a avaliação dos resultados da Intervenção Precoce deve clarificar se todas as metas que se esperava atingir foram ou não alcançadas, que progressos houve e que novas metas se vão propor. Mais uma vez, a opinião de todos os envolvidos – famílias e profissionais – é igualmente importante.

Por exemplo, no STIP, no final de cada ano lectivo é realizada uma reunião de avaliação com a família e é pedido que esta responda a um questionário de satisfação, anónimo. O mesmo procedimento é adoptado com os profissionais que trabalham regularmente com a criança, nomeadamente com as educadoras de infância, a quem o STIP pede resposta a um questionário que foi construído para esse fim.

É também importante que todos os profissionais saibam como se sente toda a família com o apoio que foi proporcionado. Há crianças que fazem muitos progressos, visíveis logo desde os primeiros momentos de apoio, mas também há situações em que esses progressos são quase imperceptíveis. Muitas vezes, ao longo de todo o processo de intervenção, as famílias sentem-se desanimadas. Nessas alturas, mais uma vez, é importante que todos os profissionais envolvidos trabalhem em conjunto e ajudem a família a “recuperar forças” e a seguir em frente.

## **Desafios para todos os profissionais**

É urgente aumentar as nossas competências profissionais para lidar com estas famílias e este tipo de problemáticas, logo desde o início, quando as famílias



---

se confrontam com elas. Urge adoptar procedimentos facilitadores do processo de comunicação e de apoio a estas famílias.

No entanto, jamais poderemos esquecer o sofrimento em que elas se encontram e, como tal, importa reunir competências e força para suportar e respeitar que as famílias a quem estamos a dedicar tanto do nosso esforço, possam continuar, por muito tempo, a não conseguir aceitar o nosso apoio.

*“(...) aquela apoio que ela (médica) tentou dar, tentou, mas nós não estávamos em condições de receber apoios nenhuns, porque nós estávamos muito revoltados, eu estava, porque eu não esperava, tinha sido assistida por uma das melhores médicas, e tava convencida que tinha uma criança normal, e ao aperceber que não tinha uma filha normal, estava muito revoltada, muito, muito, muito. Fiquei mesmo muito revoltada com tudo. Com tudo e com todos”.*

(Mãe)

Do ponto de vista ético, não será aceitável que a zanga que estes pais manifestam com todos e com o mundo (independentemente do tempo de duração desta fase), provoque nos profissionais o mesmo tipo de emoção (zanga, fúria), quebrando todos os princípios onde poderá assentar o apoio de que necessitam.

Mesmo quando não reúnem “condições de receber apoios”, os pais têm direito a um começo justo, isto é à oferta de uma relação de ajuda e profissional.

Esta perspectiva de desenvolvimento profissional, mas também de desenvolvimento pessoal, constituiu o desafio para todos os que mais ou menos directamente intervêm com estas famílias.

---

## Referências bibliográficas

Baker, P. (1991). Parents – Problems and Perspectives. In W. F. Frager, R. C. MacGillivray & A M. Grenn *Caring for People with Mental Handicaps*, pp. 244-256. Oxford, Butterworth.

Buckman, R. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Psychosocial Oncology*, 2(2), 138-142.

Hall, D. e Hill, P. (1996). *The Child with Disability*. Austrália, Blackwell Science.

Matos, C. & Marques, A. C. (2008, Março). *Reflecting on a model to breaking bad news*. Poster apresentado no 16th World Family Therapy Congress. Porto, Portugal.

Mitchel, D. & Brown, R. (1991). *Early Intervention Studies for Young Chilgren whith Special Needs*. London, Champmen & Hall.

Gronita, J. (2008). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa, Instituto Nacional para a Reabilitação.

Gronita, J., Pimentel, J. S., Matos, C., Bernardo, A. C. & Marques, J. (2009). *Os nossos filhos são diferentes: como podem os pais lidar com uma criança com deficiência*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

Disponível em [http://www.gulbenkian.pt/media/files/fundacao/programas/PG%20Desenvolvimento%20Humano/pdf/Os\\_nossos\\_filhos\\_s\\_o...\\_diferentes.pdf](http://www.gulbenkian.pt/media/files/fundacao/programas/PG%20Desenvolvimento%20Humano/pdf/Os_nossos_filhos_s_o..._diferentes.pdf).

Silva, L. J. (2001). *Como Transmitir Más Notícias. Proposta de Programa de Ensino/aprendizagem*, Tese de Mestrado em Educação Médica, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Soriano. V. (Ed.) (2005). *Intervenção Precoce na Infância: Análise das Situações na Europa*. Bruxelas, European Agency for Development in Special Needs Education. Disponível em [http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci\\_pt.pdf](http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_pt.pdf).

Whaley, L. F. & Wong, D. L. (1997). *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan.

---

# Anexos

## Anexo 1

### Legislação

Decreto-lei 281/2009 – Cria o sistema nacional de intervenção precoce na infância (SNIPI). <http://pt.legislacao.org/primeira-serie/decreto-lei-n-o-281-2009-social-intervencao-snipi-criancas-183499>

Decreto-lei 3/2008 – Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário. [http://sitio.dgdc.min-edu.pt/especial/Documents/dl\\_n\\_3\\_2008.pdf](http://sitio.dgdc.min-edu.pt/especial/Documents/dl_n_3_2008.pdf)

## Anexo 2

### **Cartaz Anúncio da Deficiência elaborado pela Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Santa Maria e pela APPT 21 (1993)**

#### **RECOMENDAÇÕES DE ESPECIALISTAS PORTUGUESES**

- A descoberta de deficiência no Feto ou no Bebê deve ser comunicada aos pais com muito cuidado e sensatez, dado ser um assunto que se reveste do maior significado emocional.
- Quando descoberta no período pré-natal, caberá ao médico que acompanha a gravidez, designadamente o Médico de Família ou o Obstetra, revelar aos pais a deficiência do feto, devendo aquele, sempre que possível, trabalhar em articulação com um Geneticista e um Pediatra.
- Quando descoberta no período pós-natal, a deficiência do bebê deve ser revelada pelo Pediatra, de preferência em articulação com um Geneticista e, se necessário, com outro Médico Especialista, como o Neuropediatra, o Cardiopediatra, o Nefropediatra, etc... Em casos especiais, pode ser solicitada a colaboração de outros profissionais, como o Psicólogo, o Enfermeiro ou o Assistente Social.
- A revelação deve ser feita sem demora, mas só quando a mãe puder fazer uso adequado das suas faculdades físicas, intelectuais e emocionais.
- Fortes suspeitas de patologia susceptível de provocar deficiência, embora sem confirmação possível a curto prazo, devem, também, ser comunicadas aos pais.
- A revelação deve ser feita em ambiente calmo e sereno, se possível em gabinete privado e nunca na enfermaria ou sala de partos.
- A revelação deve ser feita a ambos os pais. A presença de terceiros, designadamente familiares e amigos, pode ser tolerada se resultar de desejo manifestado pelos pais. Os avós ou outros profissionais próximos só devem ser previamente informados da deficiência do Feto ou do Bebê, se houver suspeitas de respostas indesejáveis ou excessivamente desajustadas por parte dos pais.

- Durante o momento da revelação, o Bebê deve estar junto da mãe, como, por exemplo, ao seu colo ou num berço perto.
- Quando a deficiência é descoberta no período neo-natal, deve ser oferecida à mãe a hipótese de escolher o tipo de alojamento na Maternidade, podendo, conseqüentemente, optar por se manter na enfermaria ou ser transferida para quarto Individual, com possibilidade de acompanhamento pelo marido ou outro familiar.
- Quando a deficiência é descoberta no período neo-natal, a mãe deve manter o recém-nascido junto a si, a menos que haja impedimentos de ordem clínica, por forma a reduzir-se a possibilidade de rejeição e a evitar-se qualquer fantasia relacionada com a deficiência do Bebê, caso este não sobreviva.
- A informação deve ser simples e adequada às condições sócio-culturais dos pais e família. De um modo geral, deve ser fornecida informação real, concreta e verdadeira. Em determinados casos, pode ser aconselhável o recurso a outras estratégias, designadamente à informação com carácter progressivo.
- Os profissionais devem enfatizar as capacidades e não as incompetências das pessoas com deficiência, mencionar positivamente as atitudes geradoras de integração e negativamente os susceptíveis de promoverem a sua exclusão social.
- Os profissionais, no período que destinarem à comunicação da deficiência, devem apresentar uma grande disponibilidade, quer de tempo quer psicológica, e os pais devem ter a oportunidade de colocar questões no próprio momento da revelação ou em entrevistas posteriores.
- Em determinados casos, os pais podem fazer-se acompanhar de um profissional das suas relações, que por eles formule as questões.
- Deve ser fornecida informação básica sobre a maneira de os pais lidarem com o Bebê. Também deve ser fornecida, se possível por meio de brochura actualizada, uma lista dos apoios disponíveis, quer na área da residência quer a nível nacional ou, mesmo, internacional.
- Logo após a revelação, é desejável o envolvimento de uma equipa multidisciplinar, com composição variável, de acordo com cada caso. Idealmente, esta equipa será constituída por técnicos oriundos das áreas da Saúde, Educação e Segurança Social, que deverão trabalhar numa perspectiva interdisciplinar e sempre com a participação efectiva da família.
- O contacto do recém-nascido com a mãe, com o pai, com os irmãos, com os outros familiares e com os amigos, à semelhança do que acontece com qualquer outro Bebê, deve processar-se de forma natural.
- Deve ser fornecida informação e oferta de contacto com grupos de pais para a ajuda mútua e com associações de pessoas com deficiência.
- Oportunamente, deverá ser fornecida informação relativa aos Direitos e Regalias das Pessoas com Deficiência.

## **Anexo 3**

### **Como avaliar a adaptação e ajustamento do casal após o confronto com uma situação de deficiência**

Conforme discriminado no quadro seguinte, são vários os factores que influenciam este processo, pelo que todos os profissionais da comunidade deverão tê-los em conta. Tendo em conta a experiência profissional de cada um e as ligações que mantém na comunidade em que trabalha, poderá ter um desempenho importante e facilitador do processo de reajustamento das famílias que atende e que, eventualmente, se encontrem nesta situação.

<b>Factores que podem influenciar o ajustamento da família a uma situação de doença crónica / deficiência</b>	<b>Questões de Avaliação</b>
<p>Sistema de suporte disponível</p> <p>Sistemas de suporte social alternativos</p> <p>Capacidade para comunicar</p>	<p>Conseguem conversar em casal, sobre a situação e tratamento do vosso filho?</p> <p>Quando algo vos preocupa, o que fazem?</p> <p>O que mais vos ajuda quando se sentem mais tristes?</p> <p>Acham que falar sobre as coisas vos ajuda, quando se sentem mais tristes?</p> <p>Têm pessoas com quem possam falar acerca da situação do vosso filho?</p>
<p>Percepção da doença/ deficiência</p> <p>Conhecimento prévio da doença</p> <p>Influência da religião</p> <p>Influência da cultura</p> <p>O que imaginam ser a causa da doença /situação</p> <p>Efeitos da doença ou deficiência na família</p>	<p>Já alguma vez tinham ouvido falar em (nomear o diagnóstico/situação)? O que sabiam?</p> <p>A vossa religião/fé tem constituído ajuda para vós? Como?</p> <p>O que pensam ser a causa desta situação/doença?</p> <p>De que forma o problema/situação do seu filho vos afectou individualmente e como casal?</p> <p>De que forma a vossa vida mudou? Dê exemplos.</p>
<p>Mecanismos de “coping”</p> <p>Reacção a crises prévias</p> <p>Reacções face à criança</p> <p>Cuidados prestados à criança</p> <p>Atitudes</p>	<p>Falem-me de uma altura em que tenham tido uma crise (problema, altura mais difícil) na vossa família. Como resolveram o problema?</p> <p>Acham que são mais cuidadosos com este filho do que eram com os vossos outros filhos?</p> <p>Em que é que o vosso filho é diferente das outras crianças da mesma idade ou dos irmãos quando tinham a mesma idade.</p> <p>Descrevam a personalidade do vosso filho, ele é difícil, fácil ou assim-assim?</p> <p>Quando pensa no futuro do seu filho, o que lhe vem à cabeça?</p>
<p>Recursos disponíveis</p>	<p>Que aspectos dos cuidados que prestam ao vosso filho são mais difíceis para si/vossa família?</p> <p>Que serviços de ajuda têm?</p> <p>Que apoios precisariam, e que não têm neste momento?</p>
<p>Factores de “stress” adicionais</p>	<p>Que outros problemas existem, aos quais têm tido de fazer frente? (seja específico – fale sobre aspectos financeiros, conjugais, parentais e da família alargada incluindo os amigos)</p>

(Whaley & Wong, 1999)

# CONTACTOS

Não sendo viável, no âmbito desta publicação, uma listagem exaustiva de todos os serviços que prestam apoio em IPI, seleccionámos os que têm um âmbito nacional e que poderão, assim, constituir um primeiro recurso para a obtenção de informação.

## ORGANISMOS PÚBLICOS

### Instituto Nacional de Reabilitação

<http://www.inr.pt>

A missão do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. é assegurar o planeamento, execução e coordenação das políticas nacionais destinadas a promover os direitos das pessoas com deficiência.

*Av. Conde de Valbom, 63 - 1069-178 Lisboa*

*Tel.: 217 929 500 / Fax: 217 929 596*

*Linha Directa Cidadão/Deficiência 217 959 545*

*e-mail: [inr@seg-social.pt](mailto:inr@seg-social.pt)*

Ao consultar o site oficial do INR, poderá encontrar links com informações específicas sobre:

- o Decreto-lei 281/2009 que cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)
  - acessibilidades / produtos de apoio – Banco de Ajudas Técnicas
  - educação – Centro de Inovação para Deficientes; Programa Novas Oportunidades; Recursos de Educação Especial em Portugal:
  - protecção social – Acção Social para Pessoas com Deficiência; Respostas Sociais a Pessoas em Situação de Dependência; Prestações Sociais a Crianças e Jovens com Deficiência;
  - pensões – Complemento por Dependência; Subsídios Sociais de Maternidade e Paternidade;
  - saúde – Saúde da Pessoa com Deficiência ou Incapacidade; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); Direcção-Geral da Saúde; Rede Nacional para os Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).
- Tem ainda uma área infantil com diversas histórias e jogos com o objectivo de ajudar as crianças a perceber melhor as crianças e pessoas com deficiência.

## MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

### Direcção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular (DGIDC) [www.dgicd.pt](http://www.dgicd.pt)

Toda a informação sobre o conjunto de respostas para a Educação Especial existentes na rede pública do Ministério da Educação pode ser encontrada na Direcção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular (DGIDC)

*Av. 24 de Julho, 140, 1399-025 Lisboa*

*Tel.: 213 934 500 / Fax: 213 934 695*

*Travessa das Terras de Sant'Ana, 15, 1250-269 Lisboa*

*Tel.: 213 895 100 – Fax: 213 895 299.*

*e-mail: [dgicd@dgicd.min-edu.pt](mailto:dgicd@dgicd.min-edu.pt)*

Se consultar o site oficial, no link “Educação especial”, poderá aceder a informação detalhada sobre o sistema de respostas, criado no âmbito do Decreto-lei 3/2008 e que têm como objectivo de apoiar e promover a inclusão das crianças com necessidades educativas especiais, nomeadamente:

- Escolas de Referência para a Intervenção Precoce na Infância;
- Unidades de Apoio Especializado para a Educação de Alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congénita;
- Unidades de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo;
- Escolas de Referência para a Educação de Alunos Cegos e com Baixa Visão;
- Escolas de Referência para a Educação do Ensino Bilingue de Alunos Surdos;
- Centros de Recursos TIC para a Educação Especial;
- Centros de Recursos para a Inclusão (CRI).

## DIRECÇÕES REGIONAIS DE EDUCAÇÃO

### Direcção Regional de Educação de Lisboa e Vale do Tejo (DRELVT)

<http://www.drelvt.min-edu.pt>

*Praça de Alvalade, 11-13, 1749-070 Lisboa*

*Tel.: 21 433 900 / Fax: 218 465 785*

*e-mail: [info.drelvt@drelvt.min-edu.pt](mailto:info.drelvt@drelvt.min-edu.pt)*

Se consultar o site oficial, deverá pesquisar em “Inclusão e sucesso educativo” para saber as respostas existentes para situações de deficiência na área abrangida pela DRELVT.

### **Direcção Regional de Educação do Norte (DREN)**

<http://w3.dren.min-edu.pt>

*Rua António Carneiro, 98, 4349-003 Porto*

*Tel.: 225 191 900 / Fax: 225 191 999*

*e-mail: [dren@dren.min-edu.pt](mailto:dren@dren.min-edu.pt)*

Se consultar o site oficial, deverá pesquisar em “Gabinete de Acompanhamento à Educação Especial” [gace@dren.min-edu.pt](mailto:gace@dren.min-edu.pt) para saber as respostas existentes para situações de deficiência na área abrangida pela DREN.

### **Direcção Regional de Educação do Centro (DREC)**

<http://www.drec.min-edu.pt>

*Rua General Humberto Delgado, 319,*

*3030 - 327 Coimbra*

*e-mail: [atendimento@drec.min-edu.pt](mailto:atendimento@drec.min-edu.pt)*

### **Direcção Regional de Educação do Alentejo (DREA)**

<http://www.drealentejo.pt>

*Rua Ferragial do Poço Novo, 22, Apartado 125,*

*7002-555 Évora*

*Tel.: 266 757 900 / Fax: 266 757 901*

Se consultar o site oficial, encontrará informações relacionadas com a Educação Especial nos seguintes links: Instituições de Ensino Especial, Intervenção Precoce, Centros de Recursos TIC, Unidades Especializadas de Apoio, Agrupamentos de referência para alunos cegos e com baixa visão, Escolas de ensino bilingue e Centros de Recursos para a Inclusão.

### **Direcção Regional de Educação do Algarve (DREALG)**

<http://www.drealg.min-edu.pt>

Se consultar o site oficial, no link relacionado com a Educação Especial encontrará documentos em formato PDF, relacionados com: o Plano Regional de Acção para a Inclusão do Algarve (2007-2009), Classificação Internacional da Funcionalidade: Crianças e Jovens, Apresentação do Decreto-Lei n.º 3/2008 (1ª série), de 7 de Janeiro, Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, Quadro comparativo entre Decreto-Lei n.º 3

e o anterior diploma, Rede de Agrupamentos de Escolas de Referência da Educação Especial - Modalidades Específicas de Educação (Perturbações do Espectro do Autismo; Multideficiência; Educação Bilingue de Alunos Surdos) e Rede de Agrupamentos de referência para a IPI - Intervenção Precoce na Infância e Centros de Recursos TIC para a Educação Especial.

### **Direcção Regional de Educação da Madeira (DRE)**

<http://dre.madeira-edu.pt/>

*Edifício D. João*

*Rua Cidade do Cabo, 38, 9050-047 Funchal*

*Tel.: 291 708 420 / Fax: 291 708 437*

*e-mail: [dreducacao@madeira-edu](mailto:dreducacao@madeira-edu)*

No link <http://educacaoespecial.madeira-edu.pt/Default.aspx?tabid=1087> encontrará uma descrição da organização das respostas de educação especial, podendo aceder a informação mais detalhada através do e-mail do Serviço técnico de Educação para a Deficiência Intelectual – [stedi.dreer@madeira-edu.pt](mailto:stedi.dreer@madeira-edu.pt).

Em Programas/Projectos, terá informação sobre a Intervenção Precoce “Projecto Crescendo.

### **Direcção Regional de Educação dos Açores (DRE)**

<http://srec.azores.gov.pt/dre/>

*Carreira dos Cavalos, 9700-167*

*Angra do Heroísmo*

*Tel.: 295 401 100 / Fax: 295 401 182*

*e-mail: [dre.info@azores.gov.pt](mailto:dre.info@azores.gov.pt)*

Se consultar o site oficial, no link “Outros destaques”, encontrará um documento em PDF Roteiro para a Educação Especial e Apoios Educativos. Ainda neste site, no link “Alunos”, encontrará uma secção de Educação Especial, na qual poderá aceder a um documento em PDF sobre o Projecto Educativo Individual.

## MINISTÉRIO DA SEGURANÇA SOCIAL

<http://www.seg-social.pt>

A actual Legislação – Lei da Protecção da Parentalidade – prevê um conjunto de medidas de apoio a todas as famílias:

- **Abono de família pré-natal:**

Prestação atribuída, mensalmente, à mulher grávida a partir da 13ª semana de gestação concedido por 6 meses ou até ao mês do nascimento, inclusive, se o período de gestação for superior a 40 semanas. Se o período de gravidez for inferior a 40 semanas, o abono de família pré-natal é garantido igualmente por 6 meses, podendo ser acumulado com o abono de família para crianças e jovens devido após o nascimento;

- **Abono de Família para Crianças e Jovens**  
Prestação atribuída a famílias após o nascimento dos filhos e até que estes estejam a estudar, com montantes distintos de acordo com os rendimentos e composição do agregado familiar, a idade da criança e o número de filhos;

- **Subsídio de Assistência na doença a descendentes menores ou deficientes**  
Atribuído por motivo de impedimento para o trabalho, para prestar assistência inadiável e imprescindível, em caso de doença ou de acidente, a filhos, adoptados ou a enteados: menores de 10 anos ou, sem limite de idade, se forem deficientes, que é concedido até 30 dias por ano, por cada descendente.

No link: <http://195.245.197.196/apoiopessoasespeciais/index.html> poderá encontrar toda a informação sobre o atendimento a pessoas com necessidades especiais. As famílias com crianças e jovens com deficiência têm direito às seguintes prestações:

- **Bonificação do Abono de Família para Crianças e Jovens Portadores de Deficiência:**  
Atribuído até aos 24 anos a todos os que necessitem de apoio individualizado pedagógico e/ou terapêutico específico;

- **Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica:** Atribuído ao pai ou à mãe, para prestar assistência a filho

com deficiência ou doença crónica, integrado no agregado familiar, se o outro progenitor trabalhar, não pedir o subsídio pelo mesmo motivo e estiver impossibilitado de prestar assistência. É concedido por um período até 6 meses, prorrogável até 4 anos;

- **Subsídio por Assistência de 3.ª Pessoa:**  
Atribuído aos descendentes de beneficiários que recebam bonificação do abono de família, dependam e tenham efectiva assistência de 3ª pessoa de, pelo menos, 6 horas diárias, para assegurar as suas necessidades básicas. Subsídio para Assistência a deficientes profundos e doentes crónicos Concedido durante 6 meses, prorrogáveis até ao limite de 4 anos - Atribuído para acompanhamento de filhos, adoptados ou enteados deficientes profundos ou doentes crónicos com idade igual ou inferior a 12 anos;

- **Subsídio por Frequência de Estabelecimento de Educação Especial:** Atribuído aos descendentes de beneficiários, portadores de deficiência até aos 24 anos – Para os menores de 6 anos este subsídio pode ser atribuído para frequência de creche ou jardim de infância normal, como meio específico de superar a deficiência e de obter, mais rapidamente, a integração social. Para os maiores de 6 anos o subsídio é atribuído para frequência de estabelecimentos de educação especial que impliquem o pagamento de mensalidade ou para o pagamento de apoio educativo individual por entidade especializada;

- **Transporte de pessoas com deficiência:**  
Resposta social desenvolvida através de um serviço de natureza colectiva de apoio a crianças, jovens e adultos com deficiência, que assegura o transporte e acompanhamento personalizado.

### **Instituto de Segurança Social – Medidas de apoio a crianças e jovens em perigo**

Através dos Centros Distritais de Segurança Social, nomeadamente das Comissões de Protecção de Crianças e Jovens, o Instituto da Segurança Social, I.P., promove acções adequadas no âmbito da protecção de



crianças em perigo. Estas comissões, implementadas por concelho/comarca, têm por objectivo a protecção das crianças e jovens em perigo, envolvendo a participação dos pais ou representante legal, por forma a evitar ou protelar a intervenção judicial. São acompanhadas, apoiadas e avaliadas pela Comissão Nacional de Protecção das Crianças e Jovens em Risco.

#### INSTITUIÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS DE APOIO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS

Para além destes organismos oficiais, algumas entidades privadas, com delegações em todo o país, podem dar apoio às famílias com uma criança com deficiência:

#### **Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP)**

[www.anip.net](http://www.anip.net)

*Avenida Bissaya Barreto (HPC – Pav. 4),  
3000-075 Coimbra  
Tel.: 239 483 288 / Fax: 239 481 309*

#### **Federação Nacional das Cooperativas de Solidariedade Social – FENACERCI**

[www.fenacerci.pt/](http://www.fenacerci.pt/)

É a estrutura representativa de um conjunto de organizações associadas, espalhadas por todo o território nacional. Juntamente com outras Associações, integra a CODEM – Confederação para a Deficiência Mental.

*Rua Augusto Macedo, 2, 1600-794 Lisboa  
Tel.: 217 112 580 / Fax: 217 112 581*

#### **Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental**

[www.appacdm-lisboa.org/](http://www.appacdm-lisboa.org/)

Integra 27 Delegações autónomas em todo o território nacional, Federadas na Federação Portuguesa para a Deficiência Mental, “Humanitas”.

*Delegação de Lisboa*

*Av. 5 de Outubro, 104 - 5ª, 1050-060 Lisboa  
Tel.: 21 7 928 720 / Fax: 217 928 749  
e-mail: [sedeapplx@mail.telepac.pt](mailto:sedeapplx@mail.telepac.pt)*

#### **Federação Portuguesa de Autismo**

[www.appda-lisboa.org.pt/federacao/federacao.php](http://www.appda-lisboa.org.pt/federacao/federacao.php)

Tem âmbito nacional e integra várias Associações Regionais (APPDA) bem como a Associação Portuguesa de síndrome de Asperguer ([www.apsa.org.pt/](http://www.apsa.org.pt/))

*Rua José Luís Garcia Rodrigues,  
Bairro Alto da Ajuda, 1300-565 Lisboa  
Tel.: 213 616 250 / Fax: 213 616 259  
e-mail: [info@appda-lisboa.org.pt](mailto:info@appda-lisboa.org.pt)*

#### **Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral**

[www.fappc.pt](http://www.fappc.pt)

Integra todas as Associações de Paralisia Cerebral existentes em Portugal.

*Av. Rainha D. Amélia  
Lumiar 1600 – 676 Lisboa  
Tel.: 217 525 016 / Fax: 217 572 303  
e-mail: [direccao@fappc.pt](mailto:direccao@fappc.pt)*

#### **Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21)**

[www.appt21.org.pt](http://www.appt21.org.pt)

A APPT21 apoia crianças com diferentes situações de deficiência e tem núcleos em vários pontos do País.

#### GRUPOS/BLOGS DE PAIS

##### **Pais 21**

<http://pais21.blogspot.com/>

*e-mail: [pais21.appt21@gmail.com](mailto:pais21.appt21@gmail.com)*

##### **Partilha entre mães**

<http://partilha-entre-maes.blogspot.com/>

*e-mail: [partilha.entre.maes@gmail.com](mailto:partilha.entre.maes@gmail.com)*

#### **Banco de Informação de Pais para Pais (BIPP)**

[www.confap.pt/desenv\\_noticias.php?ntid=510](http://www.confap.pt/desenv_noticias.php?ntid=510)

*e-mail: [bipp@clix.pt](mailto:bipp@clix.pt)*

##### **Pais em Rede**

[www.pais-em-rede.com](http://www.pais-em-rede.com)

*e-mail: [geral@pais-em-rede.pt](mailto:geral@pais-em-rede.pt)*

**LINHAS TELEFÓNICAS DE EMERGÊNCIA**

**Linha Directa Cidadão/ Deficiência do  
Instituto Nacional de Reabilitação**

*Tel.: 217 959 545*

**SOS Criança, do Instituto de Apoio  
à Criança**

*Tel.: 217 931 617 (9,30H às 18,30H)*

**Criança Maltratada do Projecto de Apoio  
à Família e à Criança (PAFAC)**

*Tel.: 213 433 333*

**Recados da Criança da Provedoria da Justiça**

*Tel.: 800 206 656*

**Equipa de Acolhimento de Emergência,  
do Instituto da Segurança Social**

*Rua Afonso Lopes Vieira, 38, 2º esq.*

*1700-015 Lisboa*

*Tel.: 217 827 250 / Fax: 217 827 251*

## FICHA TÉCNICA

### Edição

FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN  
PROGRAMA GULBENKIAN DE DESENVOLVIMENTO HUMANO

### Autores

JÚLIA SERPA PIMENTEL, ISPA, Instituto Universitário  
JOAQUIM GRONITA, Escola Superior de Saúde,  
IP Setúbal, Universidade Aberta  
CÁTIA MATOS, Cooperativa TorreGuía  
ANA CRISTINA BERNARDO, Cooperativa TorreGuía  
JOANA DUARTE MARQUES, Cooperativa TorreGuía

### Design

SILVA! DESIGNERS

### Impressão

JORGE FERNANDES LDA.

### Tiragem

1500 EXEMPLARES



FUNDAÇÃO  
CALOUSTE  
GULBENKIAN

PROGRAMA GULBENKIAN  
DE DESENVOLVIMENTO HUMANO