

DORA ISABEL ALEIXO PEREIRA



**Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais
e a Equipa de Intervenção Precoce:
Que relação?**

Porto, 2013

DORA ISABEL ALEIXO PEREIRA



**Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais
e a Equipa de Intervenção Precoce:
Que relação?**

Porto, 2013

DORA ISABEL ALEIXO PEREIRA

**Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais e a
equipa de Intervenção Precoce: Que relação?**

Orientadora: Professora Doutora Susana Cristina Rodrigues Ferreira de Sousa Moreira
Marinho.

Dissertação apresentada à Universidade Fernando Pessoa
como parte dos requisitos para a obtenção do grau de
Mestre em Ciências da Educação – Educação Especial,
Domínio da Intervenção Precoce na Infância

Dora Isabel Aleixo Pereira

Porto, 2013

Resumo

Este trabalho visa investigar a relação existente entre as famílias das crianças com NEE e a equipa de Intervenção Precoce e como esta se processa, no sentido de compreender a satisfação das famílias relativamente a esta relação, salientando a sua importância para o desenvolvimento das crianças. O estudo, incidiu sobre as famílias de crianças com NEE, dos zero aos seis anos, acompanhadas pela Equipa de Intervenção Local de dois concelhos do Distrito de Leiria, e foi realizado com recurso à versão portuguesa da Escala ESFIP (Cruz et al., 2003) a 19 famílias das crianças em Intervenção Precoce acompanhadas pela equipa.

Os resultados obtidos apontam de uma forma geral para uma elevada satisfação das famílias relativamente à equipa de intervenção precoce. Foi possível através deste estudo compreender que existe uma relação satisfatória entre pais e profissionais, que se reflete na relação e trabalho que é desenvolvido com a criança com Necessidades Educativas Especiais, e que parece não estar significativamente associada à duração, frequência ou local em que são prestados os serviços do apoio. A relação entre pais e profissionais parece ser a variável que mais fortemente se associa à satisfação das famílias.

Palavras-chave: Satisfação, criança, família, profissionais, intervenção precoce

Abstract

This project aims to investigate the relationship between the families of children with SEN and Early Intervention team and how this is done, in order to understand the families' satisfaction with this relationship, emphasizing its importance for the children development. The study focused on the families of children with SEN, from 0 to 6 years old, followed by the Early Intervention Team of geographique area. The study was conducted with the ESFIP (Portuguese version) administered to 19 families on Early Intervention.

The results show in a general way a high satisfaction of families on the team early intervention. It was possible to understand through this study that there is a positive relation between parents and professionals, which is reflected in the relationship developed on working with children with Special Educational Needs.

Keywords: Satisfaction, child, family, professionals, early intervention.

Agradecimentos

Findo este estudo expresso a minha gratidão à Professora Doutora Susana Marinho pelo seu apoio constante, motivação e pela valia das suas sugestões e pertinentes correções.

À Equipa Local de Intervenção e às “famílias” pela colaboração no estudo.

À minha família pela compreensão e pela motivação de todos, para que eu termina-se mais esta etapa da minha vida.

Ao meu namorado Diogo pela sua força, paciência e incentivo incondicional.

Às minhas colegas e amigas de longa data, Marta Gesteiro e Suse Mendes, que me acompanharam e apoiaram ao longo de todo este processo, que dividiram comigo as viagens longas até ao Porto, que me aconselharam e incentivaram a não desistir!

Obrigado!

Índice Geral

Resumo.....	v
Abstract.....	vi
Agradecimentos.....	vii
Introdução.....	1
1ª Parte - Enquadramento Teórico.....	3
Capítulo I Aspectos Conceptuais da Intervenção precoce.....	4
1.1- Definições do conceito.....	4
1.2 – Evolução histórica do conceito.....	5
1.3 – Enquadramento legal.....	9
1.3.1 A nível Internacional.....	9
1.3.2 Em Portugal.....	11
Capítulo II Serviços da Intervenção Precoce.....	17
2.1 – O modelo centrado na família.....	17
2.2 – A equipa na Intervenção Precoce.....	20
2.3 - Satisfação das famílias em IP.....	23
2ª Parte - Estudo Empírico.....	25
Capítulo I A Problemática.....	26
1.1 Objetivos do Estudo.....	26
1.2 Questões de Investigação.....	27
Capítulo II Método.....	28
2.1. Instrumento.....	28
2.2 Procedimentos.....	29
2.3 Participantes.....	29

Capítulo III Apresentação e Discussão dos resultados.....	30
3.1 Apresentação dos resultados.....	30
3.1.1 Dados sociodemográficos.....	30
3.2 ESFIP.....	37
3.2.1. Qualidades psicométricas da Escala.....	37
3.2.2. Nível de satisfação das famílias nos Domínios da escala ESFIP.....	38
3.2.3. Nível Global de Satisfação das famílias.....	45
3.3 Discussão dos resultados.....	48
Conclusão e Considerações Finais.....	55
Referências Bibliográficas.....	58
Anexos.....	61

Índice de figuras

Fig. 1 - Grau de Parentesco.....	30
Fig. 2 - Idade dos participantes.....	31
Fig. 3 - Situação familiar.....	31
Fig. 4 - Nível de instrução.....	32
Fig. 5 - Situação perante o trabalho.....	32
Fig. 6 - Situação Profissional.....	33
Fig. 7 - Domínio da atividade.....	33
Fig. 8 - Sexo da criança apoiada.....	34
Fig. 9 - Principais dificuldades da criança.....	34
Fig. 10 - Faixa etária das crianças.....	35
Fig. 11 - N° de irmãos.....	36
Fig. 12 - Frequência dos contactos da IP.....	36
Fig. 13 - Local onde decorre a intervenção.....	37
Fig. 14 - Satisfação das famílias nos diferentes Domínios da ESFIP.....	45

Índice de tabelas

Tab. 1 - Estatísticas de confiabilidade.....	38
Tab. 2 - Apoio aos pais.....	39
Tab. 3 - Apoio à criança.....	40
Tab. 4 - Ambiente Social.....	40
Tab. 5 - Relação Pais e Profissionais.....	41
Tab. 6 - Modelo de Apoio.....	42
Tab. 7 - Direito dos Pais.....	42
Tab. 8 - Localização e ligações do serviço.....	43
Tab. 9 - Estrutura e Administração do Serviço.....	44
Tab. 10 - Satisfação Global das Famílias.....	46
Tab. 11 - Frequência do Apoio e a Satisfação das Famílias.....	46
Tab. 12 - Local de Apoio e a Satisfação das Famílias.....	47
Tab. 13 - Relação pais-profissionais e Satisfação das Famílias.....	47

Introdução

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

Segundo o Decreto-Lei nº281/2009

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

De acordo com o despacho conjunto nº891/99, publicado em Diário da República, a intervenção precoce em Portugal “(...) é uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e reabilitativa (...) com vista a assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento(...).”

Estes objetivos são atingidos através da prestação de serviços individualizados, educacionais e terapêuticos às crianças em parceria com as famílias. A Intervenção Precoce não se foca apenas na criança, mas também no seu contexto familiar sendo esta parceria fundamental para o processo de intervenção. Às famílias são criadas novas oportunidades de forma sentirem-se mais competentes, autónomas e independentes, o que será fundamental para as ajudar a resolver problemas no futuro (Cruz et al., 2003).

A “corresponsabilização” significa intervir de forma a que os membros da família experienciem o sucesso ao conseguirem aderir aos recursos formais e informais, aumentando assim a sua autoconfiança. (Cruz et al., 2003).

Este trabalho pretende assim compreender o ponto de vista dos pais sobre a atual relação que se estabelece com a equipa de I.P., sendo por isso fundamental avaliar o

nível de satisfação das famílias relativamente aos serviços da equipa de intervenção precoce.

O presente trabalho encontra-se dividido em duas partes distintas, a primeira diz respeito ao Enquadramento Teórico, com um capítulo sobre os Aspectos conceptuais da Intervenção Precoce, que se divide em três subcapítulos, a Definição do conceito, a Perspetiva Histórica e a Evolução do Conceito, a nível Internacional e a situação em Portugal. O segundo capítulo refere-se aos Serviços da Intervenção Precoce, no qual abordamos o modelo centrado na família, a Equipa na Intervenção Precoce e a Satisfação das famílias na IP.

A segunda parte refere-se ao Estudo Empírico, que é constituído pela problemática, objetivos do estudo, as questões de investigação, o método, a apresentação e discussão dos resultados, a Conclusão e as Considerações Finais.

Primeira Parte
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I. Aspetos Conceptuais da Intervenção Precoce

1.1- Definições do conceito

O Decreto-lei 281/2009 de 6 de Outubro artigo 3º considera, a Intervenção Precoce um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social, com vista a assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, a potenciar a melhoria das interações familiares, reforçar as competências familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência.

Neste diploma a intervenção precoce tem como destinatários crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave do desenvolvimento, sendo que se considera risco de atraso grave do desenvolvimento, aquele que, por fatores pré, peri ou pós-natais ou ainda por razões que limitem a capacidade de tirar partido de experiências importantes de aprendizagem, constitui probabilidade de que uma ou mais disfunções possam ocorrer (Decreto-lei 281/2009 de 6 de Outubro, artigo 2º)

A intervenção precoce implica uma cultura e atitude dos agentes envolvidos, assente no reconhecimento de que as necessidades destas crianças só podem ser devidamente avaliadas e interpretadas no contexto familiar e social, baseando-se numa lógica de ação local, cuja proximidade com a população permite o melhor conhecimento das necessidades, dos problemas e dos recursos comunitários, bem como das capacidades de fomentar compromissos e parcerias.

Exige ainda uma atuação de natureza comunitária, estruturada e assente em programas individualizados, desenvolvidos no domicílio e nos ambientes em que a criança habitualmente se encontra, designadamente em ama, creche e jardim-de-infância.

Os principais objetivos da Intervenção Precoce passam por criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, minimizando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento e prevenindo eventuais sequelas, otimizar as condições da interação criança/família, mediante a informação sobre a problemática em causa, o reforço das respetivas capacidades e competências, designadamente na identificação e utilização dos seus recursos e dos da comunidade, e ainda da capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar e ainda envolver a comunidade no processo de intervenção, de forma contínua e articulada, otimizando os recursos existentes e as redes formais e informais de ajuda. (Decreto-lei 281/2009 artigo 4º)

A complexidade dos problemas que as deficiências e as situações de risco colocam ao desenvolvimento global das crianças e à dinâmica familiar, exige um processo integrado de atuação dos serviços da educação, da saúde, da ação social e dos parceiros envolvidos. Requer a união de três eixos essenciais para a intervenção precoce, o envolvimento da família, o trabalho de equipa e o plano individual de intervenção.

1.2 Evolução histórica do Conceito

Ao longo dos anos foram vários os estudos, as investigações em áreas que convergiram de forma sólida para o desenvolvimento da Intervenção Precoce, que consecutivamente teve influência nas formas como se lida com a criança com Necessidades Educativas Especiais. (Bailey e Wolery, 1992, *cit. in* Cruz et al, 2003). O reconhecimento da importância dos primeiros anos de vida da criança foi um dos primeiros impulsionadores da ideia de intervir precocemente nas crianças com problemas de desenvolvimento.

Os anos sessenta são o início da era moderna em intervenção precoce (Meisels & Shonkoff, 2000) e ao compararmos as práticas de intervenção da época com o que atualmente são consideradas as práticas recomendadas, é bastante visível uma evolução que merece ser referida.

Segundo Cruz., Fontes e Carvalho (2003), nos primeiros anos da década de sessenta o principal foco dos primeiros programas de intervenção era a criança, considerada isoladamente, sem se ter em conta o contexto familiar, educacional e comunitário onde estava inserida. Esta criança era o alvo de serviços médicos, terapêuticos e educativos, prestados a fim de compensar as suas deficiências e proporcionar experiências de aprendizagem direta que lhe permitissem a aquisição de competências desenvolvimentais:

Até este período e ainda durante os anos sessenta, a intervenção que se fazia junto dos pais, nomeadamente das mães, era baseada num modelo psicanalítico e clínico, com intervenções psicoterapêuticas e de aconselhamento destinadas fundamentalmente a ajudar a ultrapassar as diferentes fases do luto e a diminuir o impacto da deficiência da criança no processo de adaptação materna. Por vezes, a própria mãe era considerada fonte de problemas sendo o aconselhamento destinado a resolver as suas patologias. (Allen e Petr, 1996, *cit. in* Pimentel 2005)

Nestes primeiros anos, o modelo médico dominava o quadro teórico de referência. Neste modelo, os profissionais eram considerados como peritos, decidindo, sem a participação da família, o tipo de intervenção que devia ser implementada junto da criança (Correia e Serrano, 1998).

Segundo Meisels e Shonkoff, (2000) o aparecimento de um programa pioneiro, nos Estados Unidos para crianças de comunidades desfavorecidas, o Head-Start, foi o primeiro a preconizar uma intervenção dirigida simultaneamente à criança e à família, num sistema coordenado de prestação de serviços sociais, de saúde e de educação, baseado na comunidade.

Embora só nos inícios da década de setenta este programa tenha envolvido famílias e crianças com deficiência, a sua influência foi determinante na intervenção precoce/educação infantil especializada dos nossos dias, nomeadamente nos aspetos que se relacionam com o envolvimento parental e o apoio familiar. Apesar das práticas de intervenção precoce continuarem centradas na criança, os seus pais começavam a ser

chamados a implementar, em casa, intervenções e atividades de ensino "prescritas" pelos profissionais, que planeavam e definiam os objetivos, sem a preocupação de os integrar nas atividades normais da família e da criança. Os pais eram então alvo de formação especial para se poderem tornar co-terapeutas dos seus filhos, e o seu trabalho devia dar continuidade àquele que os profissionais desenvolviam nos vários contextos de intervenção (Meisels & Shonkoff, 2000).

Este modelo de envolvimento/treino parental pressupunha que os pais tinham lacunas relativamente à educação de um filho com necessidades educativas especiais. Por vezes, os pais tinham dificuldade em assumir o papel de co-terapeuta, desejando antes de mais funcionar como pais e não como professores dos seus filhos. Nesta altura, os pais procuravam junto dos profissionais obter informação e adquirir competências e estratégias de ensino e, na relação de poder entre ambos começa a haver uma mudança, deixando os profissionais de exercer "poder sobre" as famílias e procurando uma colaboração efetiva com estas passa a ser um modelo "aliado à família".

Segundo Simeonsson e Bailey (1990, *cit. in* Serrano, 2007) a partir do final da década de setenta e inícios dos anos oitenta, a família, e não somente a criança, passa a ser objeto dos serviços de intervenção precoce, já que também ela pode ter necessidades específicas, relacionadas ou não com a situação da criança em risco ou com deficiência. O envolvimento familiar no processo da intervenção precoce passa a ser considerado uma resposta às necessidades da família caracterizada pelo seu carácter inclusivo e sistémico e não apenas centrada nas necessidades das crianças.

Bronfenbrenner (1979) introduz o termo "centrado na família" no campo da IP e desde aí tem sido amplamente utilizado. Surgem assim nos anos setenta, os modelos "focado na família" e "centrados na família" onde a relação entre a família e os profissionais é caracterizada por parceria ou "poder com" (*power-with*), relação essa que aparece quando as tomadas de decisão são partilhadas pela família e profissional, tendo em conta as competências de ambos, e quando há uma partilha total de informação o modelo centrado na família deve respeitar três princípios fundamentais (Pimentel, 2005):

- Considerar a família como o foco do serviço - este princípio pressupõe que as preocupações de qualquer dos elementos da família podem tornar-se objetivos de intervenção e que as forças de qualquer dos membros devem assumir-se como recursos da intervenção;
- Apoiar a família no que respeita às tomadas de decisão - este princípio é essencial para que possa estabelecer-se entre a família e o profissional uma relação de parceria, a única que permite que a família se sinta em controlo da situação, permitindo posteriormente a sua autonomização face ao técnico;
- Reforçar o funcionamento familiar - na prática, este reforço consegue-se proporcionando serviços que aumentem as competências e conhecimentos da família, para que estas possam mobilizar todos os seus recursos.

Quando a prestação de serviços é norteada por um modelo focado na família ou centrado na família, o trabalho em equipa tende a ser interdisciplinar, modelo de trabalho em que profissionais de várias disciplinas estabelecem entre si uma comunicação efetiva, partilham a informação, discutem os resultados da avaliação e planeiam em conjunto a intervenção (Allen e Petr, 1996, *cit. in* Serrano, 2007).

O conceito da Intervenção Precoce tem vindo a modificar-se ao longo dos anos, através dos contributos das várias investigações científicas realizadas ao nível do desenvolvimento da criança, que vieram salientar a importância das relações precoces (Dunst, 1996).

A partir dos anos noventa, a família passa a ser verdadeiramente reconhecida como componente fulcral de todo o processo de intervenção. Segundo Serrano (2007) com esta evolução é fundamental que os pais se tornem os principais decisores no que diz respeito às suas necessidades enquanto famílias e às necessidades específicas das suas crianças com NEE. Aos profissionais cabe o papel de consultores das famílias, as quais,

por sua vez, detêm o controlo do processo de prestação de serviços (Bazyk, 1989 *cit. in* Serrano 2007) A prática centrada na família exige que os profissionais conheçam, compreendam e respeitem os pontos fortes e as capacidades inerentes de todos os membros da família, quanto mais acreditarem na capacidade das famílias em tomar decisões, mais opções terão à sua disposição e conseqüentemente contribuirá para o aumento da sua competência. (Allen e Petr 1996, *cit. in* Serrano 2007)

A colaboração entre famílias e profissionais é fundamental para o sucesso dos programas e serviços de Intervenção Precoce.

1.3 Enquadramento legal

1.3.1 A Nível Internacional

Os primeiros programas de Intervenção Precoce surgem nos anos sessenta nos Estados Unidos da América, pioneiros no desenvolvimento e implementação de programas e serviços nessas áreas (Serrano, 2007).

Em 1975 é publicado o primeiro dispositivo legal a garantir o ensino público gratuito e apropriado para alunos com NEE, a Lei-Pública (P.L.) 94-142, sob a designação de "Education for the Handicapped Act", considerada a legislação mais importante relativamente às crianças com necessidades educativas especiais.

De acordo com McCollum e Maude (1993), esta lei consagrou alguns princípios que vieram alterar profundamente o atendimento a essas crianças: educação para todos; classificação não discriminatória das crianças; educação pública, gratuita e apropriada, incluindo um Plano de Ensino Individualizado (PEI); colocação num meio o menos restritivo possível e participação dos pais, nomeadamente no que respeita à autorização para que os filhos recebam os serviços previstos e assinatura do PEI.

Apesar de se dirigir às crianças em idade escolar, com enfoque nas suas necessidades educativas, esta lei previa a atribuição de incentivos para a criação de serviços para crianças em idade pré-escolar e respectivas famílias e, uma vez criados, estes programas

deviam reger-se pelos princípios definidos na lei (Gallagher & Tramill, 1998 *cit. in* Serrano). Apesar de ter havido um aumento considerável de programas para as crianças mais novas, verificou-se que estes não respondiam adequadamente às suas necessidades específicas, nomeadamente porque os apoios eram prestados por uma grande quantidade de serviços - dependentes da saúde, segurança social e educação - não articulados entre si.

É com a publicação da P.L. 99-457 de 1986, que se tornam obrigatórios os serviços para crianças dos 3-5 anos com necessidades educativas especiais. Esta legislação recomenda e incentiva a criação de serviços para crianças dos 0-3 anos e, no seu âmbito, são dados os passos decisivos para a implementação de serviços de intervenção precoce numa perspectiva centrada na família. Esta legislação exige que cada Estado desenvolvesse um sistema de programas de intervenção precoce mais abrangentes destinados a crianças a partir dos três anos e, ainda os incentivasse a estabelecerem programas de intervenção dos 0 aos 3 anos de idade (Serrano, 2007).

O conceito de colaboração entre serviços e entre técnicos dos mesmos serviços leva a que o trabalho de equipa se torne interdisciplinar, recomendando-se que, para cada situação, seja definido um "gestor de caso", cuja principal função será analisar, sintetizar e integrar a informação e as recomendações num único plano de intervenção. Esta abordagem, e mais ainda a abordagem transdisciplinar, permite que à família sejam oferecidos serviços articulados (McCollum & Maude, 1993).

Com esta lei o foco de atenção da Intervenção Precoce envolve não só a criança, mas sim por toda a família, na planificação e implementação dos planos intervenção. É neste contexto que surge o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) (Serrano 2007). Segundo Krauss (1990, *cit. in* Serrano 2007), o PIAF vem redefinir a família como destinatária dos serviços, ao contrário do que se passava quando se tratava somente da criança, exige a declaração explícita das necessidades da família quanto a serviços e reconstitui a equipa responsável pela tomada de decisões ao exigir representação familiar.

O PIAF é dirigido à família, é um documento renegociado e revisto com a família, a fim de refletir a relação entre esta e os prestadores de serviços. Com este documento a Intervenção Precoce torna-se imediatamente mais abrangente, centra a sua atenção num objetivo final, que consiste em encontrar os meios mais eficazes para corresponder às necessidades das crianças e das suas famílias.

Em 1990 a "*Education for the Handicapped Act (EHA)*" é alterada e renomeada como "*Individuals with Disabilities Act (IDEA)*" (Serrano 2007, pág. 55).

1.3.2 Situação em Portugal

A integração de crianças e adolescentes com necessidades educativas nas estruturas regulares de ensino em Portugal foi um processo demorado e difícil. Durante a segunda metade do séc. XIX, existia a noção de que as crianças com NEE necessitavam de proteção, foram construídos para isso asilos e instituições cuja função era maioritariamente proteger as crianças, e não a educação e a qualificação (Lopes, 1997, *cit. in* Serrano 2007).

As primeiras experiências de atendimento precoce foram feitas pelo Serviço de Orientação Domiciliária, no âmbito do Instituto de Assistência aos Menores e destinavam-se a apoiar os pais de crianças cegas. Estes programas, concebidos dentro de um modelo médico, eram implementados, a nível nacional, por enfermeiras de saúde pública dos Centros Materno-Infantis cuja formação específica era assegurada pela Direção Geral de Assistência (Costa, 1981, *cit. in* Bairrão & Almeida, 2002).

A partir da década de 70 este serviço deixou de ter âmbito nacional e a Orientação Domiciliária (OD) passou a ser assegurada, apenas em Lisboa e Porto, por educadoras integradas nos Centros de Educação Especial, do âmbito do Ministério dos Assuntos Sociais. São também desta década algumas experiências de estimulação precoce, para crianças com paralisia cerebral ou deficiência motora, implementadas no âmbito dos Centros de Paralisia Cerebral de Lisboa, Porto e Coimbra, com carácter multidisciplinar (Bairrão & Almeida 2002).

Tal como aconteceu no atendimento das crianças com necessidades educativas especiais em idade escolar, estas iniciativas eram do âmbito do Ministério dos Assuntos Sociais e de Associações de Pais. De acordo com Bairrão e Almeida (2002), esta situação manteve-se durante a década de 80, altura em que começou a fazer-se sentir, de forma mais premente, a necessidade de desenvolver formas de atendimento precoce a crianças com necessidades educativas especiais. Falava-se então, sobretudo nos serviços de saúde e de segurança social, de identificação e estimulação precoce, caracterizando-se a maioria das iniciativas por práticas de diagnóstico médico e prestação de apoios de carácter reabilitativo, com orientações genéricas à família.

Pode dizer-se que a mudança de enfoque se dá, em meados dos anos 80, mais concretamente em 1984/85, quando o Centro Regional de Segurança Social de Lisboa atribui à então Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP, atual Centro de Estudo e Apoio à Criança e à família - CEACF), competências no âmbito do apoio precoce especializado às crianças em situação de risco ou deficiência e suas famílias. Este serviço liderou então um processo de investigação-ação, apoiado financeiramente pela Fundação Calouste Gulbenkian, que lhe permitiu estudar e implementar em Portugal o Modelo Portage para Pais (Shearer & Shearer, 1994).

No âmbito desse projeto de investigação-ação, houve formação em serviço no âmbito do modelo Portage para os técnicos envolvidos no projeto. Este modelo, de origem Norte Americana, mas já nessa altura difundido por muitos outros países, tinha uma sólida fundamentação teórica e pressupunha um modelo organizativo que apoiava consistentemente os pais das crianças em risco ou com deficiência, e também os técnicos que trabalhavam com essas crianças e famílias. Uma vez assumido como modelo de intervenção precoce, técnicos da DSOIP/-CEACF traduziram e adaptaram para Português o Guia de Pais para a Educação Precoce, publicado em 1994 pela Associação Portage.

A partir da experiência adquirida, técnicos deste serviço assumiram a divulgação do modelo e a formação de profissionais que, nomeadamente no âmbito das equipas de Educação Especial tinham intervenção junto de crianças em idade pré-escolar. Essa formação, frequentemente assumida em colaboração com a Associação Portage, tem

continuado até à presente data, podendo considerar-se que o CEACF tem, no panorama atual da Intervenção Precoce em Portugal um papel de grande relevo. (Serrano, 2007)

No final dos anos 80, o Hospital Pediátrico de Coimbra inicia um projecto integrado de apoio precoce para o qual pede a colaboração da DSOIP, nomeadamente para a formação inicial e supervisão dos seus técnicos no modelo Portage. Esse projeto, que vem a constituir-se como o **Projeto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP)** de Coimbra, ganha nos anos 90 uma dinâmica e autonomia próprias, sendo o primeiro que, assente num modelo sólido de coordenação e integração de serviços, consegue assegurar um apoio de qualidade às famílias e crianças dos 0-3 anos, em situação de risco ou com deficiência, residentes em todo o distrito de Coimbra (Boavida e Borges 1994, *cit. in* Serrano 2007). Assegurando uma formação permanente aos seus técnicos, com a colaboração de técnicos dos Estados Unidos da América, o PIIP de Coimbra, atual Associação Nacional de Intervenção Precoce, tem sido responsável pela organização regular de Encontros Nacionais de Intervenção Precoce e o seu modelo tem sido disseminado por muitos projetos locais de intervenção precoce, cabendo-lhe assim um papel relevante na disseminação de conhecimentos e formação de técnicos e serviços na área da intervenção precoce. (Cruz et al. 2003)

É também na década de 90 que começam a surgir, um pouco por todo o país, projetos de intervenção precoce, enquadrados legalmente pelo Despacho 26/95 do Ministério da Segurança Social, que regulamenta o programa "Ser Criança" e também pelas portarias 52/97 e 1102/97 do Ministério da Educação. Como pode verificar-se pelas datas de publicação destes diplomas legais, é tardia a intervenção do Ministério da Educação na Intervenção Precoce. De facto, apesar do Dec. Lei 319/91, falar já do atendimento de crianças com necessidades educativas especiais dos 3-6 anos, da portaria 611/93 regulamentar a aplicação das medidas previstas no Decreto-lei às crianças que frequentam os Jardins-de-Infância da rede pública, da Lei-quadro da Educação Pré-Escolar, preconizar a participação ativa da família e do Despacho 52/97 regulamentar as orientações curriculares para o pré-escolar numa perspectiva de escola inclusiva, o Ministério da Educação, durante longos anos, não tem uma interferência direta na Intervenção Precoce.

Os projetos de intervenção precoce que surgem, financiados quer pelo Ministério da Solidariedade e Segurança Social - através do Programa Ser Criança ou de acordos atípicos - quer através do próprio Ministério da Educação, caracterizam-se por uma grande diversidade de iniciativas e parcerias, que, por não estarem legalmente definidas, estão sujeitas a vicissitudes ligadas à mobilidade dos profissionais e à boa vontade dos dirigentes dos serviços, impedindo assim uma resposta abrangente à problemática das crianças e famílias.

Quando, em 1994, por Despacho Conjunto dos Ministérios da Educação, da Saúde e do Emprego e Segurança Social, foi constituído um grupo de trabalho com o intuito de pensar formas de organização e atendimento no âmbito da Intervenção Precoce, era, pois, grande a expectativa.

Na sequência dos trabalhos deste grupo, é publicado, em 19 de Outubro de 1999 o Despacho Conjunto 891/99, do Ministério da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social que determina as orientações relativas às práticas de Intervenção Precoce. Este diploma, muito baseado na legislação em vigor nos EUA, nomeadamente as P.L. 94-142 e P.L. 99-457, pressupõe que a Intervenção Precoce se reja por modelos teóricos semelhantes aos que orientam as práticas nos EUA, país que, como já vimos, tem uma longa tradição no atendimento precoce às crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias. (Serrano, 2007)

O Despacho define que a Intervenção Precoce se organiza numa base comunitária e é implementada por equipas de intervenção direta, constituídas por profissionais de formação diversificada que são responsáveis pela programação da intervenção e pela elaboração do Plano Individualizado de Intervenção, em conjunto com a família das crianças. Os encargos financeiros com a intervenção precoce deverão, de acordo com este diploma, ser suportados pelas entidades interventoras, serviços de educação, de saúde, de ação social, instituições e cooperativas de solidariedade social ou outras instituições não-governamentais que celebrarão entre si acordos de cooperação. O Despacho prevê ainda a existência de equipas de coordenação e de equipas de acompanhamento e avaliação.

O Despacho Conjunto 891/99 revelou a importância como modelo de intervenção, mas constatou também uma distribuição territorial das respostas não uniforme, conforme as assimetrias geográficas. Verificou-se que o método adotado tinha de ser melhorado com a experiência entretanto adquirida, de forma a verificar-se a observância dos princípios fundamentais.

Surge posteriormente em substituição do Dec. Lei 319/91, o Decreto-lei 3/2008 que define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundários do sector público, particular e cooperativo, que ressalva no seu artigo 27º, os programas de IP, nomeadamente com a criação de agrupamentos de referência para a colocação de docentes nesta valência.

Assim neste seguimento surge o Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro, que vem criar o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, adiante designado por SNIPI, o qual consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento. O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade.

O SNIPI abrange as crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respectiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias. No decreto-lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro o SNIPI apresenta os seguintes objetivos:

- a) Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI em todo o território nacional;
- b) Detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento;

- c)* Intervir, após a deteção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;
- d)* Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação;
- e)* Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

Capítulo II – Práticas Centradas na Família

2.1 Modelo centrado na Família

A família é a primeira célula socializadora da criança e deve ter como objetivo a busca e a prática do bem-estar físico, psicológico, social, afetivo e moral, constituindo também um elemento preponderante na atenuação das fragilidades inerentes à doença, em especial as doenças crónicas ou incapacitantes (Dec lei nº 281/2009).

Os programas de intervenção precoce, à luz da evolução histórica, que há décadas atrás se centravam exclusivamente na criança, pressupunham modelos de intervenção onde os pais, quando eram implicados, e na sequência de treino dado por profissionais, funcionavam como professores dos seus filhos, ou beneficiavam de programas de apoio e formação parental.

A partir da década de oitenta e, nomeadamente a partir da publicação da P.L. 99-457 de 1986, a família passa a ser o centro da intervenção, as práticas focam-se na família, caracterizando-se pelas interações de colaboração entre os profissionais e a família. Surge assim, um modelo centrado na família cujo objetivo mais amplo é melhorar o bem-estar da família como um todo, através do conhecimento profundo das necessidades e desejos da família, reconhecendo as relações entre a família e a comunidade em que está inserida, estes são aspetos fundamentais para compreender o funcionamento da família e o desenvolvimento da criança (Pimentel, 2005).

Segundo Allen e Petr *et alii* (*cit. in* Pimentel, 2005) este modelo centrado na família deve respeitar três princípios fundamentais: - Considerar a família como o foco do serviço, este é um princípio que pressupõe que as preocupações dos elementos da família podem tornar-se objetivos e recursos da intervenção. Um outro princípio afirma que a família deve ser sempre apoiada na tomada de decisões, pois é fundamental que se estabeleça entre a família e os profissionais uma relação de parceria e de confiança e, por fim, o princípio de reforçar o funcionamento familiar, através de serviços que

aumentem as competências e o conhecimento da família, de forma a mobilizarem todos os seus recursos.

De acordo com Meisels e Shonkoff (2000), (*cit. in* Pimentel, 2005) com este modelo surge uma abordagem transdisciplinar, que pressupõe que a equipa dilua as fronteiras entre as várias disciplinas envolvidas, e maximize a comunicação, a interação e a cooperação entre os vários profissionais, e entre estes, e os pais que são considerados parte integrante da equipa com pleno direito:

-As práticas centradas na família atribuem às famílias papéis centrais e essenciais no que diz respeito à tomada de decisões e ações que envolvem as prioridades e preferências da criança, pais e família (Dunst, 2000, *cit. in* Serrano 2007, pág. 43).

Todas as decisões na área de avaliação, planeamento e implementação do programa são tomadas em consenso e, embora todos os envolvidos na equipa partilhem a responsabilidade do plano de intervenção, ele é apenas executado pela família e pelo técnico designado como gestor do caso (Pimentel, 2005).

Segundo esta investigadora, a abordagem centrada na família trouxe mudanças também ao nível do trabalho com a criança. Pais e profissionais devem construir envolvimento que promovam a segurança e a aprendizagem, individualizando e adaptando as práticas a cada criança, tendo em conta as suas necessidades específicas, que ao longo do tempo vão modificando. O trabalho com crianças deve privilegiar a utilização de práticas adequadas e de um currículo desenvolvimental e funcional aplicado em contextos inclusivos.

As práticas adequadas são entendidas como todas as atividades que vão ao encontro aos interesses e competências individuais de cada criança, de acordo com o seu nível de desenvolvimento. As crianças com necessidades educativas especiais devem ter também um programa individualizado que assegure e monitorize os seus progressos nas várias áreas, sendo essencial a avaliação dos serviços implementados, no sentido de

compreender se estes são eficazes e adequados às necessidades das crianças e às prioridades dos pais.

Sendo que as aprendizagens das crianças ocorrem ao longo do dia, e não só nos contactos com os profissionais, é fundamental privilegiar os contextos naturais de aprendizagem da criança, como a casa, a comunidade, os contextos de creche e de jardim-de-infância, e quaisquer outros locais, onde as crianças têm oportunidades de aprendizagem. Os serviços de intervenção precoce passam, assim, a ser prestados nos contextos naturais, incluindo a casa e os cenários comunitários em que participam crianças sem deficiência da mesma idade (Briker, 2001, *cit. in* Pimentel 2005).

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

Este modelo foi implementado sobre quatro princípios-chave (Dunst, Trivette e Deal *cit. in* Serrano, 2007, pág. 42):

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

Concluindo, este modelo tem como base o pressuposto de que o apoio social influencia o bem-estar e o funcionamento da família e o desenvolvimento da criança.

2.2 A Equipa na Intervenção Precoce

O trabalho em equipa e a organização de serviços são dois dos aspetos realçados no âmbito das práticas. Na Intervenção precoce especializada intervêm profissionais de várias disciplinas em contextos diversificados - domicílio, centros ou creche/jardim-de-infância. Os modelos de prestação de serviços formam um contínuo que vai desde contextos segregados e equipas multidisciplinares até contextos inclusivos com equipas transdisciplinares, sendo estas que correspondem às práticas atualmente recomendadas. O trabalho em equipa deve incluir elementos da família, deve ser baseado na funcionalidade e não nos serviços e ser acessível aos educadores naturais da criança (McWilliam, 2000).

Para ser eficaz uma equipa tem de ser muito mais do que um conjunto de indivíduos e o seu sucesso depende do grau de confiança que os vários elementos tenham uns nos outros, do respeito pelas competências de cada um, da capacidade de partilhar opiniões e juízos e de assumir as suas responsabilidades específicas. Se o verdadeiro funcionamento em equipa não é um processo fácil nem mesmo para os profissionais, a "admissão" dos pais no seio da equipa veio trazer ainda mais dificuldades (Pimentel, 2005).

Segundo Thurman (1997) a intervenção precoce define-se como um conjunto de serviços concebidos a partir de uma parceria estabelecida com as famílias, com o objetivo de lhes proporcionar bem-estar e às crianças com necessidades educativas especiais. O trabalho de equipa deve ser considerado um fim em si mesmo e a formação da equipa é indispensável para melhorar a qualidade dos serviços prestados. A plena participação dos pais na equipa requer que estes e os profissionais construam uma relação de confiança, baseada no respeito pelas diferentes perspectivas e competências.

O despacho conjunto 891/99 vem reforçar que o trabalho de equipa deve ser orientado no sentido de responder às necessidades específicas da criança e da família, reforçando o seu envolvimento, a autonomia e a capacidade de tomar decisões. A atuação da equipa deve basear-se em relações de confiança entre profissionais e familiares e no respeito

pela privacidade, valores e dinâmicas próprias de cada família. Segundo este Despacho conjunto, a equipa, na sua atuação, deve utilizar o modelo que melhor se adapte às exigências deste tipo de Intervenção e que permita uma atuação integrada dos apoios às múltiplas necessidades da criança e família, caracterizando-se por:

- a) Avaliar, conjuntamente com as famílias, as respetivas necessidades, prioridades e recursos;
- b) Construir, com a família, um plano individual de intervenção baseado nessa avaliação;
- c) Ter um único responsável pela implementação do plano individual de intervenção, denominado «Responsável de caso», que garante a articulação dos apoios a prestar.

Relativamente a uma mesma família, independentemente das crianças que nela estejam a ser abrangidas pela intervenção precoce, não é recomendado mais de um responsável de caso, exceto quando esta situação inviabilize a satisfação das necessidades da criança ou da família.

- d) Atuar no domicílio e nos ambientes em que a criança habitualmente se encontra, nomeadamente casas, creches, jardim-de-infância ou outro local indicado pela família;
- e) Partilhar entre si, de forma sistemática, os conhecimentos dos diferentes elementos da equipa.

Em situações específicas, pode ainda recorrer-se a apoios complementares diferenciados, nomeadamente terapias, desde que devidamente justificados e constantes do plano individual de intervenção.

Com a criação do SNIPI, pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, são criadas as Equipas Locais de Intervenção, que atuam a nível Municipal e se encontram sediadas nos Centros de Saúde, em instalações criadas para o efeito.

Estas equipas são coordenadas por um dos elementos designados pela Comissão de coordenação regional e têm como funções identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI, assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução e encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social, identificando as necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social, articulando, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens e com os núcleos da ação de saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da proteção infantil. E assegurando também para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos e ainda articular com os docentes das creches e jardim-de-infância em que se encontrem colocadas as crianças com NEE.

Segundo McWilliam (2000) a participação da família na equipa e no processo de avaliação é fundamental para proporcionar e aperfeiçoar a informação necessária para um primeiro passo na definição dos objetivos da avaliação e intervenção, sendo possível através deste método direcionar e adequar a cada família e a cada criança, a intervenção, tendo em conta o contexto onde estão inseridos.

Os profissionais devem trabalhar no sentido de conhecerem claramente o funcionamento familiar, os seus recursos, as suas funções e o ciclo de vida de cada elemento da família, o que será vantajoso na planificação de intervenções mais eficazes (Serrano, 2007).

Assim, através da orientação do seu trabalho para as necessidades e preocupações de cada família, os profissionais da intervenção precoce conseguem mais facilmente construir relações de confiança e de colaboração com as famílias, tornando-se mais fácil

ajudá-las a atingirem os seus próprios objetivos, e cooperarem mais facilmente na integração da criança noutros contextos.

Segundo Cruz et al, (2003) os profissionais deixam de assumir na equipa um papel de “peritos”, passando a um papel de parceiros da família, sendo esta a desempenhar o papel principal e a liderança na tomada de decisões no processo de intervenção com o apoio total dos técnicos. Os profissionais devem trabalhar no sentido de “capacitar” as famílias de autocontrolo e de autoestima, de forma a permitir o aumento das suas competências para cuidar do seu filho.

Meisels (*cit. in* Serrano 2007, p. 50) reforça a importância das interações entre a família, profissionais e a criança, afirmando:

A família e os seus contextos socioculturais e económicos são a encruzilhada na qual as forças do Bem e do Mal se transformam em padrões de desenvolvimento para crianças de alto risco e com necessidades especiais nos primeiros anos de vida. As provas recolhidas por toda uma geração de investigadores demonstram que, quando se trata do desenvolvimento de bebés e crianças, o comportamento adotado pelos pais enquanto prestadores de cuidados e professores faz toda a diferença.

2.3 Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce

Tal como referido anteriormente, a Intervenção Precoce assistiu uma mudança de perspectivas, de uma perspectiva clínica, centrada na criança, para uma perspectiva dos sistemas sociais, centrada na família, onde esta, como contexto imediato da criança, assume um carácter preponderante na forma de atendimento à criança com necessidades especiais.

Em Intervenção Precoce, o principal alvo é a criança com problemas de desenvolvimento ou em risco, contudo não podemos conceber a intervenção com a criança isolada do sistema familiar a que pertence, não podemos retirar a criança do contexto familiar e intervir diretamente nela, sem considerarmos as influências recíprocas que criança e família exercem mutuamente. A família está no centro da vida das crianças, é o seu sistema ecológico imediato, pelo que assume uma importância

fulcral no desenvolvimento da criança. Logo, uma intervenção adequada junto das crianças com necessidades especiais exige uma capacidade do profissional de tomar atenção à família como um todo, e não olhar para a criança como isolada do seu contexto proximal (Cruz, Fontes e Carvalho, 2003, pág. 23).

Segundo Bailey & Simeonsson (1988: 257/8) citados in Cruz et al (2003) torna-se fundamental avaliar a satisfação das famílias em IP, uma vez que tal permite, não só aferir o valor que o apoio tem para as famílias, mas também corresponder às suas necessidades. McNaughton, citado por Cruz et al (2003) identifica quatro grandes razões para avaliarmos a satisfação das famílias:

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

No entanto, existem algumas dificuldades a considerar quando se avalia a satisfação das famílias, como a dificuldade da família em avaliar o apoio que lhes é prestado pela inexistência de um termo de comparação (Cruz et al, 2003).

Em suma, a avaliação da satisfação das famílias em Intervenção Precoce permite melhorar a qualidade do serviço prestado, bem como incrementar a participação e o papel das famílias no processo de intervenção.

Segunda Parte
ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo I. A Problemática

A elaboração de um projeto de investigação pressupõe, em primeiro lugar, a definição do que se quer investigar. A produção científica de um projeto de Investigação deve iniciar-se com a identificação e clarificação de um problema, sendo depois necessário delimitar o objeto de estudo de forma a reunir-se condições para que a pesquisa seja bem-sucedida.

Assim, a problemática a estudar surgiu essencialmente por motivos de ordem profissional, pelo facto de exercermos funções como professora de educação especial numa escola pública, e ser um objetivo futuro o ingresso numa equipa de Intervenção Precoce. É por isso um tema que desperta muito interesse e motivação na investigadora.

A relação entre as famílias de crianças com NEE e a equipa da Intervenção Precoce tem vindo a evoluir bastante ao longo dos tempos, tornando-se cada vez mais importante que esta seja uma relação em evolução crescente e satisfatória para todos os intervenientes, principalmente para as crianças. Mas será que as famílias se encontram satisfeitas com o apoio que recebem da equipa da Intervenção Precoce? Estão as famílias satisfeitas com o serviço que lhe é disponibilizado?

Este estudo pretende compreender o ponto de vista dos pais na relação que se estabelece com a equipa de I.P., é por isso fundamental avaliar o nível de satisfação das famílias relativamente ao serviço da equipa de intervenção precoce.

1.1. Objetivos do Estudo

O objetivo geral do presente estudo consiste em conhecer de forma mais objetiva a satisfação das famílias de crianças com NEE face aos serviços disponibilizados pela Intervenção Precoce, nos diferentes domínios: o apoio dado á criança, o apoio dados aos pais, a relação entre pais e equipa, o modelo de apoio e a estrutura e administração do serviço. No sentido, de que no futuro estes resultados possam contribuir de forma

construtiva para o aperfeiçoamento das práticas implementadas, para uma melhor adequação da atuação dos profissionais, e finalmente contribuir cada vez mais para o desenvolvimento positivo das crianças envolvidas e as suas Famílias.

Como objetivos específicos propomos: (i) Averiguar o nível de satisfação das famílias de crianças com NEE, relativamente aos serviços da equipa de Intervenção Precoce; (ii) Identificar em que domínios as famílias estão mais satisfeitas; (iii) Identificar em que domínios existe menor grau de satisfação das famílias;

1.2. Questões de investigação

A questão da investigação assume um papel primordial na medida em que define o percurso a seguir no projeto, as questões são básicas e permitem fazer a ponte entre a teoria e a realidade. De acordo com os pressupostos referidos anteriormente formulamos a seguinte questão geral de investigação:

- Qual o nível de satisfação das famílias de crianças com NEE relativamente ao serviço da Intervenção Precoce?

Formulámos ainda as seguintes questões específicas, relativamente à satisfação das famílias nos diferentes domínios:

- a) Apoio aos pais;
- b) Apoio à criança;
- c) Ambiente social;
- d) Relação Pais e Profissionais;
- e) Modelo de Apoio; f) Direitos dos pais;
- g) Localização e ligações do serviço;
- h) Estrutura e administração do serviço.

Capítulo II - Método

2.1 Instrumento

O instrumento utilizado no estudo foi a Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce (ESFIP), (ver anexo 1) versão portuguesa da escala EPASSEI (*European Parental Satisfaction Scale About Early Intervention*) desenvolvida em 1999 pelo Grupo EURLY AID – Grupo Europeu para a Intervenção Precoce. Entre Novembro de 2000 e Julho de 2002 a escala foi traduzida e adaptada à realidade nacional através de um projeto de investigação promovido pela Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) e financiado pelo Programa Ser Criança cujo objetivo foi a análise do grau de satisfação das famílias apoiadas pelo Projecto Investigar em Intervenção Precoce (PIIP) do distrito de Coimbra (Cruz et al. 2003).

A ESFIP é constituída por dois grandes blocos de questões: uma primeira parte de Dados Gerais com questões que caracterizam a família da criança apoiada, bem como o apoio prestado à família; uma segunda parte de Avaliação da Satisfação das Famílias, constituída por uma escala de tipo *likert* (quatro opções de resposta) e composta por 66 afirmações distribuídas por oito dimensões: apoio aos pais (15 itens), apoio à criança (12 itens), ambiente social (3 itens), relação entre pais e profissionais (6 itens), modelo de apoio (15 itens), direitos dos pais (3 itens), localização e ligações do serviço (3 itens) e a estrutura e administração do serviço (9 itens).

As várias possibilidades de resposta foram transformadas numa escala de quatro pontos, sendo que o número quatro corresponde ao maior grau (ou o mais elevado) de satisfação e o número um ao menor grau de satisfação (Ex: 4 – Muito bom; 3 – Bom; 2 – Mau; 1- Muito mau).

2.2 Procedimentos de recolha de dados

Inicialmente de forma a possibilitar o acesso aos participantes foi estabelecido contacto como diretor do Agrupamento em questão (ver anexo 2), onde a Equipa Local de Intervenção (ELI) se insere, com um pedido de autorização para a realização do estudo. Após a autorização do diretor do Agrupamento foi realizada a primeira reunião com a coordenadora e a educadora da equipa local de Intervenção, onde foi apresentado o presente estudo, os seus objetivos e o questionário a apresentar às famílias.

Sendo este questionário de administração direta às famílias, ficou decidido pela coordenadora da equipa e pelo responsável do estudo, que seria a coordenadora a entregar os questionários individualmente a cada família, sendo garantido o seu anonimato e confidencialidade. Cada família antes de responder ao questionário assinou a declaração de consentimento informado (ver anexo 3). A aplicação da escala decorreu nos meses de Março e Junho de 2012.

Após a recolha dos questionários, procedeu-se à análise dos dados. Para o tratamento dos dados foi utilizado o software estatístico Excel, da Microsoft, bem como o SPSS 20.0 for Windows para efetuar as análises estatísticas deste estudo.

2.3 Participantes

Os participantes deste estudo foram as famílias de crianças com NEE apoiadas pela Equipa Local de Intervenção Precoce pertencentes a dois concelhos do Distrito de Leiria. Assim, este estudo incidiu sobre as famílias de crianças com NEE, dos 0 aos 6 anos, sinalizados e acompanhados pela Equipa Local de Intervenção (ELI).

No ano letivo 2010/2011 a equipa deu apoio direto a 22 crianças e respetivas famílias, e encontrava-se a avaliar entre 6 a 10 casos novos. Dos 22 casos acompanhados pela ELI, 19 mostraram-se disponíveis para responder ao nosso questionário, número total de famílias participantes. Para caracterização dos participantes foram considerados - dados

sociodemográficos relevantes como idade, género, nível de instrução, situação perante o trabalho, situação profissional, domínio da atividade, grau de parentesco e situação familiar. Relativamente à criança apoiada as questões referem-se ao ano de nascimento, género, número de irmãos, principais dificuldades, ano de início do apoio e frequência dos contactos com a ELI onde decorre o apoio.

Capítulo III – Apresentação dos resultados

3.1 Apresentação e análise dos resultados

3.1.1 Dados sociodemográficos

Após análise dos dados sociodemográficos, denominados de dados gerais na ESFIP, obtivemos informações relevantes para a caracterização dos participantes (N=19) do estudo. É desde logo visível que a totalidade dos participantes são do sexo feminino, sendo que, do total das inquiridas, 90% (n=17) são mães, como é visível na figura 1.

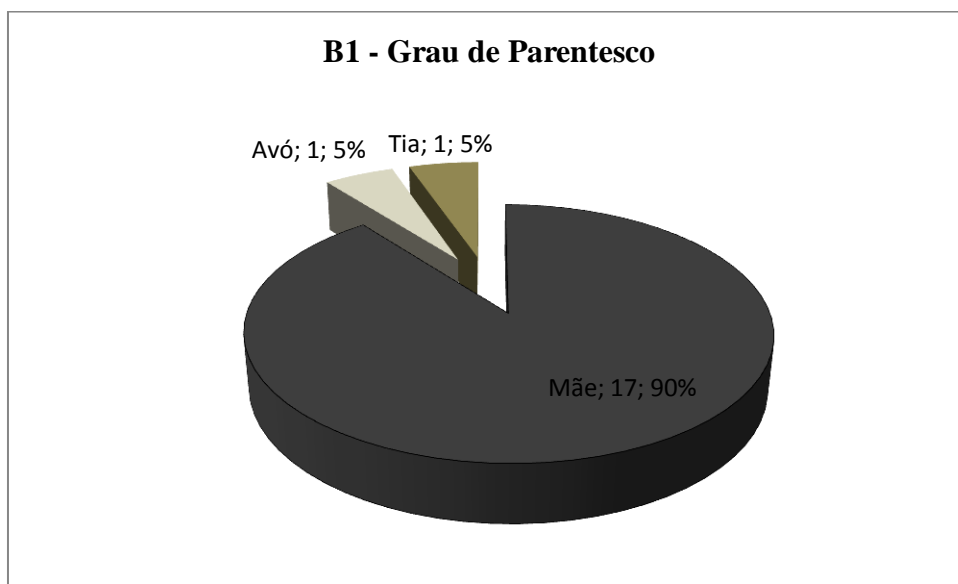


Fig. 1 – Grau de Parentesco

Relativamente à faixa etária, as idades mais representadas são as compreendidas entre 26 e 35 anos, tratando-se portanto de mães relativamente jovens como mostra a figura 2.

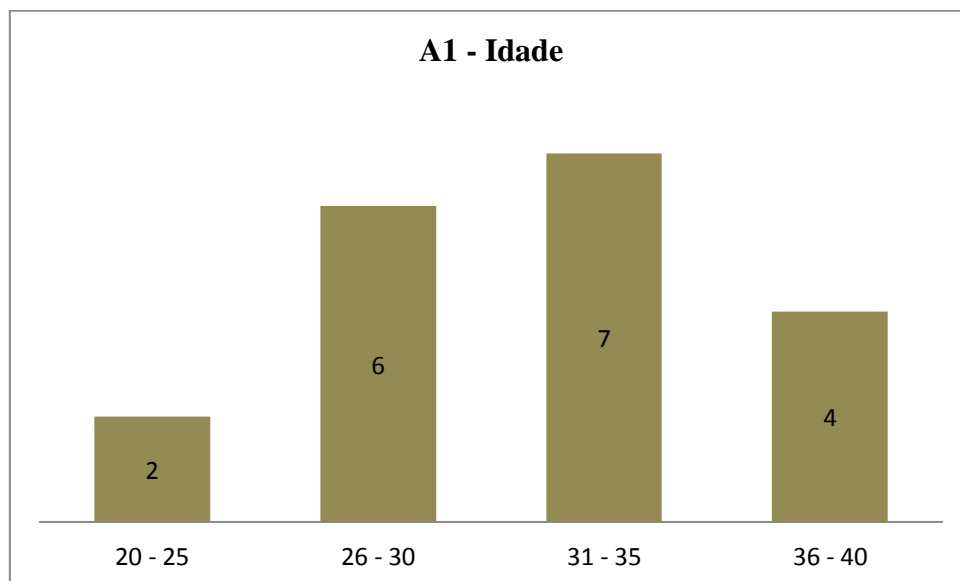


Fig. 2 – Idade dos participantes

Tendo em conta importância das características do agregado familiar da criança no apoio prestado, na forma como este apoio é percecionado e avaliado, é importante determo-nos um pouco na análise de algumas variáveis da situação familiar.

Podemos constatar que se trata maioritariamente de famílias constituídas pelo casamento ou união de facto, e 32% (n=6) mães solteiras, como é visível na figura 3:

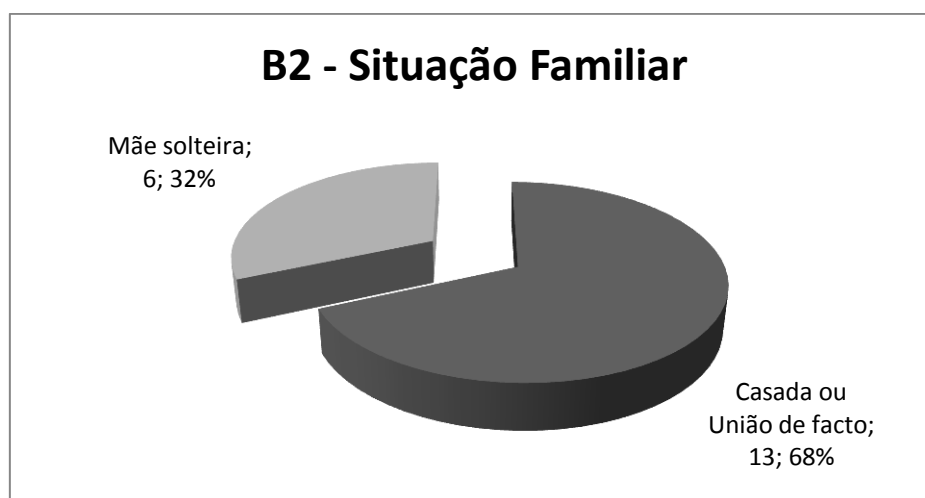


Fig. 3 – Situação familiar

Ao nível da instrução escolar (Fig.4) verificamos que todas as participantes são instruídas academicamente, sendo que a maioria é licenciada (37%; n=7).

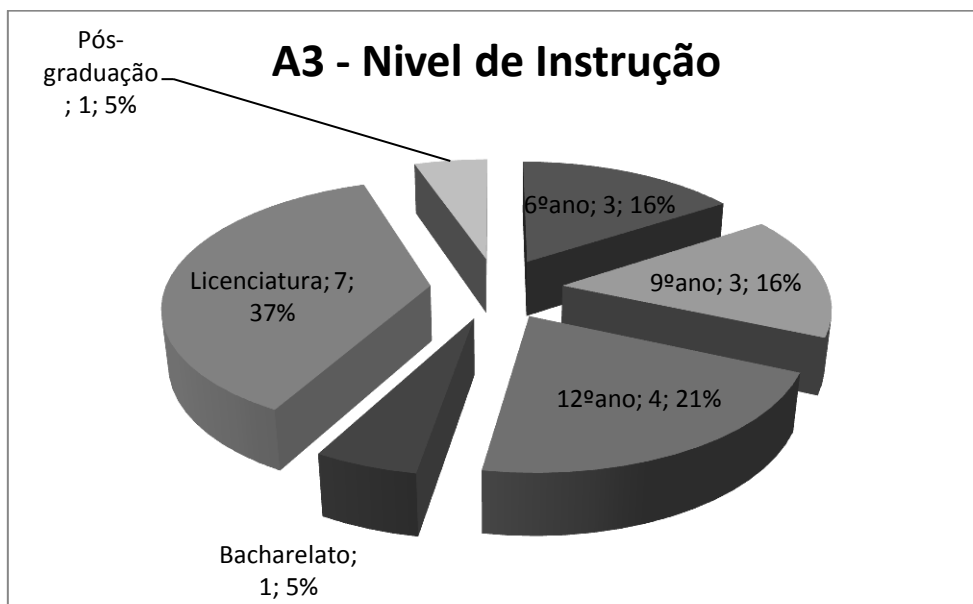


Fig. 4 – Nível de instrução

Relativamente à situação perante o trabalho podemos verificar uma elevada taxa de atividade - 89% (n=17) exerce uma profissão e apenas 11% (n=2) se encontram desempregadas, como nos mostra a figura 5.



Fig. 5 – Situação perante o trabalho

Das dezassete participantes que exercem uma profissão, 12% (n=2) trabalham por conta própria e 88% (n=15) são trabalhadoras por conta de outrem, como mostra a figura 6.

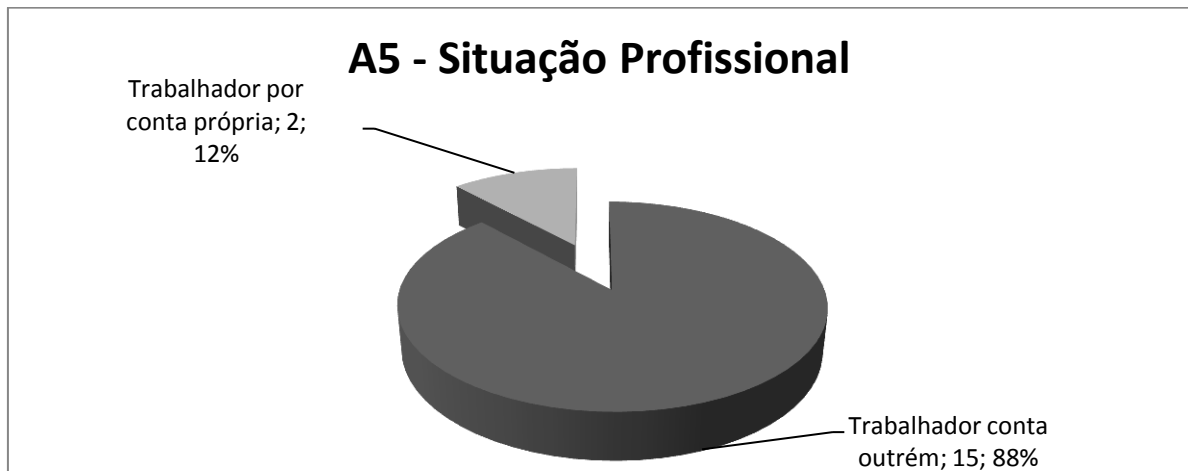


Fig. 6 – Situação Profissional

Na figura 7 podemos verificar o domínio da atividade dos participantes:

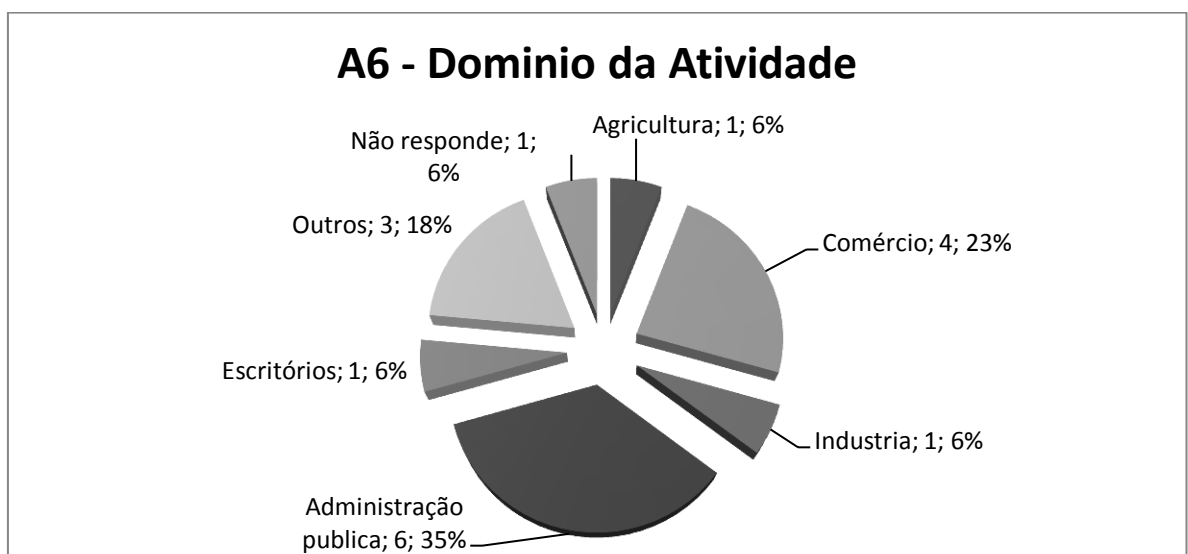


Fig. 7 – Domínio da atividade

Verificamos assim que as atividades dominantes são a administração pública com 35% (n=6) e o comércio com 23% (n=4), sendo outras não especificadas (18%; n=3).

Após uma análise do agregado familiar é fundamental analisar as questões relacionadas com a criança apoiada pela equipa de IP, uma vez que é a criança a principal razão da

intervenção da equipa com a família. Das 19 crianças apoiadas pela equipa, existe uma sobre representação do sexo masculino, (n=15), sendo que quatro são do sexo feminino (figura 8).

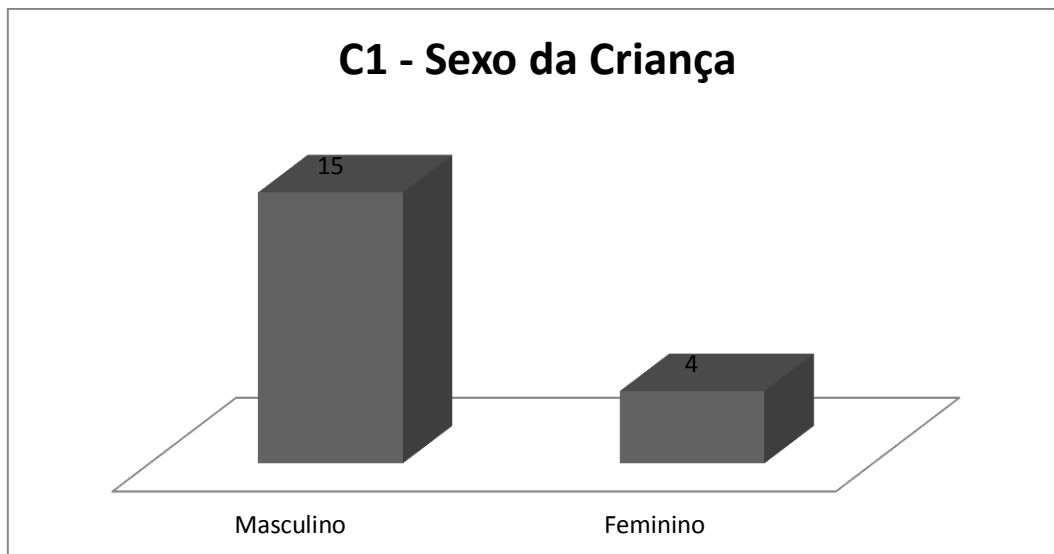


Fig. 8 – Sexo da criança apoiada

Na figura 9, são visíveis as principais problemáticas apresentadas pelas crianças que recebem o apoio da equipa de IP.

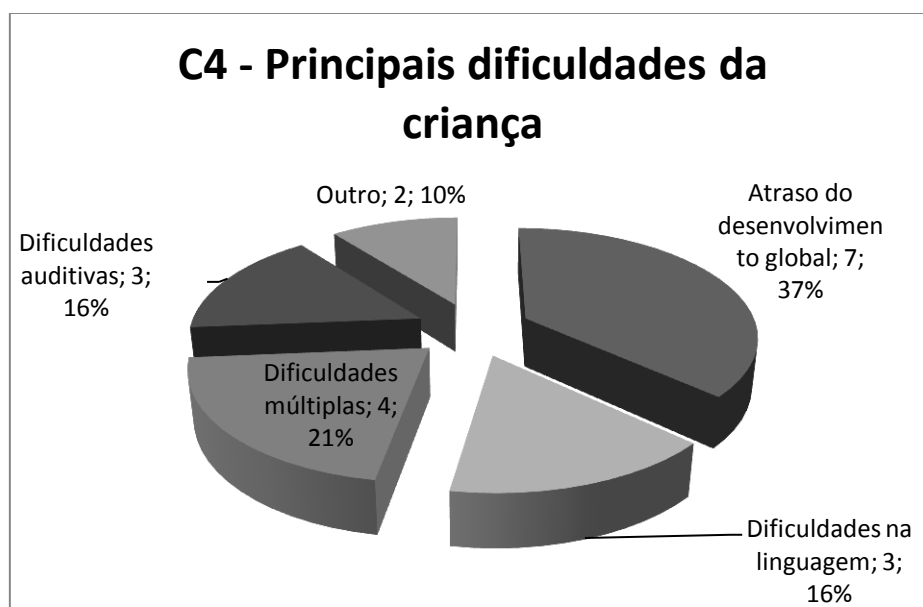


Fig. 9 – Principais dificuldades da criança

A maior percentagem de crianças apresenta atraso de desenvolvimento global com 37% (n=7), as dificuldades múltiplas com 21% (n=4), com igual percentagem (16%;n=3)

dificuldades auditivas e dificuldades de linguagem, e por fim com 10% (2) outras problemáticas como Perturbação de Hiperatividade e Défice da atenção e Trissomia 21.

Relativamente à faixa etária abrangida a maioria das crianças apoiadas tem entre 4 e 6 anos (n=13) e as restantes (n=6) entre 1 e 3 anos de idade (fig. 10).

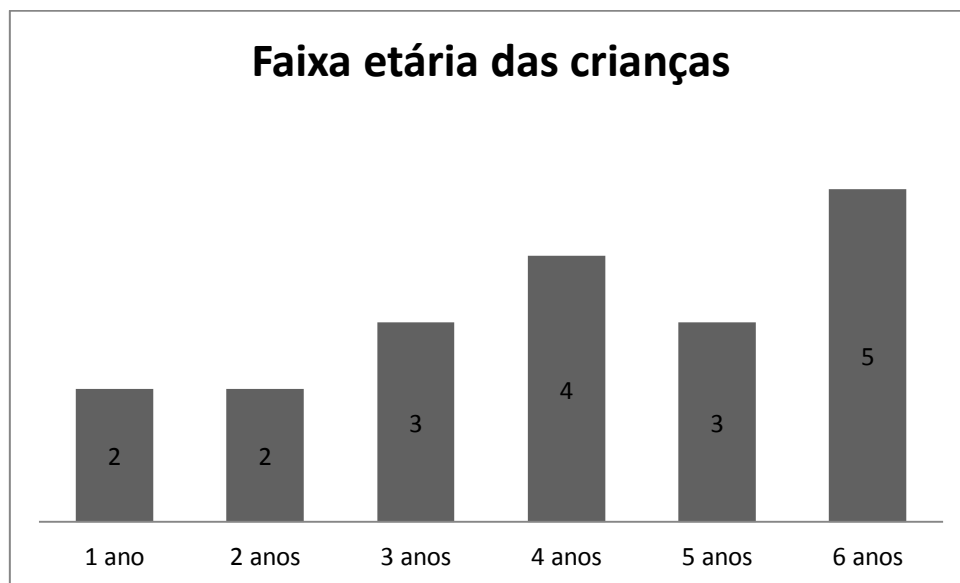


Fig. 10 – Faixa etária das crianças

No que diz respeito ao número de irmãos, podemos verificar que a grande maioria são filhos únicos (n=11), como é visível na figura 11.

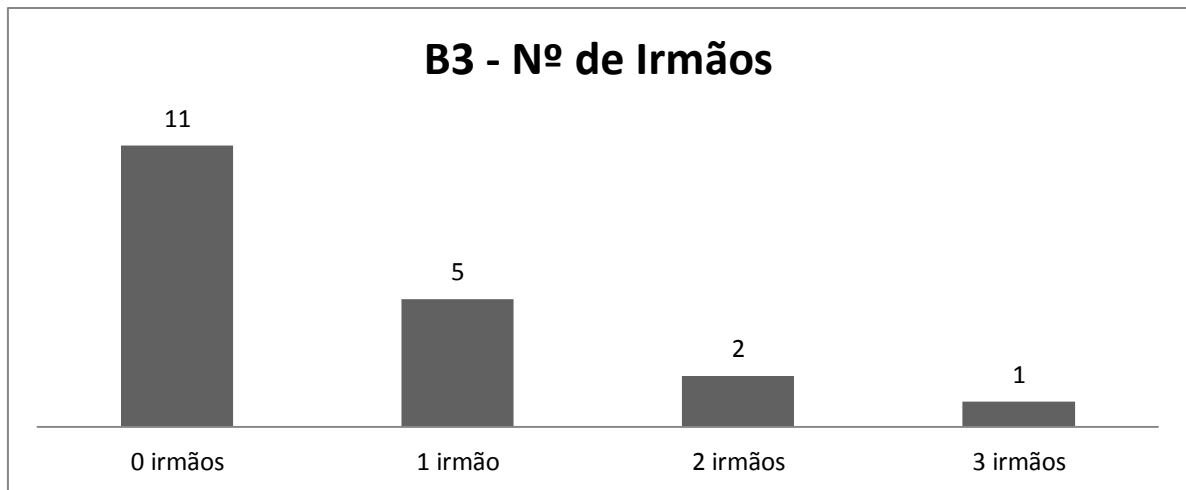


Fig. 11 – Nº de irmãos

Uma vez que a Intervenção Precoce privilegia o apoio centrado na família, importa ainda analisar a frequência dos contactos da equipa de IP com a família e com a criança apoiada (Fig. 12) e o local onde este apoio acontece (Fig. 13).

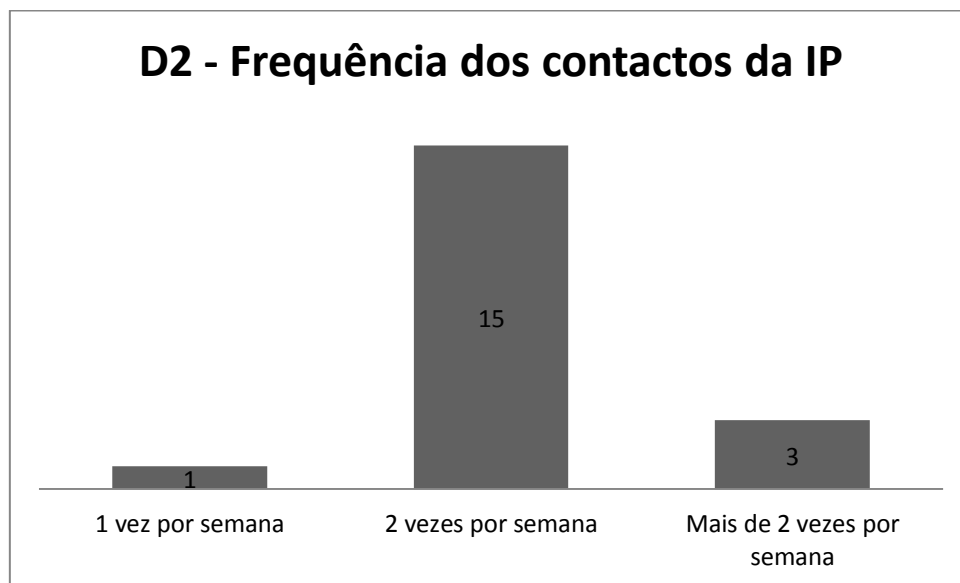


Fig. 12 – Frequência dos contactos da IP

Podemos assim verificar que a equipa presta apoio duas vezes por semana a 15 das crianças e famílias apoiadas, uma vez por semana a 1 das crianças e família e mais de duas vezes por semana a 3 das crianças e famílias em IP.

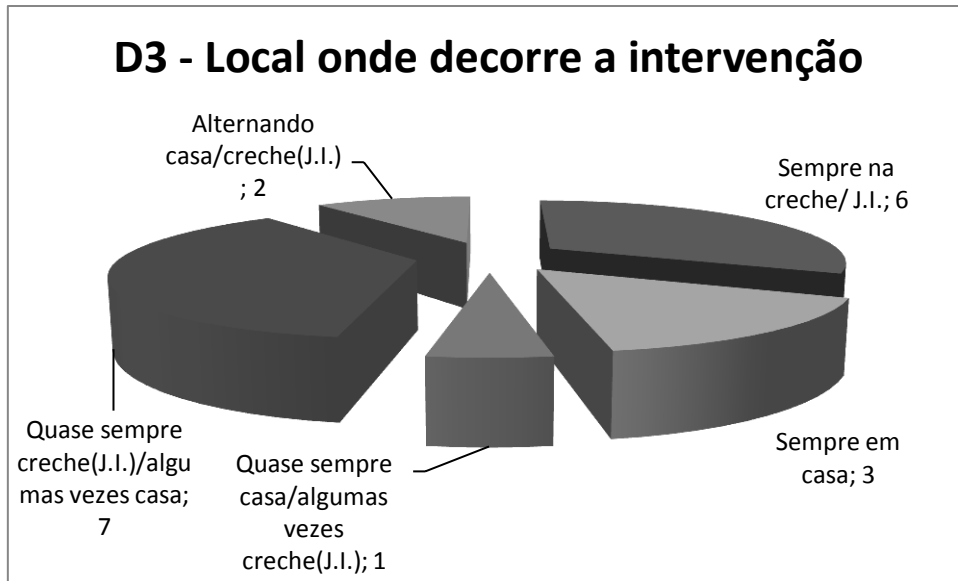


Fig. 13 – Local onde decorre a intervenção

O contexto onde este apoio decorre mais frequentemente é quase sempre na creche/J.I e algumas vezes em casa, como é visível na figura 13.

Após a caracterização das variáveis sociodemográficas dos participantes do estudo bem como das características do apoio de IP prestado pela equipa, procedemos agora a uma análise do grau de satisfação das famílias apoiadas pela equipa local de intervenção, com base nos resultados da aplicação da Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce.

3.2 Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce (ESFIP)

3.2.1. Qualidades Psicométricas da Escala

Na análise descritiva dos itens da escala procedemos à análise através de medidas de tendência central (sensibilidade) e fidelidade/validade interna através da determinação da consistência interna.

Tabela 1 - Estatísticas de confiabilidade

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
.848	.871	60

O valor da consistência interna obtido através do *alpha* de Cronbach, $\alpha=.85$, permite-nos afirmar que, neste estudo, a escala apresenta uma boa consistência interna, vendo-se assim assegurada a sua validade interna.

O valor de 0.85 é considerado bom, tendo em conta alguns estudos científicos elaborados a respeito das aplicações do coeficiente nas diversas áreas do conhecimento. Apesar de ainda não existir um consenso entre os pesquisadores acerca da interpretação da confiabilidade de um questionário obtida a partir do valor deste coeficiente, considera-se que o coeficiente alfa de *Cronbach* é bom quando é no mínimo o valor de 0,70 (Freitas & A. L. P. Rodrigues, S. G. 2005).

Esta trata-se de uma Escala de *likert* de quatro pontos, sendo que o número quatro corresponde ao maior grau (ou o mais elevado) de satisfação e o número um ao menor grau de satisfação (Ex: 4 – Muito bom; 3 – Bom; 2 – Mau; 1- Muito mau). Tendo em conta esta escala as famílias pontuaram na generalidade os índices que correspondiam à maior satisfação.

3.2.2. Níveis de Satisfação das Famílias

i. Domínio Apoio aos pais

Relativamente ao primeiro domínio da escala, este permite-nos avaliar o apoio dirigido aos pais e cuidadores da criança. Sendo a família uma unidade de intervenção na vida da criança, a passagem dos técnicos pela mesma é algo transitório e restrito no tempo,

tanto a longo prazo, uma vez que é relativa aos primeiros 6 anos de vida da criança, como a curto prazo, pois resume-se a uma ou duas horas semanais.

Tabela 2 – Apoio aos Pais

	N	Min.	Máx.	Média	DP
Apoio aos Pais	19	47	60	52	3,3

Pela análise da Tabela 2, podemos desde verificar que a média de satisfação das famílias neste domínio é de 52, que é um valor bastante elevado e aproximado do valor máximo da subescala.

Podemos verificar que a maioria das famílias respondeu “bom”(3) e “muito bom”(4) a questões que se referem à sua própria relação com equipa. Como exemplo, de uma satisfação elevada temos as respostas dadas ao primeiro item, que se refere à forma em geral em que as famílias veem a orientação e o apoio que lhes é oferecido pelo serviço da IP, sendo que 84% (n=16) responde “muito bom” e os restantes 16% (3) “bom”.

Contudo, as maiores variações ao nível das respostas acontecem no item A2, em que 5% assume que a intervenção precoce não ajudou (1) a mudar a imagem que tinha do seu filho, 32% assume que ajudou muito (4) e a maioria (63%; n=12) assume que apenas ajudou (3). No item A11 as respostas mais uma vez são muito dispersas, sendo que 5% consideram que a IP nunca (1) informa sobre o apoio financeiro existente, outros 5% considera que informa poucas vezes (2), 57% (n=11) considera que informa algumas vezes e os restantes 31% (n=6) considera que informa muitas vezes.

Neste domínio as famílias consideram as questões financeiras e administrativas as mais debilitadas, e em contrapartida existe uma valorização do contacto entre as famílias apoiadas, sendo que no item A9, 21% (n=4) considera que tem muitas oportunidades para entrar em contacto com as outras famílias, 63% (n=12) considera que tem algumas e só 16% (n=3) considera que têm poucas oportunidades.

ii. *Domínio Apoio à criança*

O segundo domínio da escala faz referência ao apoio dado pela equipa à criança com necessidades educativas especiais. Independentemente da intervenção precoce seguir uma filosofia centrada na família, a criança e as suas necessidades continuam a ser as principais razões para o apoio da ELI. (Cruz et al., 2003) - neste domínio estão presentes questões diretamente relacionadas com o apoio dado à criança.

Tabela 3 – Apoio à Criança

	N	Mín.	Máx.	Média	DP
Apoio à criança	19	37	48	44	3,2

Pela análise da Tabela 3, podemos desde afirmar que a média de satisfação das famílias neste domínio (44) é um valor bastante elevado, aproximando-se do máximo da subescala.

Neste domínio de doze itens todas as famílias responderam (3) “bom” e (4) “muito bom”, sendo que é de salientar o item B27, que questiona a forma como os técnicos se relacionam com as crianças apoiadas, onde todas as famílias (n=19) responderam “muito boa”. Este ponto permite-nos verificar que existe uma boa integração dos técnicos no seio das famílias.

iii. *Domínio Ambiente Social*

O apoio prestado pelos serviços de Intervenção Precoce deve ter em conta o ambiente social onde a criança e família se inserem. Assim neste domínio da Escala procuramos analisar a satisfação das famílias relativamente ao apoio da IP a este nível.

Tabela 4 – Ambiente Social

	N	Mín.	Máx.	Média	DP
Ambiente Social	19	10	12	12	0,49

Pela análise da Tabela 4, podemos verificar que a média de satisfação das famílias neste domínio é de 12, correspondendo ao valor máximo que se pode obter nesta subescala.

Nos três itens deste domínio as famílias responderam “bom” e “muito bom”, sendo de realçar no item C30 que todas as famílias responderam que podem falar sempre com técnica acerca de questões e reações dos parentes, amigos e vizinhos.

iv. Domínio Relação Pais e Profissionais

Este domínio da escala centra-se especificamente na relação presente entre as famílias das crianças e as técnicas da intervenção precoce.

Tabela 5 – Relação Pais e Profissionais

	N	Mín.	Máx.	Média	DP
Relação pais-profissionais	19	21	24	23	1,08

Pela análise da Tabela 5, podemos afirmar que a média de satisfação das famílias neste domínio é um valor bastante elevado, o que se traduz em elevados níveis de satisfação das famílias na relação com os profissionais.

Dos seis itens que compõem este domínio existem dois que reúnem o consenso por parte dos participantes: são eles o item D32, em que todos os pais consideram que os técnicos fazem sempre (4) uma clara distinção entre o apoio que lhes prestam e a sua privacidade, e o item D33 em que na totalidade os pais consideram que podem sempre (4) colocar as suas dúvidas e críticas relativamente ao apoio que lhes é prestado.

v. Domínio do Modelo de Apoio

Pela análise da Tabela 6, podemos desde já afirmar que a média dos valores de satisfação das famílias neste domínio é de 51, igualmente bastante elevado.

Tabela 6 – Modelo de Apoio

	N	Mín.	Máx.	Média	DP
Modelo de Apoio	19	45	54	51	2,4

Neste domínio, o item 39 é o que demonstra menor concordância ao nível das respostas, sendo que 6 dos participantes respondem que o trabalho com o seu filho, exigido pelo apoio, nunca lhes retirou tempo livre para o resto das pessoas da família, 3 dos participantes referiu que lhes retira poucas vezes tempo, já 8 dos participantes referem que lhes retirou algumas vezes tempo e finalmente 2 dos participantes que lhes retirou muito tempo livre.

Ao contrário do item 39, no item E40, todos participantes (n=19) respondem que sentem que podem colocar as questões que quiserem aos técnicos, revelando uma relação de confiança entre famílias e técnicos da IP.

Nos restantes 13 itens deste domínio as respostas assentam sempre nos valores mais elevados de satisfação 3 e 4.

vi. Direitos dos Pais

Analisando o quinto domínio da escala, que trata exatamente do papel da equipa de IP na informação às famílias sobre os seus direitos e do qual fazem parte três itens, podemos aferir que de uma forma geral as famílias estão satisfeitas.

Tabela 7 – Direito dos Pais

	N	Mín.	Máx.	Média	DP
Direitos dos Pais	19	10	12	11,5	,70

Neste domínio, em que os resultados podem variar entre 3 e 12, pela análise da Tabela 7, podemos afirmar que a média de satisfação das famílias (11,5) é bastante elevada, próximo do valor máximo (12).

Dos 12 itens que compõem o sexto domínio da escala as famílias respondem que estão “bem” (3) e “muito bem” (4) informados sobre os seus direitos, sendo o item F52 o que reúne total consenso entre todos os participantes, pois todas as famílias (n=19) respondem que sabem que podem sempre (4) em caso de problema contactar com os técnicos da IP.

vii. *Localização e Ligações do Serviço*

Pela análise da Tabela 8, podemos desde já afirmar que a média de satisfação das famílias neste domínio elevada e que se aproxima do limite máximo (12) da satisfação nesta subescala.

Tabela 8 – Localização e Ligações do Serviço

	N	Mín.	Máx.	Média	DP
Localização e ligações do serviço	19	7	12	9	1

Dos três itens que compõem este domínio, é visível uma satisfação apesar de elevada, mais baixa em relação aos domínios anteriores. Analisando os itens é visível uma maior diversidade de respostas, por exemplo no item G55, à questão se a maioria das pessoas conhece o serviço de IP e se sabe como recorrer a ele, 5% (n=1) respondeu que não conhece, 47% (n=9) respondeu que conhece mal, 42% (n=8) respondeu que conhecem e só 5% (n=1) respondeu que conhece bem. Por contrapartida, no item G56 em que se pretende determinar a facilidade em recorrer ao serviço da IP, podemos verificar que 26% (n=5) responde que é difícil, 52% (n=10) responde que é fácil, e 21% (n=4) responde que é muito fácil.

viii. *Domínio Estrutura e Administração do Serviço*

Pela análise da Tabela 9, podemos verificar afirmar que a média os resultados de satisfação das famílias neste domínio é elevada, e que se aproxima dos máximos da subescala

Tabela 9 – Estrutura e Administração do Serviço

	N	Mín.	Máx.	Média	DP
Estrutura e Administração do serviço	19	25	36	30	2,9

De uma forma geral neste domínio os resultados apontam para uma satisfação elevada, contudo, é o domínio que se encontra mais próximo da satisfação neutra, uma vez que no item H58, 5% (n=1) dos participantes respondeu que conhecem muito mal a estrutura dos serviços da IP, 37% (n=7) respondem que conhecem mal, 47% (n=9) respondem que conhecem bem, e apenas 5% (n=1) respondem que conhecem muito bem.

No item H59 em que se questiona se a família conhece a quem se pode queixar se não estiver a gostar do serviço da IP, 47% (n=9) dos participantes responderam que sabem mal (2), 32% (n=6) responderam que conhecem bem (3), e 21% (n=4) responderam que conhecem muito bem (4).

A um nível mais geral e como culminar desta análise, podemos afirmar que as famílias apoiadas pela ELI se encontram, no global, muito satisfeitas com o serviço que lhes é prestado pelos técnicos de IP, como é visível na figura 14.

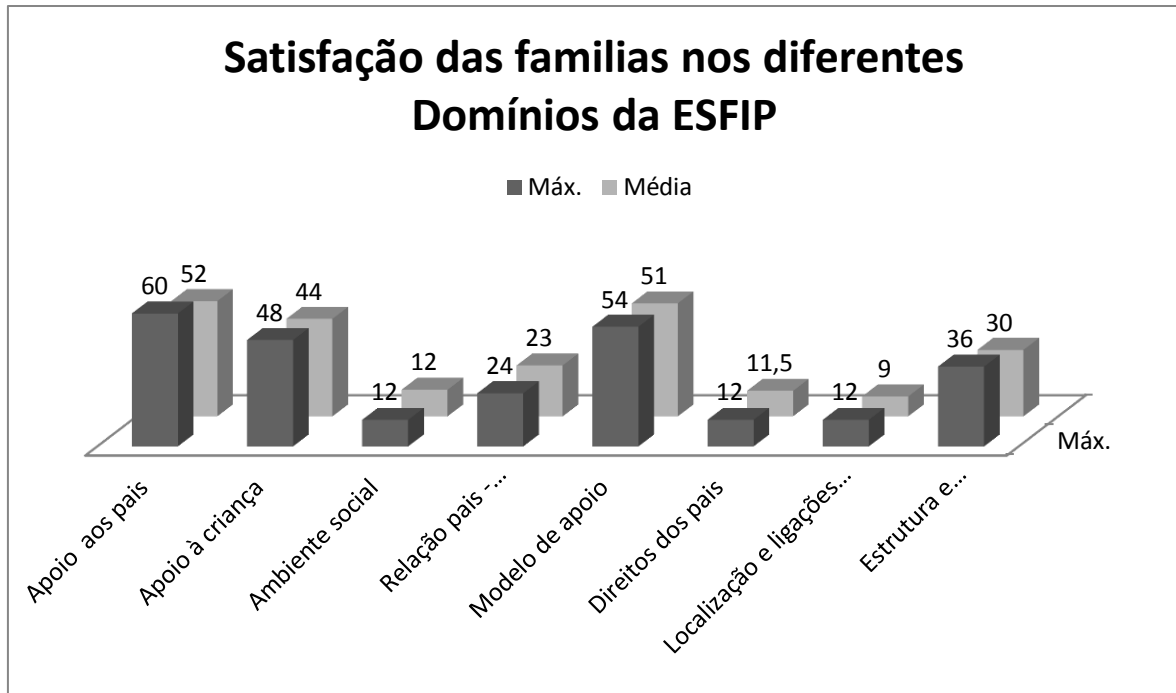


Fig. 14 – Satisfação das famílias nos diferentes Domínios da ESFIP

Analisando comparativamente os oito domínios da escala, é possível evidenciar uma maior satisfação das famílias face ao serviço de IP em áreas como o apoio á criança (área B), o ambiente social (área C), a relação entre famílias e profissionais (área D) e os direitos da família (área F). As áreas onde é possível evidenciar uma maior insatisfação é no apoio aos pais (área A), o modelo de apoio (área E), a localização e ligações do serviço (área G) e por último a estrutura e administração do serviço (área H). Contudo, é importante salientar que em todos os domínios a média das respostas se encontra muito próxima do valor máximo de satisfação.

3.2.3. Nível Global de Satisfação das Famílias

Após análise dos resultados de todos os domínios da ESFIP procedemos a uma análise da satisfação global, no sentido de compreender como os serviços da equipa de intervenção precoce são percecionados por todas as famílias participantes no estudo. A tabela 10 permite-nos analisar a satisfação das famílias obtida a partir das pontuações totais da Escala.

Tabela 10 – Satisfação Global das Famílias

	N	Mín.	Máx.	Média	DP	Assimetria	Curtose
Total Satisfação Famílias	19	215	252	232	9,68	-.112	-.263

Através da tabela podemos constatar que o nível de satisfação global das famílias face aos serviços de IP é bastante elevado, sendo a média de 232, num intervalo em que o valor mínimo de respostas é de 215 e o máximo é de 252, o desvio padrão de 9,68. Os valores de curtose e assimetria (inferiores a 1) indicam uma distribuição normal dos resultados.

Procurando analisar as relações entre algumas variáveis relativas à prestação dos serviços de IP e a satisfação global das famílias apoiadas pela equipa, explorámos as correlações, através de análises de estatística não paramétrica, no que se refere às variáveis: frequência do apoio, local do apoio e a relação Pais-Profissionais.

Relativamente à frequência do apoio prestado podemos verificar na tabela 11, os valores de correlação com a satisfação global das famílias são residuais e não significativos ($r=.005$, $p=ns$)

Tabela 11 – Frequência do Apoio e a Satisfação das Famílias

	Total Satisfação Famílias	Frequência do apoio IP
Total Satisfação Famílias	1	.005
Correlação de <i>Spearman</i>		
Sig. (2-tailed)		.984
N	19	19

Tendo em conta os valores da correlação podemos concluir que a satisfação das famílias não parece estar associada à frequência do apoio prestado em IP.

Também no que se refere ao local em que são prestados os serviços de IP a correlação com a satisfação das famílias apresenta valores baixos e não significativos ($r=.051$, $p=ns$), como podemos verificar na tabela 12.

Tabela 12 – Local de Apoio e a Satisfação das Famílias

		Total Satisfação Famílias	Local do apoio IP
Total Satisfação Famílias	Correlação de <i>Spearman</i>	1	,051
	Sig. (2-tailed)		,835
	N	19	19

Aqui os baixos valores da correlação ($r=.051$) levam-nos a concluir que as mudanças em uma variável não parecem estar associadas a alterações na segunda variável.

Isto parece significar que a satisfação das famílias não parece estar associada ao local onde é prestado o apoio (domicílio, creche, ...), para as famílias poderá ser mais importante a forma como os profissionais se relacionam com a criança e a forma como decorre o apoio do que propriamente o local onde este ocorre.

No que se refere à relação entre Pais e profissionais (tab. 13) foi encontrada uma correlação moderada, apesar de estatisticamente não significativa ($r=.341$, $p=ns$).

Tabela 13 – Relação Pais-Profissionais e Satisfação das Famílias

		Total Satisfação Famílias	Relação pais-profissionais
Total Satisfação Famílias	Correlação de <i>Spearman</i>	1	.341
	Sig. (2-tailed)		.154
	N	19	19

Tendo em conta o valor positivo da correlação entre a relação pais-profissionais e a satisfação das famílias, apesar de estatisticamente não significativo), isto poderá significar que a uma maior relação entre pais e profissionais corresponde uma maior satisfação das famílias.

Em síntese, apesar das correlações encontradas não serem estatisticamente significativas, parece ser a relação entre pais e profissionais a variável que mais fortemente se associa à satisfação das famílias. Esta relação e interação entre famílias e profissionais é

fundamental para que a família se sinta confortável e capaz de adotar uma postura de decisor no processo, que é o que se pretende na Intervenção Precoce. Segundo Cruz et al. (2003), tal como em qualquer domínio da atividade em que exista um contato entre diferentes sujeitos, o seu resultado ficar-se-á a dever, em parte, ao fruto da interação que entre eles se constitui.

3.3 Discussão dos resultados

A um nível geral e como culminar desta análise, podemos afirmar que as famílias apoiadas pela ELI se encontram, no global, muito satisfeitas com o serviço que lhes é prestado pelos técnicos de IP. Atendendo aos valores médios de satisfação por participante para o conjunto dos itens da ESFIP, a quase totalidade dos inquiridos apresentou-se satisfeita ou mesmo muito satisfeita com o apoio recebido.

Tendo em conta os oito domínios da Escala, podemos observar que o nível de satisfação foi na generalidade elevado, salvo alguns domínios em que ficou demonstrado um nível de satisfação ligeiramente mais baixo, como nos domínios G – Localização e ligações do serviço e no domínio H – Estrutura e administração do serviço.

Segundo a ESFIP, a área inicial para avaliação é o apoio dirigido aos pais. Sendo a família uma unidade de intervenção na vida da criança, é fundamental que exista entre família e a equipa de IP, uma relação de confiança, respeito e cumplicidade. Após análise do primeiro domínio da escala (A. Apoio aos pais) é visível que de uma forma geral as famílias estão bastante satisfeitas com a equipa.

As famílias sentem que podem confiar nos serviços da IP, sendo que os elementos da equipa lhes conferem o apoio e a orientação necessária para que eles próprios se sintam capazes de ajudar os seus filhos. Para muitas famílias a equipa ajudou-os a entender melhor os problemas e as capacidades dos seus filhos, ajudou-os inclusive a mudar a imagem que tinham dos seus filhos.

As famílias de crianças com NEE passam inicialmente por um período de luto, em que sentem muitas vezes dificuldades em compreender e aceitar a problemática dos seus filhos, e em que o peso de cuidar de uma criança com NEE pode pôr em perigo o desenvolvimento da criança, assim como o bem-estar e o funcionamento de uma família. Aos serviços da IP cabe mobilizar os recursos e os apoios necessários para ir ao encontro das necessidades da criança e da sua família, fornecendo às famílias as ferramentas necessárias para compreender e aceitar a problemática do seus filhos, e para criarem eles próprios as soluções adequadas (Serrano, 2007).

Algo sem dúvida a salientar deste domínio são as oportunidades para contactarem com outros pais de crianças com NEE. As famílias têm vindo a compreender a importância de estar em contacto com outras famílias, e demonstram uma satisfação elevada a este nível. A ELI tem vindo a desenvolver encontros entre as famílias, onde os pais podem partilhar experiências de vida, emoções, percursos realizados por cada criança/família. As questões financeiras e administrativas foram apontadas como as mais frágeis para as famílias, sendo que as famílias referem que são pouco informadas sobre estas questões.

Em comparação com um outro estudo elaborado em 2003 (Cruz et al., 2003), no Distrito de Coimbra, sobre a satisfação das famílias, em que foi utilizada a mesma Escala, existem pontos em que são visíveis verdadeiras alterações positivas, como as possibilidades de contacto entre pais, visto que em 2003 foram feitos alguns esforços para implementar o encontro entre os pais, mas estes por diversos fatores não aderiram, o que levou a que a equipa não os voltasse a realizar. E existem ainda outros que se mantêm como as questões financeiras que também são entendidas pelos participantes como as mais debilitadas: “Neste sentido, os domínios mais debilitados são as possibilidades de contacto entre pais facultadas pelo serviço (Q A9, A10 e A15) e as informações fornecidas às famílias sobre apoios financeiros e sobre questões administrativas” (Cruz et al., 2003, p.).

Na Intervenção Precoce a abordagem reflete-se na ideia que o aumento dos níveis de bem-estar de um elemento da família terá influência nos restantes elementos do agregado familiar, reconhecendo-se assim a importância de trabalhar com toda a família e não só com a criança que apresenta problemas de risco (Cruz et al. 2003).

Relativamente ao segundo domínio (B. Apoio à criança), o nível de satisfação das famílias é mais uma vez bastante elevado, as famílias consideram que o serviço da IP se adapta às necessidades e interesses do seu filho, e que existe entre técnicos e crianças uma boa relação de confiança, fundamental para que exista um apoio eficaz e seguro, capaz de promover aprendizagens.

Os resultados apurados parecem apontar para um desenvolvimento integral da criança, não só pelos elevados níveis de satisfação alcançados nas diferentes questões referentes ao desenvolvimento da criança, como também no elevado grau de interdependência existente entre estas. Tal revela-nos a complementaridade do trabalho efetuado com as crianças que, não obstante o problema específico de desenvolvimento que possam apresentar não se centra numa única área, mas no conjunto das áreas de modo a promover o seu desenvolvimento global. (desenvolvimento cognitivo, motor, social, emocional).

Segundo Wolery (*cit. in* Serrano 2007), para que o trabalho desenvolvido com a criança tenha máxima eficácia, pais e profissionais devem construir envolvimento que promovam a segurança, o envolvimento ativo e a aprendizagem da criança. É fundamental que os profissionais nas suas práticas tenham por base as informações dadas pelos pais relativamente às suas necessidades específicas de cada criança, e encarem cada criança como um ser único.

O trabalho dos profissionais com as crianças deve privilegiar a utilização de práticas desenvolvimentais adequadas aos interesses, necessidades e competências individuais de cada criança, promovendo o seu desenvolvimento global (Pimentel, 2005).

Tal como temos vindo a delinear, o apoio prestado pela IP, para além de centrado na família, procura ser também um apoio disponibilizado no meio ambiente onde a criança está inserida, e um apoio que procura estar atento a todo o meio ambiente que rodeia a criança (Cruz et al., 2003).

O terceiro domínio da Escala (C. Ambiente social) procura, fazer uma avaliação da satisfação das famílias acerca do apoio prestado pelo serviço de IP relativamente ao

meio onde a criança se insere. Neste domínio a satisfação dos participantes é bastante elevada, as famílias consideram que podem falar com técnicos sobre as questões e reações dos irmãos das crianças, dos amigos e vizinhos, os pais sentem que os técnicos estão atentos às necessidades dos irmãos, o que nos leva a concluir que existe bastante cumplicidade e compreensão entre famílias e a equipa da IP.

Segundo Serrano (2007) o sistema familiar está inserido num sistema ecológico mais vasto de sistemas sociais e, por conseguinte, sob a influência das mudanças ocorridas no seio da comunidade e na sociedade. É assim importante que os profissionais da IP compreendam a importância do papel da família alargada (amigos, vizinhos), no desenvolvimento da criança, pois a família alargada providencia estruturas de apoio que visam ajudar os pais a cumprirem as complexas tarefas que têm a seu cargo.

Entre pais e profissionais da IP é fundamental que se estabeleça uma relação recíproca de confiança, respeito e compreensão, só desta forma as famílias puderam adotar uma posição de decisores no processo, como prevê a IP. É extremamente importante que as famílias considerem a troca de impressões e exposição de dúvidas e críticas face ao apoio não sejam sentidas como uma ameaça, mas sim como um passo decisivo de todo o processo. (Cruz et al., 2003).

No quarto domínio da escala (D. Relação entre pais e profissionais) a satisfação é mais uma vez bastante elevada. Os participantes consideram que podem colocar todas as dúvidas e críticas relativamente ao apoio que lhes é dado, os pais sentem que a sua opinião é valorizada pela equipa, e que as suas decisões são aceites. As associações encontradas entre este domínio e a satisfação global dos pais significam que a uma maior relação entre pais e profissionais corresponde uma maior satisfação das famílias.

Segundo Allen e Petr (1996) a colaboração entre a família e os profissionais tornou-se uma questão fundamental para o sucesso dos programas e serviços de IP, apesar das famílias serem consideradas os principais decisores, os profissionais envolvidos funcionam como “consultores” das famílias, pois as famílias valorizam os conhecimentos especializados dos profissionais.

Serrano (2007) afirma que é fundamental que os profissionais que trabalham com as famílias, conheçam claramente todos os elementos e as interações complexas entre eles, assim como é importante terem consciência da influência que podem ter sobre o núcleo familiar. Tal irá facilitar uma planificação da intervenção mais eficaz e irá melhorar as relações entre famílias e profissionais.

Através deste domínio podemos constatar que um dos mais importantes legados na investigação da eficácia dos programas de IP, está a concretizar-se, o reconhecimento que no caso de crianças com NEE a família recebe uma parte importante da atenção. Tendo em conta a evolução do conceito de IP verificámos que nos anos 50 nos E.U.A, os pais eram relegados para o papel de espetadores passivos e as crianças eram o único foco de atenção dos serviços da IP. Contudo, na década de 70 surge o conceito “centrado na família”, no campo da IP, na qual as famílias são vistas como participantes ativos no processo de intervenção dos seus filhos, tornaram-se assim agentes, mediadores, parceiros e decisores no que respeita à prestação de serviços de IP aos seus filhos (Serrano, 2007).

É de salientar que os resultados encontrados neste estudo apontam para a existência de um forte estímulo à tomada de decisões por parte das famílias, que promove a capacitação e a participação ativa destas no apoio, na cooperação e na comunicação constante relativamente ao desenvolvimento da criança.

A intervenção precoce tem evoluído ao longo dos anos no sentido de implementar um modelo de intervenção ecológico, onde a criança é vista como elemento de uma unidade familiar que está inserida numa comunidade local que, por sua vez, é parte integrante de uma sociedade. A família, assim perspectivada, constitui um sistema social que interage contínua e reciprocamente com outros sistemas sociais (Cruz et al., 2003).

Neste sentido, o quinto domínio da escala (E. Modelo de apoio) avalia a satisfação das famílias relativamente ao modelo de apoio utilizado pela ELI. Analisando os quinze itens deste domínio podemos afirmar que o nível de satisfação é bastante elevado. Os participantes consideram o serviço disponibilizado “bom” e “muito bom”, todos os participantes consideram que podem colocar as questões que quiserem aos técnicos, e, inclusive, que a avaliação do desenvolvimento e os relatórios acerca da criança referem

e destacam as capacidades dos seus filhos, configurando uma atitude de confiança nas competências dos técnicos. Contudo é importante que modelo de apoio continue a evoluir e que os técnicos continuem a atualizar constantemente a sua formação, de forma fortificar a filosofia e o modelo utilizado pela equipa.

O sexto domínio da escala refere-se aos Direitos dos pais, sendo a capacitação e o fortalecimento da família um dos grandes objetivos da intervenção precoce. Esta pode ser entendida, num sentido mais restrito, enquanto aumento de competências para lidar e estimular a criança, ou num sentido mais amplo, como um aumento de competências para tornar a família cada vez mais independente e autossuficiente. O conhecimento dos direitos que lhe assistem constitui, sem dúvida, um passo importante para essa independência da família (Cruz et al., 2003).

Este domínio é composto por três itens e de uma forma geral podemos verificar que a satisfação dos pais a este nível é bastante elevada. Os pais sabem que têm o direito de entrar em contacto com os técnicos da IP sempre que existir um problema, sabem que têm o direito de decidir se querem ou não continuar com a apoio, assim como sentem que são informados de todos os seus direitos, enquanto pais de uma criança com NEE.

No penúltimo domínio (G. Localização e ligações do serviço), apesar dos níveis elevados de satisfação, este é o domínio onde os participantes se encontram menos satisfeitos, no sentido em que a maioria das famílias afirma que grande parte das pessoas não conhece ou conhece mal o serviço da IP ou como recorrer ele.

Tal facto parece dever-se unicamente ao desconhecimento por parte da maioria da população da existência deste serviço, em virtude da fraca divulgação existente dirigida à comunidade em geral. Isto vem de encontro à literatura uma vez que, para que seja possível uma intervenção verdadeiramente precoce, é necessária a conjugação de dois fatores: uma sinalização precoce dos casos e um bom conhecimento e visibilidade da resposta da IP junto dos diferentes serviços da comunidade e da própria comunidade, de modo a facilitar o acesso ao serviço (Cruz et al., 2003).

No último domínio da escala (H. Estrutura e administração do serviço) a satisfação das famílias é mais uma vez elevada contudo, à semelhança do domínio G, este é um domínio onde os participantes se encontram menos satisfeitos. Isto porque as famílias apontam que não conhecem ou conhecem muito mal a estrutura do serviço da IP, ou seja, equipas de supervisão e de coordenação, metade dos participantes afirma que não sabe a quem se pode queixar se não estiver a gostar do serviço da IP, enquanto a outra metade afirma que sabe a quem se pode queixar.

O primeiro contacto entre técnicos e famílias reveste-se de uma extrema importância para a continuidade e mesmo para a evolução do próprio apoio. Este momento exige uma grande sensibilidade e diplomacia por parte dos técnicos, uma vez que estes são ainda encarados como elementos estranhos, não conhecendo, na grande maioria das vezes, as dinâmicas e formas de organização da família e onde o conhecimento existente se resume às informações oferecidas pela instituição ou elemento da comunidade aquando da sinalização do caso para apoio (Cruz et al., 2003).

4. Conclusão e Considerações Finais

A Intervenção Precoce em Portugal tem vindo a progredir de uma forma lenta e tem ainda um longo caminho a percorrer, contudo este estudo foi realizado no sentido de colaborar para a valorização da Intervenção Precoce, para que se compreenda a importância desta na vida de uma criança com Necessidades Educativas Especiais e na vida da sua família. Para a intervenção precoce é fundamental que entre famílias e profissionais exista uma relação de colaboração, confiança e respeito.

Segundo, Cruz, et al. (2003) a satisfação das famílias cria um admirável indicador do trabalho desenvolvido pelos serviços da I.P. uma vez que permite reconhecer pontos fortes e fracos do apoio prestado às famílias, ferramentas essenciais para técnicos e responsáveis de qualquer serviço de I.P.

Este estudo foi realizado tendo por base a escala ESFIP, que foi administrada às famílias apoiadas pela Equipa Local de Intervenção Precoce de um concelho do distrito de Leiria. Através desta escala foi possível analisar a satisfação das famílias relativamente à equipa de intervenção precoce e permitiu-nos também retirar algumas conclusões sobre aspetos a melhorar e a valorizar.

Assim, em conformidade com as respostas dadas pelas famílias podemos afirmar que o nível de satisfação é bastante elevado, e consequentemente, a relação entre pais e profissionais demonstra ser de grande confiança e colaboração.

Tendo em conta os oito domínios da escala, podemos afirmar que o nível de satisfação em todos eles foi sempre elevado, salvo alguns domínios em que ficou demonstrado um nível de satisfação ligeiramente mais baixo, como nos domínios G – Localização e ligações do serviço e no domínio H – Estrutura e administração do serviço.

No que se refere à localização e ligações de serviço, as famílias revelam falta de conhecimento sobre a forma de recorrer ao serviço da IP, o que acontece devido à falta

de informação dos serviços à comunidade em geral. Uma forte divulgação sobre a existência deste serviço à comunidade poderá resultar como um forte incentivo à sinalização e ao apoio precoce das crianças e famílias.

Foi igualmente visível um desconhecimento relativamente à organização, à estrutura e à forma como funciona o serviço, contudo esta falta de conhecimento não parece ser unicamente ou mesmo um resultado de uma não informação das famílias, mas sim de uma informação não continuada e reduzida ao período inicial do apoio, bem como de uma possível dificuldade das famílias em perspectivar um serviço cujos técnicos fazem também parte de um outro serviço que lhes presta apoio noutra domínio.

A realização de reuniões periódicas para esclarecer com as famílias as questões mais burocráticas poderá ser algo bastante vantajoso para todos os intervenientes no futuro, pois as famílias vão sentir-se mais esclarecidas com menos dúvidas sobre o que rodeia um serviço de IP, o que se refletirá positivamente na relação entre todos.

Relativamente aos restantes domínios as famílias sentem-se bastante apoiadas, demonstram grande satisfação com a equipa que os acompanha, o que nos leva a constatar que existe um bom trabalho a ser desenvolvido neste concelho e que corrigidas algumas lacunas, esta equipa pode ser sem dúvida um exemplo a seguir pela intervenção precoce a nível nacional, assim como deverá ser mais apoiada e valorizada pelo Ministério da Educação.

Após este estudo é fulcral ressaltar que a intervenção precoce modificou sem dúvida a sua perspectiva metodológica, deslocou uma perspectiva centrada na criança, para uma perspectiva centrada na família, onde esta assume o papel principal na tomada de decisões. É assim fundamental compreender não apenas as necessidades das crianças, mas também as necessidades da sua família, pois esta exercerá influência direta e preponderante no seu desenvolvimento, bem como no seu grau de satisfação relativamente ao serviço da equipa de IP.

É fundamental para a as boas práticas em Intervenção precoce uma constante reflexão sobre o serviço prestado às famílias e às comunidades locais, uma vez que uma deteção e apoio precoces são indubitavelmente chaves para uma intervenção de sucesso e para um bom desenvolvimento da criança, que lhe permita desenvolver todas as capacidades essenciais à sua plena cidadania futura (Cruz et al. 2003).

Relativamente ao estudo poderão ser apontadas algumas limitações, como o número de participantes ser bastante reduzido, o que não permite a generalização dos resultados, e também a fraca divulgação do serviço na comunidade envolvente, o que dificultou inicialmente o acesso à informação necessária.

Para pesquisas ou ações futuras é fundamental que exista por parte da Equipa Local de Intervenção uma maior divulgação do serviço e do apoio que oferece junto da comunidade local e uma manutenção da divulgação junto dos técnicos da comunidade, nomeadamente: profissionais da saúde, da educação e dos serviços sociais.

Em síntese, estudo visou analisar a satisfação das famílias relativamente à IP e a relação que existe entre estes dois intervenientes, permitindo assim que os resultados possam contribuir para que os técnicos melhor ajustem o seu comportamento e atuação profissional às necessidades das famílias, desenvolvam mais competências nas áreas da avaliação do grau da satisfação, compreendam a problemática da interação técnicos-famílias, e desenvolvam técnicas e estratégias de intervenção, numa perspetiva da melhoria da qualidade dos serviços de Intervenção Precoce.

Referências Bibliográficas

- Allen, R.I., Petr C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In G.H.S. Singer, L.E. Powers and A. L. Olson, *Redefining Family Support: Innovations in Public Private Partnerships*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bailey, D. B., Simeonsson, R. J. (1988). *Family assessment in early intervention*. Columbus: OH Charles E. Merrill.
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7, 37-48.
- Bairrão, J. (1999, Outubro). *Early intervention in Portugal*. Comunicação apresentada no âmbito do Encontro Excellence in Early Childhood Intervention – Vasteras, Sweden.
- Bairrão, J. & Almeida, I.C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Bronfenbrenner U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Correia, L. M. & Serrano, A. M. (1998) (Org.). *Envolvimento parental em Intervenção precoce – Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Cruz A., Fontes, F e Carvalho M. L. (2003). *Avaliação das Famílias Apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da ESFIP*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

- Dunst, C. J. (1996). Early Intervention in U.S.A.. In M. Brambring, H. Rauh and A. Beelmann (eds.), *Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice* (pp. 11-52). Berlin, New York: De Gruyter.
- Dunst, C. J. (1998). Apoiar e capacitar as famílias em Intervenção Precoce: O que aprendemos? In L. M. Correia e A. M. Serrano (orgs.), *Envolvimento parental em Intervenção Precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*, (pp. 79-92). Porto: Porto Editora.
- Freitas & A. L. P. Rodrigues, S. G. (2005). *A avaliação da confiabilidade de questionário: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach*. XII SIMPEP. S. Paulo: Bauru-SP
- Gallagher, R. J., LaMontagne, M. J. & Johnson, L. J. (1998). Intervenção precoce: um desafio à colaboração. In L. M. Correia e A. M. Serrano, *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Krauss, M.W. (1997). Two generations of family research in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp.611-624). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Meisels, S. J., & Shonkoff, J. P. (Eds.) (1990). *Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Meisels, S. J., & Shonkoff, J. P. (2000). *Early childhood intervention: A continuing evolution*. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 3-31). Cambridge: Cambridge University Press.
- McCollum, J. A. & Maude, S. P. (1993). Portrait of a changing field: Policy and practice in early childhood special education. In B. Spodek (Ed.), *Handbook of research on the education of young children*. New York: Macmillan.

- McWilliam R. A. (2000). Recommended practices in interdisciplinary models. In S. M. Serrano (Org.), *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp 65-76). Porto: Porto Editora.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade*. Lisboa. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com deficiência.
- Sandall, M. McLean & B. Smith (Org.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*, Denver.
- Serrano, A. (2007). *Rede Sociais de Apoio e a Sua Relevância para a Intervenção Precoce* Porto. Porto Editora.
- Shearer & Shearer, (1994). *Guia de pais para a educação precoce*. Lisboa: Associação Portage.
- Thurman, S. K. (1997). Systems, ecologies and the contexto of early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

Legislação consultada:

- Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro;
- Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro;
- Decreto-Lei nº 319/91, de 23 de Agosto, Regulamentado pela portaria nº 611/93 de 29 de Julho;
- Despacho 26/95 do Ministério da Segurança Social;
- Despacho Conjunto nº 891/99 Ministérios da Educação, da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade;

Famílias de crianças com NEE e a equipa de IP: Que relação?

ANEXOS

Anexo 1: Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce

Anexo 2: Pedido de autorização para a realização do estudo ao Diretor do Agrupamento

Anexo 3: Declaração de Consentimento Informado

Famílias de crianças com NEE e a equipa de IP: Que relação?

ANEXO 1

Famílias de crianças com NEE e a equipa de IP: Que relação?

ESAPI: ECHELLE EUROPÉENNE DE LA SATISFACTION DES PARENTS PAR RAPPORT À L'INTERVENTION PRÉCOCE

Personne de contact
Dirk MOMB AERTS
Dienst vroegtijdige thuisbegeleiding - "De
Brusselsestree" 7B B-9090 Melle (Belgium)
Tél: +32/2325353 Fax: +32/232358
E-Mail: De.Kangoeroe@villagene.be



EPASEI: EUROPEAN PARENTAL SATISFACTION SCALE ABOUT EARLY INTERVENTION

Reference person:
Roman LANNERS
Institut Pédagogique Curative Université Fribourg
19 Rue St. Pierre 1700 Fribourg Switzerland
Tél: +41/26/307723 - Fax: +41/26/309749
E-Mail: Roman.Lanners@Unifr.ch



EPASSEI
European Parental Satisfaction
Scale about Early Intervention

ESAPIP
Echelle Européenne de la Satisfaction des Parents
par rapport à l'Intervention Précoce

EZUSÜF
Europäische Eltern-Zufriedenheits-Skala
Über Frühförderung

ESSOv
Europese Schaal voor Satisfactie van de
Ouders in de Vrohegeleiding

ESFIP
Escala Europeia de Satisfação
das Famílias em Intervenção Precoce

EUR LYA D
Europäisches Netzwerk in Frühhilfe
European Network in Early Intervention
Réseau Européen en Aide Précoce



EuryAid coordinator: Helmut Heinen
Dienststelle Personenniederhinderung
Aachenerstrasse 60-71 B-4780 St. Vith (Belgium)
Tel: +32/80/229111 - Fax: +32/80/229098
E-mail: h@eureginet

Entrevistador:.....
Data: / /
Hora Início:.....h.....m
Hora Fim:h.....m

Parte 1: Dados Gerais

A) Para começar gostaríamos que nos desse algumas informações sobre si

A1) Quantos anos tem?

..... anos

A2) Sexo?

- Masculino (1)
 Feminino (2)

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

- Não sabe ler nem escrever (1)
 Menos que a 4.ª classe (2)
 4.ª classe (3)
 6.º ano (Telescola ou 2.º ano do ciclo preparatório) (4)
 9.º ano (antigo 5.º ano) (5)
 11.º ano (antigo 7.º ano) (6)
 12.º ano (antigo propedêutico) (7)
 Bacharelato (8)
 Licenciatura (9)
 Outro. Qual? _____

A4) Qual é a sua situação perante o trabalho?

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

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

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

A6) Em que domínio de actividade trabalha ou trabalhava?

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

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

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

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

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

B2) Qual é a sua situação familiar?

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

B3) Quantos irmãos tem a criança apoiada?

..... irmãos

C) Relativamente à criança apoiada pelo serviço de Intervenção Precoce

C1) Qual é o sexo da criança apoiada?

- Masculino (1)
- Feminino (2)

C2) Qual a data de nascimento da criança apoiada?

mês de..... (C2a) do ano..... (C2b)

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

- é a mais velha (a primeira) (1)
- é a segunda (2)
- é a terceira (3)
- é a quarta (4)
- é a quinta (5)
- Outra.

Qual? _____

C4) Quais são as principais dificuldades da sua criança?

- Não tem dificuldades (1)
- Atraso no desenvolvimento global (2)
- Dificuldades motoras (3)
- Dificuldades visuais (4)
- Dificuldades auditivas (5)
- Dificuldades na linguagem (6)
- Dificuldades múltiplas (7)

Outras. Qual? _____

Diagnóstico (caso seja conhecido): _____ (C4a)

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

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

Desde o mês de (D1a) do ano..... (D1b)

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

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

D3) Onde é que a intervenção decorre normalmente?

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

Parte 2: Questões sobre a sua satisfação

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

- ++ = "muito bom", "muito boa", "muito bem", "concorda totalmente"
- + = "bom", "boa", "bem", "concorda"
- = "mau", "má", "mal", "discorda"
- = "muito mau", "muito má", "muito mal", "discorda totalmente"

A. Apoio aos pais

1. A orientação e o apoio que lhe têm sido oferecidos pelo serviço de IP, é no geral:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
2. A intervenção precoce ajudou-o/a a mudar a imagem que tinha do seu filho:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
3. O apoio ajudou-o/a a lidar com as suas emoções:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
4. A informação sobre as terapias que existem, ajudou-o/a a perceber que tipo de terapia a sua criança precisa/precisava:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
5. O apoio ajudou-o/a a ver as capacidades e os problemas da sua criança:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
6. O apoio ajudou-o/a a sentir-se mais seguro/a no lidar com a sua criança:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
7. O apoio ajudou-o/a a ter mais momentos agradáveis com a sua criança:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
8. O apoio ajudou-a com novas ideias para educar a sua criança no dia-a-dia:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou
9. As oportunidades que tem para entrar em contacto com outros pais são:	Muitas	Algumas	Poucas	Nenhumas
10. Os contactos com outros pais estão a ser uma ajuda:	Muito Boa	Boa	Má	Muito Má
11. O serviço informa-o/a do apoio financeiro existente:	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Poucas Vezes	Nunca

A. Apoio aos pais (continuação)

12. O serviço informa-o/a das questões administrativas:	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Poucas Vezes	Nunca
13. O serviço informa-o/a dos diferentes serviços existentes para a sua criança:	Muitas Vezes	Algumas Vezes	Poucas Vezes	Nunca
14. As informações que lhe são fornecidas pelo Serviço de IP acerca dos problemas da sua criança, são em geral: Muito Boas Más	Muito Boas	Boas	Más	Muito Más
15. As possibilidades para actividades de grupo entre os pais são:	Muito Boas	Boas	Más	Muito Más

B. Apoio à criança

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

C. Ambiente social

28. Sente que pode falar com os técnicos acerca das questões e reacções dos irmãos da criança:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
29. No apoio que prestam, os técnicos também estão atentos às necessidades dos irmãos:	Muito Atentos	Atentos	Pouco Atentos	Nada Atentos

C. Ambiente social (continuação)

30. Pode falar com a técnica acerca de questões e reacções dos seus parentes, amigos e vizinhos:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
--	--------	----------	--------------	-------

D. Relação entre pais e profissionais

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

E. Modelo de apoio

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

E. Modelo de apoio (continuação)

49. Os técnicos conseguem envolver os serviços locais em resposta às necessidades da sua criança:	Sempre	Às Vezes	Poucas Vezes	Nunca
50. Pensa que o incentivo que vos é dado pelos técnicos para contactarem com outras crianças, é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
51. Pensa que o apoio, dado pelo serviço, no sentido da integração do seu filho, é:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau

F. Direitos dos pais

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

G. Localização e ligações do serviço

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

H. Estrutura e administração do serviço

(nesta secção poderão introduzir questões relativas ao funcionamento específico do vosso serviço)

58. Conhece a estrutura do serviço de IP (equipas de supervisão e de coordenação):	Muito Bem	Bem	Mal	Muito Mal
59. Sabe a quem se pode queixar se não estiver a gostar do serviço de IP:	Muito Bem	Bem	Mal	Muito Mal
60. Conhece ou sabe quem são os técnicos que compõem a equipa de IP:	Conheço Bem	Conheço	Conheço Mal	Não
61. Gostava que os técnicos não mudassem tantas vezes:	Gostava Muito	Gostava	Gostava Pouco	Não Gostava
62. O primeiro contacto com os técnicos de IP foi:	Muito Bom	Bom	Mau	Muito Mau
63. Durante a avaliação do seu filho sentiu-se envolvido/a:	Muito Envolvido	Envolvido	Pouco Envolvido	Nada Envolvido
64. O PIAF ajuda-o/a a planear o trabalho com a sua criança:	Ajuda Muito	Ajuda	Ajuda Pouco	Não Ajuda
65. Os registos escritos ajudam-no/a a perceber o que tem de fazer, e a compreender o desenvolvimento do seu filho!	Ajudam Muito	Ajudam	Ajudam Pouco	Não Ajudam
66. A IP ajudou-o/a a sentir-se mais confiante para resolver os seus problemas:	Ajudou Muito	Ajudou	Ajudou Pouco	Não Ajudou

Famílias de crianças com NEE e a equipa de IP: Que relação?

ANEXO 2

From: dorapereira00@hotmail.com

To: director@djoao.net; smarinho@ufp.edu.pt

Subject: Pedido de autorização para realização de estudo

Date: Wed, 29 Feb 2012 12:01:58 +0000

Exmo. Sr. Diretor do Agrupamento de Escolas de (...)

Sou uma aluna do Mestrado em Ciências da Educação - Educação Especial, da Universidade Fernando Pessoa no Porto e pretendo realizar uma Dissertação sobre o tema “Famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais, em risco desenvolvimental e a Equipa de Intervenção Precoce, que relação?”, no qual pretendo abranger todas as famílias dos Concelhos de e deque estão a ser apoiadas pela Equipa Local de Intervenção Precoce, que está sediada no vosso Agrupamento de Escolas.

Venho deste modo solicitar autorização para a realização deste estudo no vosso Agrupamento e para a aplicação junto das Famílias apoiadas pela Intervenção Precoce da Escala traduzida e adaptada pela Associação Nacional de Intervenção Precoce: Escala Europeia de Satisfação das famílias em Intervenção Precoce, no sentido de avaliar o seu grau de satisfação.

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

Aguardo resposta da vossa parte,

Grata pela atenção dispensada,

Subscrevo-me com os melhores cumprimentos.

Dora Pereira

Famílias de crianças com NEE e a equipa de IP: Que relação?

ANEXO 3

Declaração de consentimento informado

*Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)*

Designação do Estudo (em português):
As famílias de crianças com Necessidades de Educativas Especiais e a equipa de Intervenção
Precoce, que relação?

Declaro que, ao colocar uma cruz no quadrado que se encontra no fim do presente consentimento, aceito participar neste estudo no âmbito do Mestrado de Educação Especial da Universidade Fernando Pessoa (Porto).

Declaro que, antes de optar por participar, foram prestados todos os esclarecimentos que considere importantes para decidir.

Especificamente, fui informado(a) do objetivo, da duração esperada e dos procedimentos do estudo, assim como do anonimato e da confidencialidade dos dados, e de que tinha o direito de recusar de participar, ou cessar a minha participação, a qualquer momento, sem qualquer consequência para mim.

O participante:

Data __/__/____

O Investigador: _____

Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa