

BOAS PRÁTICAS NA INTERVENÇÃO PRECOCE

OS
filhos *nossos*
são... **diferentes**

*Como podem os pais lidar com
uma criança com deficiência*



FUNDAÇÃO
CALOUSTE GULBENKIAN
DESENVOLVIMENTO HUMANO



Nota introdutória

As problemáticas ligadas às crianças e aos jovens têm vindo, cada vez mais, a assumir um carácter prioritário na actuação da Fundação Calouste Gulbenkian, que pretende contribuir para promover o desenvolvimento equilibrado das crianças, sobretudo daquelas que se encontram em situações de risco social e pessoal.

Assim, a intervenção através de projectos-piloto inovadores, estruturantes e identificadores de boas práticas tem ganho expressão, pretendendo-se, desta forma, encontrar novas e melhores respostas para as necessidades sociais, que sejam replicáveis noutros contextos.

O projecto *Intervenção Precoce – O Processo de Construção de Boas Práticas*, desenvolvido no concelho de Sesimbra, foi um projecto-piloto que procurou melhorar e alargar a resposta às necessidades de famílias com crianças com deficiência ou em situação de risco.

Os resultados alcançados ao fim de três anos, validados por uma avaliação independente, indicam que o reforço de capacidade e de qualidade dos serviços prestados pela equipa de intervenção precoce viabilizaram uma actuação mais atempada e em rede com os vários intervenientes: famílias, unidades de saúde, estabelecimentos de ensino e organizações de solidariedade social. Trata-se pois de uma prática aconselhável para facilitar a integração e o desenvolvimento destas crianças.

Esta brochura foi concebida em 2009 para informar as famílias, tendo sido distribuída pelos serviços de saúde nacionais e pelos centros de intervenção precoce espalhados por todo o país. O interesse manifestado pelos pais e o reconhecimento da utilidade desta ferramenta por parte dos profissionais que acompanham as crianças, levam-nos a publicá-la pela terceira vez em 2016.

Cabe-nos agradecer à Professora Júlia Serpa Pimentel pelo papel fundamental que tem tido na divulgação destes materiais.

Isabel Mota

Administradora
Fundação Calouste Gulbenkian

Agradecimentos

A investigação/acção, da qual decorre este pequeno livro, surgiu de um projecto apoiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, com coordenação científica do Professor Doutor Daniel Sampaio, no âmbito das preocupações da Fundação com a intervenção nos primeiros anos de vida. Nesse sentido, fomos convidados por Daniel Sampaio a iniciar um projecto cujo objectivo se centrou na promoção e identificação de boas práticas em intervenção precoce e no estudo do seu processo de construção, tendo este nosso trabalho contado, em todas as suas fases, com o estímulo e apoio financeiro da Fundação Calouste Gulbenkian e o enquadramento do coordenador científico do projecto.

A Cooperativa TorreGuia foi a promotora deste projecto, que se desenvolveu entre Outubro de 2005 e Outubro de 2008.

Para além dos apoios acima referidos, o projecto *Intervenção Precoce – O Processo de Construção de Boas Práticas* contou com o apoio financeiro, colaboração e participação de muitas outras pessoas e entidades a quem desejamos agradecer.

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

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

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

A todos, o nosso muito obrigado.

Joaquim Gronita

Júlia Serpa Pimentel

Ana Cristina Bernardo

Gátia Matos

Joana Duarte Marques

Autores

Índice

■ Introdução	4
■ O que é então a Intervenção Precoce na Infância (IPI)?	8
• <u>Intervenção Precoce na Infância: um trabalho em parceria</u>	9
■ Intervenção Precoce na Infância: como se acede a esses serviços?	13
■ De quem posso esperar ajuda para chegar às equipas de IPI?	17
■ O que esperar quando chegamos a uma equipa de IPI?	22
■ Como vamos saber se está a resultar?	32
• <u>Caracterização do Serviço Técnico de Intervenção Precoce (STIP) e perspectivas futuras</u>	34
■ Contactos	37

SIGLAS

IPI - Intervenção Precoce na Infância

STIP - Serviço Técnico de Intervenção Precoce

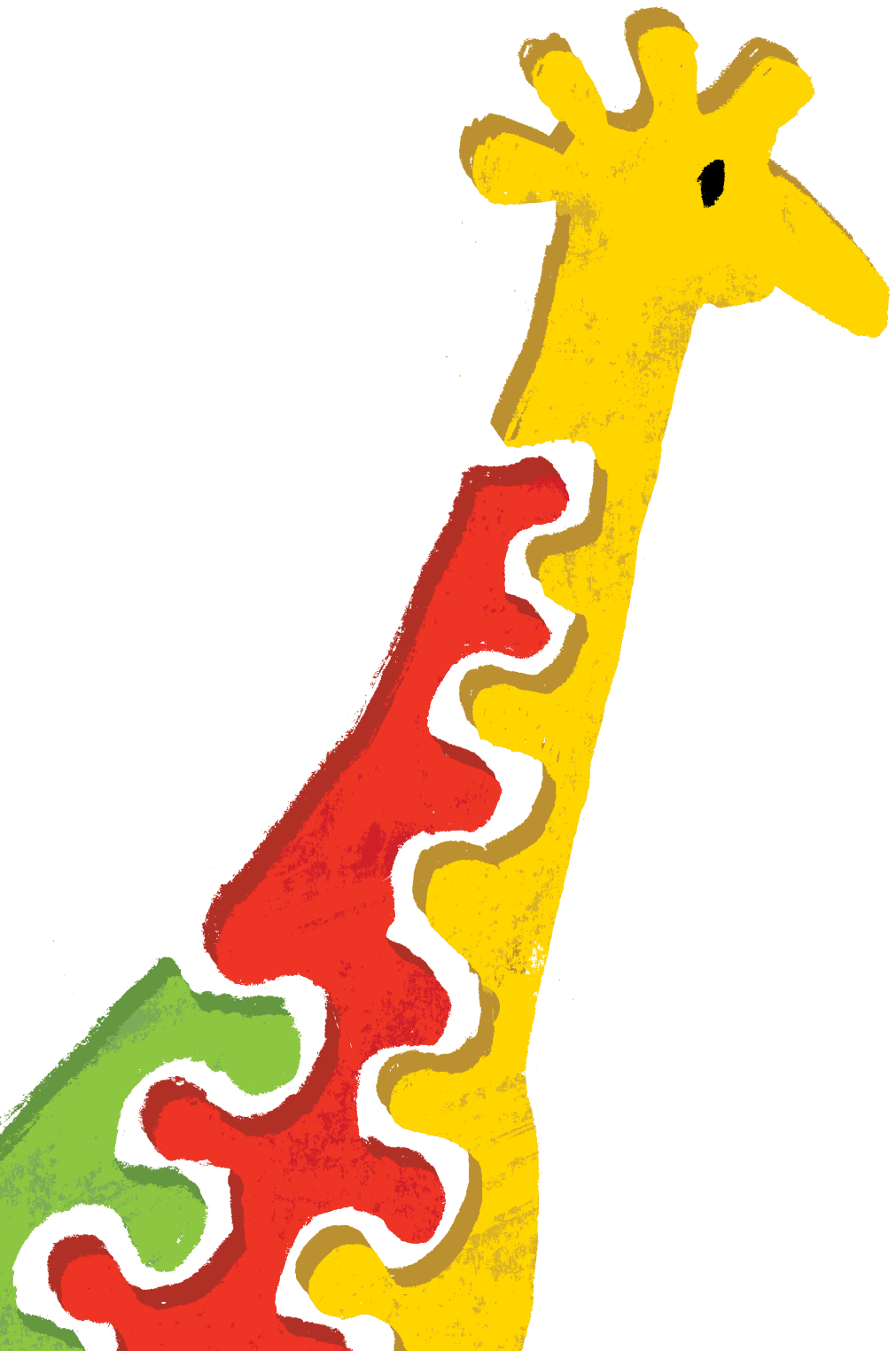
IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

CERCIs - Cooperativas de Educação e Reabilitação do Cidadão Inadaptado

SNIPi - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

PIIP - Plano Individualizado de Intervenção Precoce

UIAI - Unidade Integrada de Atendimento à Infância



Introdução

Quando uma família se defronta com uma criança que nasce com algum tipo de problema ou que, passado algum tempo, parece ter um desenvolvimento diferente do habitual, algumas das primeiras perguntas que faz são:

01. O que está a acontecer?

02. Porquê a mim?

03. Porque é que o meu filho(a) é diferente dos outros bebés ou crianças da sua idade?

04. Quem me pode ajudar?

Muitos pais, ao recordarem a primeira vez que tomaram consciência da problemática do seu filho(a), têm expressado sentimentos muito fortes e devastadores:

“O que eu senti... o que eu senti foi um grande aperto no coração. Foi também um pouco como que um castelo a desmoronar-se... porque ela, realmente, foi muito desejada, muito mesmo, e é aquilo que todos nós pensamos no dia-a-dia que é: «tudo vai correr bem».

Pensamos assim, positivamente, tudo vai correr bem, vamos ter uma filha perfeita e quando sabemos que as coisas não são bem assim... Ah! é um grande choque....”

(Pai de uma criança com multideficiência)

Do contacto com estas famílias, foi também possível identificar alguns tipos de sentimentos, tais como confusão, choque, angústia, revolta, frustração e medo:

“(...) sentimo-nos um bocado perdidos.”

(Pai de uma criança com paralisia cerebral)

“(...) foi uma altura muito confusa.”

(Pai de outra criança com paralisia cerebral)

“(...) estava um bocado em estado de choque.”

(Mãe de uma criança com paralisia cerebral)

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

(Pai de uma criança com surdez severa)

*“(...) naquele momento fiquei com vontade de morrer
[para e chora].”*

(Mãe de uma criança com multidificiência)

“(...) revoltado também derivado à situação.”

(Pai de uma criança com atraso grave de desenvolvimento)

“(...) na altura fiquei assim um bocadinho a medo (...)”

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

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

(Mãe de uma criança com síndrome de Down)

*“Só sabe quem passou por isto...
é uma coisa que não consigo ultrapassar...”*

(Mãe de outra criança com síndrome de Down)

Se passou por uma situação idêntica a estas, é provável que tenha feito perguntas semelhantes às que atrás referimos. Poderá também ter acontecido que um profissional tenha tido a iniciativa de falar consigo ou com alguém da sua família sobre o problema do seu filho(a).

Assim, pode ter começado a obter respostas para as suas perguntas no hospital ou maternidade em que o seu bebé nasceu ou no Centro de Saúde onde o seu filho(a) começou a ser seguido(a). Mas também pode ter acontecido que, durante muito tempo, não tenha recebido as respostas que procurava e que, embora consultando todos os serviços e pessoas que lhe foram sendo indicados, se esteja a sentir cada vez mais aflito(a) e não tenha as orientações concretas e específicas que lhe permitam lidar com um problema, na maior parte das vezes, inesperado.

O tempo vai passando, as suspeitas de que alguma coisa não está a correr como esperava confirmam-se a cada dia que passa, os seus sentimentos de ansiedade aumentam porque não obtém respostas, sente-se só e sabe que, quanto mais cedo se intervém, maiores são as probabilidades de sucesso com o seu filho(a).

Muitas vezes, mesmo com o avanço da ciência, o anúncio dos problemas da criança transforma-se num processo mais ou menos longo, verificando-se um *período de incertezas* cujo impacto é enorme na família. Por outro lado, e porque não há maneiras fáceis de dar más notícias, também os profissionais têm manifestado dificuldade em comunicar aos pais este tipo de notícias:

“Informar os pais que o bebé tem uma doença geradora de uma grave perturbação do desenvolvimento, designadamente um défice cognitivo, é uma das mais difíceis tarefas que estão cometidas aos profissionais de saúde, muito particularmente aos pediatras.”

(M. Palha, pediatra)

Não substituindo as funções de cada um dos especialistas, a Intervenção Precoce na Infância (IPI) pode fazer toda a diferença no desenvolvimento da criança e no bem-estar da sua família, nomeadamente quando os profissionais das equipas de IPI intervêm no sentido de aumentar as competências da família na forma de lidar com a situação tão difícil que vivencia e quando redobram os seus cuidados nas técnicas e estratégias de comunicação com as famílias, centrando-se nas suas necessidades.

Este pequeno livro foi feito a partir de um projecto que decorreu no Serviço Técnico de Intervenção Precoce (STIP)¹ da Cercizimbra e da sua avaliação. Tem como principal objectivo ajudar pais que se deparam com estas situações a encontrar o apoio a que, quer eles quer os seus filhos, têm direito.

“A sociedade devia estar preparada para dar toda a ajuda necessária aos nossos filhos. Mas não é assim, nós é que temos que ir à procura dos lugares e das pessoas que nos podem ajudar... Fazemos tudo sozinhos...”

(Pai de uma criança com atraso grave de desenvolvimento)

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

¹ No final deste livro, antes da legislação e dos contactos úteis, poderá consultar informação mais detalhada acerca deste serviço.

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

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

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

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

(European Agency for Special Needs Education, 2005)

De uma forma simples, poder-se-á então dizer que a IPI é o conjunto de apoios que podem ser prestados por uma rede articulada de serviços e recursos da comunidade onde a família reside e que devem ser proporcionados sempre que é detectada uma situação que põe em risco grave o desenvolvimento harmonioso de uma criança.

No nosso país, apesar da legislação existente desde 1999, não houve, até à data, um modelo uniforme de prestação de serviços em IPI, pelo que, localmente, a nível de concelho e distrito, têm coexistido programas de IPI muito distintos, coordenados por serviços de Educação, Saúde, Segurança Social ou Instituições Privadas, Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS) ou Cooperativas de Educação e Reabilitação dos Cidadãos Inadaptados (CERCIs).

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

- prevenir atrasos no desenvolvimento de crianças em situação de risco;
- apoiar e promover o desenvolvimento de crianças que manifestam já alterações no seu desenvolvimento, quer estas estejam ou não associadas a uma situação de deficiência já diagnosticada;
- apoiar e desenvolver as competências das famílias para que possam otimizar as oportunidades de desenvolvimento dos seus filhos;
- apoiar as famílias de acordo com as suas necessidades (emocionais, sociais, de saúde e educação), nomeadamente as que decorrem do confronto com a situação do filho(a) que os levou a procurar a Intervenção Precoce.

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

Intervenção Precoce na Infância: um trabalho em parceria

Para que se cumpram os objectivos acima referidos, a prestação de serviços em IPI obriga a uma estreita colaboração com:

01. Os pais, família alargada ou substitutos parentais

É consensual que famílias e profissionais devem juntar esforços, actuando como uma equipa, e que esta colaboração deverá ocorrer em todas as fases do processo de intervenção, até mesmo naquelas que, tradicionalmente, são remetidas para a competência exclusiva dos profissionais. Neste sentido, por exemplo, é hoje esperado que, aquando da preparação da avaliação de desenvolvimento da criança, o profissional de intervenção precoce questione a família acerca das suas preferências sobre quem deverá estar presente neste processo, inclusive na altura da partilha dos resultados da avaliação.

A este propósito, uma mãe que participou no estudo avaliativo do STIP afirma:

“(...) algumas pessoas da minha família..., bem, a presença do pai, por mais problemas que haja ainda entre nós, acho que é crucial, porque é o pai dele e acho que o pai também tem mesmo que estar envolvido neste processo... E pessoas da minha família, talvez a avó! (...) ter um contacto mais directo talvez fosse mais importante (...)”

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

Actualmente, esta participação da família em todo o processo de avaliação/intervenção já faz parte das suas expectativas quando recorre a um serviço de IPI. Famílias e profissionais vêm também consensualizando, cada vez mais, estratégias de intervenção que têm em conta os contextos e rotinas de vida da criança:

“Aquilo que eu pensava, era realmente aquilo que depois veio a acontecer, eu ia fazer parte, ou seja, a terapeuta e a psicóloga iam à escola e eu em casa ia complementar o que estava a ser feito.”

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

As recomendações teóricas e as experiências vividas pelas famílias apontam também para que esta colaboração não se limite à família nuclear. Se possível, é de toda a conveniência o envolvimento da família alargada:

“Sim, os avós também têm uma quota-parte nisso. Se estiverem ligados... quanto mais gente estiver preocupada, melhor.”

(Pai de uma criança com perturbação de comportamento)

02. Todos os profissionais que trabalham diariamente com estas crianças (amas, educadoras e auxiliares de creches e jardins de infância)

Cada vez mais, as famílias vêm manifestando as suas expectativas e, posteriormente, a sua satisfação, relativamente a poderem decidir o seu grau de envolvimento nos serviços prestados aos seus filhos(as). Por outro lado, quanto mais participam, mais têm constatado a importância do envolvimento e colaboração activa de todos os profissionais que lidam, diariamente, com o(a) seu filho(a).

Do trabalho avaliativo desenvolvido em Sesimbra, registaram-se também afirmações de famílias que reforçam este pensamento:

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

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

Algumas famílias que participaram no estudo referiram a importância da colaboração de todos os profissionais que trabalham diariamente com estas crianças, tanto nos momentos de intervenção junto da criança, inseridos nas rotinas da sua vida diária, como aquando da sua avaliação:

“Acho que os pais, a psicóloga e a terapeuta que a acompanharam, acho que só. No fundo, são eles que estão mais próximos dela e a educadora também.”

(Mãe de uma criança com perturbação da linguagem)

03. Os restantes profissionais, serviços e recursos da comunidade, a nível social, da educação ou da saúde, etc.

Atingir os objectivos a que o STIP se propôs e que são comuns a tantos outros serviços de IPI, implica alargar estes procedimentos de colaboração a todas as dimensões da comunidade onde criança, família e a própria equipa de IPI estão inseridos.

Este envolvimento de toda a comunidade, desde as redes de vizinhança até aos profissionais dos diversos serviços, parece influenciar a eficácia da promoção do desenvolvimento da criança e a diminuição do stress familiar, aumentando, consequentemente, o bem-estar destas famílias.

Do estudo avaliativo do STIP foi possível reter comentários que testemunham este tipo de envolvimento:

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

(Mãe de uma criança com multideficiência)

Para além desta articulação, em que são veículo de transmissão de informação, as famílias evidenciam também outros procedimentos de articulação entre os profissionais que parecem proporcionar-lhes confiança:

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

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

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

(Mãe de uma criança com paralisia cerebral)

Por isso se diz que uma Intervenção Precoce de qualidade implica colaboração e parceria de todos os que rodeiam a criança. Mas, em algumas situações, a implicação da comunidade transcende a colaboração. Por isso, numa perspectiva de prevenção primária, o STIP promove acções de intervenção comunitária que pretendem constituir-se como incentivador de mudança de atitudes/comportamentos em alguns grupos da comunidade.

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

“O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) (...) desenvolvido através da actuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade, consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas actividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento”

(Dec.-Lei 281/2009 de 6 de Outubro)

Intervenção Precoce na Infância: como se acede a esses serviços?

Apesar da implementação do SNIPI ter regulado a diversidade de práticas existente no país, continuamos a ter, no nosso país, maneiras diferentes de operacionalizar a Intervenção Precoce, de forma a corresponder às necessidades encontradas em cada comunidade e a rentabilizar os recursos aí existentes.

Esta adequação à realidade social de cada comunidade é desejável de modo a facilitar a vida das famílias, permitindo-lhes encontrar, rapidamente, os serviços de que necessitam.

Antes da implementação do SNIPI existiam várias formas para ter acesso à Intervenção Precoce nos diferentes pontos do país.

Por exemplo, em Sesimbra, as famílias inquiridas na avaliação do STIP, referem que:

01. Os serviços de educação, nomeadamente educadoras de jardins-de-infância privados ou IPSS, foram os que, em maior número, as informaram da existência deste serviço de IPI a que, posteriormente, vieram a recorrer.

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

(Mãe de uma criança com perturbações da linguagem)

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

(Mãe de uma criança com perturbações do comportamento)

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

(Mãe de outra criança com perturbações da linguagem)

02. Os serviços de saúde, embora com uma frequência ligeiramente menor, também lhes falaram do STIP

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

(Mãe de uma criança com dificuldades motoras)

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

(Mãe de uma criança com multideficiência)

No estudo já referido, nenhuma família manifestou ter tido conhecimento do STIP através de serviços de acção social, embora estes possam ser também uma via para a informação sobre os serviços de Intervenção Precoce.

À semelhança do que ocorre em muitos serviços de IPI, também no STIP constatámos que a maior parte das crianças são sinalizadas após os três anos. À luz da nova legislação, “a sinalização e accionamento do processo de IPI compete aos serviços de saúde”. Os resultados do estudo realizado e a nova orientação legal reforçam o desejo dos profissionais e das próprias famílias, que esperam uma sinalização mais precoce:

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

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

Foi também possível recolher outros testemunhos em que as famílias manifestam o desejo de poder participar activamente neste processo de sinalização reclamando, para tal, acções de sensibilização destinadas a famílias com crianças pequenas:

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

(Mãe de uma criança com multideficiência)

Por outro lado, admite-se ainda que uma melhor *sinalização e accionamento do processo de IPI* diminuam o tempo de espera para o início da intervenção. Por exemplo, na avaliação do STIP, cerca de metade das famílias relataram-nos que o primeiro contacto com os profissionais do STIP ocorreu ao longo do primeiro mês após a sinalização:

“Menos de um mês, sim, sim.”

(Mãe de uma criança com perturbação da linguagem)

“Foi rápido, foi logo na semana a seguir, começaram a trabalhar com o R.”

(Pai de uma criança com perturbação do comportamento)

No entanto, os testemunhos das famílias nem sempre traduziram esta rapidez do atendimento no STIP e, conseqüentemente, satisfação:

“(Portanto esperou dois, três meses pelo início do atendimento?) Foi, foi.”

(Mãe de uma criança com multideficiência)

Independentemente do tempo de demora para o primeiro contacto/apresentação entre as famílias e os profissionais do STIP, levanta-se outra preocupação, por vezes também comum a outros serviços, que é o facto de nem sempre o primeiro contacto coincidir com o início do atendimento, sendo necessário esperar mais algum tempo (lista de espera, processos de admissão de novos profissionais para a equipa, etc.).

Dos dados que pudemos recolher na experiência do STIP, tanto a espera pelo primeiro contacto/apresentação aos profissionais como o tempo de espera pelo início do atendimento têm um impacto significativo na dinâmica emocional de muitas famílias, o que deverá ser factor de ponderação para os profissionais e decisores políticos.

Conforme os testemunhos das famílias que citámos, esta espera é geradora de níveis de preocupação, ansiedade e até ambivalência, constituindo um compasso de espera no qual as famílias não têm oportunidade de satisfazer as suas necessidades de informação sobre a situação da criança. Muitas vezes, resta-lhes a sensação de que “estão em falta”, sem conseguir providenciar a ajuda necessária para o seu filho(a), o que aumenta os seus níveis de stresse:

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

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

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

(Pai de uma criança com perturbação do comportamento)

Independentemente do local onde reside, se tiver alguma dúvida, por favor, não hesite e não desista de procurar uma resposta. Agora já sabe que, quando existe um problema na criança (ou mesmo só a sua suspeita), é possível uma família aceder aos serviços de apoio a que, quer a família quer as crianças, têm direito, logo a seguir à detecção desse problema ou, tendencialmente, num período curto de tempo.

De quem posso esperar ajuda para chegar às equipas de IPI?

01. Dos profissionais e dos serviços de saúde

Se o seu bebé nasceu prematuro ou se algum problema foi despistado à nascença ou nos primeiros dias de vida (como por exemplo ocorre nos bebés com Síndrome de Down), eventualmente, um dos profissionais da maternidade ou hospital terá falado consigo. Como tão bem sabe, uma notícia destas é, para qualquer pessoa, um grande sofrimento.

Pode ter sido necessário fazer exames médicos para saber com exactidão a situação do seu bebé. Pode, também, ter sido encaminhada para um serviço de apoio a pais que, por vezes, existem nas grandes maternidades e hospitais. A orientação para serviços de Intervenção Precoce é crucial para que, desde o início, os pais não se sintam sós. Por isso, se está agora a viver uma situação como esta, é importante que, desde que o deseje, possa ser acompanhado por um serviço de IPI.

“Ao Ministério da Saúde compete:

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

(Dec.-Lei 281/2009)

Quando o seu filho(a) saiu da maternidade ou hospital foi, certamente, encaminhado (a) para o centro de saúde da sua zona de residência. Assim, é também possível que as primeiras queixas ou suspeitas de que este seu filho(a) “não é como os outros” possam ter sido feitas a algum dos profissionais que o segue naquele centro.

Como pai ou mãe, e dependendo da idade do seu filho(a), pode pensar ou ter pensado, por exemplo, que ele(a):

- ainda não se senta, ou não gatinha, ou não se põe em pé nem se desloca;
- não diz ainda palavras nenhuma, nem faz as gracinhas típicas da sua idade;
- parece estar sempre na lua, metido consigo, muito parado e não reage quando lhe falam;
- não pára quieto, ou em vez de brincar destrói tudo e é muito agressivo com os outros meninos;
- ...

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

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

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

(Mãe de uma criança com problemas de linguagem)

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

(Pai de uma criança com perturbação do comportamento)

Demasiadas vezes estas queixas são ignoradas ou consideradas exageradas, sendo dito que “com o tempo tudo vai passar”. Mas será que passa sempre?

Uma vez mais, a orientação atempada para serviços de IPI poderá tranquilizá-lo(a) se não existirem motivos de preocupação ou desencadear uma intervenção de forma a prevenir o aparecimento ou agravamento dos problemas do seu filho(a).

Outras vezes, no centro de saúde mandaram-no (a) ir a uma consulta de desenvolvimento do hospital da zona onde vive. No estudo de Sesimbra, esta articulação acontece de forma preferencial com o Centro de Desenvolvimento Torrado da Silva do Hospital Garcia de Orta:

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

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

Mesmo quando os profissionais de saúde já falaram consigo e apesar do interesse que possam ter manifestado, nem sempre é possível diagnosticar o problema do seu filho(a). Para muitos pais, este desconhecimento constitui um verdadeiro tormento. Alguns andam “numa roda-viva” de serviço para serviço, de profissional para profissional, sempre com a esperança de ouvir a resposta que “gostariam de ter”: porque é que o meu filho(a) é assim?... O que preciso de fazer para que ele “fique bom”?... É compreensível a sua necessidade de sentir que está a fazer tudo aquilo que pode pelo seu filho(a). Isso é muito importante para si e para a sua família.

Mas sabe que é sempre possível iniciar uma intervenção com vista à promoção do desenvolvimento do seu filho(a), mesmo não sabendo com rigor qual é o diagnóstico? Intervir o mais cedo possível é crucial e não implica o abandono da procura e colaboração com os profissionais de saúde na determinação de um diagnóstico definitivo.

Assim, se como pai ou mãe não está descansado e se sente perdido no meio das várias consultas, volte ao centro de saúde da sua zona de residência e pergunte se há algum serviço de Intervenção Precoce. Esse serviço não se vai substituir à Consulta de Desenvolvimento ou de outras especialidades e também não terá uma solução milagrosa. Mas, porque está implantado na sua comunidade, vai possivelmente poder dar-lhe uma resposta mais adequada às suas necessidades e ao problema que o seu filho(a) apresenta. E esta resposta pode ser dada em qualquer local onde a criança se encontre, isto é, quer ele esteja consigo em casa, fique entregue aos cuidados da avó ou de uma ama ou ainda já esteja a frequentar uma creche ou jardim-de-infância.

02. Dos profissionais e dos serviços de educação

Mas, se nunca lhe disseram nada e não tiver muito contacto com crianças ou se os problemas do seu filho(a) não forem facilmente detectáveis, pode achar que tudo está a correr bem. Às vezes, só quando ele(a) vai para a creche ou para o jardim-de-infância é que se dá conta de que “é diferente” ou são as educadoras que a fazem reparar nessa diferença. São estas profissionais que, muitas vezes, ajudam as famílias no encaminhamento adequado para cada situação.

Se isso acontecer consigo, esclareça com as educadoras e as auxiliares todas as dúvidas que tiver e peça-lhes ajuda no que precisar. Pergunte-lhes, também, se lá na creche ou no jardim-de-infância não há nenhum profissional que possa ajudar o seu filho(a).

Se não tiver respostas concretas, e mesmo que a creche ou jardim-de-infância que o seu filho(a) frequenta seja privada, vá a uma escola oficial do ensino básico e pergunte qual é o *Agrupamento de referência para a Intervenção Precoce na Infância* na sua zona. Lá saberão quais os locais onde existirão educadoras de apoio e outros profissionais que podem ajudar o seu filho(a).

“Ao Ministério da Educação compete:

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

(Dec.-Lei 281/2009)

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

(Dec.-Lei 3/2008)

03. Dos profissionais e dos serviços de acção social

Quando ficou grávida teve direito a um subsídio, o *abono de família pré-natal*, quando o bebé nasceu teve direito ao *subsídio parental* e a receber o *abono de família*. Para usufruir destas regalias previstas na Lei de Protecção à Parentalidade, teve de se dirigir ao Serviço de Segurança Social da sua zona de residência.

Se tiver de ficar em casa prolongadamente ou mesmo se tiver de se desempregar para cuidar do seu filho(a), por este ter problemas graves, poderá pedir ajuda complementar – o *Subsídio por Assistência de 3.ª Pessoa*. Este só será possível quando atestada a deficiência da criança, pelo que, nessa situação, terá ainda direito a uma *bonificação do abono de família*.

Se a frequência de creche ou jardim-de-infância for considerada essencial para o seu filho(a) superar o atraso de desenvolvimento, poderá recorrer aos estabelecimentos oficiais ou às Instituições Privadas de Solidariedade Social e equiparadas. Quando estes não existem na sua zona de residência, poderá recorrer a um *subsídio para frequência de um estabelecimento* particular lucrativo, desde que a orientação para essa resposta for feita por um profissional reconhecido pelos serviços oficiais.

“Ao Ministério do Trabalho e Solidariedade Social compete:

- promover a cooperação activa com as IPSS e equiparadas, de modo a celebrar acordos de cooperação (...)*
- promover a acessibilidade a serviços de creche ou de ama, ou outros apoios prestados no domicílio, por entidades institucionais, através de equipas multidisciplinares (...)*”

(Dec.-Lei 281/2009)

É também aos serviços de Segurança Social que se pode dirigir se ficar desempregado(a) e tiver graves dificuldades económicas que, em situações extremas, podem pôr em risco o desenvolvimento dos bebés e crianças pequenas.

Também nos serviços locais da Acção Social poderão ajudá-lo(a) e orientá-lo(a) para as equipas de Intervenção Precoce que existam na sua zona, caso a situação da sua família possa estar a comprometer o bom desenvolvimento do seu filho(a).

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

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

(Dec.-Lei 281/2009)

No entanto, os serviços mais especializados podem existir apenas nas sedes dos concelhos e serem, por isso, de mais difícil acesso. Mas existem para vos ajudar. Por isso, se está preocupado(a) com o desenvolvimento do seu filho(a) e quer saber o que pode fazer e que respostas estão disponíveis na sua zona, não desista! Tanto mais que, de um modo geral, os profissionais de intervenção precoce deslocam-se a todos os pontos dos concelhos para atenderem as crianças e famílias.

No final deste livro faremos referência à legislação actualmente existente relacionada com a Educação, Saúde e Segurança Social (benefícios e direitos dos pais que têm filhos com deficiência ou em situação de risco). Serão também listados alguns organismos de âmbito nacional a que poderá recorrer.



O que esperar quando chegar a uma equipa de IPI?

Como os serviços de Intervenção Precoce podem ter formas de organização muito diferentes e existem muitas maneiras de bem receber, vamos basear-nos no que acontece no Serviço Técnico de Intervenção Precoce (STIP) da Cercizimbra quando alguma família pede apoio.

01. Os primeiros contactos

Por sua iniciativa ou encaminhado(a) por algum dos profissionais como acima se referiu (a que no STIP se chama *elemento sinalizador*), chegou a altura do primeiro contacto presencial com a equipa de intervenção precoce (que, em algumas equipas, se denomina *entrevista de acolhimento*).

Antes deste primeiro contacto, com a ajuda do elemento sinalizador ou por contacto directo na sede da equipa, já a família tinha preenchido um pequeno impresso onde caracterizava a situação, expressava o que a preocupava e o que julgava precisar da equipa de IPI. É a partir dessa informação que a equipa faz uma primeira análise da situação, com vista a equacionar os recursos e os profissionais que lhe deverá ou poderá afectar.

Normalmente, no STIP, os primeiros contactos não são só feitos por um único profissional (até porque se trata de uma equipa pluridisciplinar). Sempre que possível e adequado para ambas as partes, um destes profissionais poderá vir a ser escolhido como o elo de ligação entre a equipa e a família, assumindo a função de veículo de comunicação entre as duas partes e de ser, conjuntamente com a família, o responsável pela execução do Plano de Intervenção que vier a ser definido.

O ditado popular “amigo do meu amigo, meu amigo é” tem inspirado a filosofia subjacente a estes primeiros momentos. Assim, sempre que for possível, a família poderá contar com a presença do elemento sinalizador, por exemplo a educadora de infância ou o médico de família (presença não obrigatória no decurso de toda a reunião), com quem já partilhou algumas das suas preocupações, para que este proceda à apresentação da família e profissionais do STIP. Desta forma, o começo é mais facilitado, porque mediado por uma pessoa de relações comuns.

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

“Sim, pensei que sim (...) A pessoa deu-me logo o telefone, inclusive o da responsável pela equipa, aí eu pensei se a pessoa que eu conhecia bem (mo) dava, então não havia problema em circular o contacto deles.”

(Mãe de uma criança com perturbação do comportamento)

Os profissionais do STIP esperam que, com a presença de alguém que já conhece, se possa sentir mais acolhido(a) e mais à vontade. Isto não significa que desvalorizem que, para si, aquele momento continuará, provavelmente, a ser muito difícil de gerir, do ponto de vista emocional...

02. A sua opinião é importante

Dando o espaço e tempo de que necessita, os profissionais esperam e incentivam-no(a) a que tome as rédeas da situação, isto é, da conversa, e que lhes fale do que o(a) está a preocupar e do que consegue abordar naquele momento. Não faz mal que não consiga ou não se lembre de dizer tudo o que queria, pois irão ter muitos outros momentos para dialogar.

Assim, neste primeiro diálogo, os profissionais esperam que sinta que tem espaço para começar a expressar:

- preocupações;
- necessidades;
- expectativas sobre o serviço;
- receios;
- enfim, o que lhe vai na alma.

Se não conseguir falar muito, os profissionais vão tentar apenas que comece a pensar naquilo que gostaria que eles fizessem para ajudar o seu filho(a) e a sua família.

Mas se não era isto que esperava deste encontro, se estava à espera de ouvir opiniões, soluções apresentadas pelos profissionais, poderá ser directo(a) e perguntar. Os profissionais vão gostar de conhecer as suas expectativas e necessidades para tentarem adequar as suas respostas àquilo que deseja.

Mesmo quando as famílias se entusiasmam a falar, os profissionais têm o cuidado de guardar um tempo deste encontro para se apresentarem, a eles próprios e ao resto da equipa que não está presente. Se as perguntas da família não recaíram sobre outros aspectos funcionais da equipa, o(s) profissional(is), conforme o tempo

que reste, poderão explicar-lhe com maior ou menor pormenor:

- objectivos da equipa/serviço;
- constituição da equipa;
- organização/funcionamento da equipa;
- tipo de trabalho desenvolvido.

Enfim, logo neste primeiro encontro, o(s) profissional(is) que faz(em) o seu acolhimento, considera(m) ser muito importante que refira quais são as suas preocupações relativamente ao seu filho(a) e à sua família e o que espera que façam para vos ajudar. Consideram também importante que fique a saber de que forma é que o serviço funciona, que tipo de profissionais constituem a equipa, bem como as várias possibilidades de apoio que vos podem ser proporcionados, para que possa escolher o que lhe parecer mais adequado à situação do seu filho(a) e da sua família. Se por ventura isto não acontecer, sabe agora que era o previsto e, como tal, estará à vontade para fazer as perguntas que entender sobre estes assuntos.

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

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

03. A avaliação

A avaliação da criança é sempre um momento específico do processo de intervenção, mesmo quando é um assunto logo abordado no primeiro contacto. Tem como principais objectivos encontrar as competências que o seu filho(a) tem nas diferentes áreas de desenvolvimento, assim como os aspectos em que ele(a) manifesta maiores dificuldades e em que mais precisa de ser ajudado(a).

Mais uma vez, a sua opinião e a dos outros membros da sua família conta para aferir onde essa avaliação irá decorrer:

- no STIP;
- na creche ou jardim-de-infância que ele frequente;
- em sua casa ou no local onde ele passa o dia (casa da avó, da ama, etc.).

Deste modo, são equacionados os vários contextos de vida da criança, as suas rotinas, as pessoas que com ela interagem regularmente, o que se pretende avaliar e, por fim, numa perspectiva ecológica, é possível conceptualizar a avaliação contemplando mais do que um local.

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

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

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

Conforme já referido num capítulo anterior, os profissionais esperam e incentivam o seu envolvimento e o de outros membros da sua família neste processo avaliativo. Essa é, de facto, a orientação técnica da coordenação do Serviço:

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

(Coordenadora do STIP)

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

Assim, todas as informações que puder dar sobre as coisas que o seu filho(a) é capaz de fazer, a forma como toda a família o(a) tem ajudado e a disponibilidade que têm em continuar a apoiá-lo(a), são de enorme importância. Mesmo que pense que os profissionais sabem mais, são os pais e os irmãos que melhor conhecem o seu filho(a). Não receie ter uma opinião diferente. O seu filho(a), consigo, em sua casa, pode comportar-se de forma diferente ou conseguir fazer mais coisas do que está a acontecer ali, frente a uma pessoa que ainda não conhece.

Como a avaliação poderá ter de ser feita em várias sessões, existe outra orientação importante no STIP para combater os seus possíveis níveis de stress e de preocupação:

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

Mesmo com estes esclarecimentos intermédios, muitos pais ficam ansiosos para conhecer os resultados finais da avaliação:

“Sim, claro. Sim, isso era uma coisa que eu gostaria de saber, os resultados da avaliação.”
(Mãe de uma criança com perturbações da linguagem)

04. A partilha dos resultados da avaliação

Às vezes, este momento de partilha dos resultados da avaliação é um momento de alegria, outras vezes nem tanto. Poderá ser causador de alguma ansiedade e, quando existem grandes preocupações, poderá ser um momento muito difícil. Por vezes, o medo do que vai ouvir, poderá ser quase paralisante, criando-lhe grande angústia.

Outras vezes, o que lhe é dito é tão satisfatório que fica com vontade de dar saltos de alegria. Mesmo quando, no STIP, uma família preparou pormenorizadamente a avaliação com o profissional, quando acompanhou todo o processo (sozinho(a) ou com outros membros da sua família) e até teve uma compreensão das competências reveladas pelo seu filho(a), muitas vezes falta-lhe o parâmetro de comparação com outras crianças... e poderá recear outra vez más notícias:

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

(Mãe de uma criança com perturbação da linguagem)

Independentemente do impacto que os resultados da avaliação têm na família, será importante perceber que é a partir dos dados obtidos que será possível delinear uma intervenção que promova o progresso do seu filho(a). E isso poderá constituir um motivo de esperança quando se sentir mais em baixo... Perceberá, também, que esta avaliação foi apenas uma etapa e que é possível caminhar em frente.

05. O planeamento conjunto da intervenção

Dos capítulos anteriores transparece também a expectativa dos profissionais do STIP relativamente à sua (e dos outros membros da sua família) participação e envolvimento em todo o processo de intervenção e que poderá durar até à idade em que o seu filho(a) ingressará no 1º ano do 1º ciclo do ensino básico. Para tal, os profissionais irão dar-lhe voz, irão criar momentos em reuniões e encontros cujo principal objectivo será ouvi-lo(a), assim como à sua família.

Para além da sua participação e envolvimento nos momentos iniciais e na avaliação do seu filho(a), os profissionais vão perguntar inúmeras vezes a sua opinião, o que deseja, o que precisa, qual o local que prefere para os atendimentos/encontros, enfim, o que pensa em relação a tudo o que vão decidindo em conjunto. Irão, até, tentar usar as suas palavras nos documentos de planeamento que irão desenvolver em conjunto. Desta forma, será muito mais fácil complementarem esforços e conjugarem estratégias para promover o desenvolvimento do seu filho(a). Esta forma de actuação parece corresponder a um desejo e proporcionar uma grande satisfação às famílias:

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

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

No Plano de Intervenção antes referido ficarão registadas as suas necessidades e metas a atingir, bem como o papel que cada um dos intervenientes (profissionais e elementos da família) vai ter e ainda o momento em que voltarão a revê-lo(a). Os profissionais irão dar-lhe a possibilidade de participar e estar envolvido(a) em tudo o que tem a ver com o seu filho(a), mas sempre respeitando as suas possibilidades e desejo.

Neste sentido, decisões tão importantes e que têm grande impacto na dinâmica familiar, como quem está presente nas reuniões ou encontros, quem assume as tarefas relacionadas com as questões de saúde, de educação, que papel e grau de envolvimento têm os irmãos... cabem sempre à família. Se pretender, poderá discutir as vantagens e desvantagens de cada um destes aspectos com os profissionais. Às vezes é importante ouvir os pareceres dos profissionais, sobretudo quando nos sentimos perdidos, mas, por exemplo, no STIP, os profissionais tentam sempre colocar em discussão mais de uma hipótese para que, no final, possa escolher aquela que mais se adapta à sua família.

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

Por isso, a orientação técnica do STIP nesta matéria é:

“(...) consideramos prioritário (...) potenciar, o empowerment, (...) dar visibilidade às competências que (...) as (famílias) têm, portanto (...) reforçar aquelas que já têm (...)”

(Coordenadora do STIP)

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

“(...) o dar informação às famílias de forma a elas poderem lutar pelos direitos dos filhos (...)”

(Coordenadora do STIP)

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

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

(Mãe de uma criança com multideficiência)

Frequentemente os pais são confrontados com atitudes ou perguntas dos irmãos, de outras crianças fora do agregado familiar ou até de outros adultos (da família ou não). Por vezes tem dificuldades em abordar estes assuntos ou não sabe o que dizer ou fazer? Partilhe essas suas preocupações com os profissionais de intervenção precoce. Para além do saber técnico, eles vão reunindo informação da experiência de outras famílias que poderão partilhar consigo.

Quando, numa parte do dia, a criança está ao cuidado de outros adultos (avós, amas, educadoras de infância e auxiliares de educação...) a sua opinião também vai ser tida em conta para o trabalho que os profissionais do STIP fazem com estas pessoas. Assim, também irá participar no Plano de Intervenção que se irá construir e desenvolver para estes contextos de vida da criança.

Os profissionais agirão do mesmo modo com estas outras pessoas, tentando dar respostas às suas necessidades para o desempenho da tarefa a que se comprometeram, tentando ouvi-las. Consequentemente, a articulação entre todos os envolvidos (família, profissionais do STIP, outros adultos envolvidos) é frequentemente requerida, em prol das respostas a efectivar à criança nas suas diferentes rotinas dos diferentes contextos.

Às vezes, por exemplo, as educadoras de infância não manifestam necessidade de receber o profissional de Intervenção Precoce na sua sala para uma intervenção directa com a criança. Pelo contrário, preferem ser elas a intervir, mesmo que para isso tenham de programar esta intervenção com os profissionais do STIP em horário não lectivo. Se isso acontecer, não fique preocupado(a). Não se trata de má vontade daquele profissional. Significa apenas que o mesmo sente que tem competências profissionais e/ou experiência que lhe permitem fazer aquelas tarefas daquele modo.

Dos parágrafos anteriores depreendem-se várias funções que as famílias podem esperar dos profissionais do STIP. Para além dessas, a coordenação do STIP acrescenta ainda outras tarefas com as quais as famílias podem contar:

“A intervenção pode (...) abarcar, por exemplo, o apoio às consultas ou ir com a família quando se julga necessário (...) ou (no processo para obtenção de) material às ajudas técnicas.

Por exemplo, agora vou na quarta-feira (...) acompanhar (uma família que deseja participar) em congressos, conferências de grupos de pais, (enfim) aquilo que a família considerar como necessário (...).

Como por exemplo aquela questão do emprego, do acesso à segurança social, de tornar acessível todos os recursos que

*a família julgue necessários, não é? (...) na intervenção
(para além de) tudo isto (existe também) o apoio à família
(...) mais na área emocional...”*

(Coordenadora do STIP)

À semelhança de muitas outras equipas de Intervenção Precoce, no STIP existe uma grande preocupação na inclusão do seu filho(a) e até mesmo da sua família na comunidade em que vivem. Se necessário, irão ser partilhadas consigo várias estratégias/possibilidades sobre as quais terá sempre a última palavra. Não se preocupe, porque muitas vezes são coisas simples. Por exemplo, o STIP dá a conhecer às famílias as actividades lúdicas e recreativas existentes na sua área. Mesmo com todos os problemas por que estão a passar, o STIP tenta não se esquecer que, acima de tudo, o seu filho(a) continua a ser uma criança.

Pelo menos uma vez por ano, será necessário fazer uma avaliação global do trabalho desenvolvido e reformular o Plano de Intervenção até aí desenvolvido em conjunto:

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

(Mãe de uma criança com perturbações do comportamento)

Para além deste relacionamento com os profissionais, um número muito elevado de pais manifesta a vontade de contactar com outros pais com problemas parecidos com os seus. Se também o desejar, ser-lhe-á dada essa possibilidade. Às vezes, só nos sentimos verdadeiramente entendidos por pessoas que já viveram uma situação idêntica à nossa.

Poderá estar a pensar que já não consegue lidar com tudo o que se está a passar consigo e com a sua família e agora ainda lhe irão pedir tanto trabalho... Não se assuste, porque os profissionais de Intervenção Precoce, tal como pudemos constatar no STIP, farão tudo para respeitar a sua vontade/possibilidade de envolvimento. E não fique com sentimentos de culpa por não poder participar tanto quanto gostaria porque, se essa situação se tornar um problema e se puser em causa os objectivos que decidiram em conjunto, os profissionais abordarão esse assunto consigo logo que possam.

Como vamos saber se está a resultar?

O Plano de Intervenção, agora designado na nova legislação por Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), não é só mais um papel que assina e que fica guardado. Ao longo do tempo e à medida que os profissionais conhecem melhor o seu filho e que estabelecem consigo e com a sua família uma relação de maior confiança, poderão alterá-lo, não só no que respeita às metas a atingir, como no que se refere aos profissionais e serviços que devem ser envolvidos no apoio ao seu filho ou qual a estrutura educativa que melhor possa responder às suas necessidades.

“O Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) (...) consiste na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição de medidas e acções a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição entre serviços e instituições.

*No PIIP devem constar, no mínimo, os seguintes elementos:
(...)*

d) definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das respectivas famílias, bem como do desenvolvimento das respectivas capacidades de adaptação;

e) procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar;

(...).”

(Dec.-Lei 281/2009)

O PIIP deve ser o plano que lhe permite, a si e aos profissionais, saberem o que deve ser feito para que a Intervenção resulte e que o seu filho(a) faça todos os progressos possíveis.

A avaliação dos resultados da Intervenção Precoce deve ser feita, pelo menos, anualmente e, mais uma vez, a sua opinião é tão importante como a dos profissionais que apoiaram o seu filho para se saber se todas as metas que se esperava atingir foram ou não alcançadas, que progressos houve e que novas metas se vão propor.

Por exemplo, no STIP, no final de cada ano lectivo é realizada uma reunião de avaliação com a família e é pedido que esta responda a um questionário de satisfação, anónimo.

É também importante que os profissionais saibam como se sente toda a família com o apoio que foi proporcionado. Há crianças que fazem muitos progressos, visíveis logo desde os primeiros momentos de apoio, mas também há situações em que esses progressos são quase imperceptíveis. Algumas vezes, um ou mais membros da sua família poderá sentir que “não há nada a fazer” e que o seu filho(a) nunca vai ficar como as outras crianças... e estes pensamentos poderão constituir momentos de grande desânimo.

Às vezes, é importante ficarmos um pouco sós com a nossa dor, mas quando isto nos impede de viver e/ou perturba a dinâmica familiar é preciso recuperar forças... Lembre-se que a equipa de intervenção precoce está disponível para si e para a sua família. Não hesite e fale ou incentive os outros membros da família a falar com o profissional com quem têm mais contacto sobre esses sentimentos. Nestes diálogos, conseguimos ver outras perspectivas sobre o que nos está a acontecer. Conforme outras famílias já experimentaram, o diálogo com os profissionais ou entre famílias pode ajudar-vos muito e dar-vos mais força para o vosso dia-a-dia.

“As coisas negativas podem ter dois efeitos. Ou a pessoa fica revoltada e não ultrapassa, ficando numa eterna revolta e insatisfação, ou podem ser usadas num sentido construtivo...eu sou optimista...Posso-me ir abaixo mas consigo andar para a frente...”

A existência da J. foi uma viragem na minha forma de ver as coisas e ajudar os outros... Acarreta sofrimento para nós e para ela... mas é isso que me move... Não quero mudanças só para ela... O que conseguirmos com a J. vai de certeza ajudar todos os outros.”

(Mãe de uma criança com síndrome de Down)

Caracterização do Serviço Técnico de Intervenção Precoce (STIP) e perspectivas futuras

O STIP – Serviço Técnico de Intervenção Precoce é uma valência da Unidade Integrada de Atendimento à Infância (UIAI), unidade orgânica da Cercizimbra que integra uma creche, um jardim-de-infância, um centro de animação para a infância e o próprio STIP.

Numa perspectiva inclusiva, a UIAI foi concebida como resposta para todas as crianças, independentemente das suas características. Neste sentido, apenas o STIP tem como população alvo, exclusivamente, famílias com crianças em situação de risco e/ou com deficiência. As restantes valências dão resposta à comunidade em geral, tendo no entanto estatutariamente uma responsabilidade da prática inclusiva.

O STIP iniciou a sua actividade em Julho de 1993, financiado através de um acordo de cooperação atípico com o então designado Ministério do Emprego e Segurança Social.

A par da sua actividade itinerante, deslocando-se onde as crianças e famílias se encontram, a equipa do STIP disponibiliza um espaço físico próprio, ao qual as famílias podem recorrer quando é da sua vontade.

Desde o seu início, este serviço sempre funcionou com uma equipa constituída por profissionais de diversas áreas de formação – educação de infância, educação especial e reabilitação, psicologia, terapia de fala e política social e, mais tarde, terapia ocupacional, fisioterapia e animação sociocultural, cuja afectação tem estado associada às necessidades e possibilidades económicas de cada ano. Os profissionais desta equipa têm ainda, ao longo dos anos, investido na sua formação pós-graduada e em terapia familiar. Os diferentes profissionais sempre primaram por uma estreita articulação entre si, planeando a sua intervenção em conjunto, em função da comunidade e de cada família.

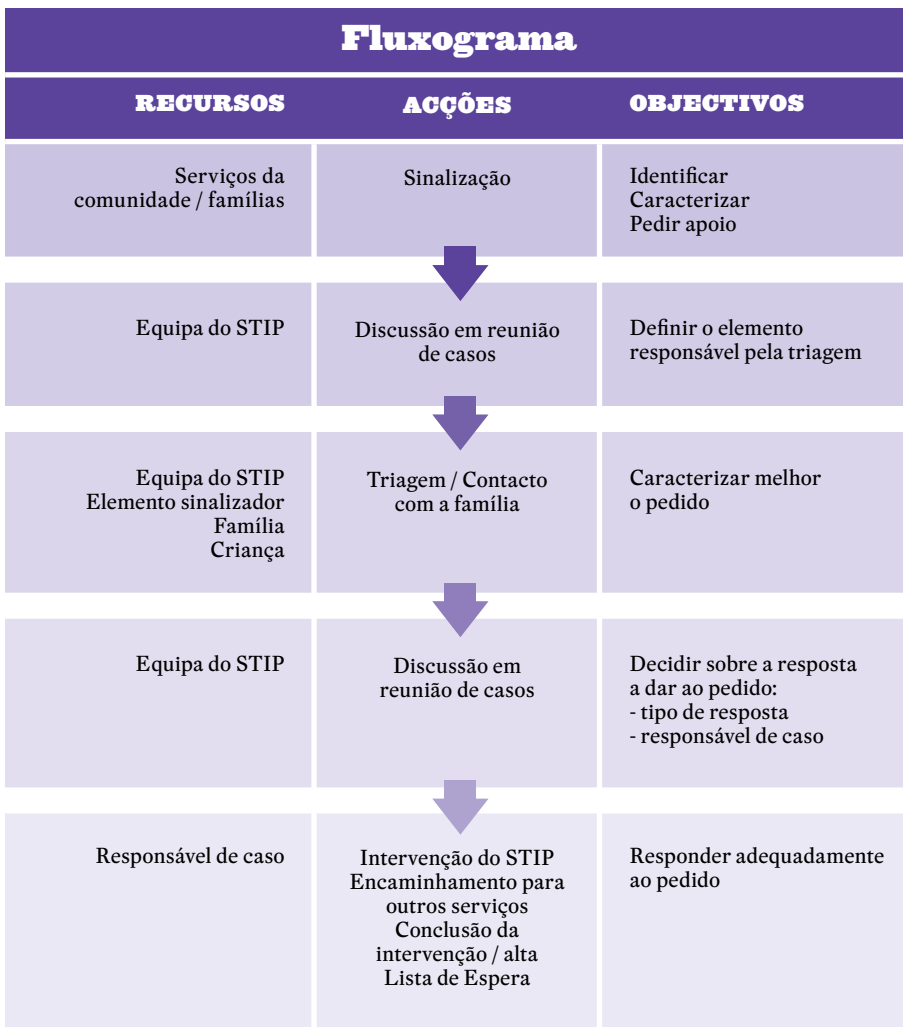
Esta equipa teve, também, desde o início, uma supervisão externa, garantida por um especialista nesta área de intervenção.

No seu organigrama, o STIP inclui a coordenação, de três núcleos funcionais de acção: o Núcleo de Prevenção Primária, o Núcleo de Prevenção Secundária e o Núcleo de Formação e Investigação. Particularmente interessante e inovador será o facto de todos os profissionais do STIP, inclusive o seu coordenador, poderem assumir uma enorme diversidade de funções, desde as de responsável de caso, de co-responsável de caso, a de responsável de núcleo ou responsável pela implementação dos diversos projectos desenvolvidos.

Todas as tomadas de decisão assentam em momentos de reflexão e avaliação conjunta que se concretizam em reuniões de equipa, coordenadas em alternância,

conforme as responsabilidades assumidas por cada um dos profissionais. Estas reuniões asseguram o princípio do funcionamento em equipa do serviço e são disto exemplo as reuniões de discussão de casos, de núcleo e de supervisão.

No sentido de organizar o percurso das sinalizações, o serviço tem definido internamente um fluxograma das situações que lhe são enviadas, que adiante se apresenta.



Tal como referido no capítulo “O que é então a Intervenção Precoce na Infância” a organização da Intervenção Precoce em Portugal tem sido caracterizada por grande diversidade. Esta tem-se reflectido quer ao nível organizativo quer ao nível funcional das equipas.

O STIP pertenceu a um grupo de equipas que se constituíram como um serviço – valência de uma Organização Não Governamental (ONG).

O decreto-Lei 281/2009, de 6 de Outubro de 2009 teve como objectivo homogeneizar esta diversidade, criando um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Este visava uma cobertura nacional, o que garantiria a universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce.

O referido diploma manteve a anterior perspectiva de articulação interministerial (Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação), definindo as competências de cada um, nomeadamente no que respeita à celebração de acordos de cooperação com as Organizações Não Governamentais.

Assim, as respostas em Intervenção Precoce na Infância estão actualmente organizadas no âmbito do SNIPI, cuja estrutura organizativa tem uma Comissão de Coordenação Nacional, 5 Sub-Comissões Regionais (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve) e Equipas Locais de Intervenção (ELI).

Em todas estas estruturas estão representados os Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Educação e da Saúde. As ONG envolvidas na IPI participam na afetação de recursos das ELI, pelo que o STIP da Cercizimbra integra actualmente a ELI de Sesimbra.

Se pretender saber onde existem equipas locais de intervenção Precoce (ELI) aceda à Rede de Serviços no site: <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>

Legislação, Informação e Contactos Úteis

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

ORGANISMOS PÚBLICOS

Instituto Nacional de Reabilitação – INR, I.P.

www.inr.pt

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

Sede

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

Tel.: 215 95 2 770/217 929 500

e-mail: inr@inr.msess.pt

Ao consultar o site oficial do INR, poderá encontrar links com informações específicas de interesse para as pessoas com deficiência e suas famílias, nomeadamente:

- **A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência;**

www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia

- **A Lei 46/2006, de 28 de Agosto** – Lei que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e existência de risco agravado de saúde;

www.inr.pt/content/1/1185/lei-da-nao-discriminacao

- **O decreto lei que regulamenta a lei 46/2006;**

www.inr.pt/bibliopac/diplomas/dl_34_2007.htm

- **Acessibilidades e produtos de apoio;**

www.inr.pt/category/1/1/acessibilidades

- **Decreto lei 3/2008, de 7 de Janeiro;**

www.inr.pt/bibliopac/diplomas/dl_3_2008.htm

- **Decreto-lei 281/2009, de 6 de outubro;**

www.inr.pt/bibliopac/diplomas/dl_281_2009.htm

O INR, I.P. possui um **Serviço de Atendimento** Pode recorrer a este serviço por Email ou por telefone (de segunda a sexta feira das 09h30 às 17h00). Poderá, se assim o desejar, marcar previamente um atendimento presencial, que

se realizará na sede do INR, IP. Uma equipa de técnicos especializados presta informação e orientação sobre os recursos existentes, aos cidadãos com deficiência, suas famílias, organizações e serviços que intervêm no âmbito dos seus direitos, deveres e benefícios.

Serviços de Informação e Mediação para pessoas com deficiência – SIM-PD

www.inr.pt/content/1/18/simpd

Em conjunto com as autarquias, o INR, I.P. organizou o projeto dos SIM-PD. São serviços instalados em algumas autarquias que visam assegurar um atendimento de qualidade às pessoas com deficiências ou incapacidade nas respectivas comunidades. Prestam informação sobre direitos, benefícios e recursos existentes na área da deficiência e reabilitação. No link acima pode consultar a listagem das autarquias onde estes estão disponíveis.

No site do INR pode, ainda, encontrar uma **área infantil** com histórias e jogos que têm o objectivo de ajudar as crianças a perceber melhor as outras crianças ou adultos com deficiência.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

Direcção Geral de Educação

www.dge.mec.pt

Toda a informação sobre o conjunto de respostas para a Educação Especial existentes na rede pública do Ministério da Educação pode ser encontrada na Direcção Geral de Educação *Av. 24 de Julho, 140, 1399 - 025 Lisboa*

Tel.: 213 934 500

Se consultar o site oficial, no link **“Educação Especial”** – www.dge.mec.pt/educacao-especial

–, poderá aceder a informação detalhada sobre o sistema de respostas, criado no âmbito do Decreto-Lei 3/2008 e Decreto-lei 281/2009 e que têm como objectivo apoiar e promover a inclusão das crianças com necessidades educativas especiais.

Se aceder a Serviços de Educação Especial – Redes www.dge.mec.pt/servicos-de-educacao-especial-redes terá informação que lhe pode ser útil (agora ou mais tarde) sobre:

- **Unidades de Apoio Especializado para a Educação a Alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congénita;**

www.dge.mec.pt/unidades-de-apoio-

especializado-para-educacao-alunos-com-multideficiencia-e-surdocegueira-congenita

• Unidades de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo;

www.dge.mec.pt/unidades-de-ensino-estruturado-para-educacao-de-alunos-com-perturbacoes-do-espectro-do-autismo

• Escolas de Referência para a Educação de Alunos Cegos e com Baixa Visão;

www.dge.mec.pt/escolas-de-referencia-para-educacao-de-alunos-cegos-e-com-baixa-visao

• Escolas de Referência para a Educação Bilingue de Alunos Surdos;

www.dge.mec.pt/sites/default/files/EEspecial/rede_esc.ref.surdos_net_jul2014.pdf

• Escolas de Referência para a Intervenção Precoce na Infância;

www.dge.mec.pt/escolas-de-referencia-para-intervencao-precoce-na-infancia

• Centros de Recursos TIC para a Educação Especial (CRTIC);

www.dge.mec.pt/centros-de-recursos-tic-para-educacao-especial-crtic

• Rede de instituições privadas de educação especial, reorientada para Centros de Recursos de apoio à inclusão (CRI).

www.dge.mec.pt/sites/default/files/EEspecial/cri_reorientacao.pdf

Direção Geral dos Estabelecimentos Escolares

www.dgeste.mec.pt

Praça de Alvalade, 12, 1749-070 Lisboa.

Tel.: 218 433 900

e-mail - atendimento@dgeste.mec.pt

Horário de Atendimento ao Público:

2ª feira a 6ª feira, das 9h00 às 17h00

A DGEstE dispõe de cinco unidades orgânicas desconcentradas, de âmbito regional, com a designação de Direção de Serviços Região Norte, Direção de Serviços Região Centro, Direção de Serviços Região Lisboa e Vale do Tejo, Direção de Serviços Região Alentejo e Direção de Serviços Região Algarve, sediadas, respetivamente, no Porto, Coimbra, Lisboa, Évora e Faro.

Para contactos com as diferentes direcções regionais aceda a: www.dgeste.mec.pt/index.php/contactos

Região Autónoma da Madeira – Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação

Direcção de Serviços de Intervenção Precoce e Educação Especial

www.madeira-edu.pt/dreer/tabid/393/default.aspx

Edifício Quinta Olinda

Rua D. João, 57, 9054-510 Funchal

Tel.: 291 705 860

e-mail - dsispec.dreer@madeira-edu.pt

Região Autónoma dos Açores - Direcção Regional da Educação

Paços da Junta Geral

Carreira dos Cavalos, 9700-167 Angra do Heroísmo

Tel.: 295 401 100

e-mail - dre.info@azores.gov.pt

Para a área da Intervenção Precoce e Educação especial consulte: www.edu.azores.gov.pt/legislacao/paginas/default.aspx?fldid=31f84086-a295-44b9-b21a-89fd15ea4b41

MINISTÉRIO DA SEGURANÇA SOCIAL

www.seg-social.pt

A actual Legislação – Lei da Protecção da Parentalidade – www.seg-social.pt/maternidade-e-paternidade – prevê um conjunto de medidas de apoio a **todas** as famílias.

No link: www.seg-social.pt/deficiencia poderá encontrar todas as informações sobre prestações atribuídas no caso de haver crianças com deficiência, nomeadamente:

- **Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência;**
- **Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial;**
- **Subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica;**
- **Atendimento para pessoas com necessidades especiais;**
- **Produtos de Apoio para pessoas com necessidades especiais.**

No caso do seu filho ter necessidade de acompanhamento permanente, aceda a:

www.seg-social.pt/subsidio-por-assistencia-de-3-pessoa

Comissão Nacional de Protecção das Crianças e Jovens em Perigo

www.cnpcjr.pt/default.asp

São instituições oficiais não judiciárias que visam promover os direitos da criança e do jovem e prevenir ou pôr termo a situações susceptíveis de afectar a sua segurança, saúde, formação, educação ou desenvolvimento integral.

Para localizar as comissões existentes aceda a: www.cnpcjr.pt/search.asp

MINISTÉRIOS DA SAÚDE E DAS FINANÇAS

O atestado médico de incapacidade multiuoso

é um documento que comprova que a pessoa tem uma incapacidade (física ou outra) e que determina o seu grau.

Se pretender informação sobre o que é este Atestado e como se deve proceder para o obter aceda a: www.online24.pt/atestado-medico-de-incapacidade-multiuoso

No âmbito da Direção Geral de Saúde pode também consultar: www.dgs.pt/autoridade-de-saude-nacional/atestado-medico-de-incapacidade.aspx

No âmbito do Ministério das Finanças foi publicado, pela Autoridade Tributária, um folheto informativo sobre todos os benefícios fiscais que pode ter caso o seu filho tenha uma deficiência, quando esta é igual ou superior a 60%. Pode aceder-lhe através do link:

info.portaldasfinancas.gov.pt/NR/rdonlyres/COA156C5-55FA-45CC-8077-D6D5283FACA6/0/Folheto_info_Pessoas_com_deficiencia.pdf

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA

Provedoria da Justiça

Qualquer pessoa pode apresentar queixa ao Provedor de Justiça, sempre que, em seu entender, ocorram acções ou omissões ilegais ou injustas dos poderes públicos, nomeadamente discriminação por deficiência sua ou dos seus filhos, que devam ser reparadas ou prevenidas.

www.provedoriadejusticacv.com/index.php/featured-offers/item/85-risk-management-products

OUTRAS INSTITUIÇÕES DE APOIO ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS

Para além destes organismos oficiais, listamos algumas entidades privadas sem fins lucrativos, com delegações em todo o país,

que podem dar apoio às famílias que têm uma criança com deficiência. Profissionais da maior parte destas Associações integram as Equipas Locais de Intervenção Precoce, do SNIPI.

Federação Nacional das Cooperativas de Solidariedade Social – FENACERCI

www.fenacerci.pt

Rua Augusto Macedo 2º, 1600-794 Lisboa

Tel.: 217 112 580

E-mail: fenacerci@fenacerci.pt

É a estrutura representativa de um conjunto de organizações associadas, espalhadas por todo o território nacional.

Se pretender localizar as diferentes associadas aceda a: www.fenacerci.pt/web/contactos.html

Humanitas - Federação Portuguesa para a Deficiência Mental

www.humanitas.org.pt

Praça de Londres, nº9 - 4ªesq., 1000-192 Lisboa

Tel.: 218 453 510

E-mail: humanitas@humanitas.org.pt

É uma Instituição Particular de Solidariedade Social que representa pessoas com deficiência mental apoiadas por 32 instituições que abrangem o território nacional.

Se pretender localizar as diferentes associadas aceda a: www.humanitas.org.pt/4821-2/

Federação Portuguesa de Autismo

www.fpda.pt

Rua José Luís Garcia Rodrigues,

Bairro do Alto da Ajuda, 1300-565 Lisboa

Tel.: 213 630 040

E-mail: fpda@fpda.pt

Integra 12 associações regionais que lutam pela defesa incondicional das pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo e das pessoas com elas significativamente envolvidas. Se pretender localizar as diferentes associadas aceda a: www.fpda.pt/associacoes-federadas

Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

www.fappc.pt

Av. Rainha D. Amélia

Lumiar 1600 - 676 Lisboa

Tel.: 217 525 016

E-mail: direccao@fappc.pt

Integra 18 Associações de Paralisia Cerebral existentes em Portugal.
Se pretender localizar as diferentes associadas aceda a: www.fappc.pt/associadas

OUTROS CONTATOS

Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP)

www.anip.net

*Av. Afonso Romão – Hospital Pediátrico de Coimbra
(Piso 0), 3000-603 Coimbra*

Tel.: 239483288/965224960

E-mail: sede@anip.net

A ANIP é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) de âmbito nacional, sediada provisoriamente no Hospital Pediátrico de Coimbra, que tem como objecto a implementação de todas as acções relacionadas com a Intervenção Precoce (IP), destinadas a crianças, dos 0 aos 6 anos, com necessidades especiais e suas famílias, nas suas vertentes assistenciais, de formação, apoio social, investigação e divulgação de boas práticas.

Pais em Rede

www.paisemrede.pt

Tel.: 213 960 176

E-mail: geral@paisemrede.pt

Pais em Rede, Associação, tem o estatuto de “Organização Não Governamental para Pessoas com Deficiência” (ONGPD) Nacional. É constituída por uma rede de núcleos, e tem como objectivo promover a inclusão social das pessoas com deficiência e suas famílias, centrando-se na Cidadania Activa. Pode responder a dúvidas dos pais e profissionais sobre legislação e apoios.

Raríssimas

www.rarissimas.pt

A Associação Raríssimas pretende promover a divulgação, informação e sensibilização pública sobre as Doenças Raras a nível nacional e internacional. Tem sede em Lisboa e delegações Norte (Maia), Viseu, Algarve, Pico (Açores) e Madeira, e a Casa dos Marcos (Moita).

A Linha Rara – 300 505 700 (dias úteis, entre as 9h00 e as 19h00) - é uma linha de apoio e informação de âmbito nacional.

Saiba mais acedendo a: www.rarissimas.pt/pt/conteudo/289/98/linha-rara#sthash.NDOAYPg1.dpuf

LINHAS TELEFÓNICAS DE EMERGÊNCIA

Linha Nacional de Emergência Social

www.seg-social.pt/linhas-de-apoio

Tel.: 144

Horário: Todos os dias, 24 horas por dia.

Serviço dirigido a todas as pessoas em situação de emergência social.

Instituto de Apoio à Criança - SOS Criança

Tel.: 217931617; 116111 (gratuito)

E-mail: iac-soscrianca@iacrianca.pt

Horário: 2ª feira a 6ª feira, das 9h00 às 19h00

Linha do Cidadão Portador de Deficiência

Tel.: 800208462 (gratuito)

Horário: Todos os dias úteis, das 9h30 às 17h30

FICHA TÉCNICA

Edição

FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN
PROGRAMA GULBENKIAN DE DESENVOLVIMENTO HUMANO

Autores

JOAQUIM GRONITA, Universidade Aberta; Escola Superior
de Saúde do IPS

JÚLIA SERPA PIMENTEL, ISPA-Instituto Universitário; Pais em Rede
ANA CRISTINA BERNARDO, Cooperativa TorreGuía

CÁTIA MATOS

JOANA MARQUES

Design

SILVA! DESIGNERS

Impressão

LST-ARTES GRÁFICAS

Tiragem

1500 exemplares

ISBN

978-989-8380-28-9

3ª EDIÇÃO REVISTA

Lisboa, 2016

FUNDAÇÃO
CALOUSTE GULBENKIAN

Av. de Berna, 45 A
1067-001 Lisboa



www.gulbenkian.pt