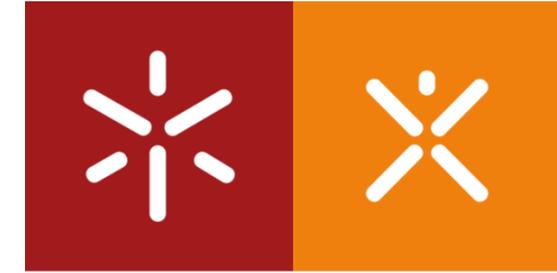




Perceções, vivências e avaliação das experiências de
Intervenção Precoce na Infância de Famílias Brasileiras
residentes em Portugal

Gisleine Fátima Ramos

UMinho 2021



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Gisleine Fátima Ramos

Perceções, vivências e avaliação das
experiências de Intervenção Precoce na
Infância de Famílias Brasileiras residentes
em Portugal

Dezembro de 2021



Universidade do Minho
Instituto de Educação

**Perceções, vivências e avaliação das experiências
de Intervenção Precoce na Infância
por famílias brasileiras residentes em Portugal**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de especialização em Intervenção Precoce

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Maria Silva Pereira Henriques Serrano

Dezembro de 2021

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença [abaixo](#) indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



**Atribuição
CC BY**

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

AGRADECIMENTOS

Agradeço às Mães que, com amor e dedicação, procuram para seus filhos um país que os respeitem e os acolham.

Agradeço à Professora Doutora Ana Maria Silva Pereira Henriques Serrano por aceitar ser minha orientadora e ter acolhido minha angústia e ansiedade.

Agradeço à minha amiga Alice por me ter acolhido com tanta generosidade após a travessia do oceano e por suportar a minha condição de imigrante. Sou e ser-lhe-ei sempre reconhecida.

Agradeço às minhas amigas Aline, Adriana e Fernanda por me fazerem sorrir e me lembrarem as particularidades de ser brasileira e estudante.

Agradeço à minha mãe, irmão e sobrinho por esperarem o meu retorno com paciência e amor.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração. Mais declaro que conheço e que respeito o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

“Foi avassalador! Ser imigrante, descobrir o diagnóstico, lidar com uma nova cultura, clima, procedimentos diferentes, me tornar mãe solo.”

Lúcia

Percepções, Vivências e Avaliação das experiências de Intervenção Precoce na Infância por famílias brasileiras residentes em Portugal

Resumo

Os programas de Intervenção Precoce na Infância (IPI) têm em comum a prestação de assistência preventiva, tão atempada quanto possível, às crianças com necessidades educativas especiais (NEE) e suas famílias. Para que esta intervenção seja bem-sucedida é condição necessária, ainda que não suficiente, que o sistema de IPI seja conhecido de todos e de fácil acesso àqueles de dele necessitam.

As famílias imigrantes com crianças com NEE enfrentam um duplo desafio uma vez que, para além de precisarem de dar resposta às necessidades de uma criança especial, são “forçadas” a inserir-se num sistema que não dominam.

Este estudo pretende contribuir para o conhecimento das expectativas, vivências e avaliação da IPI por parte de famílias brasileiras com crianças com necessidades educativas especiais, residentes em Portugal. Adota uma abordagem qualitativa, recorrendo à análise de conteúdo de testemunhos de famílias com as referidas características, partilhados num grupo restrito de Facebook.

Conclui-se que estas famílias possuem expectativas idealizadas, dificilmente concretizáveis que geram grande angústia. Têm muita dificuldade em aceder ao sistema de IPI e até em o compreender. Move-as a vontade de oferecerem aos seus filhos os cuidados que melhor asseguram o seu desenvolvimento, demonstrando uma atitude colaborativa com o serviço de IPI. A avaliação que fazem do sistema é ambivalente, dependente em larga medida da equipa de IPI que as acolhe.

É importante ter em conta os resultados desta pesquisa na definição de práticas mais inclusivas de IPI, de modo que o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) seja, efetivamente, equitativo e universal.

Palavras-chave: *Intervenção Precoce na Infância, Famílias Imigrantes, Crianças com NEE.*

Perceptions, experiences and evaluation of the experiences of Early Intervention in Childhood of Brazilian Families residing in Portugal

Abstract

The aim of Early Childhood Intervention (ECI) programs is to offer preventive support to children with special educational needs (SEN) and their families at the earliest possible opportunity. For this intervention to be successful, one of the prerequisites is that people are aware of the existence of the ECI system and also that those who need it can access it easily.

Immigrant families who have children with SEN are faced with a double challenge as, in addition to meeting the needs of a special child, they are obliged to enter a system with which they are unfamiliar.

This study aims to examine the expectations, experiences, and evaluation of ECI by Brazilian families residing in Portugal who have children with special educational needs. It adopts a qualitative approach based on an analysis of testimonies from such families shared in a restricted Facebook group.

It concludes that these families have idealized expectations which are difficult to fulfil, and which lead to a great deal of anxiety. They find it extremely difficult to access and even understand the ECI system. They wish to provide their children with the best care to assist their development and demonstrate a willingness to cooperate with the ECI service. Their assessment of the system is mixed, and largely depends on the ECI team to which they are assigned.

The results of this research should be considered when defining more inclusive ECI practices so that the Portuguese Early Childhood Intervention System (*Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, SNIPI*) can provide fairer and more equitable provision.

Keywords: Early Childhood Intervention; Immigrant families; Special Education Needs

Índice

Introdução	1
Capítulo 1: A evolução da Intervenção Precoce na Infância e teorias subjacentes	3
1.1 Os primeiros programas de Intervenção Precoce na Infância baseados na teoria interacionista de Piaget e Sociointeracionista de Vygotsky	4
1.2 A declaração de Salamanca e a importância do contexto familiar na Intervenção Precoce na Infância	6
1.3 A influência das teorias do desenvolvimento humano na Intervenção Precoce na Infância	7
1.4 – Modelos atuais de Intervenção Precoce na Infância	11
Capítulo 2: Intervenção Precoce na Infância em Portugal e no Brasil	14
2.1 A Intervenção Precoce na Infância em Portugal	14
2.2 A Intervenção Precoce na Infância no Brasil	18
Capítulo 3: Objetivos e procedimentos metodológicos	25
Capítulo 4: As expectativas, as vivências e a avaliação das experiências da Intervenção Precoce na Infância pelas famílias brasileiras em Portugal.....	28
4.1 As expectativas elevadas e relativamente homogêneas das famílias	28
4.2 A expectativa de um diagnóstico célere e o duro confronto com a realidade	29
4.3 A expectativa de acolhimento e de obtenção dos melhores tratamentos e o confronto com uma realidade distinta do país de origem	32
4.4 A IPI em contexto educativo pré-escolar: expectativas, vivências e a avaliação das experiências das famílias com crianças com NE	33
4.5 Uma avaliação ambivalente do SNIPI.....	41
Capítulo 5: Conclusão e Recomendações.....	45
Bibliografia.....	47

Glossário

ABBRs - Associações Brasileira Beneficentes de Reabilitação

APS - Atenção Primária à Saúde

ANIP – Associação Nacional de Intervenção Precoce

APAEs - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CADEME - Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais

CAPSI - Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

CEACF – Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família

CENEC - Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro

CENESP - Centro Nacional de Educação Especial

CER - Centros Especializados de Reabilitação

CID - Classificação Internacional de Doenças

CRAS - Centro de Referência da Assistência Social

CREAS - Centro de Referência Especializado de Assistência Social

DGESTE – Direção-Geral dos Estabelecimentos Escolares

DSOIP - Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

ELI – Equipa Local de Intervenção

EP – Estimulação Precoce

IPeCN - Intervenção Precoce em Contextos Naturais

IPI – Intervenção Precoce na Infância

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

ISS – Instituto de Segurança Social

NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família

NE – Necessidades Especiais

NEE – Necessidades Educativas Especiais

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não Governamental

ONGs - Organizações não Governamentais

PAIPDI – Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

PEI – Plano Educativo Individual

PHDA – Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção

PIAF – Plano Individual de Apoio à Família

PIIP – Projeto Integrado de Intervenção Precoce

PTS - Projeto Terapêutico Singular

SNC - Sistema Nervoso Central

SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

TBDH - Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano

TEA Transtorno do Espectro do Autismo

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UPI - Unidade de Primeira Infância

Introdução

Em Portugal, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) surgiu com o objetivo de uniformizar e potencializar as melhores práticas de intervenção junto de crianças com Necessidades Especiais (NE)¹, disponibilizar recursos e promover, de forma equitativa, o acesso a estes recursos. Em última instância, o SNIPI procurou/procura criar oportunidades de inclusão e participação social das crianças com NE.

As famílias brasileiras com crianças que têm este tipo de necessidades, ao imigrarem para Portugal, trazem na bagagem percepções e experiências adquiridas no Brasil e inúmeras questões sobre o modo de funcionamento e a qualidade da Intervenção Precoce na Infância (IPI) em Portugal. A sua grande preocupação é que as crianças com NE usufruam, tão precocemente quanto possível, dos melhores cuidados educativos e de saúde, sejam eles públicos ou privados.

Esta pesquisa pretende compreender (i) as expectativas que as famílias imigrantes brasileiras com crianças com NE têm sobre o SNIPI; (ii) as vivências da intervenção precoce de que são participantes e, finalmente, (iii) a avaliação que fazem do SNIPI.

Para atingir estes objetivos, partiu-se dos testemunhos de famílias brasileiras com crianças com NE que recorrem a um grupo fechado de Facebook. Neste grupo partilham inquietações, dúvidas e experiências sobre a sua integração no SNIPI. Este estudo adota uma abordagem qualitativa, procedendo à análise de conteúdo dos testemunhos datados de 1 de janeiro de 2018 a 31 de agosto de 2021. Foi solicitado aos autores dos testemunhos autorização para a sua utilização no âmbito desta pesquisa, tendo sido obtido o seu consentimento informado por escrito. Por motivos de preservação da sua identidade, os nomes mencionados neste trabalho são fictícios.

Compreender as dificuldades com que se deparam os imigrantes, mais concretamente, as famílias brasileiras com filhos com NE, quando procuram integrar-se no SNIPI, permite contribuir para a avaliação da cobertura e capacidade de resposta do sistema e, conseqüentemente, para a adoção das melhores práticas de IPI.

¹ Necessidades Especiais – este termo engloba as crianças com Necessidades Educativas Especiais e as crianças em risco de desenvolvimento

Este estudo encontra-se estruturado em 4 capítulos, após esta introdução. O primeiro capítulo enquadra a IPI em termos históricos e teóricos, desde os primeiros programas nos Estados Unidos até à Declaração de Salamanca, que convocou os governos “a investirem um maior esforço na identificação (das crianças com necessidades especiais) e nas estratégias de intervenção precoce, assim como nos aspetos vocacionais da educação inclusiva” (Declaração de Salamanca, 1994). O segundo capítulo é de teor contextual, abordando o desenvolvimento histórico da IPI em Portugal e no Brasil. No terceiro capítulo apontam-se os objetivos desta pesquisa e a estratégia metodológica adotada. No quarto capítulo apresentam-se e discutem-se os resultados da análise de conteúdo de testemunhos das famílias brasileiras com crianças com NE, residentes em Portugal. Esta dissertação termina com uma conclusão onde se destacam os principais resultados, se apontam as limitações do estudo e também os seus contributos para a melhoria do SNIPI.

Capítulo 1: A evolução da Intervenção Precoce na Infância e teorias subjacentes

A chegada de um bebê que apresenta algum tipo de necessidade especial torna-se, frequentemente, um evento traumático e desestruturante, que interrompe o equilíbrio familiar e produz experiências que transformam a vida da família (Meyer, 1995). Após o diagnóstico de uma síndrome ou etiologia que representa um atraso no desenvolvimento da criança, pais e mães enfrentam, em algum momento, períodos difíceis, especialmente relacionados com a interação com seus bebês (Brito & Dessen, 1999). Para alguns pais e mães é um desafio que superam, evidenciando traços da personalidade que eles próprios desconheciam. Para outros, é causa de estresse, desorienta os seus objetivos de vida e afeta os seus padrões de trabalho. Nestes momentos mais críticos, a IPI procura proporcionar o necessário apoio e assistência à família. Assim a IPI pode definir-se como um conjunto de medidas de apoio da área social, da educação e da saúde, para crianças de 0 a 6 anos e suas famílias, que são disponibilizadas para:

- Melhorar as oportunidades de aprendizagem da criança;
- Fortalecer as competências dos cuidadores;
- Promover os recursos das famílias (SNIPI, 2021).

A IPI tem o objetivo de ajudar as crianças no seu desenvolvimento, intervindo tão precocemente quanto possível. A IPI valoriza, atualmente, uma abordagem centrada na família por considerar que esta é a que melhor responde às necessidades da criança e dos que lhe são próximos.

Dunst (2000), um dos grandes pensadores/mentores da IPI na atualidade define-a como “a prestação de apoio às famílias de crianças de idades baixas por membros das redes de apoio formal e informal, as quais têm impacto direto e indireto sobre os pais, a família e o funcionamento da criança”. Para ele a IPI acontece através das experiências e oportunidades proporcionadas pelos pais e/ou cuidadores às crianças com dificuldades, com o objetivo de promover a aquisição pela criança de competências comportamentais para estabelecer e desenvolver a interação com pessoas e objetos (Dunst, Trivette & Hamby, 2007). Sublinhou que os melhores programas de IPI são aqueles que não se limitam à intervenção numa única área, por exemplo, na área motora da criança intervencionada, mas que têm em conta as constantes mudanças que ocorrem nas

famílias, encaradas de forma abrangente e respeitando as particularidades de cada um dos seus membros (Dunst, 2000).

No entanto, a IPI não teve sempre este enfoque como se verá a seguir, em que se procura explicitar a evolução da IPI e as teorias subjacentes às configurações que assumiu ao longo do tempo, até à atualidade.

1.1 Os primeiros programas de Intervenção Precoce na Infância baseados na teoria interacionista de Piaget e Sociointeracionista de Vygotsky

Os primeiros programas de IPI datam da década de 1960. Baseados nas teorias Interacionista Piagetiana e Sociointeracionista de Vygotsky, já conferiam um papel preponderante ao contexto em que a criança se desenvolve. Estudos sobre os “períodos sensíveis do desenvolvimento” (Hunt, 1961; Tegethof, 2007) que remetem para o que hoje se entende por neuro plasticidade dos primeiros anos de vida, contribuíram para a divulgação de trabalhos como o de Piaget, McGrow e Bruner, no que se refere à importância do carácter precoce das intervenções. Estes programas que surgiram nos Estados Unidos eram chamados de programas de Educação Compensatória e destinavam-se a crianças em desvantagem socioeconômica. Baseavam-se no pressuposto de que os problemas de desenvolvimento eram decorrentes de reduzida estimulação das crianças. Visavam facilitar o acesso destas crianças desfavorecidas à cultura escolar e proporcionar-lhes um nível de vida próximo do nível da classe média americana. Destes programas destaca-se aquele que, dirigido às crianças em risco, obteve o maior financiamento do governo federal dos Estados Unidos, o programa *Head Start*. Estabelecido em 1965, este programa visava a melhoria do aprendizado e o desenvolvimento infantil, a partir da ação de serviços educacionais, sociais, nutricionais e de saúde para crianças de 3 a 5 anos de idade e suas famílias carentes. De início, foi implementado em cerca de 2.500 comunidades americanas e, na década de 70, ampliado para o resto do país. Esta ampliação ocorreu em resultado das mudanças sociais e políticas que atribuíram maior importância ao cuidado e desenvolvimento das crianças em condição de vulnerabilidade, e também aos direitos das pessoas com necessidades especiais e suas famílias (Pimentel, 2005). No ano de 1969, paralelamente ao programa *Head Start*, surge um outro programa designado *Portage* para pais,

considerado hoje um dos programas pioneiros da IPI, por conter uma mudança de paradigma e, principalmente, por afastar a ideia de que as crianças com dificuldades devem ser subjugadas a programas especiais de educação e intervenções médicas. A prática do programa *Portage* focava-se na educação de crianças com NEE em idade pré-escolar, no apoio domiciliário e no envolvimento ativo e direto da família na aprendizagem das crianças (Aleixo, 2014).

Em 2015, o programa *Head Start* contava com 940 mil crianças matriculadas, aproximadamente. Ainda hoje é um programa em plena atividade. Conta com uma iniciativa parceira menor, mas em expansão designada *Early Head Start* que oferece serviços a crianças com menos de 3 anos e mulheres grávidas. A duração prolongada do programa *Head Start* tornou possível a realização de vários estudos, em diversas épocas, e apontou, nomeadamente, para o facto de ter elevado o número de formandos no ensino médio, as taxas de frequência dos alunos brancos no ensino superior e a redução do número de acusações criminais ou condenações de afro-americanos.

Até aos anos 1970, noutras partes do mundo, as crianças de 0 a 6 anos eram acolhidas em creches e pré-escolas, com programas de carácter educacional marcados pelo assistencialismo. Aquelas que possuíam necessidades educativas especiais eram segregadas, frequentando instituições específicas.

A partir da década de 1980, a Educação Compensatória é revigorada com uma nova denominação – Políticas de Educação Prioritária (PEP), primeiro em França e, mais tarde, em países como Portugal e Inglaterra. As escolas são reforçadas com recursos materiais e humanos, ganham autonomia para definir os projetos educativos que querem implementar e são incentivadas a desenvolverem uma melhor relação com as famílias, esperando-se que funcionem como “catalisadoras” da mudança que se deseja operar nas comunidades. Substitui-se o objetivo “compensatório” pelo objetivo “potenciador”, uma vez que se visa fornecer recursos para aumentar o potencial de cada criança: “Diversos países europeus puseram em execução políticas educativas destinadas a certas categorias da população com o propósito de reduzir as desigualdades de escolarização e dificuldades escolares de que eram vítimas, por meio de um tratamento preferencial que consiste em dar mais (ou melhor, de outra maneira) aos que possuem menos.” (Rochex, 2011).

1.2 A declaração de Salamanca e a importância do contexto familiar na Intervenção Precoce na Infância

Em 1988, acontece em Roterdão uma importante conferência onde é criado um grupo de trabalho formado por especialistas e representantes de associações de pais de vários países da Comunidade Europeia, a *European Association on Early Childhood Intervention*. Norteou este grupo de trabalho o objetivo de criar legislação comum para assegurar um atendimento mais eficiente a todas as crianças com dificuldades, nos países envolvidos no desenvolvimento e qualificação do trabalho de IPI (Moor et al.,1993).

Mais tarde, em 1994, tem lugar a “Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, Acesso e Qualidade”, em Espanha, apoiada pela UNESCO. Desta conferência surge a Declaração de Salamanca que tem por objetivo instituir diretrizes básicas para a formulação de políticas e sistemas educacionais concatenados com o movimento de inclusão social que defende o compromisso da Educação para Todos. Este movimento impulsionou, mais ainda, o trabalho de IPI.

O resultado destes trabalhos conjuntos foi explicitado num relatório da *European Agency for Development in Special Needs* que é uma organização constituída por elementos dos Ministérios de Educação de diferentes países da Europa. Denominado “Intervenção Precoce na Infância – Progressos e Desenvolvimentos 2005-2010”, o referido relatório reconheceu os esforços empreendidos e as mudanças positivas observadas nos países europeus, no que concerne a cinco elementos-chave objetivados: disponibilidade, proximidade, viabilidade financeira, interdisciplinaridade e diversidade de serviços e coordenação. Estes elementos-chave garantiriam que se alcançasse o objetivo principal: “o direito de cada criança e da sua família a receber o apoio de que necessitam, de acordo com três prioridades:

- Abranger toda a população que necessita de IPI;
- Assegurar os recursos com iguais padrões de qualidade;
- Respeitar os direitos e necessidades das crianças e suas famílias.” (Meijers, 2010).

No que diz respeito à terceira prioridade mencionada, a Declaração de Salamanca (1994) é muito explícita, ao afirmar: “Pais constituem parceiros privilegiados no que

concerne às necessidades especiais de suas crianças, e desta maneira eles deveriam, o máximo possível, ter chance de poder escolher o tipo de provisão educacional que eles desejam para suas crianças”.

As políticas de apoio à família surgem junto com a desinstitucionalização das crianças, as críticas ao modelo médico que determinava os tratamentos e o descontentamento dos pais acerca da sua reduzida participação nas decisões da intervenção com os seus filhos. Nesta nova fase da IPI em que os pais são envolvidos, o foco de intervenção continua, no entanto, a centrar-se exclusivamente na criança, mas começa a ser permitida uma continuidade do trabalho desenvolvido pelos profissionais em contexto familiar. Esta prática abarca as experiências e oportunidades diárias, mediadas pelos pais e outros prestadores de cuidados principais, no âmbito de atividades significativas que ocorrem nos ambientes naturais da criança, proporcionando-lhe a aquisição de competências ajustadas às suas interações com as “pessoas de referência” (Dunst, Rabb, Trivette, & Swanson, 2012).

1.3 A influência das teorias do desenvolvimento humano na Intervenção Precoce na Infância

Há concordância na literatura científica de que o atraso no desenvolvimento, sendo detetado precocemente, e intervencionado o mais rapidamente possível, concorre para a redução dos riscos no processo de desenvolvimento da criança. A intervenção deve ocorrer nos dois primeiros anos de vida quando a criança responde mais depressa ao ambiente e às terapias (Carniel et al., 2017; Halpern et al., 2000; Ribeiro et al., 2014). O desenvolvimento e maturação cerebral da criança tem um ritmo muito célere nos primeiros anos de vida e a plasticidade cerebral é seguramente maior nesta do que no adulto. O Sistema Nervoso Central (SNC) é um sistema dinâmico e capaz de reorganização. Não se desenvolve no vácuo, mas em íntima relação com as experiências do meio ambiente. A maturação do SNC inicia-se no período embrionário e continua ao longo da vida. Portanto, sofre influências dos fatores genéticos, do microambiente fetal e, também, do ambiente externo, assumindo este último grande relevância. A recuperação da função neural parece ser tanto mais eficaz, quanto mais esta acontecer num ambiente rico e motivador (Haase & Lacerda, 2004). A partir destes

conhecimentos, as teorias contemporâneas do desenvolvimento humano passaram a considerar e a investigar os contextos onde a criança cresce e com os quais interage.

A European Agency for Development in Special Needs Education (1997) destaca 3 grandes correntes teóricas no âmbito do desenvolvimento humano:

a) A Teoria da Vinculação que destaca o papel da família e dos prestadores de cuidados no desenvolvimento da criança (Ainsworth & Bowlby, 1991).

b) A Teoria da Aprendizagem Social (Bandura, 1977), a Teoria do Desenvolvimento Social (Vygotsky, 1991) e a Teoria do Modelo Transacional de Comunicação (Sameroff and Chandler, 1975, Sameroff and Fiese, 2000) que põem a tónica no impacto das interações sociais;

c) A Teoria da Ecologia Humana (Bronfenbrenner, 1979) que destaca a influência das interações com os outros e com o ambiente no desenvolvimento humano.

Este trabalho apoia-se nesta última corrente teórica que é considerada, na atualidade, basilar para a IPI.

Na década de 70, no seu livro “A ecologia do desenvolvimento humano” (1977), Bronfenbrenner argumenta que o estudo do contexto/ambiente em que o desenvolvimento acontece é de suma importância para o entendimento da forma como ocorre este processo de desenvolvimento. Para ele “o desenvolvimento humano consiste na acomodação progressiva e bidirecional entre o ser humano ativo e as características dos contextos em que este age, pensa e sente”. A abordagem ecológica do desenvolvimento privilegiava os aspetos saudáveis do desenvolvimento humano que é definido por Bronfenbrenner como "o conjunto de processos através dos quais as particularidades da pessoa e do ambiente interagem para produzir constância e mudança nas características da pessoa no curso de sua vida" (Bronfenbrenner, 1996).

Em 1998, Bronfenbrenner reformula e complementa a sua primeira abordagem do desenvolvimento humano. A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) de Bronfenbrenner surge da insatisfação do autor em relação às abordagens vigentes e às ideias reinantes na Psicologia de sua época. Para ele, o enfoque estava excessivamente centrado nos contextos do desenvolvimento, deixando a pessoa para segundo plano. Propõe então um novo modelo a que dá o nome de Bioecológico, que atribui importância às características biopsicológicas da pessoa em desenvolvimento.

Neste modelo também é proposto um novo constructo teórico, denominado “Processo Proximal” que é descrito enquanto “formas particulares de interação entre organismo e ambiente, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano” (Bronfenbrenner; Morris, 1998). Os processos proximais são considerados os motores do desenvolvimento, diferindo de acordo com as características individuais e as características do contexto, tanto espacial quanto temporal (Bronfenbrenner, 2011).

O processo proximal é subtendido como um processo de reciprocidade que só terá efeitos no desenvolvimento se ocorrer de forma regular, durante um período considerável de tempo, somado às características inatas da pessoa em desenvolvimento e ao contexto imediato no qual ela vive com seus pais, cuidadores, pessoas mais velhas, irmãos e mesmo outros, como professores e parentes com as quais tenha relações importantes e frequentes. Esta dinâmica foi chamada por Bronfenbrenner como o Modelo P-P-C-T de Desenvolvimento (Processo-Pessoa-Contexto-Tempo) (Bronfenbrenner, 1999).

No âmbito deste modelo P-P-C-T, o **processo** é considerado o principal mecanismo do desenvolvimento e está relacionado com as interações face-to-face que acontecem de maneira gradativa, em termos de complexidade, entre o sujeito e as pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente imediato (Bronfenbrenner y Morris, 2006). Bronfenbrenner apresenta como exemplos de engrenagens do desenvolvimento, a brincadeira individual ou em grupo de uma criança pequena, as atividades entre crianças, a aprendizagem de novas habilidades, como ler, escrever, etc. É através do engajamento nestas tarefas e interações que o indivíduo adquire a capacidade de dar sentido ao seu mundo e, a partir daí, de o transformar (Bronfenbrenner, 2005).

O modelo P-P-C-T reconhece também a relevância dos fatores genéticos e biológicos no desenvolvimento humano, atribuindo importância às características pessoais apresentadas nas situações sociais. Bronfenbrenner dividiu as características da **pessoa** em três tipos: Demandas, Recursos e Disposições/Força. As Demandas são as disposições que agem como estímulo imediato em direção à outra pessoa, traduzido em curiosidade e capacidade de resposta de interação ou não, se rompidos pela distração, apatia, insegurança. Os Recursos são habilidades e experiências relacionadas com capacidades cognitivas e emocionais e, diferentemente dos processos de demanda, não são percebidos imediatamente. Aqui também são considerados os recursos sociais e

materiais promotores de processos proximais, tais como acesso a alimentação adequada, habitação, cuidado parental e oportunidades educacionais. Existem recursos que podem ser considerados “elementos perturbadores” como, por exemplo, as deficiências genéticas, as lesões cerebrais, as deficiências graves, etc. (Bronfenbrenner y Morris, 2006). As Disposições/Força são aquelas relacionadas com as diferenças de temperamento, motivação e persistência, que envolvem a capacidade de engajar-se e persistir em atividades complexas. Duas crianças podem ter os mesmos recursos e trajetórias diferentes, dependendo do tipo de motivação que recebem. Se uma das crianças for estimulada a ter sucesso e persistir nas tarefas, provavelmente terá mais engajamento do que a outra que, apesar dos mesmos recursos, não tem a mesma disposição, força e persistência (Bronfenbrenner y Morris, 2006).

O terceiro elemento do modelo P-P-C-T diz respeito ao **contexto**, definido como evento ou condição externa ao organismo que pode influenciar, ou ser influenciado, pela pessoa em desenvolvimento. O contexto, também designado de ambiente ecológico, é concebido pelo autor como um conjunto de sistemas concêntricos, à semelhança das matrioskas (bonecas russas) que se encaixam umas nas outras, da maior para a menor. O autor subdivide o contexto em quatro sistemas: Microssistema, Mesossistema, Exossistema e Macrossistema. Da forma como se articulam, estes quatro sistemas auxiliam na descrição e análise dos contextos de vida, proximais ou distais, do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1996).

Os **Microssistemas** são ambientes onde os papéis, as atividades e as interações face-a-face têm lugar. Os microssistemas são estruturas-contexto primárias de desenvolvimento, onde o indivíduo observa e se engaja em atividades conjuntas, cada vez mais complexas, com o auxílio direto de pessoas com quem ele tem uma relação afetiva positiva e que possuem conhecimentos e competências que ele ainda não possui (Bronfenbrenner y Morris, 2006). A escola e a família são exemplos de microssistemas, onde o indivíduo interage diretamente com seu interlocutor, sendo a influência bidirecional. A criança afeta a vida dos pais e vice-versa, e as atitudes e sentimentos dos pais afetam a criança (Papalia, Olds, y Feldman, 2006).

Da vinculação de dois microssistemas surge o que Bronfenbrenner chamou de **mesossistema** que é o elo entre a família e a escola, a família e os amigos da criança. O mesossistema é tudo o que promove o desenvolvimento sadio da criança, para além do ambiente familiar restrito. Por outras palavras, o mesossistema é constituído pelas

interações externas da família. É possível que, a partir da observação do mesossistema, onde o indivíduo está inserido, ocorra um desempenho satisfatório que não acontece num microsistema. Uma criança pode ser desinibida em casa e ter um comportamento arredo no ambiente escolar, por exemplo (Papalia et al. 2006).

O **exossistema** consiste no elo entre dois ou mais ambientes onde não há a presença da criança, mas que a afeta indiretamente. O ambiente de trabalho dos pais, por exemplo, é um exossistema que pode facilitar ou dificultar a disponibilidade dos pais para um cuidado de qualidade ao seu filho (Bronfenbrenner, 2005).

O **macrossistema** é um sistema ampliado que reúne todos os outros sistemas (micro, meso e exossistema) e integra as culturas, crenças, valores e costumes dominantes na sociedade, juntamente com os sistemas sociais, políticos e econômicos.

O último elemento do modelo P-P-C-T diz respeito ao **tempo**, que Bronfenbrenner denomina **cronossistema**. Adiciona-o aos demais sistemas (Microsistema, Mesossistema, Exossistema e Macrossistema), o que lhe permite apreender as alterações do ambiente, o grau de estabilidade ou mudança na vida dos indivíduos perante eventos e transições que ocorrem ao longo da sua existência e que produzem condições que afetam o desenvolvimento da pessoa. A forma distinta como o indivíduo percebe o microsistema familiar, quando criança ou adolescente, demonstra a existência de um cronossistema.

1.4 – Modelos atuais de Intervenção Precoce na Infância

O modelo Bioecológico, com todas as dimensões referidas anteriormente, serviu de alicerce ao desenvolvimento de um modelo ecológico e sistêmico de IPI, o qual privilegiou o apoio social à família. Desenvolvido inicialmente nos Estados Unidos por Dunst et al. (1988) veio mais tarde a ser designado de Modelo da Terceira Geração Baseado na Evidência. Este último modelo baseia-se no apoio e orientação dos pais, no sentido de fortalecer as competências e os conhecimentos que estes já possuem e ajudá-los na aquisição de novas aptidões para educar e favorecer oportunidades de aprendizagem da criança. Esta intervenção inclui os recursos intrafamiliares, os recursos formais e os recursos informais da comunidade onde a família vive. Daí a importância

de a aprendizagem da criança ocorrer em contextos naturais, como preconizado no modelo de apoio de Dunst e seus colaboradores (Serrano, Pereira e Carvalho, 2003). As mudanças de paradigma referentes às políticas e programas de IPI nos Estados Unidos da América assentam essencialmente na conceptualização e trabalho de investigação conduzido por Dunst e colaboradores, na década de 80 e 90. A legislação Americana de IPI surge em 1986 - PL-99-457. Esta abordagem sistémica de IPI defende que, em vez de estar centrada na criança e nas suas dificuldades, a IPI passasse a estar centrada na família e contasse com apoio governamental. Esta nova abordagem de IPI incluiu quatro componentes conceituais:

- Enquadramento sistémico social da família;
- A família enquanto unidade de intervenção;
- Emponderamento da família na intervenção com a criança;
- Promoção/melhoria das capacidades da família.

Dunst (2000) diz que: (i) as famílias são competentes; (ii) se essas competências não existem tal se deve ao sistema em que estão inseridas, que não proporciona oportunidades para que isso aconteça; e, por fim, (iii) as famílias devem sentir que as suas ações vão proporcionar mudanças, o que concorrerá para que seus membros se sintam capazes de controlar e determinar o rumo de suas vidas.

Ao modelo de Dunst, McWilliam (2003) acrescenta alguns elementos. Com efeito, no seu modelo de Intervenção Precoce em Contextos Naturais (IPeCN) propõe que toda a intervenção com a criança ocorra entre as visitas dos especialistas (dentro do seu contexto natural). Afirma que as crianças não aprendem em intervenções intensivas, num determinado momento; aprendem ao longo do tempo, de modo contínuo, no contexto de relações de afeto com os seus principais prestadores de cuidados. Quem possibilita à criança oportunidades de desenvolvimento e aprendizagem no período entre as visitas do especialista da Equipa Local de Intervenção (ELI) é o principal prestador de cuidados que precisa de ser envolvido na avaliação das necessidades da criança e na planificação dessa intervenção. Desta forma é provável que o cuidador inclua, naturalmente, os conteúdos propostos pela equipa de intervenção, pois os recursos são os existentes na rotina do cuidador e da criança. Os materiais (brinquedos, utensílios domésticos, objetos do cotidiano) necessários à intervenção existem no espaço habitual da criança. O técnico tem de ajustar a sua intervenção a este espaço e

incluir materiais adicionais, se necessário, sempre com a participação da família numa atitude co-constitutiva de soluções conjuntas pais/profissionais. Os contextos naturais tornam cada momento do dia-a-dia da criança uma oportunidade para a inclusão e para o desenvolvimento de novas competências. Quando as crianças estão envolvidas em atividades e brincadeiras motivadoras, a aprendizagem ocorre com mais sucesso (Pacer Center, 2010).

McWilliam sugere que, qualquer que seja a estrutura da família, a qualidade e a estabilidade das relações intrafamiliares são as variáveis mais relevantes para o crescimento e desenvolvimento saudável da criança.

Capítulo 2: Intervenção Precoce na Infância em Portugal e no Brasil

2.1 A Intervenção Precoce na Infância em Portugal

Em Portugal existem excelentes políticas sociais ancoradas num texto constitucional que tem sido decisivo para sua concretização e para a promoção da igualdade de oportunidades, mas, nem sempre foi assim. Nos anos 60, os programas vocacionados para as crianças com NEE baseavam-se num modelo de “deficiência”. As crianças de 0 a 2 anos eram estimuladas através de atividades desenvolvidas pelos serviços de saúde do Instituto Maternal do Ministério da Saúde e da Assistência. Nos anos 70, entram em ação os Centros de Paralisia Cerebral que integram técnicos de diferentes especialidades que trabalham a estimulação de crianças com paralisia cerebral.

Após o 25 de abril de 1974, surge o Projeto de Águeda com o desenvolvimento de um modelo de intervenção em crianças de diferentes idades, com necessidades especiais ou em risco. Este projeto desenvolveu ações que se aproximam do que hoje são chamadas boas práticas em IPI. Para além do trabalho de cooperação entre os técnicos de diversas valências, o projeto tinha uma base comunitária e de integração das famílias das crianças.

Na década de 80, surgiram outras iniciativas importantes na área de IPI em Portugal, nomeadamente a Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) a qual desenvolveu um programa de IPI que envolvia visitas domiciliárias, ainda com enfoque na criança.

Até 1989 as Equipas de Orientação Domiciliária da Direção de Estabelecimentos Sociais Oficiais do Conselho de Recursos em Seguro Social de Lisboa acompanhavam as crianças com NE. Neste mesmo ano é criado o Projeto Integrado de IPI de Coimbra (PIIP). O PIIP é considerado o percussor do sistema de IPI em Portugal, pelo seu carácter inovador, quer no que concerne à articulação entre os diferentes Ministérios (Educação, Saúde e Segurança Social), quer no enfoque na família, dando forma ao que é hoje o SNIPI em Portugal (Carvalho, Almeida, Felgueiras, Leitão, Boavida & Franco, 2016).

Durante os anos 90, assiste-se ao desenvolvimento de projetos de IPI. Diversos fatores contribuem para esta situação: (i) a experiência pioneira do modelo do PIIP de Coimbra; (ii) a crescente consciencialização dos profissionais da necessidade de uma abordagem sistémica no desenvolvimento do trabalho em IPI; (iii) vários incentivos financeiros. Portugal assume-se como um dos países europeus pioneiros na resposta pública unificada que pretende a universalidade do acesso à vida social/educacional às crianças com NE nos seus primeiros anos de vida. Visa realizar um trabalho holístico na área da infância, através do envolvimento de três Ministérios (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Ministério da Saúde e Ministério da Educação) integrados, com trabalho centrado no apoio às famílias com crianças dos 0 aos 6 anos, com alterações físicas ou funcionais ou em risco de atraso no desenvolvimento (Carvalho et al., 2016).

O primeiro documento desenvolvido pelos três ministérios portugueses, publicado em 1999, ou seja, o Despacho-Conjunto nº 891/99, traz orientações sobre: i) redes de suporte; ii) programa centrado na família da criança; iii) trabalho de equipa; iv) implementação de um Plano Individual de Intervenção com a designação de um “responsável de caso”. Apesar da sua importância como primeiro documento regulador de serviços de IPI em Portugal, este documento legislativo não possui força de Lei e por isso a sua cobertura geográfica foi parcial em Portugal continental. O Despacho-Conjunto apresenta critérios de elegibilidade para a IPI, inspirados no trabalho de Benner (1992), baseados em quatro fontes de informação:

- O relato histórico dos pais sobre o desenvolvimento do seu filho;
- A observação dos pais e da criança, feita pelos profissionais da Equipa de IPI;
- A avaliação da criança feita pelo serviço de saúde;
- A avaliação formal do desenvolvimento infantil.

A partir do ano 2000 é implementado o “Programa Nascer Cidadão”, que abrange todo o país. A partir de 2007, os pais passam a poder inscrever os filhos na delegação do Registo Civil existente nas Maternidades. O registo é feito através de meios eletrónicos e possibilita, desde logo, a identificação e acompanhamento de situações de risco, quer no âmbito da saúde, quer no âmbito social. “Este serviço visa a simplificação e desburocratização dos registos, facultando aos cidadãos meios simples para o

cumprimento de formalidades essenciais à salvaguarda de direitos fundamentais de quem acaba de nascer” (DRE, Portaria N° 965, 2009).

Em 2009, foi então criado e implementado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (Decreto-Lei n° 281/09 de 8 de outubro de 2009). O SNIPI surgiu na sequência dos “Princípios da Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança” e no âmbito do “Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade”, definido no mesmo ano.

O SNIPI sublinhou a importância da interação entre as famílias e as instituições de saúde, na identificação dos casos elegíveis para acompanhamento pelas Equipas Locais de Intervenção, a quem compete a elaboração do PIIP da criança. Este Plano Individual é desenhado e aplicado pela família e pelos profissionais envolvidos na IPI. Trata-se de um plano desejavelmente flexível, em que os objetivos podem ser alterados de acordo com as preocupações, prioridades e recursos da família intervencionada (McWilliam, Winton & Crais, 2003). A participação da família no processo de desenvolvimento da criança contribui para que as práticas da intervenção ocorram com mais sucesso, contribuindo para a saúde emocional de todos os envolvidos. Esta estratégia de envolvimento da família encontra-se consubstanciada no Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro que define no SNIPI, os seguintes objetivos :

- “a) Assegurar às crianças a protecção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de acções de IPI em todo o território nacional;
- b) Detectar 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 detecção 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” (DRE, 2009).

O SNIPI aconselha as famílias com preocupações sobre o desenvolvimento dos seus filhos, a partilhá-las com pessoas da sua confiança, mais especificamente, com os pediatras que atendem as crianças, os médicos de famílias ou os educadores de infância. As famílias podem “ainda procurar a equipa local de intervenção (ELI) ou o Agrupamento de Escolas de Referência para a IPI, mais perto de si.” (SNIPI, 2009). Qualquer instituição (hospital, centro de saúde, jardim de infância, etc.) pode referenciar as crianças a estas equipas. Também as famílias o podem fazer, cabendo-lhes decidir qual o local e *timing* do trabalho de intervenção.

O SNIPI define as seguintes funções da ELI:

- Identificar as crianças e as famílias elegíveis para o SNIPI;
- Assegurar o acompanhamento das crianças e famílias potencialmente elegíveis e que requeiram avaliação periódica devido à existência de fatores de risco ou prognóstico de provável evolução negativa;
- Encaminhar as famílias não elegíveis para IPI, mas carentes de apoio social;
- Elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação;
- Dinamizar redes formais e informais de apoio social na área geográfica abrangida pela intervenção, com o objetivo de identificar necessidades e recursos existentes nas comunidades;
- Fazer intermediação entre as Comissões de Proteção de Crianças e Jovens em Risco e os Núcleos de Apoio às Crianças e Jovens em Risco ou outras entidades relacionadas com a proteção da infância;
- Assegurar processos de transição para outros programas, serviços ou contextos educativos para as crianças intervencionadas;
- Cooperar com os educadores das creches e jardins de infância frequentadas pelas crianças intervencionadas.

Além do serviço público de IPI, também algumas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) asseguram intervenções do mesmo teor. Destas IPSS destaca-se a Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) que tem como objetivo principal contribuir para as boas práticas de IPI em Portugal “na sua vertente assistencial, de formação, apoio social, investigação e divulgação de boas práticas na intervenção precoce, a nível nacional.” (ANIP, 2018). A ANIP preconiza que o

conhecimento sobre os aspetos preponderantes do apoio à família seja periodicamente revisto, de modo a permitir ajustar as condutas às necessidades, preocupações e características de cada família, da própria equipa de IPI e da comunidade.

A IPI deve ter caráter preventivo a três níveis: nível primário que pretende evitar que as dificuldades ocorram, nível secundário que visa eliminar as dificuldades das crianças e nível terciário que tem por objetivo evitar o agravamento das dificuldades das crianças com patologia já identificada, de modo a proporcionar a estas e suas famílias, a melhor qualidade de vida possível.

Para o sucesso de um programa de IPI é fundamental que a ELI:

- Defina operacionalmente e monitorize frequentemente os objetivos planeados;
- Identifique os comportamentos que se pretende modificar ou reforçar na criança intervencionada, bem como a atividade a desenvolver em cada encontro do responsável pelo acompanhamento da criança e da família;
- Utilize procedimentos de análise das tarefas efetuadas;
- Avalie regularmente o desenvolvimento da criança e utilize os registos de progressão no planeamento futuro da intervenção (CERCIFAF, 2021).

2.2 A Intervenção Precoce na Infância no Brasil

Na década de 50, surgiu no Brasil, o atendimento educacional oficial às crianças com dificuldades, sendo assumido explicitamente pelo governo federal em todo o país, através de campanhas. A primeira campanha teve lugar em 1957, com o objetivo de atender as demandas dos deficientes auditivos. Designada “Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro” (CENEC) promoveu medidas necessárias à assistência e educação desta população específica, em todo o Brasil. Em 1958 é criada a “Campanha Nacional da Educação e Reabilitação do Deficiente da Visão”. Dois anos mais tarde, é estabelecida a “Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais” (CADEME), com o objetivo de promover a “educação, treinamento, reabilitação e assistência educacional das crianças retardadas e outros deficientes mentais de qualquer idade e sexo” (Mazzotta, 1996).

Na década de 70, a literatura mundial debate a inclusão social dos portadores de necessidades educativas especiais. Na mesma década, as políticas públicas reforçam a institucionalização da Educação Especial. São extintas a CENEC e CADEME e criado o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP) pelo Decreto-Lei D.O.U. 05/07/1973.

A IPI no Brasil surge, nas décadas de 60 a 80, como parte da Educação Especial. É assumida por instituições destinadas às crianças com necessidades especiais como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), Sociedade Pestalozzi do Brasil e Instituto para Cegos (Cunha, & Benevides, 2012).

Naquelas décadas, a IPI é designada de Estimulação Precoce (EP) e atende as crianças de alto risco ou possuidoras de dificuldades auditivas, físicas, mentais, visuais ou múltiplas, na faixa etária dos zero a três anos de idade. A EP assenta em escalas de desenvolvimento elaboradas por profissionais, tais como professores especializados, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais que atuam de forma sistemática e direta com a criança. Esta atuação limita-se à “estimulação de um determinado órgão, membro ou função deficitária da criança” (Coriat; Jerusalinsky, 1975).

Segundo Franco (2007), o termo “estimulação” é usado por o trabalho estar centrado nas crianças dos zero aos 3 anos de idade, com o objetivo de “corrigir e remediar falhas” nas áreas de desenvolvimento motor e sensorial. Este autor sublinha a distinção entre EP e IPI, considerando que este último conceito é mais amplo, centrado na família, com ações direcionadas ao contexto natural da família, e abrange todo um conjunto de intervenções necessárias até os 6 anos de idade de criança.

O Brasil encara o monitoramento do desenvolvimento infantil de forma distinta da Europa e dos Estados Unidos. O enfoque do modelo de IPI ainda dominante no país é a deficiência da criança e os procedimentos terapêuticos a aplicar. Ao invés, noutros países, os movimentos de mudança ocorreram em consonância com a produção de conhecimento científico e o resultado de ações de caráter empírico. No Brasil não existe ainda uma discussão sistemática sobre os direitos das crianças com NEE e das suas famílias receberem intervenções de acordo com suas necessidades.

Marini, Lourenço e Della Barba (2018) procederam a uma revisão sistemática da literatura sobre IPI no Brasil com o objetivo de identificarem os referenciais adotados

na definição de IPI e as suas práticas. Concluem que os estudos apresentam incoerências: “as práticas descritas são incompatíveis com os modelos teóricos nos quais os mesmos se embasam; os termos são utilizados como se fossem atuais/modernos para justificar uma prática cristalizada como de reabilitação, em que o deficit é colocado na pessoa, nas características individuais da criança; as práticas descritas se baseiam em uma visão multissetorial e compartimentada, sendo as famílias submetidas a treinamentos e orientações muitas vezes descontextualizadas e distantes de suas necessidades”. (Marini, Lourenço, Della Barba, 2018).

Os modelos e as práticas de IPI são desenvolvidas no setor da saúde, prevalecendo as práticas voltadas para a estimulação de habilidades, através de abordagens clínicas, estruturadas a partir de um modelo reabilitativo de cuidado centrado na criança. Estas características, associadas à escassez de literatura sobre a temática, apontam para a necessidade de um esforço nacional no sentido da atualização profissional e adoção de práticas que se aproximem daquelas recomendadas e reconhecidas no resto do mundo.

De acordo com Della Barba (2018), aspetos importantes do trabalho de IPI, valorizados noutros países, são relegados para segundo plano no Brasil:

- As ações de IPI não têm abordagem interdisciplinar e integrada entre os serviços;
- Há uma carência de contato entre a Academia, a Comunidade e os Profissionais das equipas de IPI no compartilhamento de experiências;
- Não há adequação dos serviços às realidades das famílias elegíveis para a intervenção, nem é dada formação às equipas de IPI;
- Não há incorporação dos novos referenciais teóricos nos estudos e práticas sobre a IPI no Brasil.

Voltando um pouco atrás no tempo, é importante referir que a Constituição Federal de 1988 (CF/88) designou a educação infantil e a educação especial como direitos dos indivíduos e partes integrantes do sistema de educação nacional. Deste modo, a educação infantil passou a ser a primeira etapa da educação básica e a educação especial passou a ser considerada uma modalidade da educação escolar, ocorrendo preferencialmente na rede pública de ensino. De acordo com a Constituição brasileira de 1988, uma educação de qualidade deve ocorrer em sistemas educacionais inclusivos que

assegurem as condições necessárias à satisfação das suas necessidades específicas (Secretaria de Educação Especial, 2015).

A Constituição brasileira de 1988 promove a substituição do modelo assistencial pelo modelo inclusivo. São criadas inúmeras políticas, programas e ações tendo por objetivo ampliar o acesso aos serviços de saúde e assegurar o cuidado às gestantes e aos recém-nascidos. Prevê-se o encaminhamento das crianças com NEE para cuidados personalizados em ambulatório dentro do programa “Atenção Primária à Saúde” (APS). A equipa médica faz a entrega aos pais de uma Caderneta de Saúde da Criança. Esta serve de roteiro e passaporte que acompanha a criança em toda a sua linha de cuidado. Um agente de saúde da APS visita a criança e a mãe no contexto familiar, durante a primeira semana de vida do bebê. Orienta sobre cuidados, promove a oferta de ações programadas como consultas, apoio ao aleitamento materno, imunizações, coleta de sangue para testes e envolvimento do pai no acompanhamento do desenvolvimento do seu filho.

Em 1990, o país dá mais um passo na garantia dos direitos da infância com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente, mais conhecido como ECA. Apesar da importância e da abrangência do ECA, este estatuto não dispensa uma legislação específica e detalhada sobre a primeira infância que tem características próprias.

Nas Diretrizes do MEC (1995) surge o termo Estimulação Essencial que é definido como um “conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo”. Mais tarde, este termo é substituído por Estimulação Precoce. O termo Estimulação Essencial era utilizado pelas instituições de educação especial enquanto Estimulação Precoce surge de traduções do espanhol (temprana e precoz) e do inglês (early). A substituição do termo “essencial” por “precoce” visa reforçar a necessidade de uma intervenção atempada e preventiva (Secretaria de Educação Especial, 2015).

As Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (1996), do Ministério da Saúde, apontam para a centralidade da criança na prática de IPI. Preveem um plano de intervenção individualizado, voltado para as áreas do desenvolvimento global (física, motora, cognitiva, sensório-perceptiva, da linguagem e socio afetiva). Este plano é desenvolvido com base nos resultados obtidos a partir de uma avaliação inicial da

criança e das observações realizadas durante os atendimentos, e deve conter dados relativos aos objetivos esperados. As famílias apenas recebem o resultado das intervenções junto dos seus filhos. O Brasil não tem uma legislação específica e abrangente sobre as ações direcionadas para o desenvolvimento infantil, o que impede a implementação de práticas de IPI que se aproximem das recomendadas internacionalmente.

Nas últimas décadas, as diretrizes sobre Estimulação Precoce, no Brasil, sofreram algumas alterações, principalmente no que diz respeito (i) ao papel das famílias que passa a ser essencial e não mais secundário e (ii) à esfera de atuação da EP que se estende aos campos da saúde, social e educativo. Desta nova perspectiva emerge o termo “atenção precoce”, englobando intervenções conjuntas dos profissionais, educadores e pais, direcionadas para a criança em situação de risco ou com alterações no desenvolvimento e para a própria família (Bolsanello, 2012). É valorizada a rede de apoio social (familiares como avós, tios, primos e também amigos, companheiros, vizinhos). Esta rede contribui para a superação de dificuldades relacionadas com o estresse, para a resolução de conflitos e o restabelecimento de uma dinâmica familiar saudável. Constitui, inclusive, um fator protetor para evitar o desenvolvimento de relacionamentos disfuncionais, tais como maus-tratos à criança, violência intrafamiliar, abuso de substâncias psicotrópicas (como álcool, drogas, medicamentos etc.), conflitos, entre outros (Dessen; Polonia, 2007). Além disto, oferece apoio material ou financeiro, assumindo a execução de pequenas tarefas domésticas, cuidados aos outros filhos, e orientando, prestando informações e oferecendo suporte emocional à família (Pereira, 2008). As mães, em particular, eram estimuladas a ampliar as suas redes sociais de apoio, uma vez que isso resulta em interação positiva na relação mãe-bebê (Demott, 2006).

A legislação brasileira, determina que, crianças com atraso de desenvolvimento, devem ser atendidas por pediatras e outros profissionais (médicos especialistas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos) do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Caso não existam pediatras ou outros profissionais do NASF no território, é aceite a avaliação por outro médico. O encaminhamento da criança é feito de acordo com o Projeto Terapêutico Singular (PTS), através de ambulatórios especializados ou do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSI) ou de Centros Especializados de Reabilitação (CER) ou ainda de demais serviços nos

territórios que integram a “rede de atenção” do Serviço Unificado de Saúde. Existem também serviços regionais como o Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), Organizações não Governamentais (ONGs), Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), Associações Brasileira Beneficentes de Reabilitação (ABBRs). Os serviços de urgência constituem também pontos de encaminhamento das crianças com NEE para a Atenção Básica. Em qualquer das instituições mencionadas mantém-se o calendário de acompanhamento da Unidade Básica de Saúde, dando-se continuidade ao atendimento da criança (Secretaria da Educação Especial, 2015).

Este conjunto de ações de saúde é denominado “Atenção Básica”. As principais funções das equipas de Atenção Básica são a de acolher, escutar e oferecer resposta adequada, capaz de resolver a maioria dos problemas de saúde e/ou de reduzir danos e sofrimentos da população assistida. O projeto de Atenção Básica pretendia ser um projeto integrado de cuidados às crianças, compreendo a escola, a Unidade Básica de Saúde e as famílias, que potencializasse os fatores de proteção e minimizasse as vulnerabilidades das crianças. Foram consideradas fundamentais para o sucesso da deteção precoce, medidas de rastreio que de baixo custo, válidas e fiáveis. Estas medidas deviam contar com um sistema de triagem e acompanhamento permanente que fornecesse suporte às famílias, com a garantia da participação e acompanhamento de todas as crianças na comunidade. O sistema de triagem era composto por seis componentes distintos, ligados entre si: as metas do programa, a noção de comunidade, contato e referência, avaliação, acompanhamento e reavaliação.

Della Barba (2018) considera, no entanto, que o sistema de rastreio/monitoramento se mostrou deficiente ou mesmo nulo e que são necessários investimentos em estudos que desenvolvam instrumentos acessíveis e fiáveis para utilização das equipas e famílias. Além disso, considera ainda não haver integração das ações dos setores da saúde, da educação, da assistência social e comunidade, dirigidas às crianças (Della Barba, 2018).

Observa-se ainda hoje, nos serviços de saúde da rede de Serviço Único, um baixo engajamento dos pais nas decisões e ações relacionadas com a saúde infantil. Os serviços de saúde da Rede SUS precisam de criar estratégias criativas que objetivem e

ampliem a participação e a responsabilização paterna na promoção do crescimento saudável das crianças.

Em 2016, o Ministério da Saúde do Brasil promulga, de forma emergencial, um documento intitulado “Diretrizes de Estimulação Precoce - Crianças de zero a três anos com Atraso no Desenvolvimento Neuro psicomotor decorrente de Microcefalia”, dada a necessidade de enfrentamento de uma situação alarmante que se prendeu com o crescente número de casos de recém-nascidos com sequelas decorrentes da infecção pelo Zika Vírus. Este documento define estimulação precoce como “uma abordagem de caráter sistemático e sequencial, que utiliza técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança, de forma a favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos”.

É importante destacar a Lei Nº 13.257, de 8 de março de 2016, denominada Marco Legal da Primeira Infância, que tem como pressuposto a ampliação de programas, serviços e iniciativas, bem como a reformulação dos já existentes, com o objetivo de promover o desenvolvimento integral da criança na faixa etária de zero a seis anos. Della Barba (2018) considera esta lei um avanço, mas, para sua efetividade, necessita de transformação da perspectiva de cuidado e garantia de direitos das crianças, além de mudanças nas práticas e paradigmas dos serviços, das equipas e dos gestores que precisam de adotar novos referenciais advindos de estudos feitos dentro e fora do país.

O Marco Legal da Primeira Infância consubstancia inovações, tais como a garantia do direito de brincar; priorização da qualificação profissional para as especificidades da primeira infância; ampliação do atendimento domiciliar, especialmente nos casos de vulnerabilidade; ampliação da licença de paternidade; envolvimento das crianças na formatação de políticas públicas; instituição de direitos e responsabilidades iguais entre pais, mães e responsáveis, atenção especial e proteção a mães que optam por entregar seus filhos para adoção.

Apesar dos programas e incentivos descritos, a IPI no Brasil carece de investimentos e de respostas técnicas especializadas nas escolas, centros de saúde e hospitais. Esta situação tem levado ao surgimento de terapias em clínicas e centros de desenvolvimento privados, em grande expansão nos últimos anos.

Capítulo 3: Objetivos e procedimentos metodológicos

O estudo desenvolvido no âmbito desta dissertação encerra diversos desafios, na medida em que exige o conhecimento de dois contextos distintos de desenvolvimento da IPI (o contexto português e o brasileiro). Por outro lado, a interpretação das expectativas e vivências das famílias brasileiras residentes em Portugal, com crianças com NE, obriga a ter em conta os valores culturais do país de origem e de acolhimento.

A inexistência de estudos sobre as percepções e experiências de imigrantes sobre a IPI em Portugal, esteve na origem da opção por esta temática. Partilhando os mesmos valores culturais das famílias brasileiras sobre as quais incide esta pesquisa, dado o Brasil ser também o meu país de origem, este trabalho obrigou-me a um duplo olhar sobre o objeto de estudo: o da investigadora preocupada com a neutralidade da interpretação da informação (tanto quanto é possível assegurar) e o de cidadã brasileira que possui referenciais que permitem descodificar e compreender as percepções e as práticas de famílias conterrâneas com crianças com NEE, residentes em Portugal.

Consciente dos desafios mencionados, este trabalho é norteado pelos seguintes objetivos:

- Compreender as expectativas que as famílias imigrantes brasileiras com crianças com NE têm sobre o SNIPI;
- Apreender as vivências da IPI de que estas famílias são participantes;
- Entender a avaliação das experiências que tem com o SNIPI.

Para alcançar estes objetivos, optei por um enfoque qualitativo que tem a vantagem de permitir apreender as percepções, as ações e os seus significados (Godoy, 1995, Silva, Menezes, 2005). Parto dos testemunhos de famílias brasileiras com crianças com NE, inscritas num grupo privado de Facebook onde expõem dúvidas, dificuldades, angústias, mas também experiências bem-sucedidas. Estas famílias partilham ainda informações úteis aos brasileiros com crianças com NE que têm intenções de migrar para Portugal e às famílias recém-chegadas a este país, num esforço manifesto de solidariedade.

O grupo de Facebook onde se reúnem as famílias brasileiras com crianças com NE, tal como outros grupos inscritos nas redes sociais, constitui uma comunidade não geográfica que partilha e discute informações do seu próprio interesse. A inscrição no

referido grupo de Facebook, dos pais de nacionalidade brasileira com crianças com NE, residentes ou com a intenção de residirem em Portugal, depende da aprovação do seu administrador. A inscrição implica ainda a definição do perfil do usuário, que permite a sua identificação pelos outros elementos do grupo.

Tal como noutros grupos de Facebook, valorizam-se os laços informais e as relações que fogem das estruturas hierárquicas (Marteleto, 2009). Estas características fazem parte do DNA do Facebook, criado em fevereiro de 2004 por Mark Zuckerberg, Dustin Moskovitz e Chris Hughes, alunos da Universidade de Harvard com o objetivo inicial de configurar um espaço onde os estudantes daquela Universidade pudessem encontrar os seus amigos e dividir opiniões, fotos e informações. Apenas numa 2^a fase, o Facebook foi alargado a outras universidades e, finalmente, em 2006, permitiu o acesso a todas as pessoas com mais de 13 anos e a criação de grupos como aquele sobre o qual incide este estudo.

Em termos metodológicos, esta pesquisa inscreve-se num paradigma indutivo. Com efeito, não tendo encontrado quadros teóricos que permitissem a formulação de hipóteses de trabalho, nem estudos sobre as expectativas e perceções das famílias imigrantes sobre a IPI, impôs-se a realização de uma análise que assumisse os dados empíricos como ponto de partida. A finalidade desta análise não é a de generalizar ou testar hipóteses, mas a de compreender os fenômenos investigados.

A análise realizada tem uma componente descritiva, em que se expõe o que foi narrado, e uma componente interpretativa em que, a partir de conceitos teóricos, se interpreta a informação. Dada a liberdade de que o investigador dispõe, é importante que, quando recorre ao método indutivo, este fundamente devidamente a sua interpretação dos dados empíricos.

Dado o número elevado de testemunhos disponíveis (totalizando 33, dos quais foram usados 16 testemunhos) começou-se por estabelecer critérios de seleção da informação. Os participantes estão na faixa etária entre os 27 e os 50 anos e possuem um nível sócio-económico e de escolaridade elevados. Assim, optou-se por fazer incidir a análise unicamente sobre os testemunhos inseridos na referida página de Facebook entre 2018 e 2021. Destes testemunhos, retiveram-se aqueles que abordavam as expectativas e as vivências da IPI e que incluíam elementos de avaliação das experiências destas famílias com o SNIPI.

De seguida, procedeu-se à identificação das temáticas subjacentes a cada um dos testemunhos. Uma vez concluída esta tarefa, agrupamos os testemunhos relativos a uma mesma temática (Guerra, 2006).

Capítulo 4: As expectativas, as vivências e a avaliação das Experiências da Intervenção Precoce na Infância pelas famílias brasileiras em Portugal

4.1 As expectativas elevadas e relativamente homogêneas das famílias

As famílias brasileiras imigrantes em Portugal com crianças com NE, que pertencem ao grupo de Facebook que serviu de base a este trabalho, apresentam expectativas idênticas e elevadas sobre os cuidados disponíveis em Portugal para as suas crianças. Diversos fatores poderão explicar estas expectativas elevadas e relativamente homogêneas. Antes de mais, estas famílias possuem características demográficas e socioeconómicas idênticas. Com efeito, os pais dessas crianças com idade entre 27 e 50 anos, um nível de escolaridade elevado (licenciatura, na maioria dos casos) e pertencem a classes sociais favorecidas. Por outro lado, estas famílias pretendem fixar ou fixaram residência em Portugal por motivos idênticos. Procuram segurança, estabilidade e um ambiente favorável ao desenvolvimento das crianças.

Jorge considera que essas são razões suficientes para a tomada da decisão de fixarem residência em Portugal:

Se você quer vir para Portugal pela maravilha que é o país, pela segurança, para seu filho quando crescer poder ser um cidadão pleno, venha. (Jorge)

Por outro lado, estas famílias tendem a pautar-se pelo mesmo referencial de intervenção. Com efeito, esperam encontrar em Portugal serviços com as melhores práticas existentes no país de origem que, na sua maioria, são oferecidos por convênios privados. Apesar do seu custo, tal não constitui um obstáculo para estas famílias com poder de compra. Neste sentido, estão dispostas a pagar, em Portugal, os cuidados que consideram adequados para os filhos. Dulce condiciona mesmo a escolha da cidade de residência em Portugal, à qualidade da oferta de terapias para o seu filho.

Gostaria de saber se as terapias de Portugal são melhores que as do Brasil. Me refiro às privadas. As terapias das escolas são de qualidade? As terapeutas são qualificadas? Ficarei muito agradecida pelas informações. Esse é o ponto mais importante na decisão da nossa mudança.

O referencial brasileiro pelo qual se regem é explicitado por Sara:

No Brasil se começa com consulta com um Neuro pediatra. Eles conversam, pedem alguns exames para descartar outras síndromes e questões médicas, e indicam a intervenção terapêutica, pois mesmo sem laudo/diagnóstico fechado, se você nota atrasos de desenvolvimento e estas questões comportamentais, é muito indicado que já se comece com terapias, para melhor evolução/prognóstico futuro.

Maria, ainda no país de origem, procura saber onde pode encontrar as terapias de que a sua filha já usufrui no Brasil:

Desculpa, mas gostaria de saber qual a região que seu filho se trata em Portugal? Estou pensando em me instalar em (...), Portugal...é a minha região de origem, mas fico um pouco preocupada, pois tenho um menino de 5 anos com autismo leve. Aqui no Brasil já tem Neuropediatra, Fonoaudióloga, Psicóloga e Terapeuta Ocupacional. E chegando aí, tenho que procurar todos esses profissionais para a continuidade de seu tratamento.

O desconhecimento da realidade da IPI em Portugal, é motivo de preocupação para as famílias com projetos de emigração. Ivana demonstra-a no seguinte extrato:

Vou precisar de TO, fono e psicólogo para meu filho, vou morar no Algarve, vou em dezembro, estou preocupada com isto!

Em síntese, estas famílias expressam expectativas elevadas quando decidem vir ou quando chegam a Portugal, relativamente à qualidade e diversidade dos cuidados que reivindicam para os filhos com NE. Esperam encontrar no país de acolhimento serviços, no mínimo, com a mesma qualidade daqueles que o seu elevado poder financeiro lhes permitia adquirir no Brasil.

4.2 A expectativa de um diagnóstico célere e o duro confronto com a realidade

Quando chegam a Portugal e se apercebem de que o SNIPI exige um diagnóstico médico dos problemas que reconhecem no filho, confrontam-se com grandes dificuldades para obterem um diagnóstico preciso e célere. Algumas crianças até trazem do Brasil um diagnóstico consolidado, mas outras apenas trazem um diagnóstico com

suspeita de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) e outras ainda não dispõem de qualquer diagnóstico, uma vez que só evidenciam problemas de desenvolvimento, em Portugal. No entanto, todas elas esperam conseguir um diagnóstico que permita uma intervenção tão precoce quanto possível. Bárbara expressa claramente esta expectativa e o desespero perante a dificuldade de o obter:

Epa.... Primeira vez que ouço outra mãe falando de bebe high need! Nossa, achava que era isso mesmo que o Raul tinha, mas agora com quase 5 anos ele ainda não fala e pra tudo que ele faz tem que ter um ritual específico. Como ele não fala é muito difícil entender o que ele quer. Ele fica estagnado em aquilo até resolvermos, é uma luta nossa.... Está cada vez mais difícil.... Tem dias que choro junto... Não sei o que fazer. A pediatra daqui diz que é cedo pra dar diagnóstico. Estou desesperada. (...)

Também Mônica demonstra ansiedade, tendo procurado a (...) na esperança de conseguir o referido diagnóstico para o filho:

Eu deixei meus dados na Axxxx e implorei para uma consulta o mais rápido possível, mesmo que particular.

As dificuldades com que se deparam podem gerar perplexidade como acontece com Bárbara:

Ela é a pediatra do centro de desenvolvimento daqui do hospital de Txxxxx. Mas não é neuro pediatra não. Desde a primeira consulta falou que não tinha que se falar em autismo e só me mandou colocar ele na escola. Fiquei chocada!

Esta expectativa de obtenção de um diagnóstico claro e atempado para os problemas dos filhos esbarra com a tendência dos médicos portugueses não declararem as crianças portadoras de PEA, antes de as acompanharem em numerosas consultas, tal como explica Lúcia:

Em Portugal a tendência é eles não fecharem laudo médico antes dos 6 anos. E sim, são feitas 10 a 20 consultas de despiste, incluindo consulta de oftalmologista e otorrino e depois dão um laudo que não é definitivo. No entanto, continuam trabalhando com a criança na escola independente do laudo.

A ansiedade das famílias em disporem de um diagnóstico explica-se pelo facto de este permitir que sejam apoiadas pela Segurança Social, integrando o sistema português de

IPI. Mas, a obtenção do diagnóstico é um processo árduo. Ainda que tenha sido encetado no Brasil, tem de ser recomeçado em Portugal:

Em Portugal alguns profissionais não dão ouvido aos pais e mesmo com relatório do Brasil são capazes de relativizar.

O conhecimento dos pais e a vontade de cooperar no que diz respeito ao diagnóstico dos filhos parece não ser reconhecido pelos médicos do sistema de saúde português:

Para quem tem o mínimo de conhecimento sobre síndromes não fica difícil identificar. Eu fiz 7 períodos de enfermagem superior no Brasil e pude ter um conhecimento um pouco mais profundo, diz Mariana sobre a doença de seu filho e a falta de diagnóstico do médico.

A dificuldade em obterem, em Portugal, um diagnóstico médico do espectro do autismo é surpreendente para estes pais, sobretudo quando já o obtiveram no Brasil:

Cá em Portugal também não diagnosticaram minha filha com autismo, e, sim, com atraso (no desenvolvimento). Já no Brasil, diagnosticaram.

Esta surpresa reside na falta de informação sobre o facto de, em Portugal, o diagnóstico depender da idade da criança, como esclarece Lúcia:

Crianças na faixa etária dos 3 a 6 anos com atraso no desenvolvimento (diagnóstico inicial) e TEA/PEA (diagnóstico fechado).

Tal como refere Lúcia, as crianças entre 3 e 6 anos apenas recebem um diagnóstico, eventual, de atraso no desenvolvimento. A confirmar-se este atraso, as crianças de mais de 6 anos recebem então um diagnóstico de TEA/PEA. A assistência especializada às crianças, não depende, no entanto, deste diagnóstico, como acrescenta Lúcia:

Em Portugal a tendência é eles não fecharem laudo médico antes dos 6 anos. E sim, são feitas 10 a 20 consultas de despiste, incluindo consulta de oftalmologista e otorrino e depois dão um laudo que não é definitivo. No entanto, continuam trabalhando com a criança na escola independente do laudo.

Como sublinha ainda Lúcia, o processo no sistema público é muito demorado:

Se for pelo público, centro de saúde, a médica analisa e encaminha para especialista. Depois é chamada para a primeira consulta que é uma entrevista com os pais e depois

veem a criança. Se acharem necessário farão uma série de consultas para despiste de outros diagnósticos.

Mas há soluções que permitem obter o diagnóstico de forma mais rápida:

Se quiser encurtar o caminho, pague particular em clínicas como Cxxx, Pxxx, Dxxxxx, Axxxx, dependendo de onde mora e o diagnóstico é feito em menos tempo.

Em suma, a forma de atuação dos médicos portugueses do sistema nacional de saúde, que se prima pela cautela, é incompreendida pelas famílias imigrantes, familiarizadas com o sistema brasileiro que fornece um diagnóstico célere quando este é necessário por questões administrativas.

4.3 A expectativa de acolhimento e de obtenção dos melhores tratamentos e o confronto com uma realidade distinta do país de origem

Estas famílias chegam esperando acolhimento e quando não o encontram, pensam em mudar de concelho de residência. Os imigrantes não são apegados ao local que escolheram para viver em Portugal pelo que, quando sentem dificuldades em se relacionarem na comunidade, manifestam a intenção de mudarem para outra localidade:

Moro em Axxxx, mas estou cogitando me mudar para um lugar com mais acolhimento. É esse o caminho? Uma consulta inicial para diagnóstico? Exames? Eu quero muito ajuda para ajudar meu filho da forma adequada, como ele merece.

Quem conhece melhor a vida em Portugal sabe que o acolhimento não depende do lugar onde se reside, mas sobretudo das pessoas com quem se interage. De qualquer forma, os imigrantes sentem-se frequentemente marginalizados:

Essa questão da acolhida vai ser na sorte (...). Infelizmente existe muita má vontade e xenofobia e isso independentemente de ser Axxx, Bxxxxx ou Cxxxxx.

Carmen considera que os laços sociais estabelecidos na comunidade de acolhimento facilitam o processo de inclusão social. Para si, estes laços são mais difíceis de estabelecer numa grande cidade do que num lugar de pequena dimensão em que todos se conhecem e se entrelaçam:

Tenho uma filha de 5 anos autista. O médico ou escola sinaliza a criança, depois é que é acompanhada por uma equipe de desenvolvimento precoce. Nas cidades grandes é mais complicado resolver tudo... As vezes tens que pagar tudo para ter respostas. Se moras numa cidade pequena, ou vila ou aldeia, as coisas se resolvem mais rápido porque todo mundo conhece e uns ajudam os outros. Neste momento moro numa aldeia, mas já morei na cidade, comparei essas diferenças...

Para além das expectativas de se sentirem acolhidas em Portugal, as famílias brasileiras com crianças com NE esperam que estas recebam os melhores cuidados pelo que, mesmo antes de emigrarem, questionam os elementos do grupo de Facebook sobre a qualidade e os custos dos serviços disponíveis:

Boa tarde, meu marido está arrumando emprego em Txxxx. Gostaria da ajuda de vocês com as informações. Ficarei muito grata. As escolas públicas têm inclusão para nossas crianças autistas? O horário da escola realmente é das 9 h às 16 h? E se pagar um determinado valor fica até às 19 h para atividades extracurriculares? Os hospitais públicos têm bons médicos e terapia para eles? Terapia da fala, terapia ocupacional? Fisioterapia neurológica? Existe um hospital ou centro de fisioterapia intensiva público? Natação quanto custa em média para pagar? Tenho interesse em morar em Sxxxxxx ou proximidades de Lxxxxx.

As famílias brasileiras esperam que, tal como no país de origem, também em Portugal, os melhores cuidados estejam disponíveis nos grandes centros urbanos, mas concluem, rapidamente, que tal ideia não corresponde à realidade e que a capacidade de resposta dos serviços é superior nos centros de menor dimensão:

Na cidade (...) as equipas estão sobrecarregadas.

Por incrível que pareça, nós que moramos em sítios mais afastados, temos atendimento rápido e sem burocracias. Também tenho um filho com autismo e tudo é rápido. Consultas, marco por telefone, para dali dois dias. Sempre assim.

No Brasil, estas famílias ofereciam aos seus filhos tratamentos que abrangiam diversas valências, tais como terapia da fala, psicologia, psicomotricidade etc. Esperam dar continuidade a estes tratamentos em Portugal, mas deparam-se com algumas dificuldades, solicitando ajuda a outras famílias:

Ele não fala, faz terapia ocupacional, mas eu queria que ele fizesse terapia da fala também. Alguém pode me ajudar?

Apesar do poder de compra destas famílias, o custo dos tratamentos é uma questão que não menosprezam. Procuram frequentemente um plano de saúde que atenda as suas necessidades, no prolongamento da experiência que trazem do Brasil. No entanto, nem sempre têm sucesso na busca. Uma conversa entre duas mães ilustra-o claramente:

-Você conseguiu ver algum plano de saúde? Se sim, e puder me indicar quando conseguir, lhe agradeço.

-Não consegui. Principalmente pediatria do Desenvolvimento. Não achei nenhum plano que atendesse.

Lúcia vive há 10 anos em Portugal pelo que esclarece estas mães sobre os seguros existentes:

Todos os seguros que pesquisei até hoje não cobrem as terapias. (...) Nesse momento o mais utilizado é o Pxxxx e o Pxxxx. Ambos cobrem terapia da fala. Algumas mães utilizam alguns truques quando as clínicas têm o mesmo valor das outras terapias. Exemplo: fazem psicóloga e lá a atendente mete como se fosse terapia da fala para o plano cobrir metade dos custos. Claro que não é certo, mas dependendo do caso é uma opção. Depois tem o que chamamos de PI que basta ir a médica de família, ela te passa uma guia e você vai em uma clínica conveniada que aceite o PI e faz uma ou duas terapias. Esse tem que ter cidadania ou ser legalizado e é mais difícil de conseguir.

Resumindo, as famílias que residem em pequenas localidades sentem-se melhor acolhidas e apoiadas do que aquelas que habitam em centros urbanos. A preocupação com a integração social só se manifesta quando se sentem acolhidas. As famílias não conseguem se distanciar da experiência que trazem do Brasil onde os melhores tratamentos estão disponíveis nos grandes centros urbanos, implicam diversas valências e são suportados, parcialmente, por seguros privados. Surpreendem-se com o facto de, em Portugal, encontrarem melhor capacidade de resposta em localidades menores e debatem-se com a dificuldade de obterem para os seus filhos todos os tratamentos que consideram adequados e os seguros de saúde que cubram os custos.

4.4 A IPI em contexto educativo pré-escolar: expectativas, vivências e a avaliação das experiências das famílias com crianças com NE

Quando as crianças com NE atingem a idade de ingressarem na educação pré-escolar, as famílias que planeiam estabelecer-se em Portugal ou recém-chegadas ao país questionam-se sobre as modalidades de educação existentes e os custos que lhes são inerentes:

Estamos planejando chegar em Portugal outubro de 2018. Sei que o ano letivo se inicia em setembro. Contudo, minha dúvida é: aos 4 anos a criança é matriculada no infantário? Meu filho terá 4 anos. Atualmente ele faz terapias pela manhã e estuda a tarde. Como funciona aí? Sei que existem infantários públicos, mas que é difícil encontrar vaga. Um infantário particular em meio período custa quanto em média?

A transição para a educação pré-escolar nem sempre ocorre de forma pacífica. Catarina conta a experiência do seu filho numa escola pública, após ter frequentado uma escola particular no ano anterior e de ter sido assistido pela ELI. Estranha que o seu filho tenha deixado de receber apoio da ELI e queixa-se da falta de contacto com os terapeutas que apoiam o filho:

Meu filho tem 4 anos, entrou esse ano no pré-escolar de uma escola publica aqui na Exxxx. Ano passado ele esteve em escola particular e teve apoio da Intervenção Precoce e foi muito bem assistido. Esse ano como entrou no publico já não tem a Intervenção Precoce, agora tem a Professora de Educação Especial 1 hora com ele, 2 vezes por semana. Ele começou a ter terapia na escola 1 vez na semana, 45 minutos, com cães. Mas sobre esses apoios não tenho nada documentado, nada registado. Não tive sequer uma reunião com a terapeuta de cães, nunca a vi. Falei apenas por 5 minutos na porta da escola com Professora de Educação Especial. Hoje pedi ao menos os emails delas pra entrar em contato pois preciso de um feedback.

Quando as escolas não conseguem assegurar a satisfação de necessidades das crianças com NE, as famílias procuram fazê-lo recorrendo, por exemplo, a terapias no domicílio: *Ele tem 2 vezes na semana terapia da fala pelo subsídio de educação especial da Segurança Social e está sendo em domicílio porque a escola não aceita que seja lá.* (Catarina)

Ao mesmo tempo que se revelam exigentes com as equipas que acompanham os filhos, demonstram também estar disponíveis para colaborar nas soluções que permitem satisfazer as necessidades identificadas:

Não quero que ela (professora) minta, nem que esconda nada, mas a minha cobrança não é com ela e sim que a escola encontre alternativas adequadas para recebê-lo (filho), já que o aceitaram. Nem que para isso tivéssemos que nos unir (escola, educadora e eu) em prol do apoio e assistência que não estamos tendo. (Catarina)

Procurando adaptar-se às regras impostas pela escola, Catarina procura colaborar na resolução do problema alimentar do seu filho:

Meu filho é alérgico e tem as alergias comprovadas pela médica e a escola dificultou desde o início do ano letivo que ele levasse a comida, eu tinha que buscar e levar na hora do almoço pra almoçar em casa. Só resolveu quando enviei email à Câmara e marquei reunião. Isso já tá resolvido.

Mas outros problemas são mais difíceis de contornar. Alguns são pontuais, como a participação num passeio da escola:

Teve um passeio este mês e elas alegaram que ele ainda não estava totalmente adaptado e disseram ser impossível ele ir sem apoio, que apenas a educadora e a auxiliar não dariam conta e eu acabei aceitando que ele não fosse. (Catarina)

Mas outros problemas exigem rotinas que as escolas têm dificuldade em implementar, como aponta Catarina:

Depois de todo esse processo, agora tô com outra enorme dificuldade: Meu filho ainda usa fralda e volta com a fralda vazando. Só trocam a fralda 1 vez, no tempo que ele passa lá. Questionei e, pra minha surpresa a educadora disse que nem ela e nem a auxiliar tem tempo para gerir tudo, que são outras 19 crianças e que além dele tem outro menino que usa fralda também. Que precisa do apoio inclusive na hora do almoço porque ela tem que começar a dar a comida a ele, depois ela vai pro descanso, a auxiliar continua a dar de comer a ele, depois a auxiliar para dar de comer aos outros meninos e aí pra ele não ficar no refeitório correndo de um lado pro outro e pegando comida dos colegas, deixam ele com a senhora da portaria que se desdobra entre ele e o portão e ainda disse que nesse tempo frio e chuva vai ser complicado porque enquanto ele está com a senhora da portaria tem que entrar e sair para o pátio

junto com a senhora até que a educadora volte do descanso. E ainda completou que eu não estranhe se ver ele dentro da cabine com a senhora porque é na tentativa de protegê-lo. Ela disse que já solicitou apoio e que a diretora já fez o pedido, mas ainda não tem prazo.

Apesar da disponibilidade para cooperar com os profissionais que acompanham o seu filho, Catarina não consegue ultrapassar as dificuldades e procura ajuda no grupo do Facebook:

Minha dúvida é sobre tudo... Sobre o que posso e devo fazer diante desse absurdo. Que lei cobre esse apoio? Se é uma professora em sala com ele ou uma mediadora e se tenho direito a pedir a tempo integral em sala ou só por um período? Eu cheguei a questionar a educadora que ele está sendo muito prejudicado e ela teve a audácia de me dizer que não é só ele, que neste caso os outros 19 meninos também estão porque não consegue trabalhar com eles e gerir as demandas do meu filho.

Absurdos acontecendo e eu estou sem saber quais passos dar..."

As respostas não tardam a chegar. Lúcia sugere que Catarina peça um relatório e depois escreva um email para a Câmara solicitando ajuda:

Das duas uma: troque de escola ou vai começar uma batalha. Primeiro, não sei por que motivo a ELI deixou o seu filho, mas eles poderiam seguir ele até os 6 anos quando ele entrava no 1º ano. Depois, tem que pedir uma tarefeira (mediadora) mas para isso tem que escrever um e-mail para a professora pedindo explicações sobre tudo o que relatou aqui. Tem que dizer a ela para relatar todas as dificuldades dela em sala com o menino e avisar que mediante o que ela falar vai fazer pedido de um tarefeiro. Tem que ser tudo por escrito, assim que ela escrever você relata o restante e envia um e-mail a Câmara. É da competência da Câmara colocar mais um auxiliar para ajudar o seu filho. Seria benéfico os pais do outro NEE também abrir uma reclamação.

Catarina explica por que não houve continuação da intervenção da ELI e que a professora e a escola tentam ajudar como podem naquilo que seu filho precisa no momento:

Eu fui informada pela ELI que quando a criança começa a ser acompanhada pela Prof. de Ed. Especial, não continua com a ELI. Ele era muito bem acompanhado. Se estivesse sendo acompanhado ainda seria ótimo. Diz a educadora que a escola já

solicitou o apoio. Mas ainda assim vou pedir que ela me responda por e-mail as dificuldades para que eu possa também correr atrás de agilizar esse processo com o pedido do tarefeiro. Mas não sinto que essa educadora seja assim acessível. A outra criança não tem NEE, só ainda usa fralda.

Lúcia também relata a experiência que teve com a escola do seu filho e como resolveu as suas dificuldades. Sabe como obter apoio e assegurar os direitos das famílias com crianças com NE, mas é sensível à falta de infraestruturas e de profissionais na educação:

Catarina, pode sim, eles que não quiseram. Meu filho passou para a pública aos 4 anos e continua sendo acompanhado pela psicóloga da ELI e tem a professora de educação especial. Só não pode se a escola tiver terapeutas para colocar no lugar da ELI. Não confie só na palavra da professora porque a escola pode dizer que não tem verba e ficar por isso mesmo. Envie o pedido para a câmara, e insista com laudo (relatório) mais os e-mails da professora. Seu filho não pode ficar sem alguém para auxiliar. Na sala do meu filho são 3 NEEs, meu filho não usa fralda porque pede o xixi e eu utilizo cueca. É a professora e a auxiliar e elas dão conta deles. Claro que tem dias que está puxado, mas elas começam por quem tem menos dificuldade e depois fica com ele até ele acabar. Essa professora está me parecendo cansada e frustrada e a escola não ajuda pelo que parece.

Catarina também percebe a carência e cansaço dos profissionais que trabalham com seu filho, mas reclama que gostaria de apoiá-los, se lhe fosse permitido:

O e-mail eu vou enviar sim pra Câmara ainda essa semana, vou formular e enviar. Só não sei se vou conseguir que a educadora me informe as dificuldades por e-mail também, já que ela sempre reclama da falta de apoio pessoal e diz que a escola já está a tratar, que já fez o pedido e agora é aguardar. Não posso ficar eternamente aguardando a resposta pela escola até porque não estou endereçada neste pedido que fizeram, não sei quando foi feito e nem o que consta lá. Por lei era algo que eu deveria estar a par. A professora está, de fato, muito, muito, muito cansada e não é para menos. Minha única queixa é o fato de que, ao invés de contarem comigo e unir forças para facilitar o processo e, pressionar a Câmara, já que isso é do interesse de todos, negligenciam. Isso que me dói.

Laura, motivada pelo relato de Catarina resolve relatar também sua experiência e faz um comparativo com o serviço no Brasil:

A educadora falou apenas a verdade para você. NINGUÉM dá conta de 2 especiais e uma sala de aula. Professores também são vítimas nesse caso da falta de apoio. Coloque-se no lugar dela. Nem almoço ela tem. É melhor te falar a verdade do que te iludir. Aconselho pela minha própria experiência a trocar se escola. Outras têm mais estruturas. Eu batalhei para ter apoio que estava acostumada no Brasil e foi desgastante. Tive vitórias e perdas. Mas aqui a legislação é outra. O tempo que levei só fez todos perderem. Mudei de cidade. Mas muito ainda pago particular. Talvez outras mães deem outras opiniões, mas sempre questione a experiência de cada um aqui. Cada local é uma realidade diferente.

Catarina afirma que entende o quanto a professora está sobrecarregada, mas considera que, se aceitaram o seu filho no sistema educativo, que este deve assegurar a sua integração nas melhores condições possíveis:

Sim, não tenho dúvidas do quanto ela esteja sobrecarregada, apesar que o outro menino não é especial, só usa fralda ainda. Ela (professora) tem almoço, sim. Ela não deixa de almoçar para estar com ele e é justamente por isso que ele fica com a Senhora da portaria até ela voltar.

Não quero que ela minta, nem que esconda nada, mas a minha cobrança não é com ela e sim que a escola encontre alternativas adequadas para recebê-lo, já que o aceitaram. Nem que para isso tivéssemos que nos unir (escola, educadora e eu) em prol do apoio e assistência que não estamos tendo.

Helena faz um comentário mais pessimista e desalentador sobre o processo de inclusão educativa em Portugal e sugere uma mudança de escola:

Troque de escola se encontrar uma mais adequada.... Mas, se for começar uma batalha, já está perdida... As coisas aqui não funcionam como deveriam...

Catarina entende o pensamento de Helena, mas acredita que tem que lutar onde está para que o seu filho seja incluído:

Vou continuar a batalha que já está travada. No momento é a única alternativa que tenho...

Em fevereiro ele saiu de uma escola particular justamente pelos mesmos motivos. Parece que as coisas não funcionam bem aqui e nem em lugar nenhum. Complicado.

Helena compara com o sistema brasileiro:

Espero que tenha mais sorte que eu 🙏. Sinceramente no Brasil essa parte funcionava melhor...

Tenho experiências lá e aqui, e lá pelo menos eu consegui vencer as batalhas... Já aqui só experiências ruins.... Melhor sorte para vocês 🙏❤️.

Catarina não conhece a realidade brasileira, mas considera muito negativas as suas experiências em Portugal no que diz respeito ao sistema educativo:

Obrigada!!! Quando saí do Brasil ele tinha 1 ano e pouco. Ainda não frequentava escola... Minhas experiências são todas daqui e as piores que eu poderia imaginar.

Mônica sugere que Catarina procure uma sala de Ensino Estruturado para seu filho. (O Ensino Estruturado foi criado como “apoio à Inclusão de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo em escolas ou agrupamentos de escolas, com vista a concentrar meios humanos e materiais que possam oferecer uma resposta educativa de qualidade a estes alunos.” (DGE, 2021)):

Procure escola que tenha sala de Ensino Estruturado. Melhor coisa, na sala do meu tem 6 professores e 8 auxiliares para 19 alunos todos NE, e mesmo assim elas cortam um dobrado (são pré-adolescentes e adolescentes) exigem mais cuidado devido a confusão da adolescência misturada com as dificuldades habituais (ficam mais agitados e nervosos) o meu tem surtos frequentemente. Então procure escola básica com ensino Estruturado, não sei qual a sua região de morada. Mas salas com atendimento multidisciplinar e somente adequado a crianças autista que consigam ter autonomia.

Este diálogo termina com a intervenção de Rosana que volta a pôr a tônica na importância do contexto para o desenvolvimento da criança:

Tenho um filho acompanhado na Pedopsiquiatria que andou numa das escolas da Exxxx. Não sei se é a mesma. Mas para já digo que se for a mesma tire seu filho de lá

ontem. O meu filho teve o start da manifestação do problema dele por causa desta escola.

Em síntese, as famílias brasileiras com crianças com NE em idade pré-escolar desconhecem a forma como se encontra organizada a oferta educativa em Portugal, esperam que as crianças sejam acolhidas de forma adequada e mostram-se colaborativas com as escolas. Mas os problemas que relatam são complexos e evidenciam as dificuldades com que se debatem as equipas escolares para prestarem assistência a crianças com NE. As suas necessidades nem sempre são satisfeitas.

4.5 Uma avaliação ambivalente do SNIPI

As experiências negativas e a desilusão com o SNIPI são relatadas, com muita frequência, pelas famílias brasileiras com crianças com NE.

A dificuldade de obtenção de um diagnóstico médico dos problemas de desenvolvimento das crianças é o primeiro obstáculo com que debatem as famílias brasileiras:

Quanto tempo demorou para vocês pegarem o diagnóstico dos seus filhos? Ontem foi a consulta do despiste (que até hoje não entendi esse nome) em Fxxxxx e o médico Dr. F. nem se quer olhou para meu filho, só perguntou se ele fazia terapia quando era as próximas consultas e me perguntou se ele já estava com o diagnóstico de autismo. Eu disse que estava sinalizado e sendo tratado como autismo leve e que essa consulta é que daria o diagnóstico. Ele (médico) virou e falou que a doutora de Cxxxxxxx já tinha dito o que era e que tinha que fazer o tratamento. Depois perguntou se eu queria mais filhos, respondi que não pois já tenho dois e, em seguida ele falou que o diagnóstico dele sairia depois de muitas consultas, com ele. (Sofia)

As famílias têm dificuldade em compreenderem a dificuldade de obtenção de um diagnóstico médico, podendo mesmo ser levadas a avaliar de forma menos positiva o desempenho dos profissionais de saúde:

O meu filho está sendo acompanhado com terapia da fala, psicóloga e a (médica) de desenvolvimento. Só que eu achei os médicos muito largados, eu nunca vi um médico formado não atender a criança, me perguntar o que eu acho que ele tem e falar: " se você acha que ele tem autismo, é o que ele tem. (Maria)

A ausência de um diagnóstico médico dos problemas de desenvolvimento da criança levanta dificuldades no momento de procurar apoio da Segurança Social:

O hospital que o meu filho consulta não emite relatório de autismo. O que foi explicado é que antes dos 6 anos o relatório fica como Atraso do Desenvolvimento e que muita coisa pode mudar, muita coisa.

Mas a Segurança Social não encara assim, a técnica (pessoa que aceita esses processos) precisa de saber se a deficiência é permanente, qual o nome da deficiência, grau e problemáticas que a doença traz. (Rosa)

Uma vez conseguida integração no SNIPI, as famílias necessitam de grande determinação para conseguirem obter os cuidados de que os seus filhos carecem:

O meu "R" fará 5 anos, a equipe da ELI que faz o seu atendimento só disponibiliza psicóloga, não tem vaga para ele ter mais terapias.

Então a saída é pedir a Segurança Social (SS) que participe o valor pago da terapia no particular já que o Hospital aonde o meu filho faz as consultas da UPI (Unidade de Primeira Infância) não tem "também" terapias para ele.

Sabe o que é mais chato? Ele precisa da terapeuta da fala, para conseguir gratuitamente tenho que trocar a psicóloga para a terapeuta da fala. Sabe aquela linda história de várias terapias gratuitas? Esquece, nem todos tem esse privilégio. (Lúcia)

A integração das crianças com NE na educação pré-escolar pode constituir um momento particularmente crítico para as famílias.

Fizemos a tentativa de colocar na pública, mesmo com todos os alertas sobre isso. Acabamos por confirmar na prática o que nos disseram, e não dá, é muita dor de cabeça, os recursos são poucos e tudo tem que aguardar, ou ficar sem e se conformar....

Fico triste por constatar isso, gostaria mesmo que tivesse dado certo na pública, mas a realidade ainda não está boa, seja em inclusão efetiva ou nos apoios terapêuticos e pedagógicos prestados. 😞 (claro, tem escolas e agrupamentos bons, estou falando da minha experiência e de outros pais que TAMBÉM já me relataram). (Fátima)

A falta de comunicação entre a família e a escola é outro dos problemas evidenciados:

A comunicação pais-terapeutas-escola na pública tem sido péssima! (ou melhor, quase inexistente, e isso é muito difícil para pais de crianças não verbais).

Não fazem questão nenhuma de relatar o que aconteceu no dia escolar, e se sugerimos coisas quase fazem parecer que estamos sendo "invasivos" e dando pitaco onde não deve. Ficamos no vácuo, é deixar o filho lá e torcer para que corra bem. (Lúcia)

Lúcia alerta as famílias conterrâneas para as dificuldades com que se podem vir a deparar, recomendando que legalizem a sua situação para poderem reivindicar os direitos dos seus filhos:

“Uma das coisas mais difíceis de dizer para um imigrante cheio de esperança é: "cuidado, seu sonho pode virar pesadelo! E um dos meus maiores alertas é: " não venha ilegal, pois seu filho pode ficar sem um direito básico".

Sim, infelizmente em Portugal há muitos casos de pessoas com deficiências com seus direitos podados.

Apesar dos problemas com que se tem debatido para assegurar os direitos do filho, Lúcia reconhece que as dificuldades com que alguns se deparam não podem ser generalizadas:

Vou partilhar algo pessoal, meu filho mais um ano não foi contemplado na escola para terapia, é a realidade de todo Portugal? NÃO!

Mas quando isso acontece é muito importante estar legalizado ou com cidadania para pedir o subsídio da Segurança Social e assim fazer a terapia a nível particular.

Isso é para matar o sonho de alguém que vem para ficar irregular? Também não, é para dizer que Portugal não tem padrão e mesmo no interior as coisas podem não ser tão fácil!

Estar preparado para as todas as possibilidades é o que fará a diferença no percurso do migrante com um filho com deficiência.

Se o relato das experiências negativas predomina no grupo de Facebook, talvez porque se trata precisamente de um grupo de apoio aos pais com crianças com NE, há também testemunhos de vivências positivas. Miriam afirma contar com todas as terapias de que o seu filho necessita, de forma gratuita:

Quanto a ser mentira ter as terapias gratuitas não é mentira meu filho tem todas na escola pública que frequenta. Basta estar legalizado ou ter cidadania.

Também Maria Cristina sublinha a sua satisfação com o SNIPI:

Pena que não deu certo para vocês. Para nós é excelente. Não trocaria por nada. Não podemos generalizar. Há escolas e escolas...

Gabriela complementa Maria Cristina com a seguinte avaliação positiva do sistema:

Eu vivo em Dxxxx, e o meu filho é seguido desde pequenino agora com 5 anos no hospital Hxxxxx, adoro todos os médicos, ele tem UPI unidade de primeira infância, tem pediatria, neuro tudo que ele precisa o hospital faz e encaminha, não pago nada por isso...só terapia da fala que estou a espera ... Ele estuda numa escola normal pública que também todos cuidam muito bem dele, tem ensino especial, e é muito bem-ensinado... Já evoluiu bastante... Também em Dxxx tem muitas associações que acompanham os pais e as crianças.... Tem o Xxxxx que paga a primeira consulta o resto é tudo de graça.

Resumindo, as famílias brasileiras avaliam de forma ambivalente o SNIPI. As experiências negativas são relatadas em muitos dos testemunhos inseridos no grupo de Facebook, mas também há casos de sucesso e famílias muito satisfeitas com os cuidados prestados aos seus filhos.

Capítulo 5: Conclusão e Recomendações

Portugal possui uma prática de IPI reconhecida, que registou um progresso considerável nas duas últimas décadas, amparado por uma legislação consistente. Este progresso só foi possível porque existem bons e dedicados profissionais envolvidos no SNIPI e muito trabalho sobre a temática da IPI realizado nas universidades.

A demanda de IPI é muito grande e tem crescido em consequência do recente fluxo de imigração para Portugal, de famílias com crianças com NE. Faltam profissionais no SNIPI pelo que a capacidade de resposta do sistema não é a desejável e nem sempre é atempada. As escolas reclamam falta de verbas para contratação de professores auxiliares e, frequentemente, o problema só é resolvido com o empenho das famílias que se mobilizam para conseguir os apoios.

As famílias brasileiras procuram o grupo de Facebook por necessidade de informação sobre o SNIPI, Sistema de Saúde e de Educação e de suporte nas dificuldades com que se deparam na procura do melhor enquadramento para as suas crianças com necessidades especiais. Muitas vezes não compreendem as informações dadas pelos profissionais e desconhecem as formalidades burocráticas, tendo até dificuldade em compreender as instruções dadas na língua portuguesa, falada em Portugal. Algumas mães do grupo de Facebook servem de “intérpretes” ou assumem o papel de “mediadoras” na comunicação das famílias com os profissionais de saúde, da educação ou da área social. O grupo de Facebook fornece ainda suporte emocional e social que o SNIPI não se revela capaz de assegurar.

A primeira preocupação das famílias brasileiras é a obtenção de um diagnóstico médico na expectativa que tal facilite o acesso aos apoios do Estado e o direito a uma intervenção, o mais precoce possível, para os seus filhos. Mas, a morosidade do processo de diagnóstico médico dos problemas de desenvolvimento das crianças não é compreendida por estas famílias que, frequentemente, trazem consigo diagnósticos claros realizados no Brasil.

O facto de possuírem referenciais do país de origem em que, por exemplo, os melhores cuidados são assegurados pelo privado, leva estas famílias a questionarem-se sobre a capacidade do sistema público em Portugal conseguir responder às suas necessidades.

A transição para a educação pré-escolar é particularmente crítica para estas famílias. Algumas trazem vivências positivas de acompanhamento pelas ELI das crianças em idades mais precoces, mas deparam-se com inúmeras dificuldades quando estas ingressam na educação pré-escolar. As crianças podem perder os apoios que tinham e os problemas de comunicação com a escola criam grande angústia nas famílias. A disponibilidade que manifestam para colaborar com educadoras e terapeutas nem sempre é aproveitada, para sua grande frustração. Mas há também vivências positivas sobretudo de famílias residentes em localidades de menor dimensão ou estabelecidas em Portugal há mais tempo que conseguem obter mais apoio das equipas de IPI. Consequentemente, a avaliação que as famílias brasileiras fazem do SNIPI é ambivalente.

Tendo em conta os resultados desta pesquisa, recomenda-se que a intervenção junto das famílias brasileiras com crianças com NE tenham em conta o seu desconhecimento do sistema português, os referenciais do país de origem pelos quais se pautam, a incipiente integração na comunidade quando o processo migratório é recente, as dificuldades de diálogo com os profissionais de saúde, da educação e da área social, por um lado, mas também a disponibilidade que as famílias demonstram para, em conjunto com estes profissionais, encontrarem as soluções que melhor satisfazem as necessidades das suas crianças e as suas próprias preocupações e expectativas como uma das finalidades primordiais da IPI centrada na família.

Bibliografia

- Ainsworth, M. D. S., & Bowlby, J. (1991). An ethological approach to personality development. *American Psychologist*, 46 (4), pp. 333-341.
- Aleixo, E. P. L. (2014). *Práticas de Intervenção Precoce centradas nos contextos naturais e o seu contributo para a promoção do desenvolvimento de uma criança*. (Dissertação de Mestrado em Educação Especial). Instituto Técnico de Coimbra. Escola Superior de Educação.
- ANIP (2018). *Caracterização da ANIP e sua atividade* (documento policopiado). Coimbra: ANIP. Disponível em: <https://www.anip.pt/> Consultado em 6 outubro 2021.
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Benner, S. M. (1992). *Assessing Young Children with Special Needs - an ecological perspective*. New York: Longman Publishing Group.
- Bolsanello, M. A. (2012). Programa de intervenção e atenção precoce com bebês na Educação Infantil. *Educar em Revista*, n. 43, jan./mar. Curitiba: Editora UFPR.
- Brito, A.M. W. & Dessen, M.A. (1999). Crianças Surdas e suas Famílias: Um panorama Geral. *Psicologia: Reflexo e Crítica*, Nº 12.
- Bronfenbrenner, U. (1977) Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, Washington, DC: American Psychological Association, n.32.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon, & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development*. Vol. 1, 5th. New York: John Wiley.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. Friedman, S.L.; Wacks, T. D. (Orgs.) *Conceptualization and Assessment of Environment across the life span*. Washington D. C: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). The bioecological model of human development. In W. Damon, & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development*. Vol. 1, 6th ed. Hoboken, NJ: Wiley.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do Desenvolvimento Humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.
- Carniel, C.Z.; Furtado, M.C.C.; Vicente, J.B.; Abreu, R.Z.; Tarozzo, R.M.; Cardia, S.E.T.R. et al. (2017). Influência de fatores de risco sobre o desenvolvimento da

linguagem e contribuições da estimulação precoce: revisão integrativa da literatura. *Rev. CEFAC*, v.19, n.1.

Carvalho, L., Almeida, I.C., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P.C., Franco, V. (2016). *Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um guia para profissionais*. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce.

Cooperativa de Educação e Reabilitação, Capacitação e Inclusão de Fafe (2021). Disponível em <https://www.cercifaf.pt/>. Consultado em 4 de outubro 2021.

Coriat, L. F.; Jerusalinsky (1995) A. N. *Estimulacion Temprana*. Comunicação apresentada no III Congresso Latino-Americano de Neuropsiquiatria Infantil, São Paulo.

Cunha, A.C., & Benevides, J. (2012). Psychologist practice in early intervention in the maternal and child health. *Psicologia em Estudo*, v. 17.

Declaração de Salamanca. D. S. U. (1994). *Conferência Mundial sobre Educação Especial*. Salamanca, Espanha.

Departamento-Geral da Educação. (2021). Disponível em <https://www.dge.mec.pt/unidades-de-ensino-estruturado-para-educacao-de-alunos-com-perturbacoes-do-espetro-do-autismo>

Della Barba, P. (2018). Intervenção precoce no Brasil e a prática dos terapeutas ocupacionais/Early intervention in Brazil and the practice of occupational therapists. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO*, 2(4), 848-861. doi: <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbto14809>

Demott, K. et all (2006). *Clinical guidelines and evidence. Review for postnatal care: routine postnatal care of recently delivered women and their babies*. London: National Collaborating Center For Primary Care And Royal College of General Practitioners.

Dessen, M.A.; Polonia, A. C. (2007). *A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano*. Editora Paidéia, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, jan./abr.

Diário da República Eletrônico <https://files.dre.pt/1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>

Diário da República Eletrônico <https://dre.pt/dre/analise-juridica/modificacoes/965-2009-488552>

Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Deal, A.G. (1988). *Enabling and Empowering families: Principles and guidelines for practice*. Brooklinebooks.

Dunst, C. (2000). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.). *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas na criança às práticas na família*. Porto: Porto Editora.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). *Research Reviews*, 13.

Dunst, C. J., Rabb, M., Trivette, C. M., & Swanson, J (2012). Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. In McWilliam, R. A., *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora

European Agency for Development in Special Needs Education, *European Journal of Special Needs Education*, (1997). doi: <https://doi.org/10.1080/0885625970120109>

Franco, V. (2007) Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em intervenção precoce. *Interação*, v. 11, n. 1.

Guerra I.C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo. Sentido e formas de uso*. Estoril, Principia Editora

Godoy, A. S. (1995). Introdução a pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Revista de Administração de Empresas*. São Paulo, v. 35, n. 2, Mar./Abr.

Haase, V.G.; Lacerda, S.S. (2004). *Neuroplasticidade, variação interindividual e recuperação funcional em neuropsicologia*. Temas em Psicologia da SBP. Vol. 12.

Halpern, R.; Giugliani, E. R. J., Vitora, C. G., Barros, F. C., & Horta, B. L.(2002). Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuro psicomotor aos 12 meses de vida. *Revista chilena de pediatria*, 73. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062002000500016>

Hunt, J. (1961). *Intelligence and experience*. New York: Ronald Press.

Moor, J.M.H; Van Waesberghe, B.T.M.; Hosman, J.B.L.; Jaeken. D. and Miedema, S. (1993). Early Intervention for Children with Developmental Disabilities: Manifesto of the Eurllyaid Working Party. *International Journal of Rehabilitation Research* 16.

McWilliam, P.J., Winton, P. J. & Crais, E. R. (2003). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora, Lda.

Marini, B P R, Lourenço, Mariane C e Barba, P. C. S.D. Revisão Sistemática Integrativa da Literatura Sobre Modelos E Práticas de Intervenção Precoce no Brasil. *Revista Paulista de Pediatria* [online]. 2017, v. 35, n. 04 [Acessado 20 outubro 2021], pp. 456-463. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;4;00015> . Epub 21 Set 2017. ISSN 1984-0462.

Marteleteo, R.M., and Stotz, E.N., orgs. (2009). *Informação, saúde e redes sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Belo Horizonte: Editora UFMG. Disponível em <https://books.scielo.org/>

Mazzotta, M.J.S. (2001). *Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas*. São Paulo, Editora Cortez.

Meijers, J.W. (2010). *European Agency for Development in Special Needs Education. Intervenção Precoce na Infância: Progressos e Desenvolvimento 2005-2010*. Odense.

Meyer, D. J. (Ed.) (1995). *Uncommon fathers*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Ozonoff S., Rogers S. & Hendren R. (2003). *Perturbações do Espectro do Autismo: Perspetivas da investigação atual*. Climepsi Editores.

Pacer Center (2010). *Natural Environments Support Early Intervention Services*. Minnesota Parent Training and Information Center, funded by the U.S. Department of Education's Office of Special Education Programs. Disponível em <https://www.pacer.org/ec/early-intervention/natural-environments.asp>

Papalia, D. E; Olds, S. W; Feldman, R. D. (2006) *Desenvolvimento Humano*. 8. ed. Porto Alegre: Artmed.

Pereira, M. (2008) *A relação entre pais e professores: uma construção de proximidade para uma escola de sucesso*. Málaga: Ed. Universidade de Málaga.

Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Ribeiro, D. G., Perosa, G. B., & Padovani, F. H. P. (2014). *Mental health, mother-child interaction and development at the end of the first year of life*. Paidéia, 24(59).

Rochex, Jean-Yves (2011). As três idades das políticas de educação prioritária: uma convergência europeia? *Revista Educação e Pesquisa*, v. 37, n. 4. <https://doi.org/10.1590/S1517-97022011000400013>

Sameroff, A. J., & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. *Review of Child Development Research*, 4.

Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). *Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention*. Handbook of early childhood intervention, 2.

Secretaria da Educação Especial (2015) <http://portal.mec.gov.br/secretaria-de-educacao-especial>

Serrano, A. M., Pereira, A. P., & Carvalho, M. L. (2003). Oportunidades de aprendizagem para a criança nos seus contextos de vida: Família e comunidade. *Psicologia*, 17. <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v17i1.439>

Silva, E. L.; Menezes, E.M (2005) *Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação*. 4. ed. rev. atual. – Florianópolis. UFSC.

Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (2009): <https://snipi.gov.pt/>

Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (2021): <https://snipi.gov.pt/quem-somos#no-back>

Tegethof, M. I. S. C. A. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. (Tese de Doutorado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, Portugal. <https://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/47>

Vygotsky, L. S. (1991). *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes.

Anexo

Consentimento Informado

Cara Senhora,

Eu, Gisleine Fátima Ramos, mestranda em Intervenção Precoce, no Instituto de Educação da Universidade do Minho, encontro-me a realizar um estudo científico sob a orientação da Doutora da mesma universidade, Ana Maria Silva Pereira Henriques Serrano. O meu estudo, intitulado “Perceções, vivências e avaliação das Experiências Intervenção Precoce na Infância de famílias brasileiras residentes em Portugal” pretende contribuir para o conhecimento das expectativas, vivências e avaliação da IP por parte de famílias brasileiras com crianças com necessidades educativas especiais, residentes em Portugal. Para a concretização do estudo é necessário registar as informações recolhidas no grupo de Facebook do qual eu faço parte. Estas informações serão transcritas e posteriormente devolvidas para que possam confirmar e validar a informação prestada. Informo que as informações serão confidenciais e anónimas e que os vossos nomes fictícios serão incluídos no estudo. Da mesma forma, o conteúdo das entrevistas, se houver necessidade, será utilizado exclusivamente no âmbito do presente estudo e somente eu própria como investigadora e as orientadoras deste estudo teremos acesso à informação prestada, sendo esta destruída após a conclusão do meu mestrado.

Disponibilizo-me para esclarecimentos e informações que considerem pertinentes, através dos contactos da pesquisadora. Agradeço desde já a vossa colaboração.

Atenciosamente,

Declaro ter lido e compreendido a informação que me foi fornecida pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização da informação que presto de forma voluntária. Nome:

Assinatura _____ Data: ____ / ____ / ____