



**Instituto Superior de Ciências Educativas**

**Departamento de Educação**

**Intervenção Precoce Integrada  
Influência na Intervenção e Inclusão de Crianças com  
Paralisia Cerebral e suas Famílias**

**Maria João Pires de Boaventura Moreira**

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Educação Especial  
Domínio Cognitivo e Motor

Orientadora  
Mestre Ana Ribeiro Moreira  
Instituto de Ciências Educativas de Odivelas

Outubro 2013

## Agradecimentos

Um primeiro agradecimento às crianças com paralisia cerebral e suas famílias pela disponibilidade e entusiasmo que deram com a sua participação neste estudo.

Dedico este trabalho com imensa gratidão à Dr.<sup>a</sup> Julieta Sá a primeira a partilhar comigo saberes sobre a importância da intervenção precoce integrada com crianças com paralisia cerebral e suas famílias.

À Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e ao Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian pela possibilidade dada desde a primeira hora para desenvolver este trabalho.

Um muito obrigado à minha orientadora Ana Ribeiro Moreira pelo seu apoio incondicional, pelas suas críticas construtivas e por motivar e estimular o meu pensamento e reflexão ao longo desta caminhada. Obrigada também pela ternura e saber quase cirúrgico no apoio aos momentos mais difíceis.

Agradeço também a todas as colegas do Centro e em especial às que mais diretamente trabalham no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada. À Dr.<sup>a</sup> Maria da Graça Campos Andrada e à Enfermeira Teresa Folha pela partilha, interesse e motivação desde a primeira hora.

Às colegas e amigas Cecília e Sandy pelo apoio e pelas longas horas de trabalho partilhado.

À Nita pela riqueza dos seus conhecimentos e afetos.

Aos meus pais, à minha irmã, eternos apoiantes da minha vida.

Ao meu marido e aos meus filhos um agradecimento profundo pelo amor incondicional.

## Resumo

Este estudo incide na intervenção realizada no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) em crianças com paralisia cerebral (PC) e suas famílias, do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian de Lisboa.

A realização deste trabalho parte do interesse em perceber em que medida a intervenção precoce integrada constituiu um facilitador da evolução e inclusão das crianças com PC e suas famílias na comunidade. É um estudo fenomenológico, exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. A amostra é não probabilística, não aleatória e é constituída por 20 crianças com PC, nascidas de 2001 a 2005 e suas famílias, notificadas no Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos (PVNPC5A) que foram alvo de uma intervenção precoce integrada (IPI).

Constituíram-se como objetivos a caracterização das crianças e suas famílias; o conhecimento dos indicadores sobre a evolução das crianças no final da Intervenção; a percepção dos pais sobre a influência da intervenção na evolução e inclusão dos filhos(as) e a identificação de fatores significativos relativos à sua inclusão.

Foram usados como materiais os dados do PVNPC5A e dos processos das crianças/famílias existentes no NIPI. O instrumento utilizado para avaliar a percepção dos pais foi o inquérito por questionário.

Da análise dos dados deste estudo concluímos que as crianças apresentam situações complexas, com compromissos funcionais acentuados, registando outros diagnósticos e défices associados. A evolução registada no final da intervenção é coincidente com a percepção dos pais relacionada com a evolução e inclusão das crianças, sublinhando a intervenção transdisciplinar em contexto de grupo, a forte componente educativa, a articulação com a comunidade e com as famílias, com repercussões nas competências parentais.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Intervenção Precoce Integrada; Inclusão; Núcleo de Intervenção Precoce Integrada

### **Abstract**

This study is focused on the intervention of children with cerebral palsy and their families, made by the Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) from the Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

This study is born from the interest of understanding, in which way, integrated early intervention, helps the development and inclusion of children with cerebral palsy and their families in the community. It is a phenomenological, exploratory and descriptive study, with a qualitative approach. The sample is non-probabilistic, non-randomized and consists in 20 children with cerebral palsy, born between 2001 and 2005, and their families, from the Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos (PVNPC5A) that were targeted with an integrated early intervention.

The goals were: characterization of children/families; indicators about the development of the children at the end of the intervention; the parents' perception about the influence of the intervention in the children development and their inclusion; identify significant factors concerning their current situation.

We used data from the PVNPC5A and the children/families files from the NIPI. The tool used to measure the parents perception was an inquiry.

From the analysis, we concluded that the children targeted by this intervention, presented complex situations with impaired functional skills, associated problems and other diagnosis that compromise their functional skills. The evolution recorded at the end of the intervention match with the parents' perceptions of their children development and inclusion. The parents emphasize the interdisciplinary approach in a group context, the strong educative component and the relation with the community and families, which acquire better parenting skills.

Key-words: Cerebral Palsy; Integrated Early Intervention; Inclusion; Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.

## Índice Geral

1. Introdução.....	1
2. Enquadramento teórico.....	5
2.1. Definição de Paralisia Cerebral .....	5
2.2. Etiologia e diagnóstico.....	8
2.3. Características da Paralisia Cerebral .....	11
2.4. Fatores associados .....	12
2.5. Intervenção na paralisia cerebral.....	17
2.5.1. fisioterapia.....	19
2.5.2. terapia ocupacional. ....	20
2.5.3. terapia da fala. ....	21
2.5.4. intervenção educativa. ....	22
2.6. Intervenção Precoce Integrada.....	25
2.6.1. história da intervenção precoce.....	25
2.6.2. conceitos em intervenção precoce. ....	29
2.6.3. história do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian de Lisboa e do Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.....	32
2.6.4. caracterização do núcleo de intervenção precoce integrada. ....	36
2.6.4.1. princípios orientadores. ....	37
2.6.4.2. a equipa transdisciplinar.....	38
2.6.4.3. intervenção com as crianças/famílias. ....	38
3. Metodologia .....	41
3.1. Formulação do Problema .....	41
3.2. Questão de partida.....	42
3.3. Objetivos do estudo.....	42
3.4. Tipo de estudo.....	43
3.5. Amostra.....	44
3.5.1. definição e seleção dos sujeitos da amostra. ....	44

3.6. Materiais e instrumentos utilizados.....	45
3.7. Procedimentos e tratamento de dados.....	45
3.7.1. procedimentos na recolha e tratamento de dados do PVNPC5A. ....	46
3.7.2. procedimentos na recolha e tratamento de dados dos processos das crianças/famílias do NIPI.....	46
3.7.3. procedimentos e tratamento de dados dos questionários dirigidos aos pais. ....	47
4. Resultados.....	50
4.1. Descrição dos resultados.....	50
4.1.1. apresentação dos dados Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos. ....	50
4.1.1.1. género.....	50
4.1.1.2. peso ao nascer.....	51
4.1.1.3. número de semanas de gestação. ....	51
4.1.1.4. gemelaridade. ....	52
4.1.1.5. encefalopatia hipóxica isquémica. ....	52
4.1.1.6. internamento em neonatologia. ....	53
4.1.1.7. timing da lesão. ....	53
4.1.1.8. diagnóstico (tipo de paralisia cerebral). ....	54
4.1.1.9. défices associados. ....	54
4.1.1.10. outros diagnósticos. ....	55
4.1.1.11. perfil de competências.....	55
4.1.1.11.1. função motora global.....	55
4.1.1.11.2. motricidade fina bimanual. ....	56
4.1.1.11.3. desempenho na alimentação. ....	56
4.1.1.11.4. comunicação/expressão. ....	57
4.1.1.11.5. controlo da baba. ....	57
4.1.1.11.6. nível cognitivo. ....	58

4.1.2. apresentação dos dados dos processos das crianças/famílias do Núcleo de Intervenção Precoce Integrada. ....	58
4.1.2.1. idade das crianças no início e final da intervenção no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.....	58
4.1.2.2. tempo de intervenção no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada. ....	59
4.1.2.3. dados da caracterização das crianças no início e final da intervenção no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.....	59
4.1.3. dados de caracterização das famílias que frequentaram a intervenção no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.....	63
4.1.4. descrição dos resultados do questionário aos pais. ....	63
4.1.4.1. pergunta número 1 como avalia na generalidade, a intervenção do seu (sua) filho (a) na UIPI/NIPI? Porquê? .....	64
4.1.4.1.1. subcategorias citadas na avaliação da intervenção na UIPI/NIPI. ....	65
4.1.4.2. pergunta número 2 como descreve a evolução e o desenvolvimento do seu (sua) filho (a) durante o tempo de intervenção na UIPI/NIPI? .....	66
4.1.4.2.1. subcategorias citadas na descrição da evolução e desenvolvimento durante a intervenção. ....	67
4.1.4.3. pergunta número 3 parece-lhe que houve alguma mudança da relação do seu (sua) filho (a) com a restante família, durante ou após a intervenção na UIPI/NIPI? Se sim, em que aspetos e de que modo?" .....	68
4.1.4.3.1. subcategorias citadas na mudança de relação da criança com a família durante ou após intervenção...69	
4.1.4.4. pergunta número 4 parece-lhe que houve alguma mudança da relação do seu (sua) filho (a) com outros adultos, durante ou após a intervenção na UIPI/NIPI? Se sim, em que aspetos e de que modo? Se não, porquê? .....	70

4.1.4.4.1. subcategorias citadas na mudança de relação da criança com outros adultos durante ou após intervenção.....	71
4.1.4.5. pergunta número cinco parece-lhe que a intervenção na UIPI/NUPI influenciou a relação do seu (sua) filho (a) com outras crianças? Se sim, em que aspetos e de que modo? Se não, porquê? .....	72
4.1.4.5.1. subcategorias citadas na influência da intervenção na relação com outras crianças.....	73
4.1.4.6. pergunta número 6 parece-lhe que os produtos de apoio específicos para a mobilidade utilizados na UIPI/NUPI influenciaram a inclusão do seu (sua) filho (a)? Se sim, de que modo e em que aspetos? Se não, porquê? .....	74
4.1.4.6.1. subcategorias citadas na influência dos produtos de apoio específicos para a mobilidade na inclusão.....	75
4.1.4.7. pergunta número 7 parece-lhe que os produtos de apoio específicos para a comunicação/escolaridade, utilizados na UIPI/NUPI, influenciaram a inclusão do seu (sua) filho (a)? Se sim, de que modo e em que aspetos? Se não, porquê? .....	76
4.1.4.7.1. subcategorias citadas na influência dos produtos de apoio específicos para a comunicação/escolaridade na inclusão.....	77
4.1.4.8. pergunta número 8 parece-lhe que a intervenção em grupo na UIPI/NUPI influenciou de algum modo a entrada ou a continuidade do seu filho(a) na creche/jardim infância/escola? Se sim, como e em que aspetos? Se não, porquê?.....	78
4.1.4.8.1. subcategorias citadas na influência da intervenção na entrada ou continuidade da criança na creche/jardim-de-infância/escola. ....	79
4.1.4.9. pergunta número nove “Qual a atual situação educativa do seu filho(a)?” .....	80

4.1.4.10. pergunta número 10 pensa que existem algumas dificuldades no presente, quanto à inclusão do seu (sua) filho(a)? Se sim, quais e porquê?.....	81
4.1.4.11. pergunta número 11 atualmente considera que existem aspetos positivos na inclusão do seu (sua) filho(a)? Se sim, quais e em que aspetos? Se não, porquê? .....	83
4.2. Discussão dos resultados.....	85
4.2.1. discussão dos resultados da amostra e do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos cinco anos. ....	85
4.2.1.1. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao género.....	85
4.2.1.2. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente aos fatores de risco. ....	86
4.2.1.3. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente aos défices associados. ....	87
4.2.1.4. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao tipo de paralisia cerebral. ....	88
4.2.2. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao perfil de competências funcionais. ....	89
4.2.2.1. função motora global e motricidade fina bimanual.....	89
4.2.2.2. desempenho na alimentação e controlo da baba. ....	90
4.2.2.3. comunicação/expressão e nível cognitivo.....	90
4.2.2.4. descrição global e percentual do perfil de competências funcionais. ....	91
4.2.1. discussão dos resultados sobre a evolução das crianças com paralisia cerebral no final da intervenção precoce integrada no NIPI. ....	92
4.2.1.1. tempo de permanência no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada. ....	92
4.2.1.2. resultados das características das famílias .....	93
4.2.1.3. resultados da evolução no final da intervenção no NIPI. ....	94

4.2.1.4. distribuição percentual da inclusão escolar no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.....	97
4.2.2. discussão dos resultados dos questionários realizados aos pais das crianças com paralisia cerebral que usufruíram de uma intervenção precoce integrada, nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A. ...	98
4.2.2.1. percepção dos pais sobre a intervenção precoce integrada. ....	98
4.2.2.2. percepção dos pais sobre a influência da intervenção precoce integrada na evolução dos filhos (as). ....	99
4.2.2.2.1. percepção dos pais sobre a evolução e desenvolvimento da criança durante a intervenção. ...	99
4.2.2.2.2. percepção dos pais sobre a mudança na relação da criança com a família durante ou após a intervenção.....	100
4.2.2.2.3. percepção dos pais sobre a influência da intervenção na mudança da relação da criança com outros adultos. ....	100
4.2.2.2.4. percepção dos pais sobre a influência da intervenção na relação com outras crianças.....	101
4.2.2.3. percepção dos pais sobre a influência da intervenção precoce integrada na inclusão dos filhos (as). ....	102
4.2.2.3.1. percepção dos pais sobre influência dos produtos de apoio para a mobilidade na inclusão. ....	102
4.2.2.3.2. percepção dos pais sobre influência dos produtos de apoio para a comunicação/escolaridade na inclusão.....	103
4.2.2.3.3. percepção dos pais sobre influência da intervenção precoce integrada na entrada ou continuidade da criança em creche/jardim-de-infância/escola.....	104
4.2.2.4. identificar fatores significativos relativamente à inclusão das crianças com paralisia cerebral que tiveram uma IP integrada no NIPI. ....	104
4.2.2.4.1. situação educativa atual das crianças.....	104

4.2.2.4.2. percepção dos pais sobre dificuldades na inclusão....	105
4.2.2.4.3. percepção dos pais sobre aspetos positivos na inclusão.....	105
5. Conclusão.....	107
6. Referências Bibliográficas.....	111
7. Anexos.....	116
8. Apêndices.....	130

### **Índice de Quadros**

Quadro 1 Síntese das principais características no início e final da intervenção.....	61
Quadro 2. Evolução na área sócio afetiva .....	94
Quadro 3. Evolução na área cognitiva .....	95
Quadro 4. Evolução na área linguagem comunicação .....	95
Quadro 5. Evolução na área da autonomia.....	96
Quadro 6. Uso de produtos de apoio .....	96

## Índice de figuras

Figura 1. Género dos sujeitos da amostra .....	50
Figura 2. Peso ao nascer .....	51
Figura 3. Número de semanas de gestação .....	51
Figura 4. Gemelaridade .....	52
Figura 5. Encefalopatia hipóxica isquémica .....	52
Figura 6. Internamento em neonatologia.....	53
Figura 7. Timing da lesão .....	53
Figura 8. Tipo de paralisia cerebral.....	54
Figura 9. Défices associados .....	54
Figura 10. Outros diagnósticos .....	55
Figura 11. Função motora global .....	55
Figura 12. Motricidade fina bimanual .....	56
Figura 13. Desempenho na alimentação.....	56
Figura 14. Comunicação expressão.....	57
Figura 15. Controlo da baba .....	57
Figura 16. Nível cognitivo .....	58
Figura 17. Idade das crianças no início e final da intervenção no Núcleo de intervenção Precoce Integrada .....	58
Figura 18. Tempo de intervenção no NIPI.....	59
Figura 19. Avaliação na generalidade da intervenção na UIP/NIPI .....	64
Figura 20. Avaliação da intervenção na UIPI/NIP .....	65
Figura 21. Avaliação na generalidade da evolução/desenvolvimento .....	66
Figura 22. Descrição da evolução e desenvolvimento durante a intervenção .....	67
Figura 23. Avaliação na generalidade da mudança na relação da criança com a família .	68
Figura 24. Subcategorias da mudança na relação da criança com a família durante ou após a intervenção .....	69
Figura 25. Avaliação na generalidade da relação com outros adultos.....	70
Figura 26. Mudança na relação da criança com outros adultos durante ou após a intervenção.....	71
Figura 27. Avaliação na generalidade da relação com outras crianças.....	72
Figura 28. Influência da intervenção na relação com outras crianças .....	73
Figura 29. Avaliação na generalidade da influência dos produtos de apoio específicos para a mobilidade .....	74
Figura 30. Influência dos produtos de apoio específicos para a mobilidade na inclusão ..	75

Figura 31. Avaliação na generalidade dos produtos de apoio específicos para a comunicação .....	76
Figura 32. Influência dos produtos de apoio para a comunicação/escolaridade na inclusão .....	77
Figura 33. Avaliação na generalidade da influência da intervenção na inclusão na comunidade.....	78
Figura 34. Influência da intervenção na entrada ou continuidade da criança na creche/jardim-de-infância/escola.....	79
Figura 35. Situação educativa.....	80
Figura 36. Dificuldades atuais na inclusão da criança.....	81
Figura 37. Parâmetros das dificuldades na inclusão .....	82
Figura 38. Avaliação na generalidade dos aspetos positivos na inclusão .....	83
Figura 39. Parâmetros positivos na inclusão.....	84
Figura 40. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao género .....	85
Figura 41. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente aos fatores de risco .....	86
Figura 42. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente aos défices associados .....	87
Figura 43. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao tipo de paralisia cerebral.....	88
Figura 44. Distribuição percentual da amostra e do PVNPC5A, na função motora global e motricidade fina bimanual.....	89
Figura 45. Distribuição percentual da amostra e do PVNPC5A, na classificação do desempenho na alimentação (DA) e classificação do controlo da baba (CB) .	90
Figura 46. Distribuição percentual da amostra e do PVNPC5A na comunicação/expressão (CE) e no nível cognitivo.....	90
Figura 47. Descrição global dos dados da amostra – perfil de competências funcionais: sistema de classificação da função motora global (SCFMG), motricidade fina bimanual (MFB), classificação do desempenho na alimentação (CDA), classificação da comunicação expressão (CCE), classificação do controlo da baba (CCB), nível cognitivo. ....	91
Figura 48. Tempo de permanência no Núcleo de intervenção precoce Integrada.....	92
Figura 49. distribuição percentual da inclusão escolar início e final da intervenção Precoce integrada (IPI).....	97

## 1. Introdução

A influência que a intervenção precoce tem no desenvolvimento das crianças com necessidades educativas especiais (NEE) é decisiva e a sua importância está já amplamente defendida por diversos autores como Shonkoff e Phillips (2000), Kotolak (1996) e Park e Peterson (2003), citados pela *European Agency for Development in Special Needs Education* (2005), entre outros. No caso das crianças com paralisia cerebral (PC), são também vários os autores, como Rett, e Seidler (1996), Muñoz et al. (1997), Andrada (1997,1999), Andrada (2008) e Andrada et al. (2009, 2013), que defendem que a intervenção deve ser iniciada o mais cedo possível, sustentados no facto, de nesta fase, se encontrarem ainda em organização não definitiva, diversas funções e estruturas cerebrais que podem ser influenciadas por uma intervenção precoce (IP).

A intervenção precoce tem tido, nos últimos anos, relevância devido ao crescente interesse pela educação em geral e pela educação da criança com necessidades educativas especiais (NEE). O desenvolvimento da criança em idades precoces, os estudos e investigações sobre o funcionamento do cérebro e a importância que a influência do ambiente e das experiências realizadas têm nas aquisições e desenvolvimento da criança, nos primeiros anos de vida, são decisivos e a base sob a qual assenta o seu desenvolvimento futuro.

No que respeita às crianças com PC em que está presente uma lesão cerebral permanente, mas não progressiva, que acontece num período em que o cérebro ainda se encontra em desenvolvimento, é importante uma intervenção atempada que promova todo o potencial de desenvolvimento. Estas crianças apresentam, com mais evidência, perturbações na postura e nos movimentos e, na sua maioria, estão também presentes défices associados e, nalguns casos, outros diagnósticos que influenciam o seu perfil de competências funcionais. De acordo com Andrada (2008), a intervenção deve ser iniciada precocemente, aproveitando o período de desenvolvimento e maturação cerebral.

O Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG) foi pioneiro na intervenção precoce em crianças com PC. Na década de 90, iniciou um programa de intervenção precoce integrada (IPI) dirigida a grupos de crianças, com forte cariz pedagógico em articulação com as terapias, realizada por uma equipa transdisciplinar, logo com os pais como parceiros. Esta intervenção, pelas suas características, recebeu um prémio Europeu do Programa Helios II, em 1995. Nesta data, a autora do estudo iniciou, como educadora, a colaboração com esta intervenção. O

contacto direto e prolongado motivou o interesse em descrever e compreender este fenómeno.

Neste âmbito, com este estudo foi nosso propósito contribuir para a compreensão da intervenção precoce integrada realizada no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.

As características específicas desta intervenção, que se realiza atualmente no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) do CRPCCG, proporcionam uma constante reflexão e análise sobre metodologias de intervenção, assim como, a sua influência na evolução e inclusão das crianças com PC e suas famílias. Pensamos ser relevante e pertinente conhecer um trabalho, que está em curso há vários anos, e compreender quais os reflexos para a população para a qual está dirigida.

Sobre este tipo de intervenção foram encontrados registos na biblioteca do CRPCCG sobre as suas características à época da candidatura ao Programa Europeu Helios II. Os seus alicerces e bases teóricas estão inseridas e ligadas às práticas e conceitos inerentes à intervenção precoce.

Por outro lado, foi desenvolvido no nosso país o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 Anos (PVNPC5A), que publicou recentemente um relatório (2013) com dados atualizados sobre as crianças nascidas entre 2001 e 2003. Este Programa dispõe de dados passíveis de serem utilizados para estudos de diversas áreas das crianças nascidas de 2001 a 2005.

Após revisão bibliográfica e documental e de um primeiro levantamento de dados que permitisse perceber a viabilidade deste estudo, decidimos que tínhamos condições para que o mesmo se pudesse realizar. Pretendemos contribuir para a divulgação, o conhecimento e compreensão da IP integrada e se esta constitui um facilitador, na evolução e inclusão das crianças com PC e suas famílias. Assume-se, assim, como um estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa.

Traçamos como objetivos:

- Caracterizar as crianças com PC nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A e suas famílias, que foram alvo de uma IP integrada;
- Conhecer indicadores da evolução das crianças no final da intervenção precoce integrada;
- Conhecer a perceção dos pais sobre a intervenção e a sua influência na evolução e inclusão dos filhos(as);

- Conhecer indicadores atuais sobre a inclusão destas crianças.

A nossa amostra não probabilística e não aleatória é composta por 20 crianças com PC em idade de IP e suas famílias notificadas no PVNPC5A, que foram alvo de uma IP integrada e que já não se encontram a frequentar esta intervenção.

De acordo com o tipo de estudo utilizámos como materiais os dados do PVNPC5A, das crianças nascidas entre 2001 e 2005 e os dados dos processos das crianças no início e final da intervenção no NIPI. Como instrumento, para identificação da perceção dos pais, foi utilizado um questionário. O tratamento dos dados foi feito através de análise de conteúdo.

Concluimos, após análise dos resultados obtidos, que no caso dos sujeitos da nossa amostra estes apresentam situações complexas com compromissos funcionais acentuados, com outros diagnósticos e défices associados, com predomínio dos défices visuais e de epilepsia. Esta intervenção tem sido mais orientada para crianças que mostram maior complexidade relativamente ao seu perfil de competências funcionais. Ao conciliar e partilhar as necessidades de uma intervenção especializada com a comunidade (creche, jardim-de-infância e escola), proporciona modelos de normalidade que facilitam a inclusão destas crianças.

Constatamos que os indicadores referidos pelos pais obtidos no final da intervenção precoce integrada, em relação à evolução e à inclusão são coincidentes e positivos. Refletem a articulação e parceria entre pais e equipa, sublinhando a intervenção transdisciplinar em contexto de grupo com forte componente educativa.

Por outro lado, os indicadores obtidos descrevem de forma significativa o potencial de participação das crianças, com situações complexas. Este aspeto mostra o papel importante deste tipo de intervenção, que pode ser replicada em crianças com PC em idades precoces e suas famílias.

Salientamos também que a intervenção no NIPI possibilita à maioria das crianças uma primeira experiência de socialização facilitadora da inclusão na comunidade. Para as famílias, a articulação, a envolvimento nas situações diárias e a reflexão conjunta com a equipa, dão segurança e suporte na tomada de decisões e na criação de competências parentais.

Nos resultados obtidos há referência à escassez de recursos humanos especializados. É também salientada a falta de produtos de apoio específicos, o seu custo elevado, assim como o desconhecimento no que se refere à sua utilização. É ainda

salientada a necessidade de melhorar a formação inicial dos professores e sua atualização neste tipo de conhecimento.

É de salientar ainda que este estudo revela resultados positivos, quer dos indicadores percebidos pelos pais quer pelos resultados no final da intervenção no NIPI. Destaca-se, assim, a importância e mais-valia desta intervenção em crianças com PC em idades precoces e suas famílias.

O estudo é composto por quatro grandes áreas: a primeira, a fundamentação teórica de contextualização da problemática, dirigida à paralisia cerebral, à intervenção precoce e à intervenção precoce integrada; a segunda, aos aspetos metodológicos; a terceira, à apresentação e discussão dos resultados e a última parte relativa às conclusões.

## 2. Enquadramento teórico

### 2.1. Definição de Paralisia Cerebral

De acordo com Bax et al. (2005), o termo, paralisia cerebral (PC), foi criado pelo médico inglês William Osler nos finais do século XIX, tendo, no entanto, sido descrita pela primeira vez por William Little em 1861. Na mesma época, Sigmund Freud contribuiu também de forma decisiva para o seu estudo e definição ao escrever diversos artigos científicos sobre a PC.

Ainda de acordo com Bax et al. (2005), mais recentemente nos anos 40, nos Estados Unidos, Carlson, Crothers, Deaver, Fay, Prelstein e Phelps (fundadores da *American Academy for Cerebral Palsy and Development*), quer no Reino Unido, Mac Keith, Polani, Bax and Ingram ("Little Club"), estiveram implicados na reformulação profunda do conceito e descrição da PC, levando ao desenvolvimento de uma nova abordagem a esta situação clínica.

Todas estas iniciativas e estudos foram importantes para chamar à atenção e trazer a público a necessidade de criar condições para investigar, intervir e apoiar as crianças e suas famílias, tendo em conta esta problemática tão complexa.

O termo PC, de acordo com Stanley, Blair e Alberman (2000), abrange uma heterogeneidade de quadros clínicos que abarcam uma grande amplitude de situações, variando entre casos de menor gravidade e outros de grande complexidade.

A definição do conceito de PC tem constituído um desafio para todos os intervenientes. Em 1964, Bax adotou uma definição proposta por um grupo de trabalho internacional, que se tornou clássica e que ainda hoje é citada e que define a PC como "perturbação da postura e do movimento, devido a uma lesão não progressiva no cérebro imaturo em desenvolvimento" (Bax et al., 2005, p.571).

A evolução da sua definição teve por base dois aspetos a sublinhar: em primeiro lugar, encara-a não só como uma perturbação a nível motor, mas envolvendo todas as áreas do desenvolvimento da criança; em segundo lugar, reflete a necessidade de uma linguagem comum entre clínicos, cientistas e técnicos das diversas áreas de intervenção. Estes aspetos alargaram a abrangência da abordagem desta situação clínica, levando a que se chegasse a uma definição de PC, como uma das perturbações do neurodesenvolvimento.

A definição de Bax, formulada anos atrás, foi sendo redefinida, alargando-se o consenso entre a comunidade científica e todos os que intervêm com esta problemática. Segundo O' Shea (2006), num artigo sobre a epidemiologia da PC, na perspectiva da sua definição e classificação, congratula Bax, Goldstein e Rosenbaum pela utilidade da definição elaborada por estes. Bax et al. definiram PC como:

Conjunto de perturbações do movimento e da postura, permanentes mas não inalteráveis, causando limitações na função motora, devidas a uma alteração/lesão/anomalia não progressiva, que ocorre no cérebro imaturo em desenvolvimento. Habitualmente, a deficiência motora é a mais evidente, mas coexistem, frequentemente, défices perceptivos, perturbações sensoriais, défice de linguagem e fala, dificuldades nos processos cognitivos, epilepsia e alterações do comportamento (2005, p.572).

Esta definição espelha a complexidade desta patologia e dos fatores a ela associados, evidenciando a necessidade de uma atuação através de equipas pluridisciplinares que tenham por base uma filosofia transdisciplinar.

Numa perspectiva histórica, de acordo com Rett e Seidler (1996), o pouco interesse inicial no estudo destas problemáticas levou a que as crianças com PC fossem logo catalogadas como deficientes mentais, cuja causa estava maioritariamente relacionada com o parto.

O termo PC tem vindo ao longo do tempo, à medida que o seu conhecimento se vai sedimentando, a ser desmistificado ao tornar claro que a palavra PC não significa um cérebro parado sem capacidade de evolução, logo com atraso cognitivo. De acordo com Rett e Seidler (1996), a definição e noção do que é a criança com lesão cerebral deve ser ponderada sem posições extremistas, relativamente à carga negativa que a palavra encerra. Ainda, segundo estes autores, as palavras “doente” e “doença”, não devem ser utilizadas para definir este tipo de lesões e a expressão lesão cerebral não deve ser logo diretamente associada a atraso mental.

Tem sido feito um esforço por toda a comunidade científica no sentido de unificar procedimentos e critérios na classificação dos casos de PC, permitindo a comparação de dados entre diversos países. Neste sentido, a investigação atual continua a ter um papel decisivo na definição e caracterização desta problemática, fornecendo indicadores para que se providenciem políticas e estratégias de prevenção, bem como melhorar a adequação de serviços e intervenções, que efetivamente promovam uma melhor qualidade de vida às crianças com PC e suas famílias.

Neste aspeto foram importantes as recomendações do *European Perinatal Health Report* (2008), que definiram a necessidade de recolha de dados a nível nacional e internacional, sobre doença crónica e/ ou deficiência que possibilitem perceber o nível dos cuidados de saúde de cada país, assim como os recursos e qualidade de vida de cada população.

Esta situação tem consequências importantes na economia e na definição de políticas direccionadas para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos cidadãos.

A recolha de dados possibilita perceber o número de casos existentes, a sua incidência e prevalência, as relações com as causas pré, peri e pós- neonatais, de forma a definir estratégias de prevenção e intervenção adequadas.

Possibilita ainda, segundo o *European Perinatal Health Report* (2008), a criação de indicadores, que podem ser comparados entre diversos países, facilitando a futura organização de trabalhos de investigação, abrangendo áreas diversificadas.

A *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE), rede de centros europeus de registo da PC, foi criada em 1998, com incentivo e colaboração da Comissão Europeia. Segundo Andrada et al. a SCPE:

Colabora com a Comissão Europeia, através do programa EURO-PERISTAT, fornecendo os indicadores europeus relativos à PC, para a determinação da morbilidade neonatal e deficiências crónicas, bem como a implementação de práticas homogéneas entre os diferentes centros de registo de dados perinatais europeus (2009, p.4).

Atualmente, a rede europeia é constituída por 25 centros, incluindo Portugal que iniciou a sua participação em 2005 (Anexo A).

Em Portugal tem sido desenvolvido um trabalho decisivo no estudo desta patologia, com a implementação do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos (PVNPC5A), coordenado por Andrada, G., Virella, D., Folha, T., Gouveia, R., Cadete, A., Alvarelhão, J. e Calado, E., cujo objetivo, entre outros, é o de saber quais as necessidades das crianças com PC aos 5 anos (Anexo B).

Este programa já publicou dois relatórios, um de 2009, referente às crianças nascidas em 2001, e o segundo de 2013, das crianças nascidas entre 2001 e 2003, com a definição da sua situação clínica e perfil de competências funcionais. Considerando os resultados obtidos, no caso de Portugal a nível nacional e regional, estes permitem já

fazer uma avaliação, um levantamento de necessidades e posterior programação de apoios nas áreas da saúde, educação e inclusão às crianças com PC e suas famílias.

O PVNPC5A pôs em prática as recomendações da SCPE, efetuando a tradução e adaptação dos documentos referentes à avaliação, classificação dos casos de PC e respetivo perfil de competências funcionais para registo dos casos portugueses, estabelecendo um protocolo que foi divulgado por todo o país. Os referidos documentos revestem-se de grande importância, pois possibilitam o registo do perfil de competências funcionais de cada criança e família, para uma prevenção e programação mais eficaz da intervenção.

A Folha de Perfil de Competências na Criança com Paralisia Cerebral, Avaliação multidisciplinar da Funcionalidade e Participação – menos de seis anos – está dividida por várias áreas de classificação: função motora global (SCFMG), motricidade fina (MFB), desempenho na alimentação (CDA), comunicação expressão (CCE), controlo da baba (CCB), nível cognitivo, nível de educação da mãe, epilepsia e inclusão/participação. A classificação é feita em cinco níveis correspondendo o Nível I, a menor compromisso e o nível V a maior compromisso (Anexo C).

## **2.2. Etiologia e diagnóstico**

As alterações, lesões, anomalias que ocorrem no sistema nervoso central (SNC) e que podem desencadear a paralisia cerebral, têm, frequentemente, um processo etiológico que associa múltiplos fatores. Apesar desta complexidade, é importante considerar as causas e os fatores de risco envolvidos, no sentido de melhorar a prevenção a nível dos cuidados de saúde e programar a intervenção em equipa transdisciplinar, em todas as áreas que esta abrange (saúde, ação social e educação).

Segundo Andrada (1997) e Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein e Bax (2006), relativamente às causas que desencadeiam a PC, referem que este quadro clínico pode resultar da interação de diversos fatores de risco, estando também relacionado com o estágio de desenvolvimento cerebral em que a lesão ocorre; no entanto, em muitos casos não se consegue identificar uma causa ou todo o processo causal. Por esta razão e segundo os autores supracitados, na maior parte dos casos é mais adequado falar em fatores de risco do que em causas.

Relativamente à relação entre o patamar de desenvolvimento cerebral em que a alteração, lesão ou anomalia se processa e o *timing* em que ocorrem os fatores de risco, podem considerar-se três períodos distintos: pré-natal, peri-neonatal e pós-neonatal.

- No período pré-natal, de acordo com Andrada et al. (2013), os fatores de risco mais frequentes são a exposição da mãe a substâncias tóxicas nos primeiros meses de gravidez (radiação, álcool, tabaco, drogas e certo tipo de medicamentos), Incompatibilidade do fator Rh entre a mãe e o feto, infecções congénitas ocorridas durante a gestação (rubéola, sífilis, toxoplasmose, citomegalovirus e outras infecções TORCH), quando a mãe é portadora de diabetes, hipertensão e malformações cerebrais.
- No período peri-neonatal, que ocorre entre a última semana de gravidez até aos primeiros 28 dias de vida da criança, Andrada et al. (2013), referem que os fatores de risco devem-se, com frequência, a perturbações do desenvolvimento cerebral no pré-termo, à hipoxia ou anoxia neonatal, a outras complicações no parto e à icterícia neonatal.

Neste período, é de referir, segundo Stanley et al. (2000), que em aproximadamente em 50% dos casos, os bebés nascem de termo. Salientam também, como fator de risco a encefalopatia hipóxico-isquémica, considerada do ponto de vista clínico, como um distúrbio neurológico que se manifesta através da dificuldade em iniciar e manter a respiração, diminuição de tónus e reflexos, convulsões e alteração no nível da consciência.

Em dados atualizados para Portugal, de acordo com Andrada et al. (2013), das crianças nascidas entre 2001 e 2003 os fatores ligados à prematuridade, alterações no desenvolvimento cerebral, à encefalopatia hipóxico-isquémica e ao acidente vascular cerebral, aparecem como os fatores mais frequentes na etiologia da PC.

- No período pós-neonatal, após os primeiros 28 dias de vida da criança, constituem-se, como fatores de risco mais frequentes, segundo Andrada et al. (2013), as infecções cerebrais (meningites ou encefalites, traumatismos cranianos, hipoxia cerebral grave (afogamento, paragem cardiorrespiratória) e os acidentes vasculares cerebrais.

A anoxia como fator de risco da PC tem vindo a baixar significativamente nos países desenvolvidos. Há que ter em conta que a asfixia ao nascer pode ser devida a uma perturbação anterior do sistema nervoso central do feto, favorecendo a dificuldade respiratória. De acordo com Stanley et al. (2000), a anoxia como etiologia da PC só aparece em 8 a 10% dos casos.

A prematuridade, o baixo peso à nascença e a gemelaridade, constituem, de forma isolada ou conjunta, um risco acrescido para os bebés, estando associados a este quadro clínico.

Nos resultados obtidos no PVNPC5A, segundo Andrada et al. (2009), 47 dos 118 casos, de PC nasceram grandes prematuros com gestação inferior a 32 semanas. Esta autora refere ainda que o género masculino apresenta tendencialmente maior risco no que respeita à PC.

Relativamente à prevenção, é aconselhável que a grávida faça uma alimentação equilibrada, evitando hábitos de risco (não consumir bebidas alcoólicas, drogas, medicamentos nocivos), que tenha um acompanhamento regular da gravidez e que o parto seja assistido por enfermeiros especialistas em saúde materna e obstetrícia e/ou por um médico.

O diagnóstico inicial da PC, de acordo com Leite e Prado (2004), não é um processo fácil, dada a complexidade e singularidade de cada caso. O diagnóstico clínico é realizado pelo médico fazendo um exame neurológico de acordo com a idade do paciente, observando os movimentos involuntários e alterações do tônus muscular. O diagnóstico global e de competências funcionais da criança devem ser realizados por uma equipa transdisciplinar, envolvendo as áreas da saúde, ação social e educação que caracterize a situação de uma forma holística.

É também de grande importância o levantamento do historial clínico da família e da criança (anamnese) que, segundo Rett e Seidler (1996), constitui um contributo indispensável para a definição de um diagnóstico. Outros autores, como Muñoz, Blasco e Suárez (1997), acrescentam e realçam a utilidade que esses dados representam, não só para a definição do diagnóstico, mas também para o delineamento da intervenção.

Segundo Andrada (1999) e Leite e Prado (2004), o médico pode indicar que a criança efetue exames complementares de diagnóstico, como o eletroencefalograma (EEG), tomografia axial computadorizada (TAC) ou ressonância magnética (RM), no sentido de localizar a extensão da lesão cerebral. Este estudo pode tornar-se relevante quer como forma de conhecer o processo causal quer no sentido de se efetuar um diagnóstico diferencial de distúrbios progressivos do sistema nervoso central, incluindo as doenças degenerativas. A confirmação do diagnóstico, de acordo com Andrada et al. (2009), deve ser realizada aos 5 anos de idade, atendendo a outras situações neuromotoras similares.

Como já foi referido atrás a avaliação da criança por técnicos especializados de diversas áreas, contribui também para a sua caracterização clínica. De acordo com Andrada (1997), podem ainda ser detetados “sinais” de alerta nas áreas da visão, audição, linguagem, comportamento e fatores de ordem social, importantes para caracterizar e traçar o perfil de competências funcionais da criança com PC.

Nas crianças com idade mais baixa é difícil prever a totalidade do impacto de um diagnóstico de PC no seu futuro. A PC é uma lesão não progressiva, mas alterável. O crescimento e o facto de o cérebro se encontrar em desenvolvimento são fatores que, aliados a uma intervenção precoce e à interação com o ambiente, podem vir a influenciar e/ ou modificar o desenvolvimento e o prognóstico.

De acordo com Andrada (nd) “A deteção e Intervenção têm que ter continuidade e muitas vezes a intervenção precede as necessárias investigações do diagnóstico etiológico, muitas vezes demoradas e complexas e infelizmente, nalguns casos, inconclusivas” (p.3).

O diagnóstico clínico ajuda-nos a compreender melhor cada situação, mas a nível da intervenção, importa avaliar/intervir simultaneamente e de forma adequada para traçar o perfil de funcionalidade da criança. A avaliação/intervenção destes casos, pela complexidade que apresenta, deve desenvolver-se por equipas transdisciplinares nas quais os pais são parceiros imprescindíveis.

Nos dados apresentados no relatório do PVNPC5A, segundo Andrada et al. (2013), a incidência de casos de PC aos 5 anos das crianças nascidas entre 2001 a 2003 é de 1,61‰ (n=548) de “nado- vivos”.

### **2.3. Características da Paralisia Cerebral**

A PC, em função da localização da lesão cerebral, das características dos reflexos, das alterações verificadas no tónus muscular e nos movimentos, bem como, na área do corpo atingida, pode ser definida e classificada de acordo com o quadro clínico que apresenta.

A classificação dos tipos (Anexo D) e subtipos (Anexo E), de acordo com Cans et al. (2006) e Andrada et al. (2009), é realizada segundo os critérios postulados por Bax et al. (2005), adotados a nível mundial e utilizados pela SCPE e pelo PVNPC5A, para os definir e classificar.

De acordo com esta classificação encontramos descritos três quadros clínicos:

- A paralisia cerebral espástica que tem como características, segundo Andrada et al. (2009) o “tónus aumentado, reflexos patológicos (hiperreflexia), sinais piramidais (sistema da motricidade voluntária (ex. Babinski)” (p.11). A postura e o movimento apresentam-se de forma atípica. Pode atingir uma ou as duas partes do corpo, unilateral ou bilateral afetando, dois, três ou quatro membros. Atualmente Já não é tão utilizada a sua classificação em tetraparesia/diplegia de acordo com o predomínio dos membros superiores ou inferiores. De acordo com Andrada et al. (2013), confirma-se a predominância do quadro clínico de PC espástica que regista 83,6% (n=507) dos quadros registados.
- A paralisia cerebral disquinética apresenta, tónus muscular variável, padrões de reflexos primitivos e movimentos involuntários descontrolados, podendo às vezes ser estereotipados. Este quadro clínico pode também apresentar distonia e coreoatetose. A PC distónica apresenta posturas anormais (contrações musculares do corpo, com rotação, flexão, extensão mantidas) e hipertonia (tónus variável, mas a hipertonia é mais significativa). Na PC coreoatetósica, segundo Andrada et al. (2013), o tónus é variável mas apresenta-se mais baixo (hipotonia). Nas situações em que coexistem características destes dois subtipos, sendo difícil categorizá-los, define-se como PC disquinética. De acordo com os dados em Portugal, este quadro clínico representa 11,4% (n=507) dos casos registados.
- Na paralisia cerebral atáxica, de acordo com Andrada et al. (2009), destaca-se, tónus diminuído e está também presente incoordenação muscular, com movimentos desajustados, referentes à força, ritmo e destreza, incoordenação no controlo do tronco e na marcha, dificuldades no equilíbrio, revelando-se também algum tremor lento. Na paralisia cerebral atáxica, em Portugal, segundo Andrada et al. (2013), representa 3,4% (n= 507) dos casos registados.

#### **2.4. Fatores associados**

Nesta patologia a deficiência motora é a mais evidente, mas, na maior parte dos casos, estão presentes défices associados, não menos importantes, de complexidade variada, com reflexos diretos nas características e no perfil de funcionalidade. Nem todas

as crianças com PC têm défices associados, no entanto, estes podem provocar alterações significativas tão importantes, ou mais, que a própria PC.

Segundo Andrada (1997), Muñoz et al. (1997), Beckung e Hagberg (2002), Bax et al. (2005) e Rosenbaum et al. (2006), na descrição e compreensão desta patologia torna-se necessário conhecê-los e compreender a sua influência no desenvolvimento das crianças com PC.

Referem-se de seguida os mais importantes:

- Défice sensorial e perceptivo (audição; visão e alterações da sensibilidade)

A patologia motora, não permite ou dificulta o contacto e exploração do ambiente que rodeia a criança, condicionando assim a sua apreensão, influenciando as diversas etapas do seu desenvolvimento.

Mesmo as crianças sem compromisso cognitivo, segundo Muñoz et al. (1997), podem apresentar dificuldades perceptivas relativamente ao conhecimento do seu corpo e esquema corporal, na lateralidade, na orientação espacial, nas noções de tempo e espaço, bem como em tudo que exija construção e representação gráfica.

São também relativamente comuns os défices auditivos em que a criança pode ter problemas na transmissão do som, ou défice cerebral na receção desta informação. Estas dificuldades podem apresentar limitações em sons específicos ou serem mais globais.

Em alguns casos, e de acordo com a lesão segundo Muñoz et al. (1997), podem existir dificuldades na descodificação do que a criança ouve e sua associação a outras funções cerebrais.

Assim sendo, é de grande importância que a avaliação auditiva seja feita precocemente, dado que a criança pode responder aos sons e não ouvir bem, ou pode manifestar falta de atenção e concentração e ser interpretado como uma dificuldade cognitiva.

Ainda, segundo Andrada et al. (2005), é aconselhável, se for o caso, a utilização de prótese auditiva de forma a colmatar desde logo as dificuldades que possam existir nesta área.

De acordo com Andrada et al. (2013), em Portugal o défice auditivo está presente em 10,7% dos casos sendo considerado grave em 5% (crianças com PC nascidas entre 2001 a 2003, n=440).

De acordo com Blacklin (2007), os problemas visuais e de controlo óculo motor são dos mais frequentes encontrando-se uma percentagem relevante de crianças com estrabismo, nistagmo e hipermetropia. Em alguns casos, surgem também dificuldades na acuidade e no campo visual, bem como problemas de descodificação das imagens a nível cerebral. O controlo oculomotor e a perceção podem também estar alterados, ver duas imagens em simultâneo (diplopia) ou terem alterações de perceção relativamente ao relevo. Segundo Andrada et al. (2013), em Portugal o défice visual aparece em 50,3% dos casos, sendo grave em 11,6% (crianças com PC nascidas entre 2001 a 2003, n= 436).

O despiste de alterações visuais deve também ser feito, segundo Andrada et al. (2005), o mais precocemente possível, como forma de minimizar os défices de perceção e possibilitar à criança o acesso ao mundo que a rodeia.

- Perturbações emocionais e de comportamento

Com frequência as crianças com PC, de acordo com Muñoz et al. (1997), mostram-se mais inseguras e mais sensíveis, em virtude da sua dificuldade em gerir e descodificar os estímulos do ambiente e também pela reação aumentada ou diminuída que esses estímulos lhes provocam (hiper ou hipo sensibilidade). Esta situação é mais visível em crianças em que estão associadas fragilidades cognitivas. O facto de existirem lesões na área cerebral, que controla as emoções, pode ser um dos fatores a ter em conta, nas crianças que apresentam este tipo de perturbações.

- Perturbações da comunicação/linguagem e fala

De acordo com a lesão cerebral apresentada, segundo Muñoz et al. (1997) e Foltz, DeGangi e Lewis (2007), as implicações nesta área prendem-se com a motricidade oral e com o controlo da respiração e da deglutição, implicando dificuldades na alimentação e na expressão oral. Estas crianças apresentam, maioritariamente desde o nascimento, reflexos de sucção, deglutição, mastigação, impulso da língua e vômito alterados, que podem estar exacerbados ou serem insuficientes, dificultando o mastigar, o beber e as vocalizações.

Na expressão oral estas dificuldades, segundo Muñoz et al. (1997), manifestam-se através de espasmos nos órgãos da respiração e fonação, refletindo-se na inexistência de oralidade ou numa fala arrastada, mais lenta,

com entoações alteradas, falando muito baixo ou muito alto. A linguagem pode tornar-se impercetível para os outros, ou só entendida por aqueles que lhe são próximos (familiares ou cuidadores).

De acordo com Andrada et al. (2013), nos dados referentes à área da comunicação/expressão, dos casos registados várias crianças mostram dificuldades nesta área sendo que 29,7% não conseguem fazer-se entender fora do seu ambiente familiar (n=539; avaliação registada em 455 crianças, notificadas no PVNPC5A nascidas entre 2001 e 2003).

Nesta área, segundo Andrada (1997), é importante iniciar, precocemente, comunicação aumentativa alternativa, independentemente de uma futura capacidade de se expressar oralmente. Nestas crianças há, muitas vezes, um défice entre a linguagem expressiva e a compreensiva.

- Fragilidades cognitivas e problemas de aprendizagem

Os níveis cognitivos, segundo Muñoz et al. (1997), são variáveis encontrando-se casos sem compromisso nesta área e outros com um nível muito baixo. Pelos défices já explicitados é fácil perceber que há diversos fatores que são influenciados ou que influenciam esta área, para além da lesão cerebral propriamente dita, trazendo um mais acentuado grau de complexidade e de severidade a esta situação clínica. A intervenção precoce tem um importante contributo na evolução destas situações.

Em Portugal, Andrada et al. (2013) refere que 60,4% dos casos apresentam QI <70, sendo que 45,3% (n=455) são considerados com um défice grave.

- Epilepsia / Perturbações convulsivas

De acordo com Nunes (2012), a epilepsia surge frequentemente como um fator associado à PC por já se encontrar subjacente uma lesão cerebral. A epilepsia é o termo clínico para caracterizar uma anomalia na atividade elétrica do cérebro, alterando o seu funcionamento, sendo que as mensagens cerebrais são, por algum tempo, interrompidas ou trocadas. Diz-se que alguém tem epilepsia apenas se tem crises repetidas.

Estas crises, segundo Blacklin (2007), podem ter consequências na atenção e na descodificação de diversas informações e prejudicar a aprendizagem. De acordo com Andrada et al. (2009), existe maior incidência nos casos de PC espástica bilateral.

Segundo Andrada et al. (2013), 43% (n=482) das crianças com PC notificadas têm epilepsia.

Segundo Pinto (n.d.), as crises epiléticas, de acordo com a forma como se manifestam, podem ser classificadas em generalizadas ou focais, consoante a parte do cérebro que envolvem: a totalidade no caso das generalizadas, ou uma parte limitada no caso das focais. Estas crises podem provocar perda de atenção e problemas de aprendizagem na criança.

O diagnóstico da epilepsia é feito através de eletroencefalograma e o tratamento tem como objetivo controlar os episódios convulsivos, não permitindo agravar o quadro clínico. De acordo com Nunes (2012), a medicação deve ser seguida rigorosamente de acordo com a prescrição médica. É importante preparar o meio ambiente e ter definido quem atua quando um episódio convulsivo acontece com a criança.

- Outras perturbações

Associados a todos estes fatores as crianças com PC podem ter com frequência problemas respiratórios recorrentes, dificuldades no controlo da baba que, segundo Andrada et al. (2013), representam 20,4% das crianças notificadas (crianças nascidas de 2001 a 2003 n=455).

Surgem também, com frequência, dificuldades na alimentação registando-se nos dados do relatório, de acordo com Andrada et al. (2013) 20,7% com problemas graves nesta área (crianças nascidas de 2001 a 2003 n=455). A esta situação associa-se também o refluxo esofágico. Estes aspetos refletem-se, muitas vezes, na progressão estado-ponderal.

Estas crianças podem ainda apresentar também com frequência, segundo Leite e Prado (2004), perturbações do sono e obstipação. Nos casos mais severos e com maior compromisso funcional, são também de referir diversos problemas ortopédicos como a luxação da anca, problemas na coluna e consequentes deformidades. A maioria destes problemas provocam mau estar e até mesmo dor, influenciando o comportamento e qualidade de vida da criança/jovem com PC.

## 2.5. Intervenção na paralisia cerebral

A intervenção deve ser iniciada o mais precocemente possível, para as crianças com PC ou outras situações neuromotoras, esta ideia é defendida por diversos autores Rett, e Seidler (1996), Muñoz et al. (1997), Andrada (1997,1999) e Andrada et al. (2009, 2013) que referem a importância, na criança pequena, da plasticidade cerebral pelo facto de, nesta fase, se estarem a desenvolver as diversas funções e estruturas cerebrais. Estas funções estão dependentes de aspetos genéticos e fatores ambientais que interagem e as exercitam. Este processo é iniciado antes de a criança nascer e são continuados na infância e adolescência.

Ao determinar quando deve começar a intervenção nas crianças com PC, necessitamos compreender a importância do desenvolvimento cerebral e a sua plasticidade que, de acordo com Andrada (1999), é definitivamente superior na criança do que no adulto.

De acordo com Andrada (1999), “o sistema nervoso funciona através de circuitos neuronais complexos que podem ser modificados através de experiências do meio ambiente” (pp. 2-3). A evolução e aquisição de competências e as aprendizagens vão acontecendo ao longo do tempo e estão interligadas com as experiências e o treino de funções emergentes na criança, favorecendo o desenvolvimento e maturação de estruturas neuronais. O desenvolvimento e amadurecimento do sistema nervoso central da criança é um sistema dinâmico com capacidade de se reorganizar. Assim, segundo Andrada (2008), a intervenção deve ser realizada enquanto este se encontra num processo de organização ainda não definitivo, de modo a proporcionar a recuperação da função, daí a importância de uma intervenção o mais precoce possível.

As descrições feitas das características destas crianças, segundo Andrada et al., revelam-nos as suas especificidades e fragilidades e a necessidade de uma intervenção transdisciplinar o mais precoce possível:

Nas últimas décadas houve uma melhoria acentuada dos cuidados perinatais em Portugal, obtendo-se índices de mortalidade perinatal entre os melhores da Europa, e também uma maior preocupação com a importância da intervenção precoce nas perturbações do neurodesenvolvimento, face aos avanços do conhecimento sobre a plasticidade cerebral (2013, p.11).

Também, segundo Andrada et al. (2013), “para alcançar uma intervenção baseada na evidência, é necessário conhecer melhor as muito diversas características clínicas da

PC, não apenas em relação ao seu tipo clínico, mas também ao grau de funcionalidade e às competências da criança” (p.12). De acordo com esta autora “este perfil é importante para uma melhor definição do programa individual de intervenção e necessidades específicas da criança” (p.13).

A lesão cerebral tem como reflexo uma perda de função, tornando mais difícil para as crianças com PC, a interação com o ambiente e as primeiras experiências sensoriais e motoras, tão importantes nas idades precoces. A importância de considerar a plasticidade cerebral “resulta da possibilidade de mudança de sinapses ou circuitos neuronais através de função” sendo que o (...) sistema nervoso central é um sistema dinâmico e capaz de reorganização” (Andrada, nd, p.8).

Segundo Andrada (nd) é reforçada assim a necessidade de uma intervenção precoce de forma contínua, ligada à função, embutida em contextos ricos, estimulantes e motivadores no dia-a-dia de vida da criança/família. A programação da intervenção deve ser feita em seguimento de uma avaliação criteriosa das diversas áreas envolvidas, para traçar o perfil de funcionalidade da criança, tendo em conta que o objetivo é o de potenciar as suas competências funcionais, a autonomia e a sua qualidade de vida.

Defendem também esta posição autores, como: Muñoz et al. (1997), e Rett e Seidler (1996), salientando que a habilitação destas crianças necessita duma intervenção integrada de técnicos de diversas áreas, constituídos em equipas transdisciplinares (pais, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, educador/professor, enfermeiro, psicólogo, assistente social e médicos de diversas especialidades), para responder às suas características e necessidades.

A intervenção dos técnicos não deve ser feita de forma isolada nem compartimentada, mas com interação entre todos, com partilha de informação e saberes. Para estes autores a intervenção deve também ser iniciada precocemente, sendo direcionada para diversas áreas: motora, da comunicação e linguagem, áreas sensoriais e perceptivas.

Na área motora, Muñoz et al. (1997) referem que existem diversos métodos de intervenção, entre os quais, o “Método de movimento progressivo de Temple-Fay, o de “facilitação neuromuscular propriocetiva - *Kabat*”; o “modelos de rastejar - Método *Vojta*”; a “Intervenção precoce – Método *Katoma*” e o de “Tratamento de desenvolvimento neurológico, com inibição e facilitação de reflexos – Método *Bobbath*”.

Ainda dentro desta área, de acordo com Foltz et al. (2007), é também usado o Método *Peto* ou de educação condutiva. De acordo com o centro de neuroreabilitação

*Peto*<sup>1</sup> de Pamplona, este método intervém contemplando no programa de intervenção, a criança como um todo. Utiliza o trabalho de grupo com estratégias terapêuticas e pedagógicas, apelando ao ritmo e à verbalização simultânea em conjunto com a ação motora, com o objetivo da generalização de conhecimentos e a autonomia nas tarefas do dia-a-dia. A intervenção é dirigida por um profissional com formação nesta área, chamado “condutor” em articulação com a família.

Em Portugal, de acordo com Andrada (nd), as terapias, no caso das situações neuromotoras, utilizam como filosofia de intervenção o conceito de neurodesenvolvimento de “*Bobath*”, que tem como objetivos principais o trabalho em equipa transdisciplinar, logo com os pais e família alargada como parceiros, e o facto de encarar a criança de forma holística com programação/intervenção individualizada.

Por outro lado esta filosofia de intervenção, defende que se deve partir das potencialidades da criança e criar oportunidades de desenvolver movimentos de maior qualidade, reforçar padrões mais funcionais, para um melhor controlo motor global nas atividades, com o objetivo de realizar algo, ou seja, esta intervenção está integrada em situações que fazem sentido para a criança, que têm um objetivo e não só o de fazer um movimento repetido descontextualizado.

### **2.5.1. fisioterapia.**

Na área da fisioterapia, de acordo com Foltz et al. (2007), existem várias filosofias terapêuticas de intervenção nesta área, entre outras, o método Peto ou de educação condutiva, muito utilizado nos países da Europa oriental e o Método de *Doman Delacato*, que se caracteriza por usar padrões passivos para desenvolver sequências de movimentos.

O mais usado em termos de intervenção é a abordagem *Bobath* ou também chamado de tratamento do neurodesenvolvimento (TND).

Esta intervenção prepara a postura e movimento da criança para realizar atividades, permitindo-lhe desenvolver competências funcionais para comer, vestir/despir, brincar, preparando-a para ser o mais autónoma possível. Realiza também o estudo de produtos de apoio necessários para desenvolvimento nesta área.

Para avaliar as capacidades e desenvolvimento motor, segundo Foltz et al. (2007), existem vários testes já validados: o PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*), o WeeFIM (*Functional Independence Measure*), escalas de desenvolvimento de Peabody

---

<sup>1</sup> [http://www.aspacenavarra.org/aspaces/?page\\_id=344](http://www.aspacenavarra.org/aspaces/?page_id=344)

(*PDMS, Peabody Developmental Motor Scales*), Avaliação Motora da criança pequena (*TIME Toddler and infant motor Evaluation*), Escalas de desenvolvimento Infantil de Bayley, Inventário de avaliação do movimento (*MAI Movement Assessment Inventory*) e o *Gross Motor Function Measure (GMFM)*. Esta última é a utilizada nos países membros da SCPE da qual Portugal faz parte. De acordo com Andrada et al. (2009), está traduzida para português com o nome de Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG) e é a usada para o preenchimento da “Folha de perfil de Competências da Criança com Paralisia Cerebral”.

### **2.5.2. terapia ocupacional.**

A terapia ocupacional está dirigida, de acordo com Foltz et al. (2007), para o desenvolvimento da motricidade fina “movimentos que envolvem músculos menores nos braços, nas mãos e na face, bem como o processamento e o uso das informações dos sentidos, como a visão, audição, tato e o movimento” (p.161). Ainda de acordo com estes autores, as técnicas mais usadas em termos de intervenção são a abordagem Bobath ou tratamento do neurodesenvolvimento (TND).

A sua atenção está dirigida para o controlo posterior do corpo, com o objetivo de trabalhar movimentos motores finos privilegiando as autonomias pessoais (alimentação; o vestir/despir; acesso a um brinquedo adaptado e acesso ao computador), de acordo com o estudo dos produtos de apoio necessários.

De acordo com Muñoz et al. (1997), é também o terapeuta ocupacional (TO), em articulação com toda a equipa de intervenção, que estuda e avalia todo o tipo de produtos de apoio para acesso ao computador, ou outros que facilitem a escrita e atividades de vida diária. A integração sensorial, segundo Foltz et al. (2007), é uma intervenção em que a TO trabalha com a criança a melhor forma de processar as sensações (proprioceptivas, quinestésicas e vestibulares) e de elaborar/planear as sequências de movimento.

Para avaliar as capacidades da motricidade fina bimanual, de acordo com Beckung e Hagberg (2002), utiliza-se a *Bimanual Fine Motor Function Scale (BFMF)*. É também utilizada, de acordo com Eliason, Krumile-Sundholm, Beckung, Arner, Ohrvall e Rosenbaum (2006), a *Manual Ability Classification System (MACS)*.

Segundo Andrada et al. (2009), estas são utilizadas nos países membros da SCPE da qual Portugal faz parte. Estão traduzidas para português respetivamente com os nomes de Motricidade Fina Bimanual (MFB) e Sistema de Classificação da Capacidade

de Manipulação (SCCM), sendo usadas para o preenchimento da Folha de perfil de Competências da Criança com PC.

### **2.5.3. terapia da fala.**

A terapia da fala vai intervir nas situações de patologia da fala, da voz e da linguagem oral e escrita.

Nesta área, de acordo com Foltz et al. (2007), a intervenção abrange diversas facetas, desde o tratamento oral na maior parte dos casos com técnicas do neurodesenvolvimento, através de dessensibilização oral favorecendo, entre outros aspetos, o controlo da baba, evitando padrões anormais, como o impulso da língua, o espasmo de abertura ou encerramento do maxilar, ajudando um padrão de motricidade oral mais adequado e funcional. Ainda segundo estes autores, a sua intervenção abrange também as áreas da comunicação/expressão e desenvolvimento da linguagem. Avaliar e intervir em qualquer situação em que exista dificuldade em comunicar, ao nível da coordenação dos músculos envolvidos na respiração, fonação e articulação, para melhorar o tónus muscular e as dificuldades de planeamento motor, que permitam uma fala mais perceptível e com maior fluência.

De acordo com Foltz et al. (2007), em situações em que não é possível a comunicação através da fala, o terapeuta da fala pode usar outros sistemas de comunicação sem ajuda, como as expressões faciais, movimentos do corpo, das mãos, o olhar, vocabulário gestual, entre outros. Os sistemas com ajuda requerem ajuda externa ao comunicador. Entre eles temos os símbolos pictográficos como o SPC e o *Bliss*, que são frequentemente usados em crianças com PC, especialmente o SPC (símbolos pictográficos para a comunicação) e diversos produtos de apoio como os digitalizadores de fala.

A avaliação mais comum utilizada em crianças nesta área, de acordo com Foltz et al. (2007), é a escala de avaliação Reynell S. Edwards, P. Fletcher, M. Garman, A. Hughes, C. Letts e I. Sinka. De acordo com o laboratório da fala da universidade de Aveiro, existem ainda outros testes para avaliação nas áreas da fala e da voz como o teste de Avaliação da Produção Articulatória de Consoantes do Português Europeu, *Goldman Fristoe Test of Articulation*, *Speech Filing System*, *Praat*, Teste de Identificação de Competências Linguísticas, Teste de Avaliação da Linguagem Oral, entre outros. Em Portugal a avaliação para caracterizar a área da comunicação e da linguagem para a Folha de Perfil de Funcionalidade da criança/jovem com PC, na SCPE e no PVNPC5A é

utilizada a Classificação do Desempenho na Alimentação (CDA), a Classificação da Comunicação Expressão (CCE) e a Classificação do Controlo da Baba (CCB). Estes instrumentos de avaliação foram traduzidos e trabalhados pelo grupo de investigadores do PVNPC5A em articulação com a SCPE.

Paralelamente a todas as intervenções já referidas, segundo a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro<sup>2</sup>, atividades como a hipoterapia a hidroterapia, e o desporto adaptado, interferem de forma positiva a nível físico, mental, social e emocional, nas crianças com patologia neuromotora.

A par de todas estas intervenções algumas crianças com PC necessitam, de acordo com Leite e Prado (2004)<sup>3</sup>, de fazer medicação específica para controlo de episódios convulsivos, para aliviar a dor, relaxar a espasticidade muscular ou os movimentos involuntários. Esta medicação pode ter como efeitos secundários, entre outros, sonolência agitação e fraqueza, que se refletem no estar geral da criança e na realização das atividades diárias.

Atualmente, na espasticidade muscular, em casos específicos, criteriosamente escolhidos, segundo Andrada (nd), tem sido utilizada a toxina botulínica, que embora atue durante um período transitório, tem registado êxito na prevenção de deformidades, melhorando assim a qualidade de vida da criança com PC. Ainda segundo esta autora, o uso de ortóteses funcionais de acordo com cada situação é indispensável para melhorar/corrigir a postura e o movimento tendo em conta a funcionalidade da criança na sua globalidade. Na sequência dos problemas motores, as crianças com PC podem apresentar diversas deformidades ósseas, problemas nas articulações e luxação da anca. Nalguns casos há necessidade de se realizarem intervenções cirúrgicas ortopédicas, com o objetivo de aliviar a dor e para manter e ou restabelecer a função motora.

#### **2.5.4. intervenção educativa.**

Na intervenção educativa é indispensável conhecer a definição, caracterização e fatores associados que podem estar presentes nas crianças com PC, já atrás descritos e as implicações diretas nas competências funcionais e na aprendizagem das crianças com estas problemáticas.

---

<sup>2</sup> [www.appc-faro.org.pt/atividades](http://www.appc-faro.org.pt/atividades)

<sup>3</sup> [http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12\\_1/paralisia\\_cerebral.htm](http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12_1/paralisia_cerebral.htm)

Vários autores, como Rett e Seidler (1996), Muñoz et al. (1997), Andrada (1999), Ferreira, Ponte e Azevedo (1999) Nielsen (1999) e Jarrett (2007), consideram importante ter em conta que nem todas as crianças com PC apresentam dificuldades ao nível intelectual e que a intervenção com estas crianças e suas famílias deve ser iniciada o mais precocemente possível. Andrada considera que estas crianças experimentam:

Dificuldades de aprendizagem que são devidas a disfunções no neurodesenvolvimento sendo importante uma avaliação e intervenção multidisciplinar (...) existem, nestes casos, dificuldades na aprendizagem da leitura escrita e cálculo que requerem um apoio educativo individualizado e grande compreensão por parte dos educadores e professores. Na idade pré-escolar é também importante (...) um apoio específico com técnicas de integração sensorial que podem melhorar a organização perceptiva e motora e também o treino de grafismo e apoio pedagógico específico (1999, p.7).

As crianças com PC beneficiam de uma intervenção educativa precoce no sentido de promover o seu desenvolvimento e potenciar as capacidades da criança/família. Este tipo de intervenção nunca deve ser desarticulada das restantes e só tem sentido num contexto multidisciplinar/transdisciplinar. A intervenção precoce foi enquadrada legalmente no Dec. Lei nº 891/99 de 19 de outubro, onde se refere que a intervenção precoce se destina a:

Crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento (...) aquele que por fatores de risco pré, péri ou pós natal ou ainda por razões que limitem a capacidade de tirar partido de experiências importantes de aprendizagem (p.15566).

Mais recentemente o Dec. Lei nº 281/2009 de 6 de outubro cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) que é “desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade” (p.7298).

Para responder de forma adequada às necessidades e características destas crianças e facilitar o seu desenvolvimento, Correia e Serrano (1998) afirmam que todo o apoio deve ser dado centrado na família e nos seus contextos de vida.

Segundo Muñoz et al. (1997) e Nielsen (1999), a inclusão das crianças com PC é favorecida pela existência de condições de acessibilidade e produtos de apoio específicos (p. ex. computadores, *software* adaptado, uso de comunicação

aumentativa/alternativa; digitalizadores de fala, vários tipos de adaptações, cadeiras de rodas), sendo necessário, na maioria dos casos, adaptação de materiais e currículos. O objetivo é a maximização da participação e da maior autonomia possível em todas as atividades na sua comunidade.

As crianças com PC pelas características que têm sido expostas ao longo do trabalho integram-se nas necessidades educativas especiais de carácter prolongado definidas no pelo Dec. Lei nº 3/2008 de 7 de janeiro que caracteriza as crianças com NEE como:

Alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação, num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social (p. 155).

Ao definirmos um currículo para as crianças com PC, de acordo com Jarrett (2007) será necessário abandonar a ideia de seguir, de forma ordenada, a sequência de desenvolvimento habitual de uma criança sem PC.

Pelas suas dificuldades motoras a criança com PC, pode ter que usar determinadas estratégias que não se enquadram na sua idade para conseguir, de forma eficaz, aprender determinados conceitos e desenvolver o seu raciocínio (p. ex. uso de um brinquedo adaptado; *software* adaptado no computador para perceber a causa efeito).

Pode não conseguir, construir uma torre, pegar em peças para fazer um puzzle, mas entender na mesma o conceito que está subjacente à sua execução. É importante, pois, definir intervenções interativas, funcionais das quais também fazem parte as diversas etapas de desenvolvimento (sentar, gatinhar, fazer torres com blocos), mas embutidas em situações do dia-a-dia, nos seus contextos naturais e significativas para a crianças e suas famílias.

A sequência de atividades, sua repetição consistente, inserida nas rotinas, proporciona aprendizagens significativas. Fornecer estimulação, ajuda verbal, demonstrativa, visual e física que encoraje a criança de forma gradual a desenvolver a sua capacidade para estar com os adultos, com outras crianças, com os objetos, trabalhando e treinando a utilização de produtos de apoio específicos, criando competências potenciadoras de uma maior autonomia para uma Inclusão com sucesso.

- A intervenção educativa em articulação com as outras vertentes deve proporcionar competências sensoriais, motoras, perçetivas, cognitivas, maior

autonomia na comunicação, afetividade e nas aprendizagens. Segundo Ferreira et al. (1999), a intervenção deve atempadamente ser:

Bem planificada, visando as necessidades específicas da criança, e o melhor aproveitamento do contexto material e relacional (...) Basear-se-á na promoção do desenvolvimento global da criança, na prevenção de comportamentos incompatíveis com o desenvolvimento, e na facilitação de uma interacção rica e gratificante para a criança e para a família (p.85).

Correia afirma ainda que toda a intervenção com as crianças/jovens com PC deve ter por base a melhoria da qualidade de vida e a melhor e maior autonomia possível, sendo que:

A filosofia adjacente a uma escola inclusiva prende-se com um sentimento de pertença, onde a criança é aceite e apoiada pelos seus pares e pelos adultos que a rodeiam. A diversidade é assim, valorizada, tendo como pilares, sentimentos de partilha, participação e amizade (2003, p.30).

## **2.6. Intervenção Precoce Integrada**

Para conhecer, clarificar e compreender a intervenção realizada no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG), com crianças com PC, em idade de intervenção precoce e suas famílias, é necessário enquadrá-la nas bases teóricas e históricas que a sustentam, intimamente ligadas à história e modelos teóricos da Intervenção precoce.

### **2.6.1. história da intervenção precoce.**

A intervenção precoce (IP) está ligada ao crescente interesse no desenvolvimento da criança, na educação e infância e na educação em geral das crianças com necessidades educativas especiais (NEE). De acordo com Serrano (2007), este interesse fez surgir, na década de 60, nos Estados Unidos, o programa *Head Start* que no início tinha como preocupação o atendimento a crianças em idade pré-escolar, socialmente desfavorecidas (famílias com carências culturais e socioeconómicas). Desenvolveu-se em décadas diferentes tendo na segunda, já sido assumida a necessidade de apoiar as crianças em risco ou com qualquer risco de desenvolvimento e posteriormente foi alargada a crianças com NEE.

Este programa, segundo Zigler e Valentine (1979, citado por Serrano, 2007), tinha como preocupação principal a prevenção, articulação e atuação conjunta entre diversos serviços, saúde, psicologia, sociais, educativos os pais e família.

A evolução realizada até os pais serem considerados como parte integrante do processo de intervenção, deixando a criança de ser o foco principal desta, de acordo com Serrano (2007) só foi considerada nos Estados Unidos com a publicação da lei pública 99-457 de 1986 e com a lei para a educação de indivíduos com necessidades especiais *Individual With Disabilities Education Act (IDEA)*. Estas práticas, que têm em conta a criança, a família e o seu meio ambiente, foram também replicadas na Europa, através da evolução do modelo médico existente para um modelo social. Ainda segundo esta autora o envolvimento dos pais e uma abordagem mais alargada através de equipas multidisciplinares teve grande influência nos modelos atuais de IP.

Em Portugal o surgimento e desenvolvimento da IP estão intimamente ligados à evolução da educação especial, até esta se ter constituído um corpo único com especificidades próprias.

De acordo com Bairrão e Almeida (2003) e Franco e Apolónio (2008), a história da IP em Portugal inicia-se com o apoio a famílias e crianças com deficiência visual, na segunda metade da década de 60, através do Serviço de Orientação Domiciliária do Instituto de Assistência a Menores do Ministério da Saúde e Assistência.

Surgiram depois os Centros de Paralisia Cerebral da Associação de Paralisia Cerebral, como um apoio especializado para crianças com paralisia cerebral e a Associação de Pais e Amigos dos cidadãos com Deficiência Mental (APPACDM) direcionada para o apoio à deficiência mental.

O CRPCCG é referido, por Serrano (2007) e Franco e Apolónio (2008), como um dos primeiros programas de IP na década de 70, pioneiro na área da intervenção precoce a crianças com PC.

Nos anos 70, de acordo com Bairrão e Almeida (2003) e Franco e Apolónio (2008), surgem os centros de educação especial e o Ministério da Educação cria uma estrutura com as equipas de educação especial, direcionadas para o apoio a crianças com NEE que nesta fase não se encontravam ainda em jardim-de-infância. Segundo estes autores é a partir de 1974 que se registaram alterações importantes, com o surgimento das Cooperativas de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados (CERCI) no apoio às crianças com deficiência, assim como diversas diligências por parte das Instituições

Particulares de Solidariedade Social (IPSS) no sentido da importância da integração destas crianças no jardim-de-infância e acesso às estruturas escolares.

Segundo Bairrão e Almeida (2003, citado por Franco e Apolónio, 2008), foi também grande impulsionador no surgimento de programas de IP em Portugal, já com organização e um modelo teórico de base, o “trabalho desenvolvido no COMP/COOMP/DSOIP (usando essencialmente o modelo *Portage*)” (p.18).

Neste âmbito, de acordo com Serrano (2007), surge o projeto de Coimbra em 1989 que, através dos recursos existentes na comunidade, cria o primeiro programa direcionado para a IP com âmbito multidisciplinar e interserviços, no qual participavam a saúde, a educação e a assistência social.

Reconhecendo a necessidade da existência de programas direcionados especificamente para a faixa etária de IP, de acordo com Serrano (2007), é de salientar que o Ministério da Segurança Social, através do despacho nº 25/95, e o Ministério da Educação, com a portaria n.º 1102/97, tiveram como objetivos estimular as Instituições privadas e a obrigatoriedade das escolas especiais e das equipas de educação especial a promover programas que dessem resposta a crianças em idades precoces. Temos como exemplo desta situação o “Projeto Ser Criança”. Ainda assim, de acordo com esta autora, estas iniciativas não estabeleciam um quadro legal que sustentasse a existência de serviços de intervenção precoce.

Em Portugal, o enquadramento legislativo para a IP surgiu em 1999 com o Despacho Conjunto 891/99, elaborado por um grupo de trabalho constituído por representantes dos três Ministérios envolvidos, Saúde, Educação e Segurança Social.

Surgiram uma multiplicidade de práticas e programas adequadas a cada meio e realidade local, procurando dar resposta às suas características e necessidades.

Com o objetivo de atualizar e harmonizar práticas e medidas nesta área, já avaliadas após a publicação do Despacho Conjunto 891/99, foi aprovado o Dec. Lei nº 281/2009 de 6 de outubro que cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIP), que foi concebido tendo como base:

Princípios vertidos na Convenção dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009. Desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade (p.1).

A definição de IP tem sido utilizada, ao longo do tempo, para descrever práticas diversas, segundo Guralnick (2001, citado por Russell, 2005, citado por Almeida, 2007), são sentidas influências de cariz ecológico e sistémico que baseiam as definições e conceitos de IP sublinhado:

A intervenção Precoce é melhor conceptualizada como um sistema designado para apoiar os padrões de interacção da família que melhor promovem o desenvolvimento da criança e que optimizam o seu acesso a, e a sua utilização dos, serviços educativos e outros normalmente proporcionados às crianças da comunidade (2007, p.68).

Relativamente à definição de IP são de registar os elementos inovadores e abrangentes de Dunst, relativamente à relevância que dá a todos os apoios e recursos formais e informais que estão ao dispor da família. Segundo Almeida (2007), a criança e a família são influenciados por estes recursos no seu funcionamento de forma direta ou indireta.

A *European Agency for Development in Special Needs Education*, na análise realizada, por um conjunto de especialistas, às situações de IP na Europa, são referidos aspetos chave e recomendações relativamente a esta área, definindo IP como:

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 e promover a sua inclusão social. Estas acções devem ser realizadas no contexto natural das crianças, preferencialmente a nível local, com uma abordagem em equipa multi-dimensional orientada para a família (2005, pp.17-18).

Relativamente ao que está definido no Dec. Lei nº 281/2009 6 de outubro, no artigo 2º a Intervenção Precoce destina-se a:

Crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respectiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias (p.7298).

No âmbito das definições, o presente decreto, no artigo 3º, a IP é descrita como um “conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo

ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social” (p.7298).

### **2.6.2. conceitos em intervenção precoce.**

As definições e práticas de IP estão intimamente ligadas a teorias e modelos que importa referir. Quer os contributos dados à importância determinante do ambiente que rodeia a criança para os quais, segundo Correia e Serrano (1998), os estudos desenvolvidos por Hebb, Hunt e Bloom, nas décadas de 50 e 60, mostram que ambientes pobres em estímulos podem ter efeitos negativos no desenvolvimento e comportamento da criança.

Foi também decisivo, de acordo com Serrano (2007), o trabalho sobre o desenvolvimento da criança de Piaget, na década de 50, ao defender uma teoria segundo a qual a responsabilidade do desenvolvimento da criança se devia ao seu organismo e ao ambiente, mas que estes também se influenciavam mutuamente.

Ainda no campo da influência que o ambiente pode ter no desenvolvimento da criança, Correia e Serrano (1998), referem que outros autores, como Spitz e Skeels and Dye, estudaram as relações primárias e realizaram estudos experimentais sobre o efeito do ambiente em crianças institucionalizadas. Concluíram que ambientes de qualidade podem reverter efeitos negativos no desenvolvimento durante os primeiros anos de vida, mas observaram e compreenderam que quando esses ambientes não existem e faltam relações privilegiadas entre a criança e o seu cuidador, os efeitos podem ser negativos e devastadores.

Segundo estes autores, também Bowlby, ao estudar a importância dos efeitos da privação da presença materna ou de um cuidador substituto significativo, na relação afetiva nos primeiros anos de vida, desenvolveu a teoria da vinculação que provou a importância decisiva dessa relação na saúde mental e no desenvolvimento da criança.

A *European Agency for Development in Special Needs Education*, referindo (Kotolak 1996), defende que todos os avanços e conhecimentos que têm sido feitos sobre o cérebro e seu desenvolvimento e a influência que as experiências que as crianças têm em idades precoces, têm no aumento e estabelecimento de ligações neuronais, são prova da sua importância na IP. Ainda referindo Park e Peterson:

A investigação recente sobre o desenvolvimento do cérebro parece provar que as experiências positivas e ricas durante os primeiros anos da infância podem ter efeitos positivos no desenvolvimento do cérebro, ajudando as crianças na

aquisição da linguagem, a desenvolver competências na resolução de problemas, a estabelecer relações saudáveis com os pares e adultos e a adquirir diferentes competências de grande importância ao longo da vida (2003, p.13).

Shonkoff e Phillips (2000) referidos pela *European Agency for Development in Special Needs Education* acrescentam ainda que a intervenção precoce é determinante para um “estádio forte ou um estágio frágil sobre o qual o desenvolvimento subsequente é construído” (p.13).

Diversas abordagens e modelos teóricos, de acordo com Breia, Almeida e Colôa, (2004), constituem modelos de referência decisivos para a IP, para além das teorias relativas ao desenvolvimento na infância e à forma como as crianças aprendem.

Na década de 70, de acordo com Serrano (2007), um modelo decisivo para as práticas de IP foi o Modelo Transacional, desenvolvido por Sameroff e Chandler. Este modelo considera que os fatores biológicos e do ambiente variam ao longo do tempo. Salientam o papel fulcral da família e as influências mútuas entre a criança e a mesma, na reciprocidade de um processo em *continuum* em que pais e crianças estão permeáveis a mudanças ligadas aos comportamentos que apresentam.

No Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner, segundo Correia e Serrano (1998), todos os sujeitos estão continuamente e de forma progressiva em processo de desenvolvimento, adequando-se às mudanças e reestruturações sucessivas dos seus contextos de vida. No seu modelo, Bronfenbrenner destaca quatro níveis: o Microsistema, o Mesossistema, o Exossistema e o Macrossistema. Ainda segundo estes autores, o primeiro nível, o microsistema refere-se ao seio familiar em que se situam as relações com pais, irmãos e outros membros da família e ao contexto educativo contemplando as relações, com os indivíduos que dele fazem parte.

O exossistema inclui vários contextos em que o indivíduo se encontra, que pode ser o local de trabalho dos pais, em que mesmo que a criança tenha pouco contacto, de acordo com esta teoria, pode na mesma influenciar e ser influenciado por ele.

O mesossistema refere-se à possível relação que pode existir entre os diversos contextos, por exemplo os dois últimos referidos. Segundo Correia e Serrano (1998), neste modelo, a criança é influenciada de forma interativa e imediata através das relações entre pais/educadores e família e comunidade.

O macrossistema refere-se a contextos mais alargados que podem ter influência decisiva na criança e contempla o todo da sociedade e o que esta espera da criança e da família. Essa influência traduz-se “na educação da criança e na forma como a família lida

com os problemas inerentes à educação dos seus filhos” (Correia & Serrano, 1998, p. 23).

O Modelo sistémico da Família está enquadrado na teoria geral dos sistemas que foi apresentada por Von Bertalanffy (1968). Esta teoria, de acordo com Correia e Serrano (1998), tem como pontos básicos a interdependência e a influência mútua entre os elementos vivos. Por outro lado, as interações entre os diversos elementos de um sistema geram condições que não seriam possíveis se considerássemos apenas o indivíduo.

Turnbull (1986) e os seus colaboradores, de acordo com Correia e Serrano (1998), propuseram a integração dos conceitos da teoria sistémica familiar e da educação especial num enquadramento teórico em que estivessem contemplados os recursos da família, a interação familiar e o ciclo de vida da família. Para isso seria indispensável que os profissionais estivessem cientes destas componentes e da sua complexidade trabalhando em parceria com as famílias.

Ainda segundo Correia e Serrano (1998), ligado a este trabalho é de referir a adaptação, realizada por Dunst (1985), Dunst, Trivette e Deal (1994, 1998), dos conceitos sistémicos sociais inerentes à IP, em que a família é um todo social, com especificidades próprias que só a ela dizem respeito e a definem como única, embora sujeita a influências e incluída nas redes sociais formais e informais.

O trabalho que foi sendo realizado por Carl Dunst e seus colaboradores deu origem ao Modelo de Apoio Centrado na Família que foi passando por diversas fases de acordo com a evolução da sua investigação, tendo em 2000 surgido a terceira geração deste modelo. Este modelo tem como características práticas centradas na família, “ ajuda prestada aos pais na obtenção de serviços e capacidades que possam facilitar a adaptação e o desenvolvimento da família e da criança” (Serrano, 2007, p.40). Identificar e averiguar as suas necessidades, informando-os e capacitando-os para serem mais eficazes nas suas decisões. A intervenção está também direcionada para as oportunidades de aprendizagem da criança.

Uma intervenção eficaz, de acordo com Hobbs e colab. (1984, citado por Correia e Serrano 1998), tem que considerar a família no seu todo e não só a criança e o indivíduo.

As famílias constituem o elemento fundamental no desenvolvimento de crianças saudáveis, competentes e responsáveis. Sugerimos, contudo, que as famílias – todas as famílias – não poderão realizar esta função tão bem quanto desejam se

não tiverem o apoio de uma comunidade que fornece os suplementos formais e informais aos recursos da família (1998, p.21).

Segundo Correia e Serrano (1998), os modelos teóricos apresentados contribuíram para uma evolução de mentalidades e para uma aposta na investigação e formação de profissionais no que à IP diz respeito. Por outro lado, foram também importantes influenciando a classe política e o governo para o surgimento de legislação adequada. Ainda segundo estes autores, que se basearam em Simeonsson e Bailey (1990) e Peterson (1988), a investigação tem comprovado que os programas de IP, onde as famílias estão mais implicadas e ativas, são os que têm mais sucesso.

Como afirma Bailey e Wolery (1992, citado por Correia e Serrano, 1998), “a intervenção tem que ser consistente com os objetivos e prioridades da família, sendo o apoio a ela prestado a peça fundamental nos programas de IP” (p.23).

Segundo Wolery, Strain e Bailey (1992, citado por Correia e Serrano, 1998), os serviços centrados na família obedecem a princípios e devem focar a criança como uma parte que pertence a um todo, sendo esse todo a família que deve ser apoiada pelos serviços, no sentido de se tornarem autónomas e independentes destes, superando as dificuldades e aprendendo a lidar com as necessidades básicas e fundamentais do dia-a-dia. O estilo de vida destas famílias devia ser o mais ‘normal’ possível, segundo estes autores, seria importante que a família conseguisse ter um estilo de vida saudável, em que conseguisse lidar com a presença dos problemas inerentes à sua situação tentando ultrapassá-los. Na perspetiva dos autores, devem ainda, ser os serviços, sensíveis à diversidade cultural das famílias, ser individualizados e, os serviços prestados ser o mais diversificado e variado possível.

### **2.6.3. história do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian de Lisboa e do Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.**

Em Portugal, de acordo com Andrada (1997), a assistência à criança com PC, começou pela iniciativa da mãe de uma criança com PC, que procurou promover a criação de um pequeno centro de tratamento integrado na Liga dos Deficientes Motores. Inicia-se assim uma consulta externa, onde, através do atendimento destes casos, se reconheceu a especificidade desta patologia e a necessidade da existência de um centro para a observação de crianças com esta problemática que iniciou a sua atividade em sete de maio de 1958.

Após um ano de existência e por difíceis condições económicas a Liga dos Deficientes Motores desligou-se do centro transferindo-o para a Fundação Adolfo Vieira de Brito, que, após um ano, em abril de 1960, o encerrou, ficando as crianças com PC e suas famílias sem apoio.

Um grupo de pais e técnicos que à altura funcionavam neste centro, preocupados com esta situação, em maio de 1960, organizaram uma comissão que elaborou os estatutos para a constituição de uma associação (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral- APPC) e os submeteu a aprovação no Ministério da Saúde.

Assim nasceu o primeiro Centro de Reabilitação para a paralisia cerebral, em Lisboa, que funcionou de início em instalações precárias, com o apoio da Misericórdia de Lisboa, e do então Ministério dos Assuntos Sociais e Ministério da Educação.

Esta situação alterou-se no ano 1965, em que foi possível, com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, alugar um prédio com melhores condições e construir e equipar o que ainda é hoje o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, em terreno cedido pela Câmara Municipal de Lisboa.

Foi também a partir desta altura, com apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, através de diversas bolsas, possível a especialização de técnicos portugueses no estrangeiro, assim como, realizar formação e seminários em Portugal com peritos estrangeiros, na área da paralisia cerebral.

O Centro funcionou durante 17 anos debaixo da alçada desta associação, estando a sua manutenção e o seu desenvolvimento técnico-administrativo, dependentes de acordos financeiros, com entidades particulares e oficiais.

Segundo Andrada (2007), o Estado, reconhecendo as suas competências técnicas, oficializou este serviço em 1997, integrando-o na estrutura da então Secretaria da Segurança Social que, a partir de janeiro de 2001, se intitula Instituto de Solidariedade e Segurança Social (ISSS).

No presente, a gestão do CRPCCG está cedido à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), por um período de três anos de acordo com o Dec. Lei nº 16/2011 de 25 de janeiro. De acordo com o Regulamento Interno o CRPCCG tem como missão:

Prevenir, Desenvolver, Habilitar, Reabilitar e Incluir na Comunidade a Pessoa com Paralisia Cerebral e outras situações neuromotoras, através de equipa pluridisciplinar, promovendo a sua qualidade de vida com desempenhos de excelência (2010, p.5).

Intervém com crianças na área da intervenção precoce, dos zero meses aos seis anos, na área da Re(Ha)bilitação dos seis anos aos 18 anos. Na Unidade de Tecnologias Aumentativas e Alternativas de Comunicação crianças dos 18 meses, sem limite de idade, no Gabinete de Informação e Aconselhamento de Produtos de Apoio a partir dos 16 anos e sem limite de idade. Na Unidade de Reabilitação e Integração Sócio Ocupacional com jovens a partir dos 16 anos aos 50 anos.

Está dividido em duas unidades a Unidade de Reabilitação e Integração Sócio Ocupacional (URISO) e a Unidade de Habilitação e Desenvolvimento (UHD), onde está sediado o Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI), onde é desenvolvida a intervenção precoce integrada da qual fazem parte as crianças/famílias, sobre as quais este estudo incide.

O trabalho desenvolvido pelo CRPCCG na intervenção precoce com crianças com PC está enquadrado na história e desenvolvimento registado no apoio às crianças com necessidades educativas especiais.

Foi realizado um levantamento dos documentos existentes na biblioteca do CRPCCG sobre esta intervenção. Foram apenas encontrados documentos oficiais da candidatura ao Programa Europeu Helios II, onde encontrámos aspetos referentes ao programa Europeu ao nível dos objetivos e características das candidaturas.

Foram também encontrados registos da candidatura do CRPCCG nos quais são mencionados os objetivos da intervenção precoce integrada (IPI) em crianças com PC.

Para a localização temporal desta intervenção e seus objetivos contribuíram também algumas conversas com a Dr.<sup>a</sup> Maria da Graça Campos Andrada que gentilmente aceitou a dialogar informalmente sobre estes aspetos.

O Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI), do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG), que na década de 90 se denominava de Unidade de Avaliação Intervenção e Encaminhamento (UAIE), iniciou a intervenção com grupos de crianças com paralisia cerebral e outras situações neuromotoras, na maior parte dos casos, com idades compreendidas entre os 18 meses e os 3 anos de idade.

Segundo a equipa do CRPCCG (1995), esta intervenção teve como objetivos principais intervir precocemente adotando uma abordagem no âmbito do neurodesenvolvimento, valorizando a facilitação da função da criança, proporcionando experiências e vivências de acordo com a sua idade, favorecendo e criando condições para um desenvolvimento o mais harmonioso possível, tendo a família como parceiro.

A intervenção realizava-se em grupos de 5 crianças, numa sala do CRPCCG, organizada como numa creche, com ambiente calmo e estimulante e produtos de apoio/tecnologias de apoio adaptados à participação da criança e necessários à avaliação/intervenção a realizar.

As crianças/famílias frequentavam este programa duas vezes por semana, da parte da manhã, estando o resto do tempo integradas nas diversas estruturas da comunidade (casa, ama, creche, jardim-de-infância). A intervenção em contexto familiar e nos outros contextos em que a criança estivesse integrada estava também contemplada.

A intervenção era estruturada e planeada individualmente de acordo com as características e necessidades de cada criança, de uma forma geral para facilitar a exploração e interação com o ambiente, a autonomia e a socialização.

Na altura a maior inovação desta intervenção, teve a ver com o facto de ser realizada através de um programa pedagógico e terapêutico integrado com uma equipa transdisciplinar, logo com os pais como parceiros. Da equipa faziam parte os pais, a médica, a educadora, as terapeutas (fisioterapeuta, terapeuta da fala e terapeuta ocupacional), a enfermeira, a psicóloga, a assistente social e a auxiliar de educação.

O facto de pais/família e técnicos permanecerem em simultâneo na intervenção era uma mais-valia para um melhor conhecimento da criança por parte de todos os intervenientes, assim como, a possibilidade de os pais se aperceberem das capacidades dos seus filhos, sentindo-se mais competentes.

Segundo o Secretariado Nacional de Reabilitação e a Comissão Nacional do Programa Helios II Portugal (1995), através de uma equipa pluridisciplinar, coordenada pela Dr.<sup>a</sup> Maria da Graça Campos Andrada, médica especialista em pediatria do desenvolvimento e reabilitação, o CRPCCG, candidatou-se ao programa Europeu Helios II na área de reabilitação funcional em intervenção precoce. Segundo a Comissão do Concurso Helios II (1995), nesta área seria condição necessária, entre outras, responder aos indivíduos com deficiência, providenciar as terapias e técnicas adequadas e dar igualdade de oportunidades nas tomadas de decisão.

De acordo com o Secretariado Nacional de Reabilitação e a Comissão Nacional do Programa Helios II Portugal, a União Europeia organizou o Programa Helios II, com o seguinte objetivo:

Promover a igualdade de oportunidades e a integração das pessoas com deficiência (...) aberto a projetos em curso nos 12 estados membros da União Europeia, os quais provem desenvolver práticas inovadoras (...) sensibilizar a

opinião pública para as ações locais nacionais ou regionais que sejam consideradas modelos de boa prática (1995, pp.2-7).

Nesta candidatura Portugal ganhou uma medalha de prata, por este tipo de intervenção ter sido considerada como um modelo de boas práticas, na área da reabilitação funcional para crianças em idades precoces e suas famílias.

#### **2.6.4. caracterização do núcleo de intervenção precoce integrada.**

O Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) destina-se a Crianças com paralisia cerebral e outras situações neuromotoras complexas e suas famílias, com idades compreendidas entre os 15/18 meses e os 5/6 anos que são propostas pelas equipas externas do CRPCCG. (Anexo F).

Relativamente ao enquadramento na IP o NIPI enquadra-se como uma organização especializada na intervenção com crianças com Paralisia Cerebral e outras situações neuromotoras.

Situa-se como um recurso comunitário formal em articulação com todas as redes sociais de apoio à família/criança, segundo Trivette et al. (1997, citado por Serrano, 2007):

O termo recursos comunitários (...) significa redes de apoio social pessoais, organizações, grupos e associações, programas da comunidade e profissionais, Serviços profissionais especializados, etc., que podem ser utilizados pelas crianças famílias, providenciando desta forma, experiências e oportunidades, quer às crianças, quer aos pais, as quais, por sua vez, irão ter um impacto positivo no comportamento e desenvolvimento da criança, pai/mãe e família (2007, p.99 ).

O programa do NIPI assenta em pressupostos teóricos já referidos relacionados com os modelos transacional de Sameroff e Chandler, ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner e com o modelo de apoio centrado na família de Dunst.

A intervenção desenvolvida no NIPI centrada na criança/família, de acordo com o modelo ecológico, desenvolve um trabalho multidisciplinar/transdisciplinar e a intervenção/apoio num único espaço físico (evitando que a criança tenha que percorrer os diversos departamentos) promovendo paralelamente uma abordagem holística de filosofia transdisciplinar.

É uma intervenção pedagógica/terapêutica e social, que se desenvolve em contexto

de sala em grupo com 6 a 7 crianças, cada um, com periodicidade bissemanal e que se estende à comunidade, em que a Criança/Família está inserida.

É coordenado por uma educadora e promovido por uma equipa com os seguintes elementos: pais, educadora, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, assistentes operacionais e de uma forma mais alargada assistente social, psicóloga, enfermeira e médica.

Durante a intervenção na sala podem estar presentes, os pais ou familiares quando lhes é possível, cuidadores e a educadora, as terapeutas e quando necessário a enfermeira.

#### ***2.6.4.1. princípios orientadores.***

Após o enquadramento do NIPI na IP e nos modelos teóricos, apresentamos, de seguida, a sua organização e intervenção direta com as crianças/famílias, que tem os seguintes princípios orientadores:

- A abordagem centrada na criança/família, apoiando os pais e a família alargada, com o objetivo de os capacitar e responsabilizar, tornando-os autónomos nas suas decisões;
- Estabelecer relações de afetividade e segurança com as famílias/crianças;
- Articular com todos os contextos naturais em que as crianças/famílias estão inseridas contemplando todas as redes sociais formais e informais;
- Promover competências sensoriais, motoras, perceptivas e cognitivas;
- Promover maior autonomia na comunicação, afetividade e nas aprendizagens;
- Divulgar este tipo de intervenção apostando na informação/formação de famílias, cuidadores e técnicos das diversas áreas envolvidas;
- Sensibilizar para esta problemática através da orientação de estágios de cursos básicos, pós básicos e profissionais;

Após a admissão no NIPI é realizada uma entrevista com a família baseada nas rotinas da criança/família. É explicada à família o funcionamento e objetivos do NIPI e é entregue um “caderno” personalizado para a criança/família com toda a informação sobre o funcionamento, objetivos e posterior registo de atividades desenvolvidas ao longo da intervenção.

É também marcada a data de início da mesma e a família é levada a conhecer a sala onde irá ser desenvolvida a intervenção. Nesta entrevista é também marcado com a família a data de avaliação conjunta da criança.

A avaliação e levantamento das necessidades da criança e família é realizada em conjunto com os pais nos tempos em que estão na sala com a criança e a equipa e também em reuniões formais nas quais é construído o plano individual (PI) onde consta a data da reavaliação conjunta. Este plano pode, em qualquer altura, ser reavaliado pelos pais e a equipa.

#### ***2.6.4.2. a equipa transdisciplinar.***

A intervenção realizada na sala é apoiada em atividades pedagógicas/terapêuticas, baseadas nas rotinas e adequadas à idade, com envolvimento e partilha/ensino de determinadas técnicas específicas facilitadoras da interação da criança com os pais ou cuidadores e equipas da comunidade (como pode pegar ao colo, dar de comer, a melhor forma de mudar a fralda, como comunicar, como brincar, maior autonomia possível nas rotinas da família).

A atuação de todos os elementos é feita ao mesmo tempo na sala, com partilha e transferência de conhecimentos e saberes, ultrapassando os limites da sua área profissional.

A equipa desloca-se ainda à comunidade aos contextos naturais em que as crianças/famílias estão inseridas apoiando e articulando com as redes sociais formais e informais. A mesma reúne-se quinzenalmente, para planear toda a logística do funcionamento dos grupos elaborando a calendarização das saídas externas ao domicílio, à creche, ao jardim-de-infância, à consulta com fisiatra para cada criança/família, com a equipa e os estágios de cursos básicos, pós básicos e profissionais das diversas áreas envolvidas e a intervenção com as crianças/famílias, avaliação/reavaliação e reflexão das estratégias de intervenção para cada criança e para o grupo, de acordo com as suas características e necessidades.

A equipa realiza ainda o plano de ação anual e o relatório anual de avaliação do NIPI.

#### ***2.6.4.3. intervenção com as crianças/famílias.***

Na planificação da intervenção com estas crianças/famílias é importante ter

presente, segundo Ferreira, Ponte e Azevedo:

Uma perspectiva ecológica e interaccionista a qual privilegia as trocas entre a criança e o seu meio como o fundamento no qual assenta todo o potencial de desenvolvimento e de aprendizagem da criança bem como a sua possibilidade de realização como ser humano, eminentemente social, usufruindo e partilhando bens inerentes à sua comunidade (1999, p.83).

Na planificação da intervenção é importante ter em conta:

- O ambiente físico das salas organizado e estruturado de acordo com a faixa etária destas crianças, estímulos visuais adequados, com áreas definidas, área do vestir/despir no colchão, área do computador, área das atividades sensoriais, área do jogo simbólico, área trabalho de grupo (mapa de presenças, mapa do tempo, histórias e canções adaptadas), área da higiene.
- Atividades Pedagógicas previamente programadas, para estas crianças com necessidades complexas de comunicação, adaptadas e organizadas através da utilização de meios de comunicação aumentativa/alternativa, com símbolos pictográficos para a comunicação (SPC), assim como de produtos de apoio adequados que facilitem a aprendizagem e a participação ativa e autónoma da criança na atividade que está a ser desenvolvida (tabelas e mapas de comunicação; mapa do tempo, mapa de presenças adaptado com símbolos SPC – Símbolos Pictográficos para a Comunicação).
- Os materiais, os brinquedos e as atividades estão adaptados, de acordo com as possibilidades de manuseamento de cada criança (materiais plastificados, antiderrapantes, adaptações para marcadores, velcro), com comunicação aumentativa/alternativa (CAA) e preparadas para a utilização de ajudas técnicas/produtos de apoio (cadeiras adaptadas, *standing*, andarilhos digitalizadores de fala, manípulos, interfaces para o computador, braço articulado).
- Providenciar a repetição estruturada de situações/atividades progressivamente enriquecidas, contextualizadas nas rotinas da criança, para a assimilação, integração e generalização de conhecimentos. Nas atividades propostas são utilizadas ajudas técnicas/produtos de apoio e adaptação das mesmas com comunicação aumentativa/alternativa – CAA (histórias adaptadas, canções e jogos adaptados, software específico).
- O reforço positivo e sistemático nas situações de tentativa ou concretização

de algo, deve ser uma constante em todo o processo de intervenção.

- Estas crianças necessitam de mais tempo que as outras para integrar a informação que lhes é dada, sendo necessário uma grande variedade de estímulos significativos para que consigam elaborar e processar as respostas.
- Praticar com as crianças a utilização de dispositivos de suporte às atividades escolhidas, assim como o treino de acesso ao computador e a utilização de *software* adaptado, com o objetivo de facilitar as ferramentas necessárias para a aprendizagem e concretização de conteúdos escolares.
- Utilizar estratégias como, falar com a criança sobre a atividade usando frases simples, apontando para o símbolo correspondente, ou ativando uma mensagem que foi gravada. Dando tempo para que a criança responda no seu turno de conversação.
- A intervenção necessita de ser continuada nos outros contextos de vida da criança.
- Avaliação/intervenção contínua da participação da criança e dos seus intervenientes para a reformulação dos objetivos sempre que necessário.

### **3. Metodologia**

#### **3.1. Formulação do Problema**

A intervenção precoce Integrada, realizada no NIPI, possui características específicas na intervenção de crianças com PC e suas famílias que ainda estão a ser estudadas, assim como os seus reflexos na inclusão das mesmas.

A realização deste estudo, parte do interesse em perceber se, e em que medida, este tipo de intervenção, que é realizada no CRPCCG, no NIPI, facilita a evolução e inclusão das crianças com PC na comunidade.

A sua relevância deve-se também ao facto de proporcionar o conhecimento de um trabalho que se desenvolve há vários anos e que continua em curso, descrevendo este tipo de intervenção (IP integrada) e procurando compreender em que medida esta se constitui como facilitadora na evolução e inclusão das crianças com PC e suas famílias.

Pretende-se contribuir para uma reflexão sobre o modelo e as práticas utilizadas no NIPI, que surgiram como um plano de trabalho inovador e com relevância em programas internacionais, procurando avaliar a sua eficácia na melhoria da qualidade de vida para as crianças com PC e suas famílias.

No campo institucional, compreender os efeitos desta intervenção nos utentes para os quais está dirigida, assim como, do ponto de vista dos utilizadores, qual a qualidade da intervenção que está ao seu serviço, permitindo uma reflexão sobre os aspetos que podem ser reformulados e otimizados com o objetivo de melhorar a eficácia da intervenção.

O objeto deste estudo está assim dirigido para a intervenção precoce integrada em crianças com PC realizada no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian de Lisboa.

Na definição de um objeto de estudo, de acordo com Sousa, e Baptista (2011), devem ser tidos em conta diversos aspetos, como o estar ligado à experiência, motivação, facilidade de acesso pessoal do investigador ao objeto de estudo e se existem os recursos necessários para que este se concretize e seja exequível.

É o que acontece neste caso em que a escolha da investigação na área da intervenção com crianças com PC em idades precoces está diretamente ligada ao facto de a autora do estudo trabalhar na instituição, no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.

A autora deste estudo iniciou, em 1995, como educadora, a colaboração direta neste tipo de intervenção, que já se encontrava implementada no CRPCCG.

O contacto prolongado que tem tido com o objeto de estudo, o interesse em descrever e compreender melhor este fenómeno e o facto de existirem dados acessíveis, passíveis de serem analisados e trabalhados para serem utilizados, para o estudo em causa, constituíram também elementos decisivos para a sua realização.

### **3.2. Questão de partida**

A questão de partida, segundo Quivy e Campenhoudt (2008), constitui uma estratégia fundamental para iniciar um estudo. Questionar o que de facto queremos saber da forma mais fiel possível de acordo com o nosso propósito. Ainda para Freixo (2011), a melhor forma de o fazer é apresentar o problema em forma de questão. Segundo estes autores a questão de partida deve ser cuidadosamente colocada de forma clara e precisa, pertinente e realista, dando a conhecer o caminho que queremos seguir.

Assim enquadrámos o nosso problema através da formulação da seguinte questão de partida: Será que a intervenção precoce integrada realizada no NIPI constituiu um facilitador na evolução e inclusão das crianças com paralisia cerebral, nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A?

### **3.3. Objetivos do estudo**

O objetivo geral, de acordo com Sousa e Baptista (2011), implica clarificar o que se pretende atingir no final da investigação.

O nosso estudo pretende contribuir para a compreensão da intervenção precoce integrada (IPI), realizada no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) e se esta constituiu um elemento facilitador da evolução e inclusão das crianças com PC e suas famílias, na comunidade.

Assim de acordo com a nossa questão de investigação e na sequência do objetivo geral traçamos os seguintes objetivos específicos:

- Caracterizar as crianças com PC nascidas de 2001 a 2005 e suas famílias, notificadas no PVNPC5A que usufruíram de uma IP integrada no NIPI;
- Encontrar indicadores que permitam perceber se a IP integrada facilita a evolução das crianças com PC no final da IP integrada no NIPI. Crianças

nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A;

- Saber qual a percepção dos pais das crianças nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A sobre a IP integrada realizada no NIPI;
- Saber qual a percepção dos pais das crianças nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A, sobre a influência da IP integrada realizada no NIPI na evolução dos filhos (as);
- Saber qual a percepção dos pais das crianças nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A, sobre a influência da IP integrada realizada no NIPI na inclusão dos filhos (as);
- Identificar fatores significativos relativamente à inclusão das crianças com PC nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A que usufruíram de uma IP integrada no NIPI.

### **3.4. Tipo de estudo**

Segundo Almeida e Freire (1997), a investigação na sua busca de produção de conhecimentos pode ser “ baseada em dados e observações” e em “(...) teorias ou postulados teóricos”. Assim na primeira situação, a utilizada neste estudo “ (...) o método científico confunde-se com um método indutivo de compreensão da realidade” (p.30).

De acordo com estes autores, neste caso o investigador quer obter mais informação sobre o assunto que investiga, coletando, descrevendo e relacionando uma parte dos dados obtidos, procurando explicações possíveis para a sua questão de investigação.

Segundo Sousa e Batista (2011), este tipo de estudo enquadra-se nos estudos qualitativos/fenomenológicos, em que “O investigador pretende conhecer e compreender o objeto, ou seja, o seu problema de investigação. Estuda um número limitado de sujeitos através de um envolvimento prolongado e intensivo, de forma a analisar os significados” (p. 64).

A ideia defendida por estes autores vai ao encontro daquilo que pretendemos no nosso estudo, ou seja, de forma exploratória, com uma abordagem qualitativa, descobrir aspetos que permitam compreender e descrever melhor a problemática do nosso estudo, ou seja, compreender se a intervenção precoce integrada se constitui, e de que modo, como facilitadora da evolução e inclusão das crianças com paralisia cerebral.

De acordo com Almeida e Freire (1997), pelas características acima descritas em “ estudos exploratórios, em estudos preliminares ou em estudos epidemiológicos” (p.43), não é obrigatório serem colocadas hipóteses, tendo em conta que não vamos verificar/testar algo que solucione um problema. No entanto segundo Sousa e Baptista (2011), devem ser formuladas uma ou várias questões que orientem a investigação e às quais se pretenda dar resposta, como no caso da nossa questão de partida e seus objetivos.

### **3.5. Amostra**

#### **3.5.1. definição e seleção dos sujeitos da amostra.**

De acordo com Reis (2010), se o objetivo do estudo for a descrição de um fenómeno, podemos trabalhar com uma amostra pequena, enquanto se for exploratório já exige uma amostra maior dado que se pretende alcançar novos conhecimentos. Ainda de acordo com Almeida e Freire (1997), no caso dos estudos exploratórios, em que o objetivo não é a generalização dos dados para outras situações a não ser a referente ao próprio estudo, é frequente a utilização de uma amostragem não probabilística.

No caso das amostras não probabilísticas ou não aleatórias, segundo Sousa e Baptista (2011), incluem-se as amostras por conveniência, como é o caso da amostra do nosso estudo. Este tipo de amostragem “ocorre quando a participação é voluntária ou os elementos da amostra são escolhidos por uma questão de conveniência” (p.77).

A população alvo deste estudo são as crianças com paralisia cerebral em idade de intervenção precoce e suas famílias que tiveram de uma intervenção precoce integrada no NIPI, nascidas de 2001 a 2005, notificadas no PVNPC5A

Na seleção da amostra foram utilizados os seguintes critérios:

- Crianças com PC e suas famílias que frequentaram o NIPI e foram objeto de uma IP integrada;
- Crianças nascidas de 2001 a 2005, notificadas no PVNPC5A e suas famílias;
- Crianças com PC e suas famílias que já terminaram a sua intervenção no NIPI.

Segundo estes critérios a população seria constituída por 24 crianças com PC e suas famílias. Destas, 20 autorizaram a participação no estudo e responderam ao questionário, sendo este o número final de participantes no mesmo.

### 3.6. Materiais e instrumentos utilizados

- Para caracterizar as crianças com PC nascidas de 2001 a 2005 e suas famílias, notificadas no PVNPC5A que usufruíram de uma IP integrada no NIPI, foram utilizados os dados do PVNPC5A e os dados dos processos existentes no NIPI;
- Para obter indicadores que permitam perceber se a IP integrada facilita a evolução das crianças nascidas de 2001 a 2005, com PC no final da intervenção no NIPI, foram utilizados os dados dos processos existentes no NIPI referentes à sua caracterização socioeducativa antes e no final da intervenção no NIPI.
- Para obter indicadores sobre a perceção dos pais sobre a IP integrada no NIPI e a sua influência na evolução e na inclusão dos seus filhos (as), o instrumento utilizado foi o inquérito por questionário;
- Para identificar fatores significativos relativamente à inclusão das crianças com PC nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A que usufruíram de uma IP integrada no NIPI. Foi utilizado o inquérito por questionário, dados dos processos existentes no NIPI e dados do PVNPC5A.

### 3.7. Procedimentos e tratamento de dados

Para a realização deste estudo foram seguidos os seguintes procedimentos:

Foi realizado um levantamento bibliográfico e documental para compreender a viabilidade do nosso estudo e sua problemática. Foi também tido em conta se os dados existentes possibilitavam a sua execução.

Após esta primeira etapa foram feitos os pedidos de autorização para a realização do estudo à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e ao Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (Apêndice A), aos pais para a utilização dos dados no estudo (Apêndice B) e ao Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral para aceder aos dados necessários (Apêndice C).

No início do estudo foi elaborado um cronograma de forma a planificar as várias etapas do trabalho (Apêndice D).

Uma parte essencial do processo de tratamento dos dados é, segundo Miles e Huberman (1984, citado por Hébert, Goyette e Boutin, 2012), numa fase inicial, a redução

dos dados do material que foi levantado. Esta fase deve, segundo estes autores, passar por etapas como “selecção, de centração, de simplificação e de transformação” (p.109). Ainda segundo Miles e Huberman (1984, citado por Hébert, Goyette e Boutin (2012), a redução dos dados é um *continuum* desde a decisão do que vamos recolher até à fase de codificação do material recolhido e sua síntese.

Ainda segundo Hébert et al. (2012), referindo Erickson, apontam, como procedimentos essenciais, uma leitura profunda e repetida dos dados, a fim de seleccionar palavras ou frases significantes para posteriormente as categorizar e analisar de forma indutiva.

Baseados nestes autores a recolha e tratamento dos dados foram organizados tendo em consideração as etapas mencionadas pelos mesmos.

### **3.7.1. procedimentos na recolha e tratamento de dados do PVNPC5A.**

No tratamento dos dados referentes ao PVNPC5A, foi realizada análise documental com identificação dos principais parâmetros significativos. Foram recolhidos dados das crianças em diversas áreas: etiologia (Anexo G), diagnóstico, outros diagnósticos, défices associados (Anexo H), perfil de competências funcionais e nível cognitivo (Anexo I).

Foram também recolhidos dados para a caracterização das famílias: Escolaridade da mãe, idade da mãe no nascimento e irmãos anteriores (Anexo J).

Após este levantamento, os dados foram apresentados em gráficos de forma a tornar mais fácil e evidente a leitura dos resultados.

### **3.7.2. procedimentos na recolha e tratamento de dados dos processos das crianças/famílias do NIPI.**

No tratamento de dados, dos processos e das Fichas de Caracterização Socio/Educativa/Terapêutica (Anexo K), das crianças que frequentaram o NIPI, foi feito um primeiro levantamento de dados, no início e final da intervenção com a época em que iniciaram a entrada em creche, jardim-de-infância ou escola através de análise documental (Apêndice E). De seguida a informação recolhida foi organizada para cada criança salientando os aspetos mais relevantes, pelas seguintes áreas: área autonomia (alimentação, higiene, mobilidade), área sócio afetiva (relação com adultos; relação com outras crianças; motivação/comportamento), área da linguagem/comunicação, área cognitiva e tecnologias/produtos de apoio (Apêndice F). Após o levantamento desses dados, através de análise de conteúdo procedeu-se à sua aglutinação e redução dos

mesmos salientando os aspetos essenciais (Apêndice G). Completámos a recolha de dados com a idade no início e final da intervenção e tempo de permanência na mesma (Apêndice H).

Para a caracterização das famílias da amostra foram recolhidos dados dos processos do NIPI referentes à constituição do agregado familiar, apoios informais à família, habitação e situação profissional (Apêndice I).

### **3.7.3. procedimentos e tratamento de dados dos questionários dirigidos aos pais.**

Tendo em conta as características deste estudo, de cariz qualitativo, exploratório e descritivo, o instrumento escolhido para levantamento de dados foi o inquérito por questionário. De acordo com Bell (1997), a utilização deste instrumento permite “ Obter respostas de um grande número de indivíduos às mesmas perguntas, de modo a que o investigador possa descrevê-las, compará-las e relacioná-las e demonstrar que certos grupos possuem determinadas características” (p.26).

A sua escolha possibilitou também a não existência de qualquer tipo de influência do investigador sobre as respostas, deixando os pesquisados mais à vontade, escolhendo também o momento mais apropriado para a sua resposta. Outro fator importante foi o facto de poder ser usado com rapidez para um número significativo de sujeitos.

O questionário utilizado foi um questionário misto com 10 perguntas abertas e uma fechada, com o objetivo de permitir respostas mais aprofundadas, sobre o tema do estudo.

No tratamento de dados dos questionários realizados aos pais foi feita análise de conteúdo recorrendo a dados numéricos que serviram de acessório descritivo de natureza qualitativa, pretendendo registar, descrever e interpretar as opiniões dos pais acerca das suas necessidades. Segundo Hébert et al. (2012), nos estudos qualitativos cabe a quem investiga a responsabilidade de reduzir e codificar a linguagem expressa pelos outros, sendo fiel áquilo que disseram e aos objetivos do seu estudo.

No questionário, de acordo com a questão de investigação, objetivo geral e objetivos específicos estabeleceram-se cinco dimensões (Apêndice J).

Na primeira dimensão, “perceção dos pais na generalidade, sobre a intervenção realizada na UIPI/NIPI”, o objetivo foi o de através da perceção dos pais avaliar na generalidade a intervenção na UIPI/NIPI.

Na segunda dimensão, percepção dos pais sobre a influência da IP integrada no desenvolvimento dos filhos (as), o objetivo foi o de identificar, de acordo com a percepção dos pais, aspetos em que a IP integrada influenciou o desenvolvimento, a socialização na família, com outros adultos e com os pares.

Na terceira dimensão, percepção dos pais sobre a influência da IP integrada na inclusão dos filhos (as) o objetivo foi identificar a influência dos produtos de apoio para a mobilidade, dos produtos de apoio para a comunicação/escolaridade e da intervenção em grupo na UIPI/NIPI para a inclusão, de acordo com a percepção dos pais.

Na quarta dimensão, tipologia da situação educativa atual, o objetivo foi o de conhecer qual o equipamento e tipo de apoio educativo que têm atualmente as crianças.

Na quinta dimensão, percepção dos pais relativa a aspetos negativos e positivos na inclusão dos filhos(as), o objetivo foi conhecer as dificuldades e aspetos positivos sentidos atualmente na inclusão das crianças.

Realizou-se uma avaliação formal do questionário, que de acordo com Fortin (2003) é essencial para aferir diversos aspetos ligados à adequação e compreensão da linguagem utilizada, se esta não é ambígua, se com as perguntas feitas se consegue obter as informações pretendidas e ainda se este não é muito longo.

Foi assim realizado o pré-teste ao questionário, aplicado a três famílias de crianças com PC que tiveram intervenção no UIPI/NIPI, com graus de escolaridade diferentes que responderam ao mesmo e registaram em folha anexa a resposta às questões de avaliação. Estas famílias conhecem a intervenção e o seu funcionamento, mas não fazem parte da amostra deste estudo.

As respostas obtidas no pré-teste ao questionário não mencionam dificuldade na compreensão das perguntas, consideram-no adequado aos objetivos propostos, com fácil preenchimento, referindo também que o tempo despendido para responder é adequado.

Todos os pais foram previamente contactados telefonicamente e informados sobre os objetivos do estudo, autorização/disponibilidade para participar e para o preenchimento do questionário. Após este contacto e com um primeiro consentimento verbal por parte dos pais foram enviados 24 questionários e respetivas autorizações distribuídos e devolvidos via correio. Foram recebidos 20 questionários e respetivas autorizações para utilização dos dados no estudo (Apêndice K).

Após leitura das respostas dos questionários, procedeu-se à sinalização de palavras e frases significantes que posteriormente foram transcritas (Apêndice L). De

seguida, procedeu-se à redução integrando-as em categorias e subcategorias de opinião e subsequente codificação dos dados que foram organizados numa tabela (Apêndice M).

Na categorização das respostas dadas pelos pais ao questionário, algumas, por conterem itens exclusivos, foram enquadradas em mais que uma subcategoria. Na representação gráfica das mesmas, a soma dos valores é, nesses casos, superior ao total.

De acordo com Fortin (1999), nos estudos fenomenológicos “ a exploração da linguagem far-se-á a partir de um processo de descrições sistemáticas que colocarão em evidência, sem interpretações das significações (...) a própria essência do fenómeno tal como ele aparece” (p.319).

Para apresentação dos dados, de acordo com Hébert et al. (2012), “as figuras, ou gráficos e as matrizes ou quadros, muito adequados aos dados qualitativos” possibilitam “modos de organização quer de tipo descritivo, quer de tipo explicativo” (p.119).

Baseados nestes autores recorreremos a gráficos para melhor explicitar a apresentação dos dados obtidos.

## 4. Resultados

### 4.1. Descrição dos resultados

Na descrição dos resultados são apresentados separadamente os dados dos resultados obtidos em cada um dos materiais: dados do PVNPC5A, dados dos processos das crianças/famílias do NIPI, (caracterização das crianças no início e final da intervenção no NIPI e dados sobre a família) e dados do instrumento utilizado, (questionário aos pais).

#### 4.1.1. apresentação dos dados Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos.

De acordo com o PVNPC5A, os dados dos sujeitos da amostra encontram-se distribuídos pelas seguintes áreas; identificação do caso (data de nascimento e género); diagnóstico (tipo de PC, défices associados e outros diagnósticos); etiologia (peso ao nascer, semanas de gestação, gemelaridade, encefalopatia hipóxica Isquémica, internado em neonatologia após o nascimento, *timing* da lesão); funcionalidade (função motora global, motricidade fina bimanual, desempenho na alimentação, comunicação expressão, controlo da baba e nível cognitivo).

##### 4.1.1.1. género.

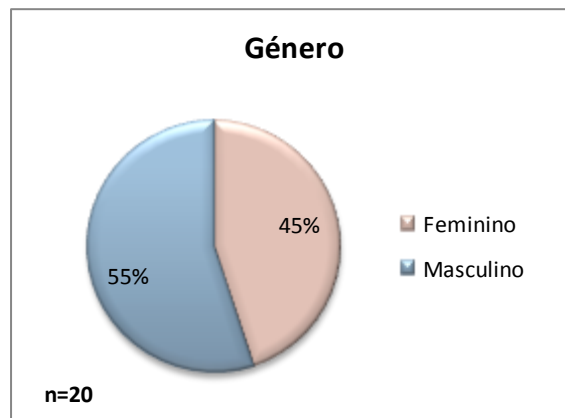


Figura 1. Género dos sujeitos da amostra

De acordo com a figura um, no que respeita ao género dos sujeitos, que fazem parte desta amostra, o sexo masculino é predominante, representando 55% e o feminino 45%.

#### 4.1.1.2. peso ao nascer.

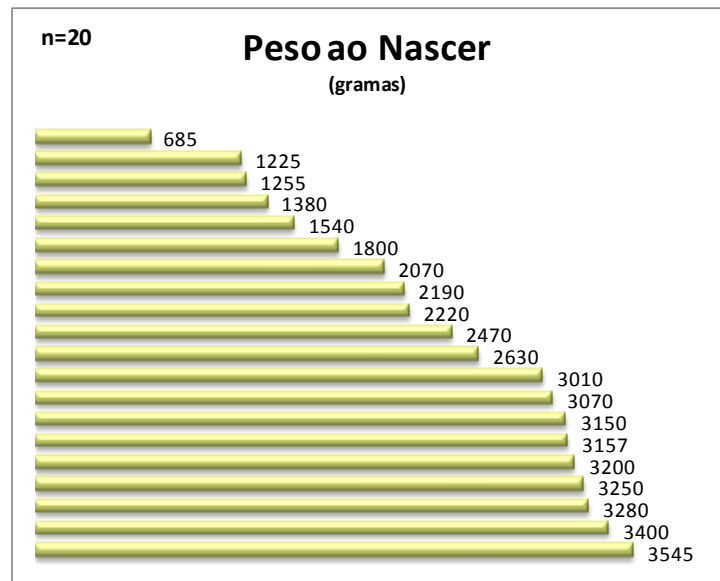


Figura 2. Peso ao nascer

Na figura dois, referente ao peso ao nascer, e de acordo com os intervalos referidos por Andrada et al. (2013), (<1000g; dos 1000g aos 1499 g; dos 1500g aos 1999g; dos 2000g aos 3999g; e  $\geq$  a 4000g no PVNPC5A), uma criança apresenta um peso abaixo de 1000g, três crianças entre os 1000g e os 1499g, duas entre os 1500g e os 1999g e 14 dos 2000g aos 3999g. Não se registam sujeitos com peso acima dos 4000g.

#### 4.1.1.3. número de semanas de gestação.

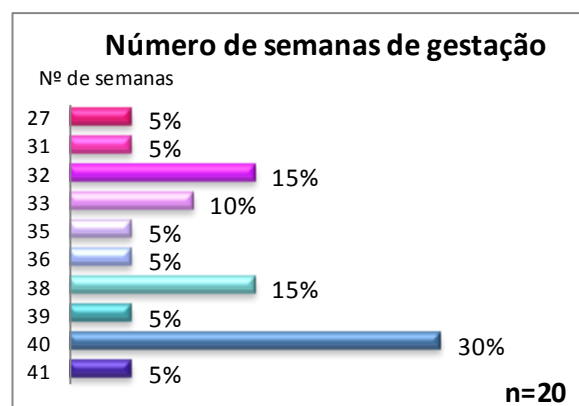


Figura 3. Número de semanas de gestação

Segundo a figura três, no que respeita ao número de semanas de gestação, 55% dos sujeitos nasceu entre as 38 e as 41 semanas. Os restantes 45% nasceram com menos de 38 semanas de gestação.

#### **4.1.1.4. gemelaridade.**

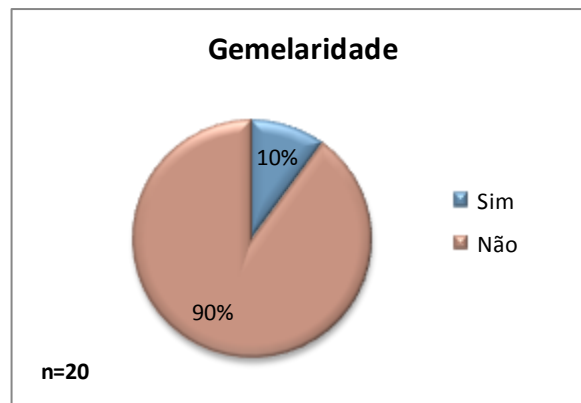


Figura 4. Gemelaridade

Quanto à gemelaridade, de acordo com a figura quatro, na nossa amostra apenas 10% dos sujeitos eram gémeos, não se registando este facto nos restantes 90%.

#### **4.1.1.5. encefalopatia hipóxica isquémica.**

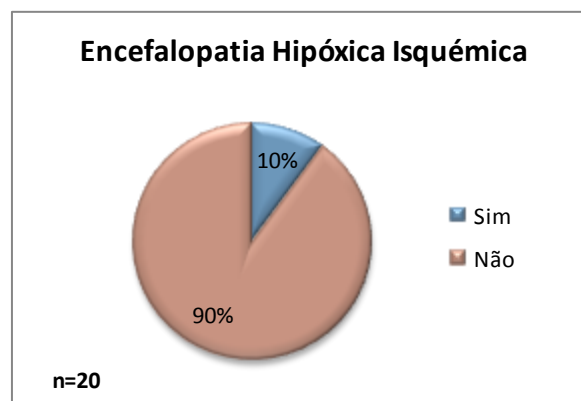


Figura 5. Encefalopatia hipóxica isquémica

De acordo com a figura cinco, no que respeita à encefalopatia hipóxica isquémica como fator etiológico, esta está presente apenas em 10% da amostra. Não se registando nos restantes 90%.

#### 4.1.1.6. internamento em neonatologia.

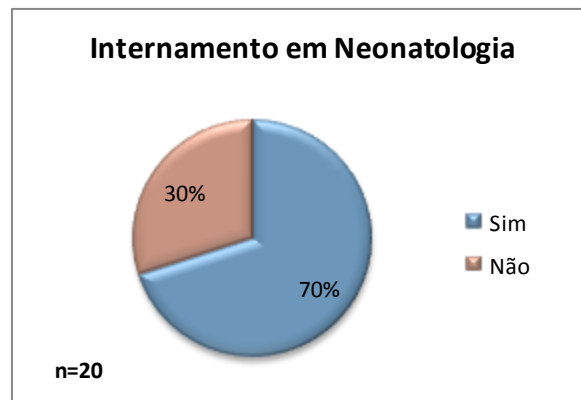


Figura 6. Internamento em neonatologia

O internamento em neonatologia foi necessário em 70% dos sujeitos desta amostra sendo que os restantes 30% não necessitaram deste tipo de internamento, como mostra a figura seis.

#### 4.1.1.7. timing da lesão.

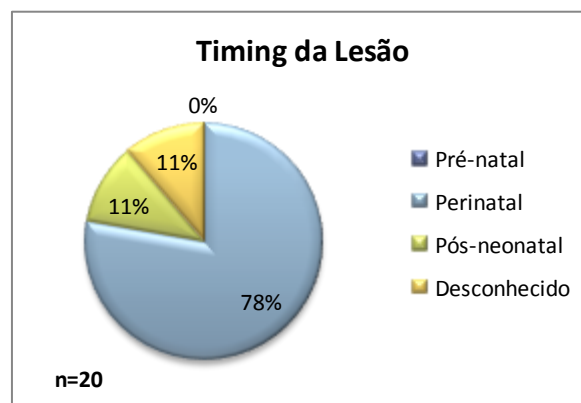


Figura 7. Timing da lesão

Quanto ao *timing* em que a lesão ocorreu, segundo a figura sete, no período pré-natal não há registo de casos. No período perinatal regista-se a maioria, com 78% dos casos. No período pós-neonatal e desconhecido, assinala-se uma percentagem de 11% em ambos.

#### 4.1.1.8. diagnóstico (tipo de paralisia cerebral).

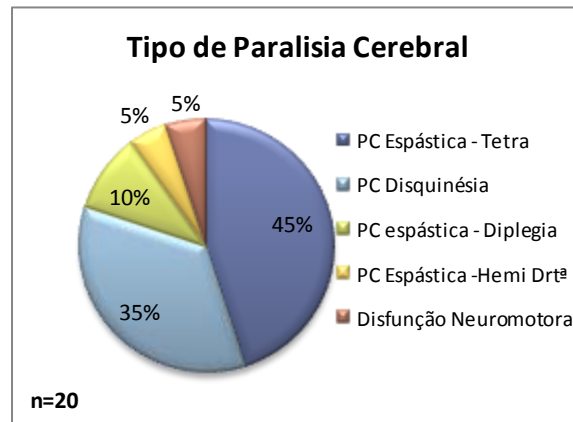


Figura 8. Tipo de paralisia cerebral

Relativamente ao tipo de PC predomina a espástica-tetra com 45% e a disquinética com 35% dos casos da amostra. A PC espástica-diplegia representa 10% e a espástica-hemi direita e a disfunção neuromotora representam 5% cada, como mostra a figura oito.

#### 4.1.1.9. défices associados.

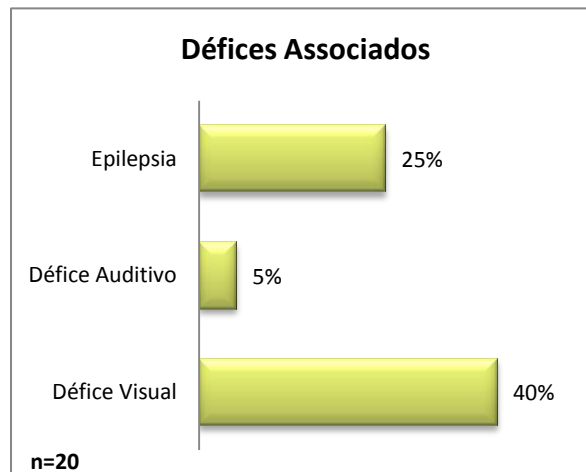


Figura 9. Défices associados

Relativamente aos défices associados o mais frequente é o défice visual com 40% e a epilepsia com 25%. O défice auditivo é representado por 5%, como mostra a figura nove.

#### 4.1.1.10. outros diagnósticos.

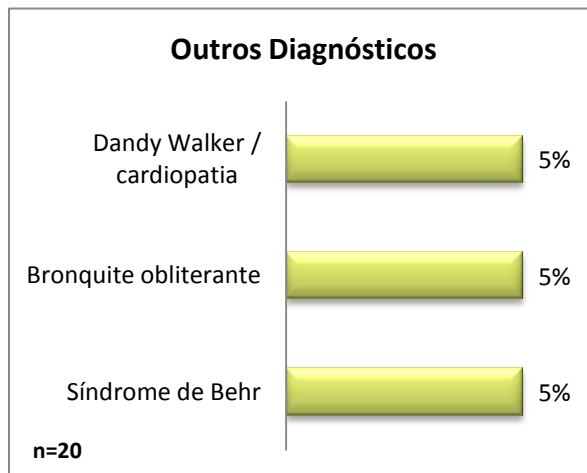


Figura 10. Outros diagnósticos

Em relação a outros diagnósticos, segundo a figura 10 para além da PC, como Dandy-Walker, Bronquite Obliterante e Síndrome de Behr apresentam um total de 15% (correspondendo 5% a cada).

#### 4.1.1.11. perfil de competências.

A caracterização dos sujeitos da amostra no que respeita às suas competências funcionais foi realizada através do levantamento de dados do PVNPC5A. Os dados aí registados reportam-se à “Folha Perfil de Competências na Criança com Paralisia Cerebral”. A classificação nas diversas áreas desta “Folha” apresenta cinco níveis ordinais distribuindo-se do nível I com mais competências ao Nível V com menos competências.

##### 4.1.1.11.1. função motora global.

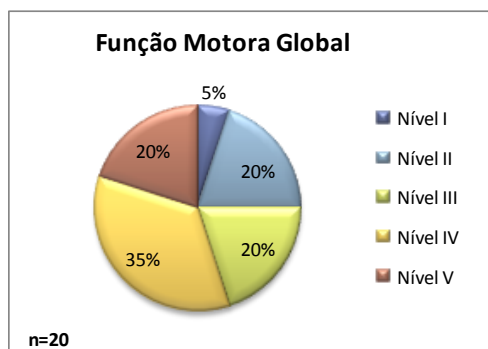


Figura 11. Função motora global

Os sujeitos da amostra de acordo com a figura 11 estão repartidos por todos os níveis sendo que a maior representatividade corresponde ao nível IV, com 35%. Os níveis II, III e V representam, cada um, 20% dos casos. O nível I apresenta 5% dos casos da amostra.

4.1.1.11.2. motricidade fina bimanual.

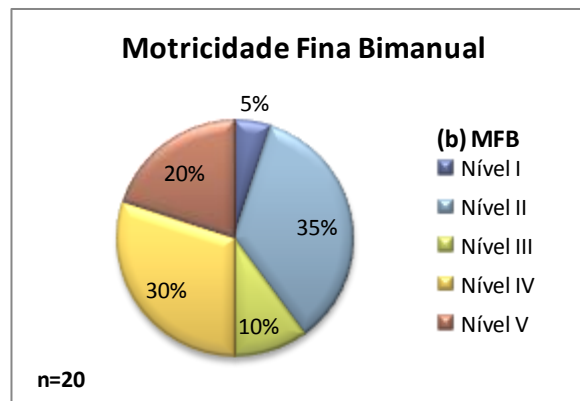


Figura 12. Motricidade fina bimanual

Relativamente à área da motricidade fina bimanual os sujeitos da amostra estão repartidos por todos os níveis, sendo o nível II o mais representativo com 35%. O nível IV apresenta 30% e o nível V 20%. O nível III é representado por 10% e o nível I por 5%, como mostra a figura 12.

4.1.1.11.3. desempenho na alimentação.

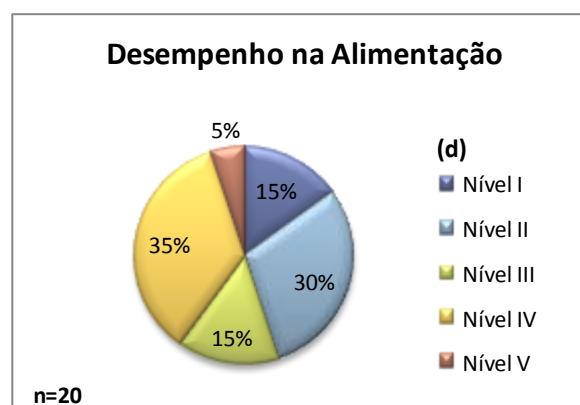


Figura 13. Desempenho na alimentação

Relativamente à classificação do desempenho na alimentação, segundo a figura 13, os sujeitos da amostra estão repartidos por todos os níveis sendo que as maiores

representatividades correspondem ao nível IV com 35% e ao nível II com 30%. O nível I e III representam, cada, 15% e o nível V apresenta 5% dos sujeitos. O nível de menor diferenciação corresponde ao nível V.

#### 4.1.1.11.4. comunicação/expressão.

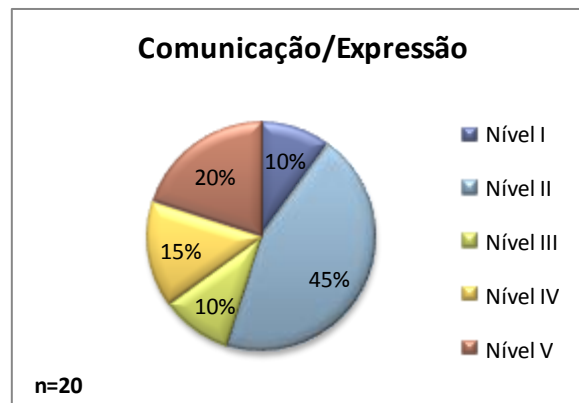


Figura 14. Comunicação expressão

Na figura 14 em relação à comunicação expressão, os sujeitos da amostra estão repartidos por todos os níveis em que a maior representatividade corresponde ao nível II com 45% e ao nível V com 20%. Em relação ao nível IV, este está representado por 15%. Os níveis I e III representam, cada um, 10% da amostra.

#### 4.1.1.11.5. controlo da baba.

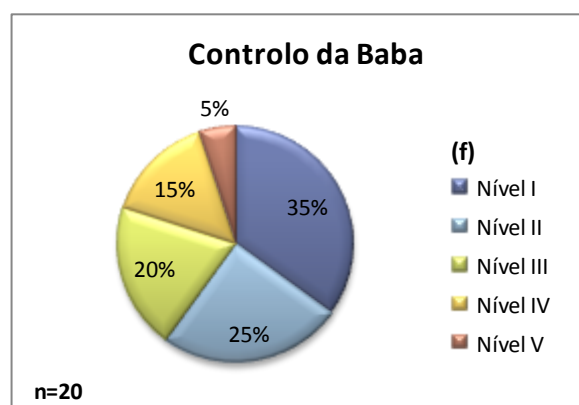


Figura 15. Controlo da baba

Na figura 15 relativamente ao controlo da baba”, os sujeitos da amostra encontram-se, na sua maioria, enquadrados no nível I com 35%, no nível II com 25% e no nível III

com 20%. Os dois níveis em que apresentam uma menor percentagem são o nível IV com 15% e o nível V com 5%.

#### 4.1.1.11.6. nível cognitivo.

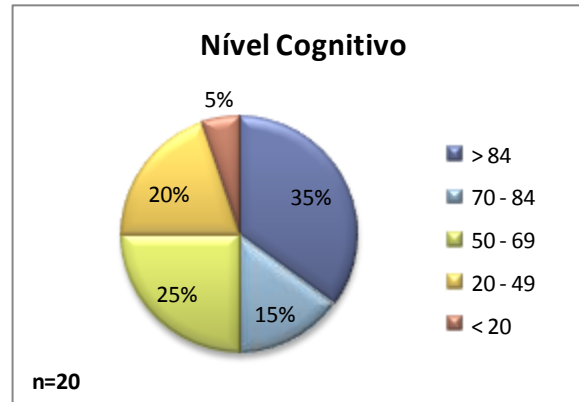


Figura 16. Nível cognitivo

Na figura 16 relativamente ao nível cognitivo, os sujeitos da amostra estão repartidos por todos os níveis sendo que a maior representatividade corresponde ao nível I com 35%. Em relação nível III representa 25%, o nível IV 20%, o nível II 15% e o nível V apresenta 5%.

#### 4.1.2. apresentação dos dados dos processos das crianças/famílias do Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.

Na apresentação dos dados dos processos das crianças/famílias foram abordadas as seguintes áreas: idade das crianças à entrada e saída do NIPI, tempo de intervenção, caracterização das crianças no início e final da intervenção e a caracterização das famílias.

##### 4.1.2.1. idade das crianças no início e final da intervenção no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.

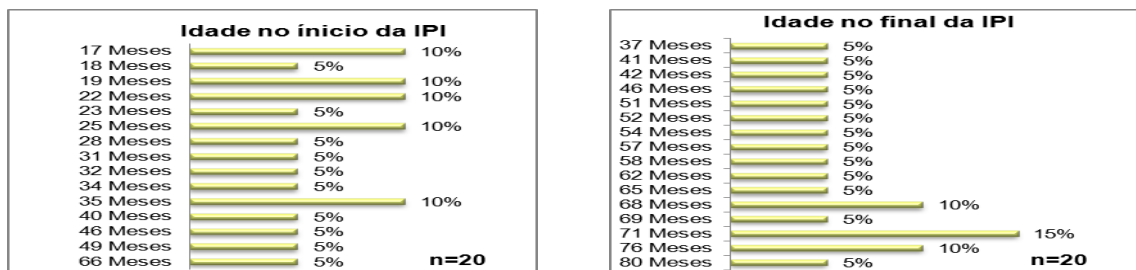


Figura 17. Idade das crianças no início e final da intervenção no Núcleo de intervenção Precoce Integrada

Na figura 17 verificamos que as idades das crianças que foram alvo de uma IP integrada no NIPI: a mais nova entrou com 17 meses e a mais velha com 66 meses. As idades com que terminaram a intervenção oscilam entre os 41 meses e os 80 meses.

#### **4.1.2.2. tempo de intervenção no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.**

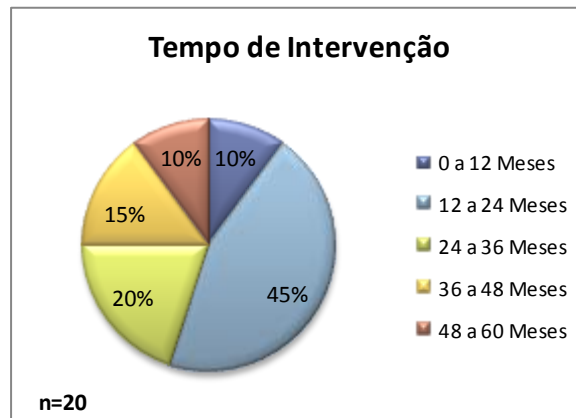


Figura 18. Tempo de intervenção no NIPI

Na figura 18, no que diz respeito ao tempo de intervenção precoce integrada na UIPI/NIPI, verifica-se que 45% dos sujeitos permaneceram de 12 a 24 meses, 20% permaneceram 24 a 36 meses, 15% permaneceram 36 a 48 meses. Em relação ao tempo de permanência de 0 a 12 meses e de 48 a 60 meses representam 10% dos sujeitos.

#### **4.1.2.3. dados da caracterização das crianças no início e final da intervenção no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.**

De acordo com os dados obtidos, no início e final da intervenção representados no Quadro 1, podemos referir que no início da intervenção a maioria das crianças não é autónoma estando dependente de outros em todas as áreas, na satisfação das suas necessidades básicas.

Apresentam dificuldades na interação com os adultos e pares, com choro persistente. O interesse pelo meio ambiente e pelos objetos é nulo ou reduzido (muito também devido às dificuldades motoras, perceptivas e cognitivas).

Na linguagem/comunicação a maioria não comunica oralmente, utilizando ainda o choro como forma de comunicação, ou a expressão facial e corporal. Uma minoria já

emite sons com intenção comunicativa, diz algumas palavras ou já constrói frases curtas. Na compreensão da linguagem a maioria apresenta um nível abaixo ou muito abaixo do esperado para a sua idade.

A área cognitiva na maioria das crianças está ainda em avaliação ou mostra um desenvolvimento abaixo ou muito abaixo da sua idade cronológica. Uma minoria apresenta um nível adequado á sua idade. No início da intervenção para a maioria das crianças estava ainda a ser realizado o estudo dos produtos de apoio adequados às suas características.

Os dados obtidos no final da intervenção registamos de uma forma geral evolução em todas áreas, salvaguardando as características pessoais de cada criança.

Na área da autonomia, a maior parte das crianças continua a ser depende de outros para a satisfação das suas necessidades básicas, mas algumas situações conseguem ganhos na autonomia, na alimentação (levar a colher à boca com ajuda ou sozinho com adaptações), a maioria tem controlo de esfíncteres adquirido e pede com ou sem recurso a comunicação aumentativa/alternativa para usar a casa de banho.

Na deslocação surgem ganhos por se deslocarem em cadeira de rodas elétrica ou cadeira manual, por se deslocarem com auxiliar de marcha e em poucos casos por adquirirem marcha autónoma. No que se refere ao uso do computador de acordo com as suas necessidades, utilizam-no de forma autónoma com acesso direto ou indireto, através de manípulo, com *software* adaptado (p. ex. o programa Grid 2, para aceder a jogos adaptados ou teclados de escrita específicos para uso em contexto escolar).

Na área cognitiva são também referenciados progressos com a aquisição de conceitos básicos mínimos para o dia-a-dia ou com os conceitos básicos adequados para iniciação escolar. Nalguns casos, não se regista evolução nesta área de acordo com as características da criança.

No que respeita aos produtos de apoio todas as crianças finalizam a intervenção com o estudo dos produtos de apoio adequados às suas características, sendo que para alguns deles é realizado “treino” para a sua utilização (p. ex. computador, uso de cadernos de comunicação, cadeira de rodas elétrica, auxiliares de marcha, entre outros).

Quadro 1 Síntese das principais características no início e final da intervenção

Síntese das características - início e final da intervenção					
Áreas					
Início	Final	Início	Final	Início	Final
<b>Socio afetiva</b>	<b>Socio afetiva</b>	<b>Cognitiva</b>	<b>Cognitiva</b>	<b>Linguagem Comunicação</b>	<b>Linguagem Comunicação</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilidade na relação com outros adultos e pares;</li> <li>- Dificuldade em acalmar e ou choro persistente e ou irritabilidade, chora na separação;</li> <li>- Necessita atenção do adulto só para si (chora quando este se afasta;</li> <li>- Dificuldade em manter contato visual;</li> <li>- Interação/comunicação básica com outros, pouco consistente;</li> <li>- Tímido e inseguro na interação reage à alteração de rotinas;</li> <li>- Mostra interesse pelo ambiente e objetos;</li> <li>- Não explora o ambiente e objetos, pouco interesse, insegurança, medo, frustração;</li> <li>- Já iniciou creche/ J. Infância</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantém boa relação que já tinha com adultos e pares;</li> <li>- Relação consistente com adultos e pares;</li> <li>- Não evoluiu na relação com pares, relação inconsistente; necessita adulto de referência;</li> <li>- Compreende regras sociais e de jogos com os colegas;</li> <li>- Evoluiu no comportamento, motivado para aprender;</li> <li>- Explora o ambiente e os objetos, participa com motivação e persistência;</li> <li>- Mostra interesse em observar os seus pares;</li> <li>- Planeia e organiza tarefas e atividades com e sem ajuda;</li> <li>- Não evoluiu na exploração do ambiente e dos objetos;</li> <li>- Continua em J. Infância ou iniciou durante intervenção</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conceitos básicos adquiridos, só alguns ou pouco consistentes;</li> <li>- Períodos de atenção/concentração adequados à idade;</li> <li>- Períodos de atenção curtos/dispersão;</li> <li>- Dificuldades no planejamento e organização de uma tarefa ou brincadeira;</li> <li>- Jogo simbólico pobre;</li> <li>- Realiza brincadeira simbólica;</li> <li>- Em avaliação.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conceitos básicos adquiridos;</li> <li>- Conceitos básicos não adquiridos ou a necessitar de sistematização;</li> <li>- Aquisição de conceitos adequados à idade;</li> <li>- Melhor atenção/concentração;</li> <li>- Mantém dificuldades memorização;</li> <li>- Reconhece e escreve o seu nome e de familiares;</li> <li>- Identificação de fonema grafema;</li> <li>- Compreende causa-efeito;</li> <li>- Capacidades básicas, muito abaixo do esperado para a sua idade;</li> <li>- Realiza jogo simbólico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comunica pouco ou com choro, expressões faciais</li> <li>- Expressão oral inexistente;</li> <li>- Utiliza o olhar para selecionar e fazer escolhas;</li> <li>- Comunica com alguns sons;</li> <li>- Aponta para pedir o que quer</li> <li>- Melhor a compreensão do que na expressão;</li> <li>- Dificuldades de articulação;</li> <li>- Diz algumas palavras e ou faz frases curtas;</li> <li>- Compreensão da linguagem adequada à idade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evolução na linguagem compreensiva;</li> <li>- Evolução na linguagem expressiva;</li> <li>- Evolução na construção de frases;</li> <li>- Mantém dificuldades articulatórias;</li> <li>- Usa digitalizador de fala para comunicar;</li> <li>- Comunica com tabelas de símbolos e ou caderno de comunicação</li> </ul>

Síntese das principais características no início e final da intervenção			
Áreas			
Início	Final	Início	Final
<b>Autonomia</b>	<b>Autonomia</b>	<b>Produtos de apoio</b>	<b>Produtos de apoio</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantém total dependência de outros;</li> <li>- Dependente, área ainda em desenvolvimento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adquiriu marcha autônoma</li> <li>- Desloca-se com auxiliar de marcha</li> <li>- Desloca-se em cadeira de rodas elétrica;</li> <li>- Evoluiu na autonomia no que diz respeito à alimentação</li> <li>- Adquiriu controle de esfíncteres;</li> <li>- Usa manípulo para aceder a brinquedo adaptado</li> <li>- Usa o computador com autonomia - acesso direto ou varrimento;</li> <li>- Mantém total dependência de outros.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tem alguns produtos estudados e já usa alguns;</li> <li>- Produtos de apoio em estudo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uso de computador portátil com acesso direto ou por varrimento;</li> <li>- Uso de manípulo ou <i>track ball</i></li> <li>- Uso de braço articulado;</li> <li>- Brinquedos e jogos adaptados;</li> <li>- <i>Software</i> adaptado; Programa Grid 2</li> <li>- Cadeira de rodas elétrica;</li> <li>- Cadeira manual;</li> <li>- Auxiliar de marcha;</li> <li>- Caderno e tabelas de comunicação;</li> </ul>

#### **4.1.3. dados de caracterização das famílias que frequentaram a intervenção no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.**

A caracterização das famílias da amostra foi realizada através dos dados registados na base de dados do PVNPC5A, onde estão referidos escolaridade da mãe, idade da mãe no nascimento e irmãos anteriores. Os restantes dados referentes à constituição do agregado familiar, apoios informais à família, habitação e situação profissional, foram recolhidos nos processos de cada criança/família existentes no NIPI.

No que diz respeito à escolaridade da mãe a maioria apresenta um bom nível de escolaridade, havendo oito que têm nível universitário, três o 12º ano, quatro têm a escolaridade obrigatória, 9º ano e quatro sabem ler e escrever, tendo quatro anos de escolaridade. Num dos casos a escolaridade é desconhecida.

Relativamente à idade da mãe à altura do nascimento a faixa etária abrangida vai dos 21 anos as mais novas até aos 37 anos para as mais velhas. Nesta amostra 12, foram pais pela primeira vez, sendo que oito já tinham filhos.

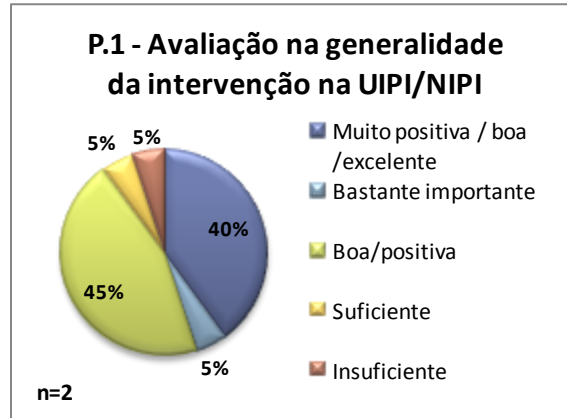
Relativamente à constituição do agregado familiar das 20 famílias, 15 são nucleares, pais e filho (os), sendo que numa delas os avós também coabitam (família alargada). As restantes cinco são monoparentais, sendo que numa delas coabita também o avô e na outra, os avós. A maioria destas famílias, 14 tem suporte/apoio, dos avós, família alargada, amigos e vizinhos. As restantes seis famílias não têm qualquer apoio de familiares ou amigos.

Quanto à situação profissional, dos dados disponíveis no processo à data da permanência durante a intervenção conclui-se que em 10 famílias, pai e mãe estão a trabalhar. Nas restantes as mães estão em casa a cuidar dos filhos e deixaram de trabalhar. Três mães encontram-se em situação de desemprego. Em todas as famílias é de referir que nenhum pai se encontra desempregado, sendo a mãe a ficar em casa a cuidar dos filhos. É de salientar que uma das famílias vive numa instituição.

#### **4.1.4. descrição dos resultados do questionário aos pais.**

O questionário realizado aos pais continha 10 perguntas abertas e uma fechada para dar liberdade aos pais nas respostas e permitir maior profundidade no tratamento dos dados por análise de conteúdo. Salientamos que as respostas dadas pelos pais, na maioria dos casos, são múltiplas e exclusivas. A sua codificação levou a uma duplicação do número de respostas, nalgumas subcategorias onde a soma supera o valor do total.

**4.1.4.1. pergunta número 1 como avalia na generalidade, a intervenção do seu (sua) filho (a) na UIPI/NUPI? Porquê?**



*Figura 19. Avaliação na generalidade da intervenção na UIP/NUPI*

A perceção dos pais relativa à avaliação na generalidade da intervenção do seu (sua) filho (a) na UIPI/NUPI, de acordo com a figura 19, as respostas com uma maior percentagem foram, boa/positiva com 45% e muito positiva/boa/excelente com 40%. As respostas, bastante importante, suficiente e insuficiente correspondem a 5% dos sujeitos.

4.1.4.1.1. subcategorias citadas na avaliação da intervenção na UIPI/NIFI.

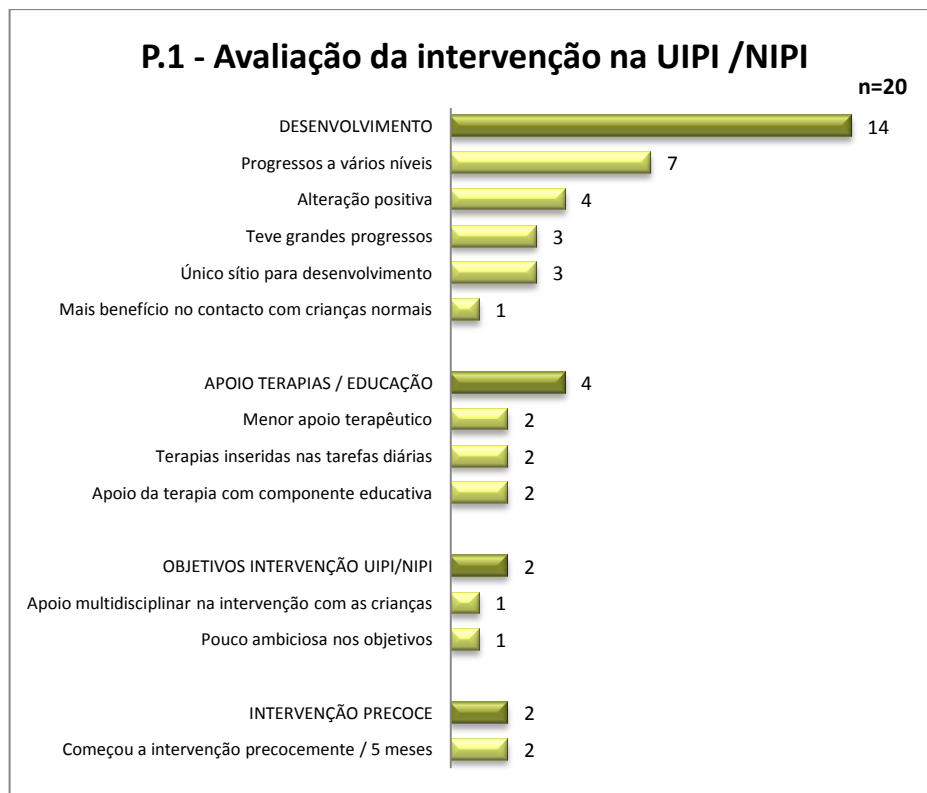
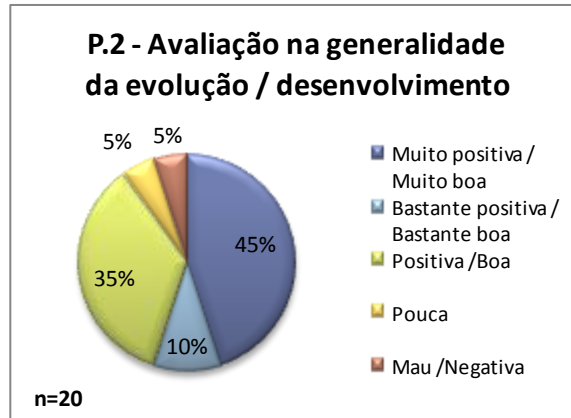


Figura 20. Avaliação da intervenção na UIPI/NIP

As respostas à pergunta um, segundo a figura 20, dividiram-se em quatro subcategorias. O desenvolvimento é mencionado por 14 pais. Sete deles salientam o progresso a vários níveis. O apoio terapias/educação é assinalado por quatro, os objetivos da intervenção UIPI/NIFI são referidos por dois e a intervenção precoce é citada por outros dois pais.

**4.1.4.2. pergunta número 2 como descreve a evolução e o desenvolvimento do seu (sua) filho (a) durante o tempo de intervenção na UIPI/NIPI?**



*Figura 21. Avaliação na generalidade da evolução/desenvolvimento*

Na figura 21, relativa à percepção dos pais quanto à evolução e desenvolvimento do seu (sua) filho (a) durante o tempo de intervenção na UIPI/NIPI, as respostas com maior percentagem foram muito positiva/muito boa correspondendo a 45% e bastante positiva/bastante boa a 35%. A resposta positiva/boa é representada por 10% e as respostas, pouca, má/negativa estão representadas por 5% dos sujeitos.

4.1.4.2.1.subcategorias citadas na descrição da evolução e desenvolvimento durante a intervenção.

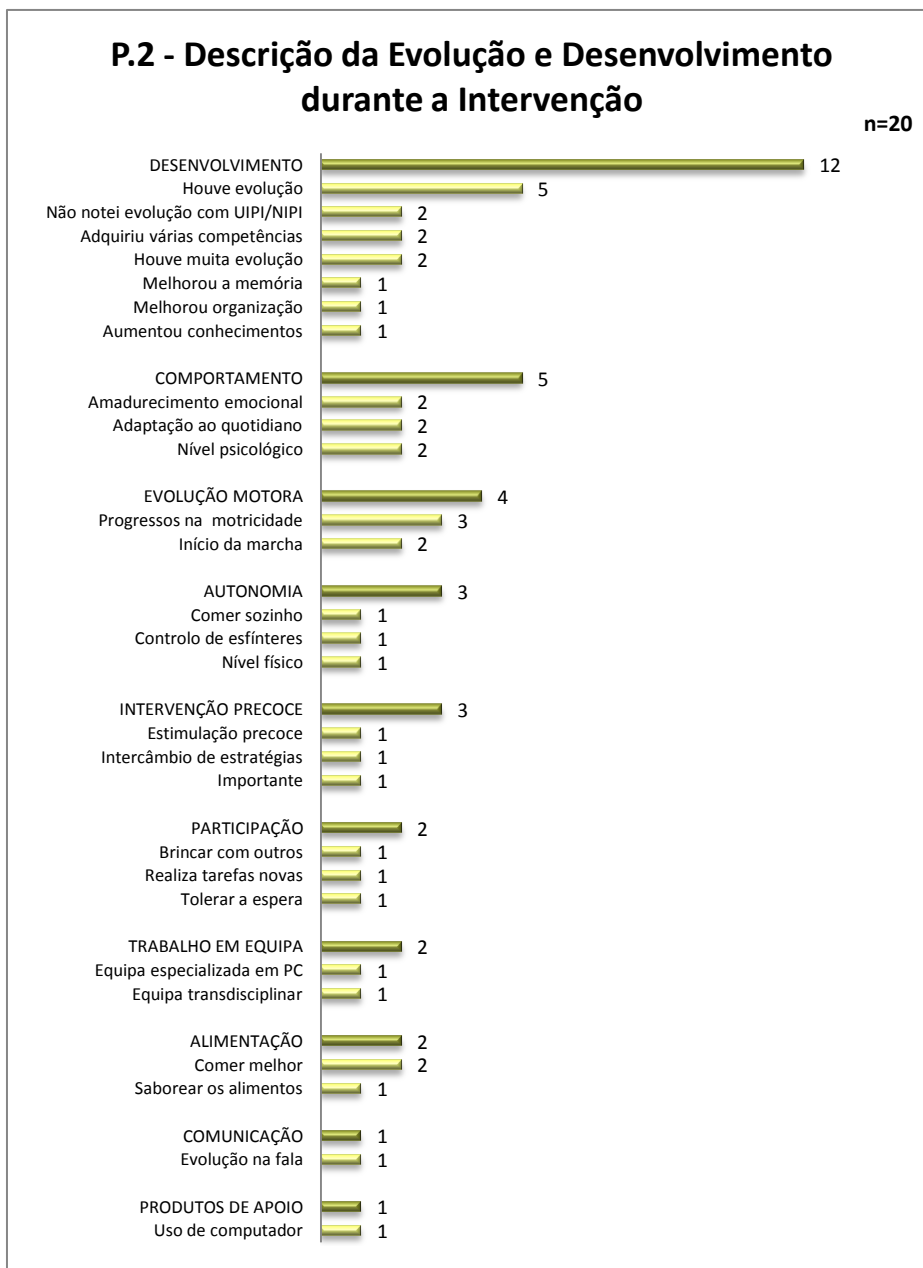


Figura 22. Descrição da evolução e desenvolvimento durante a intervenção

De acordo com a figura 22, as respostas à pergunta dois, dividiram-se por 10 subcategorias. O desenvolvimento é referido por 12 pais, o comportamento por cinco, a evolução motora por quatro, a autonomia e a intervenção precoce por três, a participação, o trabalho em equipa e a alimentação é mencionada, cada uma delas, por dois pais. A comunicação e os produtos de apoio são citados por um.

**4.1.4.3. pergunta número 3 parece-lhe que houve alguma mudança da relação do seu (sua) filho (a) com a restante família, durante ou após a intervenção na UIPI/NIFI? Se sim, em que aspetos e de que modo?”**

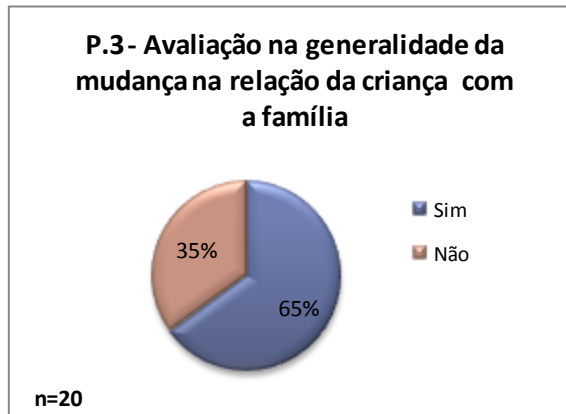


Figura 23. Avaliação na generalidade da mudança na relação da criança com a família

A percepção dos pais sobre a mudança da relação do seu (sua) filho (a) com a restante família, durante ou após a intervenção na UIPI/NIFI, a maioria respondeu que sim com 65% e os restantes responderam que não, correspondendo a 35%, como mostra a figura 23.

4.1.4.3.1. subcategorias citadas na mudança de relação da criança com a família durante ou após intervenção.

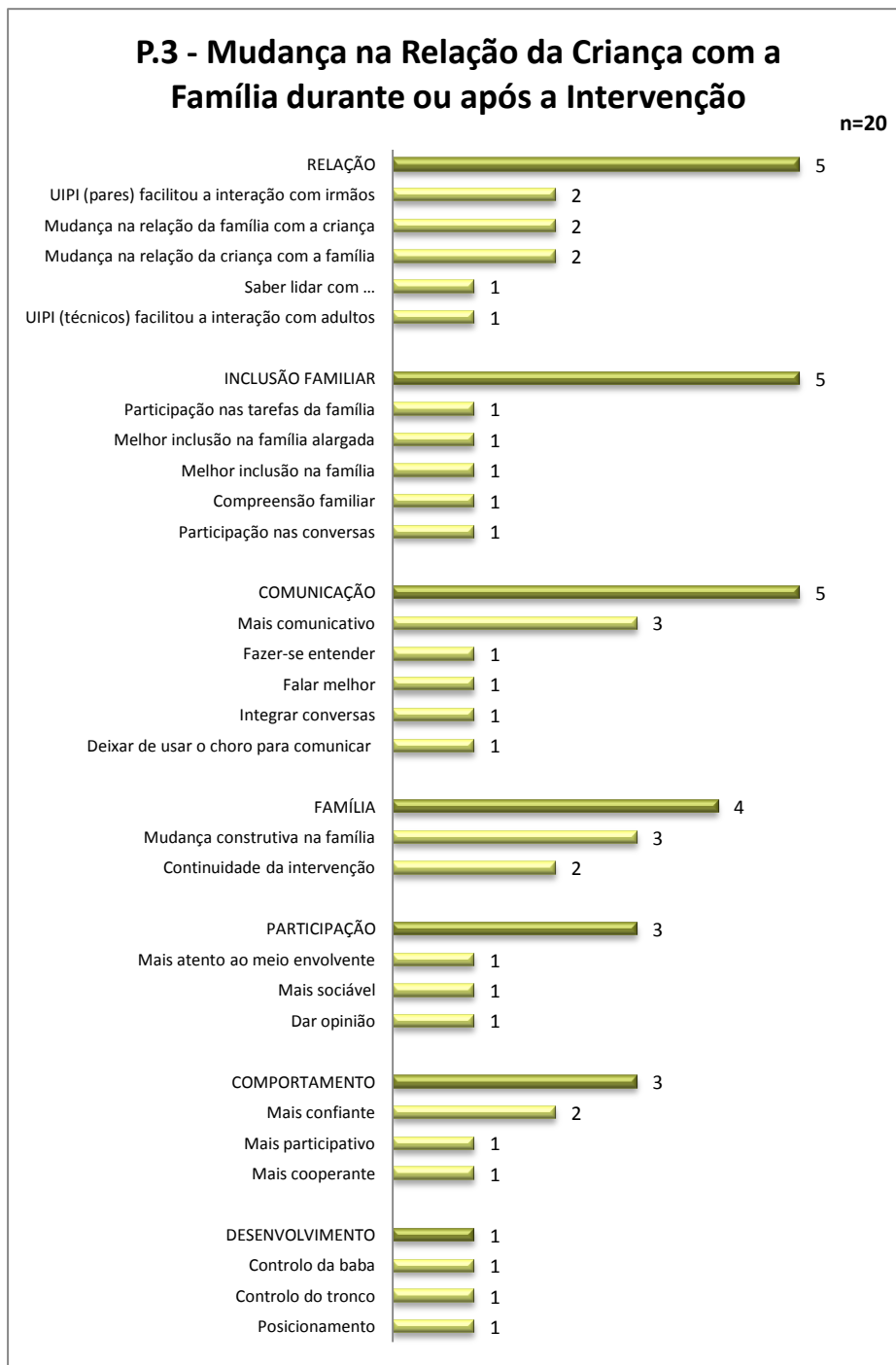


Figura 24. Subcategorias da mudança na relação da criança com a família durante ou após a intervenção

As respostas à pergunta três, de acordo com a figura 24, dividiram-se por sete subcategorias. A relação da criança com outros adultos, a inclusão familiar e a comunicação são mencionadas por cinco pais. A família é referida por quatro pais, a participação e o comportamento obtêm três respostas e o desenvolvimento é citado por um pai.

**4.1.4.4. pergunta número 4 parece-lhe que houve alguma mudança da relação do seu (sua) filho (a) com outros adultos, durante ou após a intervenção na UIPI/NIPI? Se sim, em que aspetos e de que modo? Se não, porquê?**

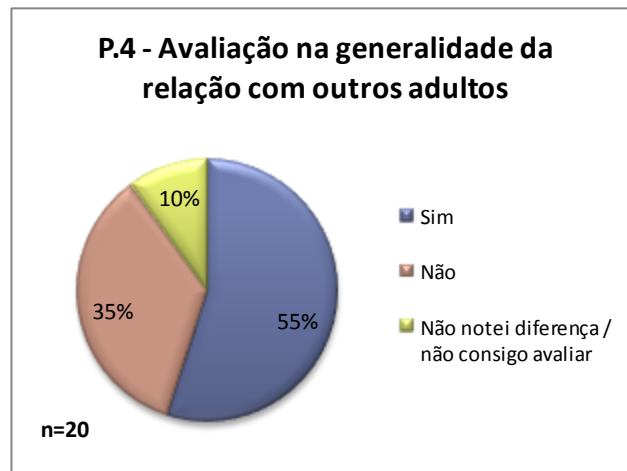


Figura 25. Avaliação na generalidade da relação com outros adultos

Na perceção dos pais sobre a mudança da relação do seu (sua) filho (a) com outros adultos durante ou após a intervenção na UIPI/NIPI 55% responderam que sim, 35% responderam que não e 10% não notaram diferença ou não conseguiram avaliar este aspeto, como mostra a figura 25.

4.1.4.4.1. subcategorias citadas na mudança de relação da criança com outros adultos durante ou após intervenção.

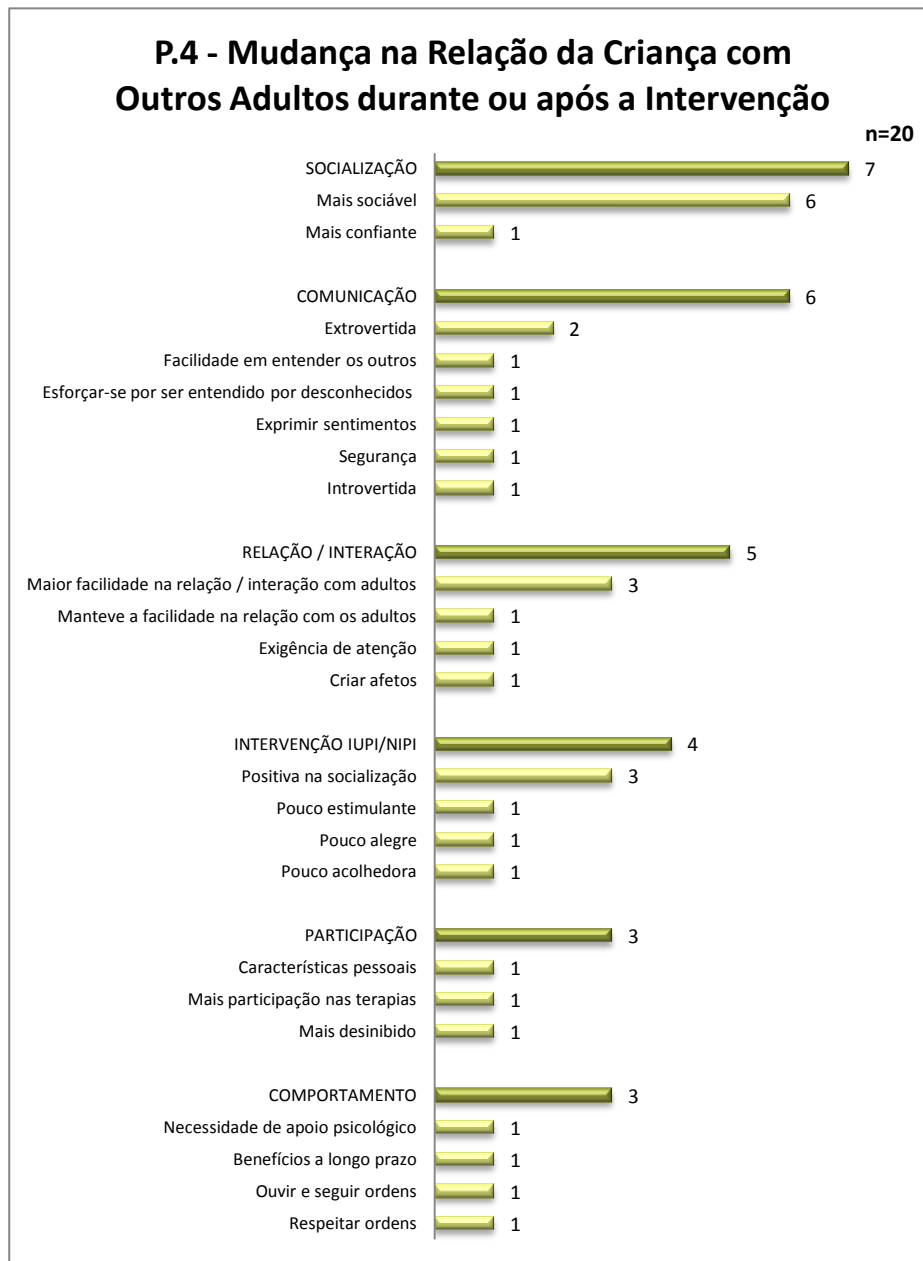
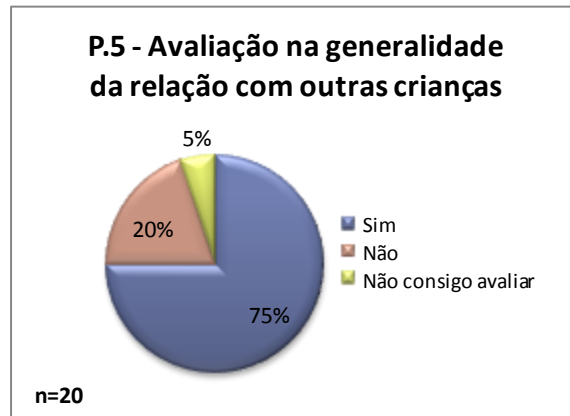


Figura 26. Mudança na relação da criança com outros adultos durante ou após a intervenção

As respostas à pergunta quatro, de acordo com a figura 26, dividiram-se por seis subcategorias: socialização com sete respostas, comunicação com seis, relação/interação com cinco, intervenção na UIP/NIPi com quatro, participação e comportamento por três.

**4.1.4.5. pergunta número cinco parece-lhe que a intervenção na UIPI/NIPi influenciou a relação do seu (sua) filho (a) com outras crianças? Se sim, em que aspetos e de que modo? Se não, porquê?**



*Figura 27. Avaliação na generalidade da relação com outras crianças*

A percepção dos pais sobre a mudança da relação do seu (sua) filho (a) com outras crianças durante ou após a intervenção na UIPI/NIPi, 75% responderam que sim, 20% responderam que não e 5% não conseguiram avaliar este aspeto, como mostra a figura 27.

4.1.4.5.1. subcategorias citadas na influência da intervenção na relação com outras crianças.

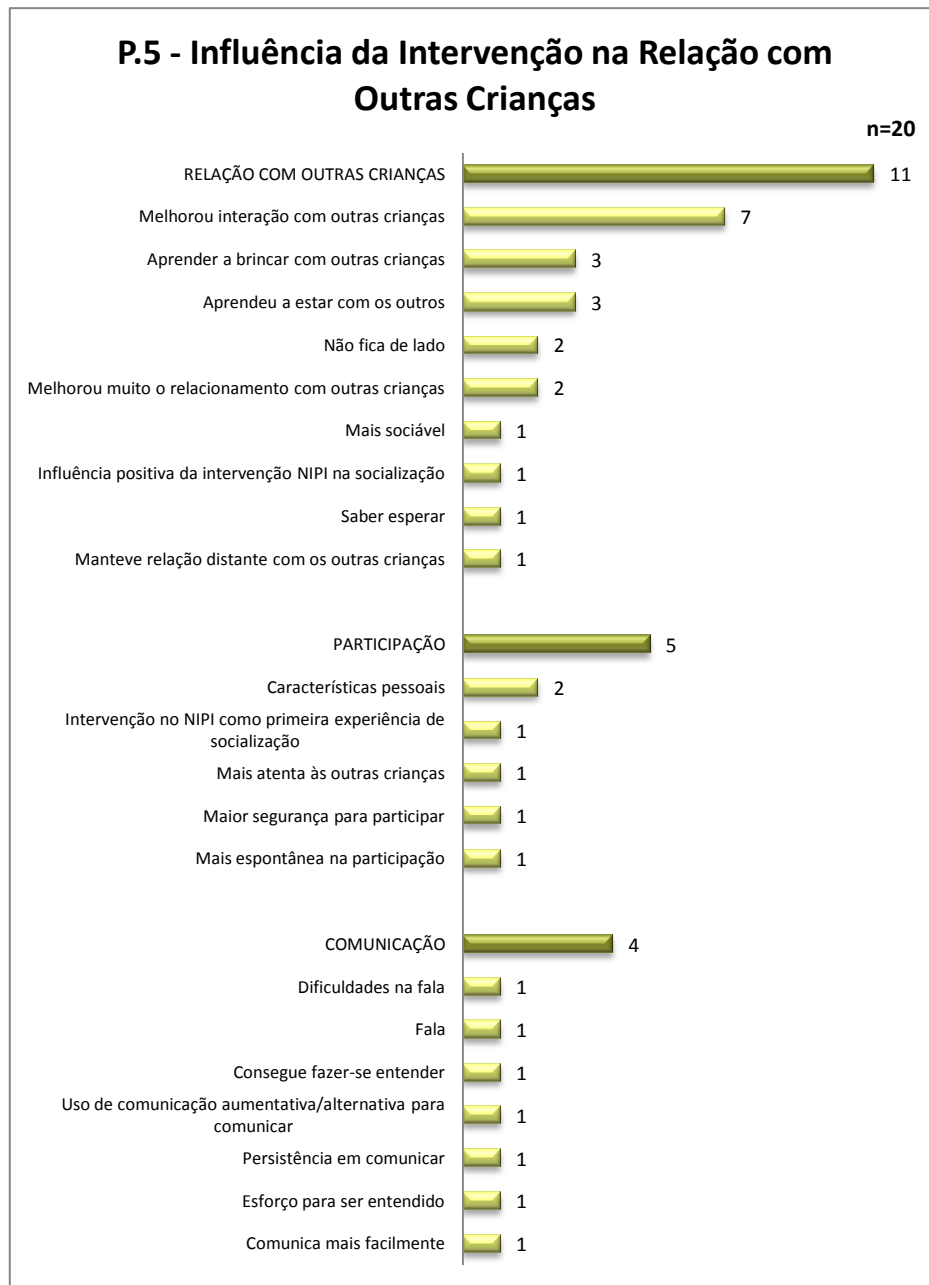


Figura 28. Influência da intervenção na relação com outras crianças

As respostas à pergunta cinco, segundo a figura 28, dividiram-se por três subcategorias, a relação com outras crianças referida por 11 pais, sendo de salientar que sete sublinham uma melhor interação com outras crianças. A participação é citada por cinco pais e a comunicação por quatro.

**4.1.4.6. pergunta número 6 parece-lhe que os produtos de apoio específicos para a mobilidade utilizados na UIPI/NIPI influenciaram a inclusão do seu (sua) filho (a)? Se sim, de que modo e em que aspetos? Se não, porquê?**



*Figura 29. Avaliação na generalidade da influência dos produtos de apoio específicos para a mobilidade*

A percepção dos pais, segundo a figura 29, sobre a influência dos produtos de apoio específicos para a mobilidade usados durante a intervenção na UIPI/NIPI na inclusão dos seus filhos (as) 95% responderam que sim e 5% responderam que não.

4.1.4.6.1. subcategorias citadas na influência dos produtos de apoio específicos para a mobilidade na inclusão.

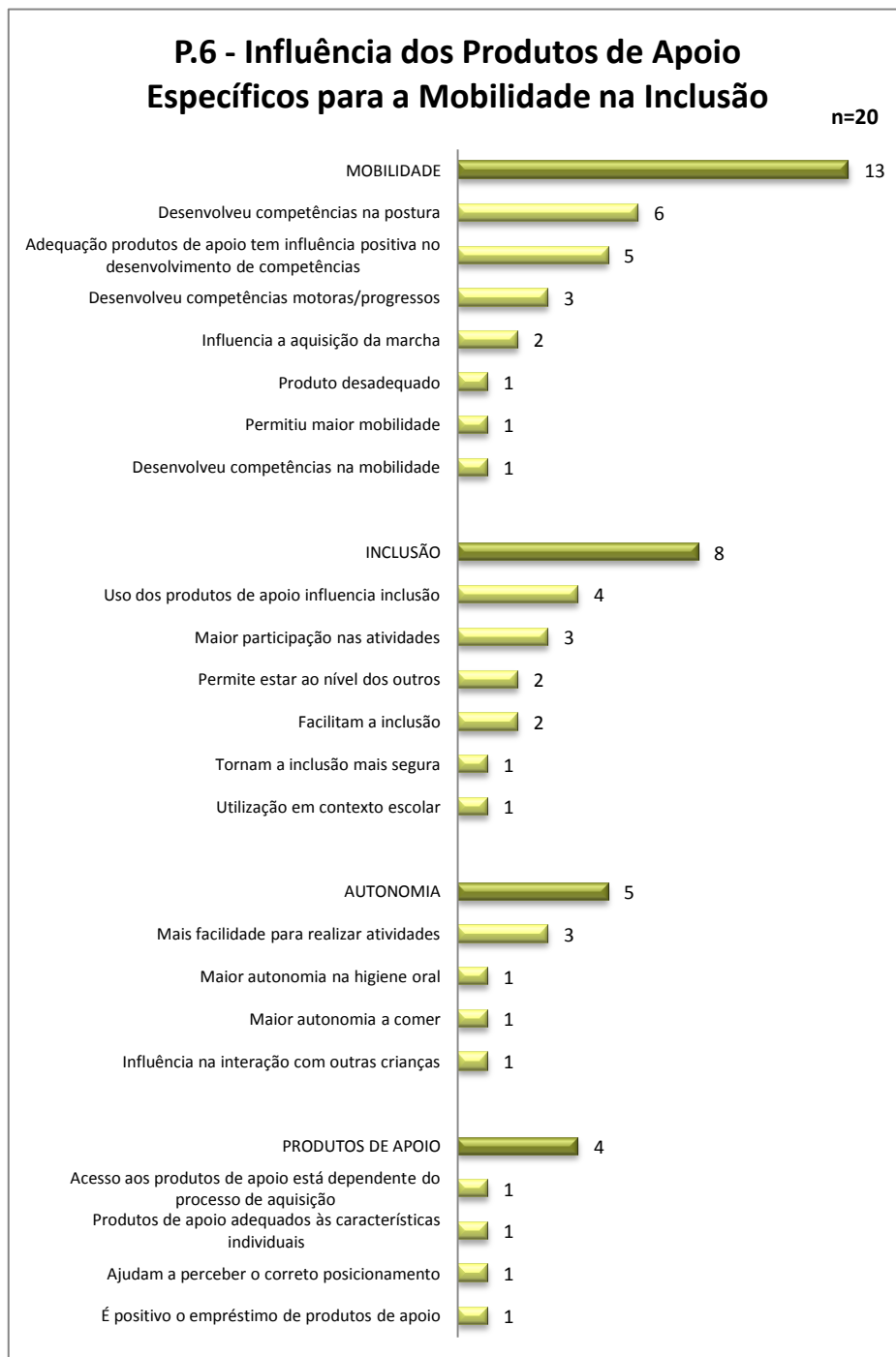


Figura 30. Influência dos produtos de apoio específicos para a mobilidade na inclusão

As respostas à pergunta seis, de acordo com a figura 30, dividiram-se por quatro subcategorias: mobilidade por 13 pais, inclusão por oito, autonomia por cinco e os produtos de apoio por quatro pais. É de referir que o desenvolvimento do controlo postural é o mais salientado.

**4.1.4.7. pergunta número 7 parece-lhe que os produtos de apoio específicos para a comunicação/escolaridade, utilizados na UIPI/NIPI, influenciaram a inclusão do seu (sua) filho (a)? Se sim, de que modo e em que aspetos? Se não, porquê?**



Figura 31. Avaliação na generalidade dos produtos de apoio específicos para a comunicação

A percepção dos pais sobre a influência dos produtos de apoio específicos para a comunicação usados durante a intervenção na UIPI/NIPI, na inclusão dos seus filhos (as) 85% responderam que sim e 15% responderam que não, como mostra a figura 31.

4.1.4.7.1. subcategorias citadas na influência dos produtos de apoio específicos para a comunicação/escolaridade na inclusão.

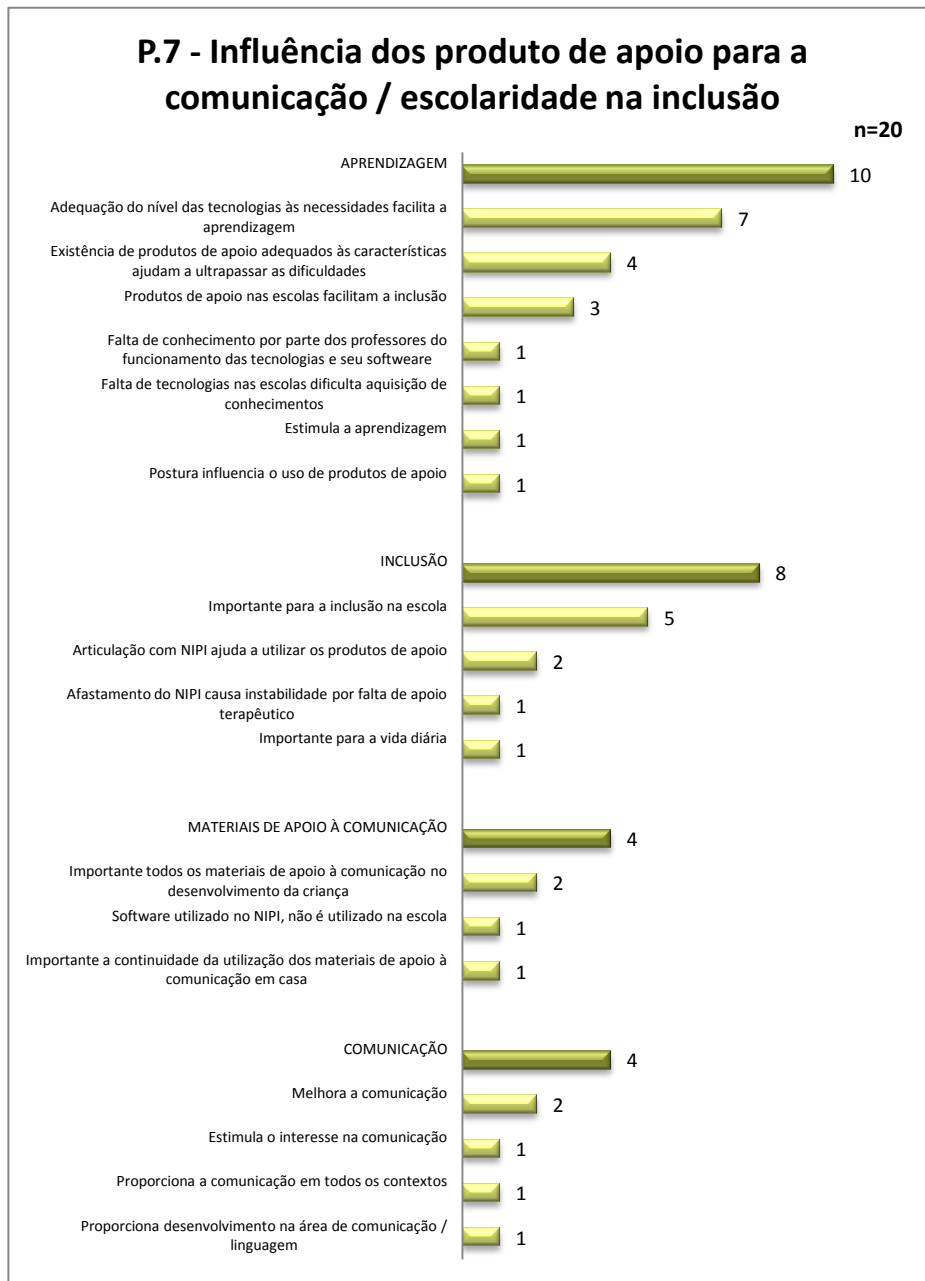
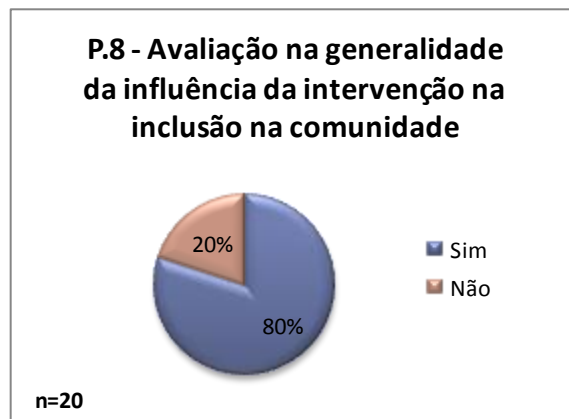


Figura 32. Influência dos produtos de apoio para a comunicação/escolaridade na inclusão

As respostas à pergunta sete, segundo a figura 32, dividiram-se por quatro subcategorias. Metade dos pais (10) salienta a adequação das tecnologias às necessidades de cada criança, sendo que sete consideram que facilita a aprendizagem. A inclusão é mencionada por oito pais, sendo que cinco sublinham a importância que as

tecnologias têm na inclusão escolar. Os materiais de apoio à comunicação são referidos por quatro, da mesma forma que a comunicação.

**4.1.4.8. pergunta número 8 parece-lhe que a intervenção em grupo na UIPI/NUPI influenciou de algum modo a entrada ou a continuidade do seu filho(a) na creche/jardim infância/escola? Se sim, como e em que aspetos? Se não, porquê?**



*Figura 33. Avaliação na generalidade da influência da intervenção na inclusão na comunidade*

A percepção dos pais sobre a influência da intervenção na UIPI/NUPI, de acordo com a figura 33, na inclusão dos seus filhos (as), 80% responderam que sim e 20% responderam que não.

4.1.4.8.1. subcategorias citadas na influência da intervenção na entrada ou continuidade da criança na creche/jardim-de-infância/escola.

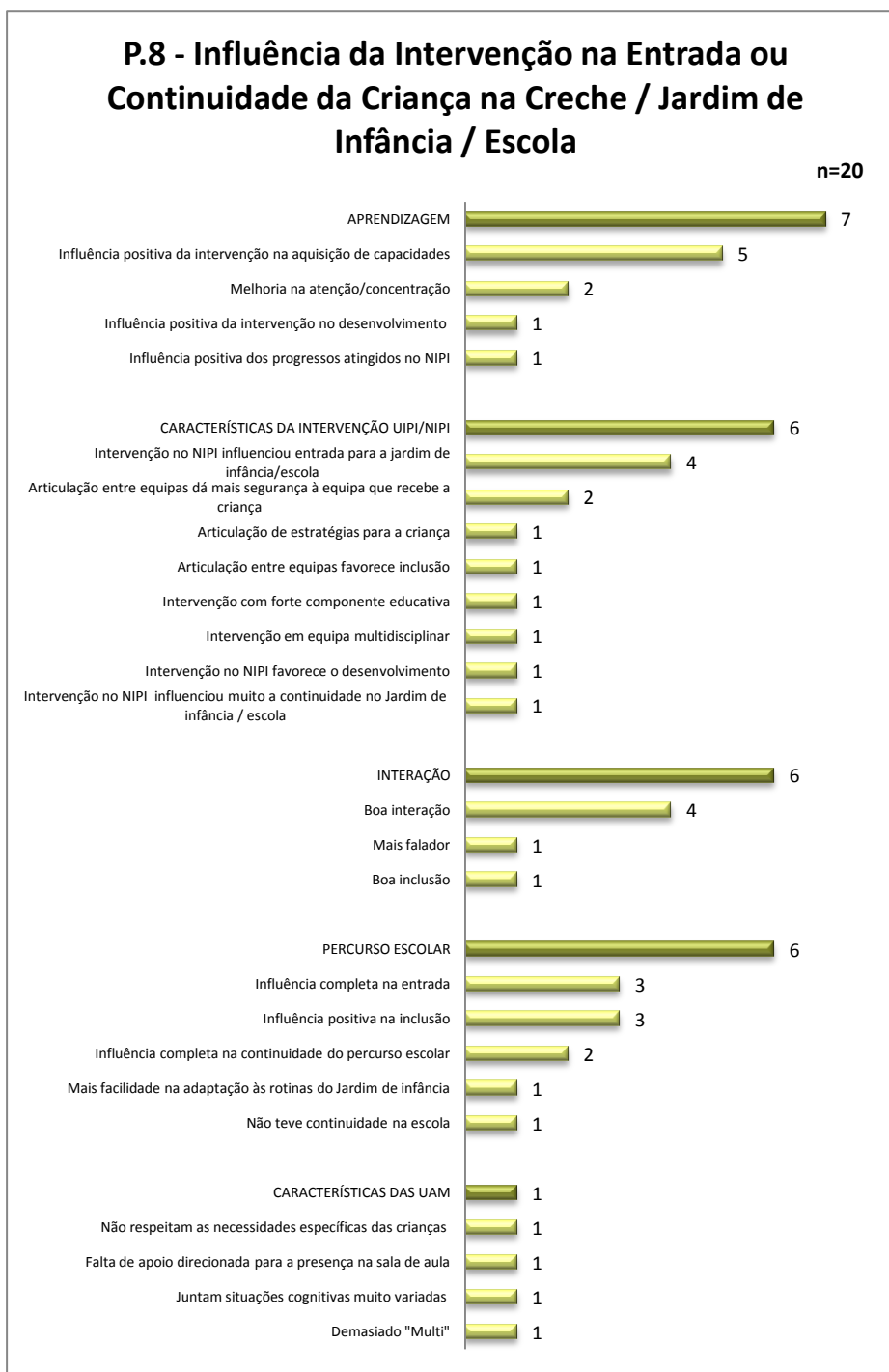


Figura 34. Influência da intervenção na entrada ou continuidade da criança na creche/ jardim-de-infância/escola

As respostas à pergunta oito, baseado na figura 34, dividiram-se por cinco subcategorias. A aprendizagem foi referida por sete pais, as características da intervenção na UIPI/NIPI, a interação e o percurso escolar são citados por seis pais e as características das unidades de apoio à multideficiência (UAM) apenas é mencionada por um pai.

**4.1.4.9. pergunta número nove “Qual a atual situação educativa do seu filho(a)?”**

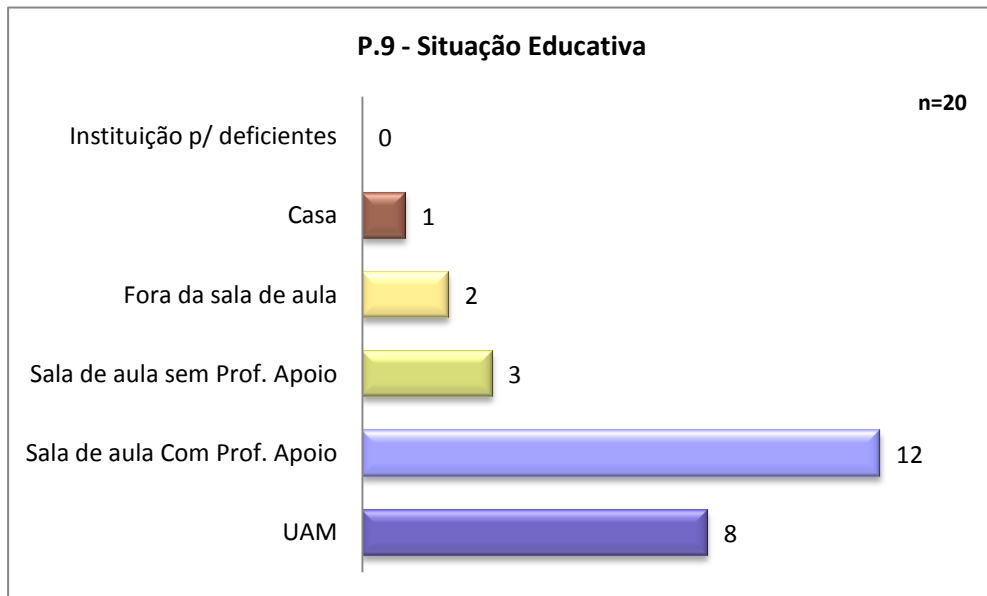
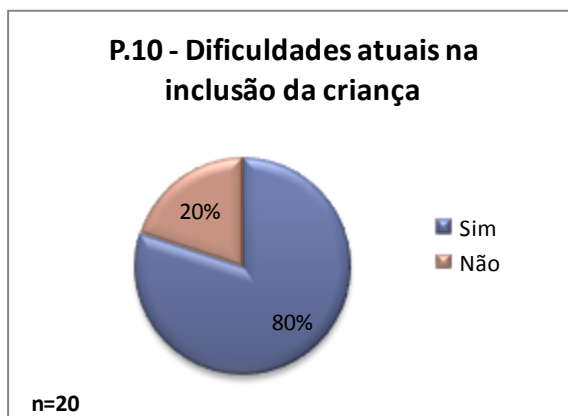


Figura 35. Situação educativa

Relativamente à situação educativa atual, segundo a figura 35, os sujeitos da amostra estão repartidos por várias situações. Pelos dados recolhidos, 12 crianças estão em sala de aula com professor de apoio, oito estão em unidades de apoio à multideficiência (UAM), três estão em sala de aula sem professor de apoio, dois têm apoio fora da sala de aula e um está em casa. Nenhum se encontra em instituição para deficientes.

**4.1.4.10. pergunta número 10 pensa que existem algumas dificuldades no presente, quanto à inclusão do seu (sua) filho(a)? Se sim, quais e porquê?**



*Figura 36. Dificuldades atuais na inclusão da criança*

A percepção dos pais relativa à existência de dificuldades no presente quanto à inclusão dos seus filhos (as), 80% responderam que sim e 20% responderam que não, como mostra a figura 36.

4.1.4.10.1. subcategorias citadas nos parâmetros das dificuldades na inclusão

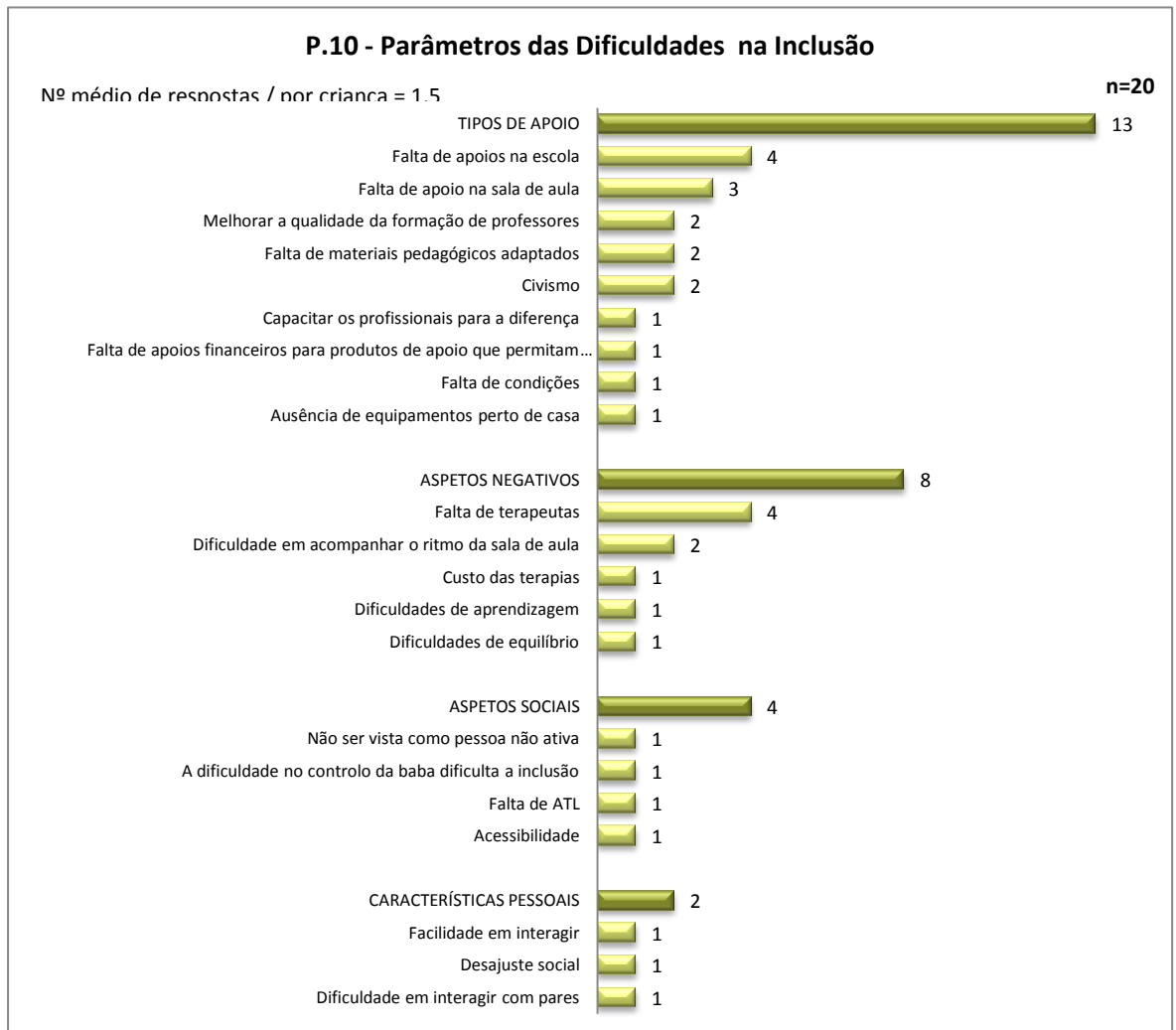


Figura 37. Parâmetros das dificuldades na inclusão

As respostas à pergunta 10, de acordo com a figura 37, dividiram-se por quatro subcategorias. O tipo de apoio é referido por 13 pais, os aspetos negativos são apontados por oito, os aspetos sociais por quatro e as características pessoais por dois.

**4.1.4.11. pergunta número 11 atualmente considera que existem aspetos positivos na inclusão do seu (sua) filho(a)? Se sim, quais e em que aspetos? Se não, porquê?**

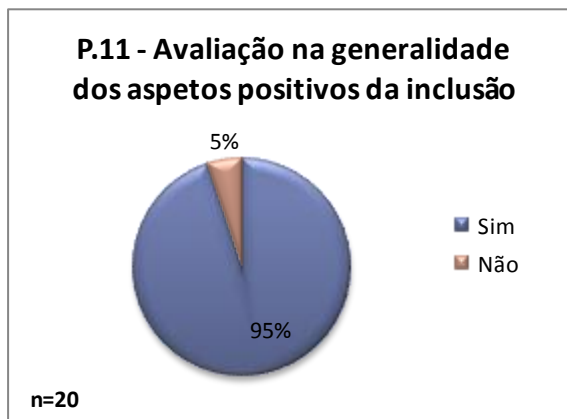


Figura 38. Avaliação na generalidade dos aspetos positivos na inclusão

De acordo com a figura 38, na pergunta 11 a percepção dos pais quanto aos aspetos positivos da inclusão dos seus filhos (as) no presente, 95% responderam que sim e 5% responderam que não.

4.1.4.11.1. subcategorias citadas nos parâmetros positivos da inclusão.

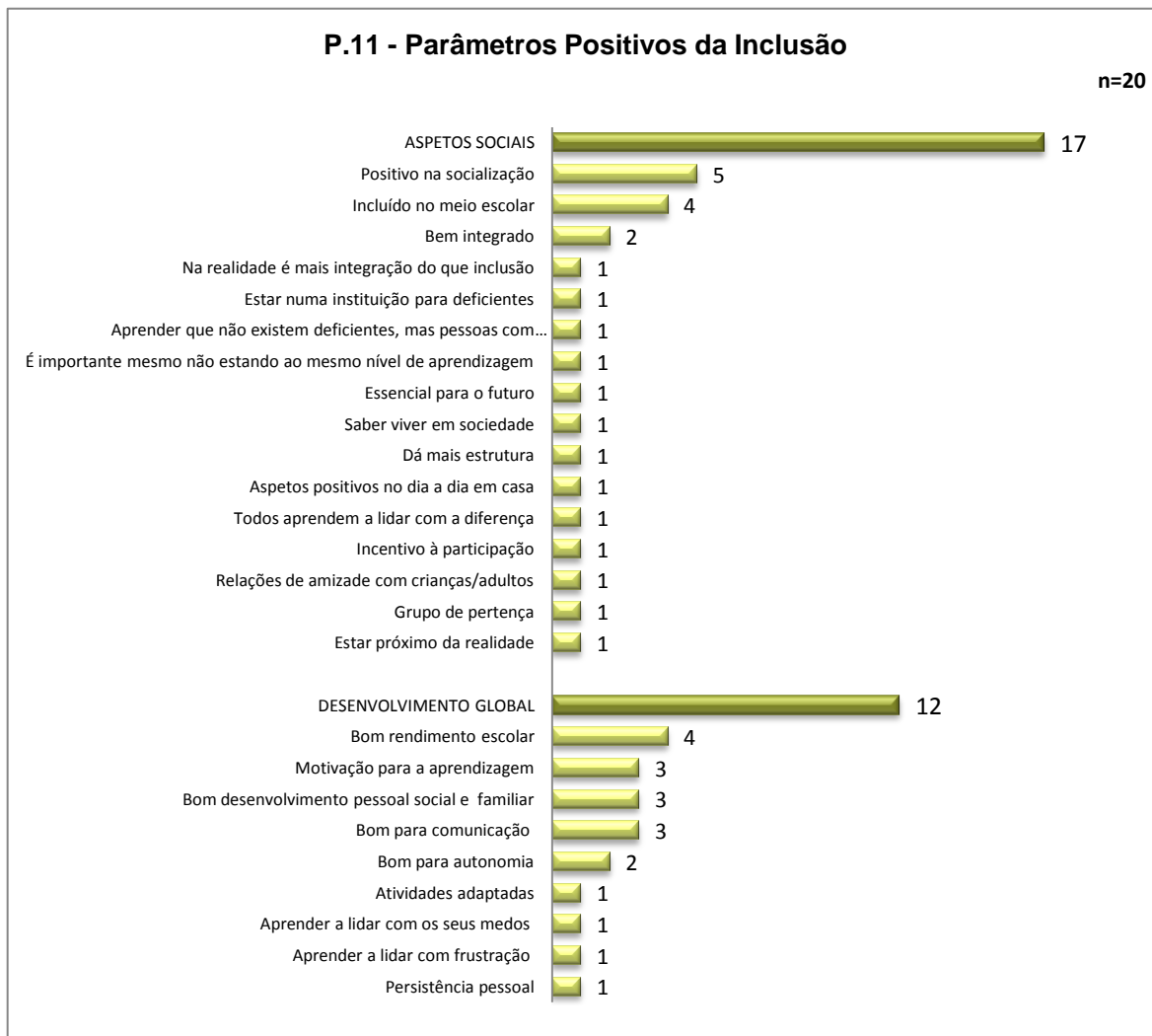


Figura 39. Parâmetros positivos na inclusão

As respostas à pergunta 11, de acordo com a figura 39, dividiram-se por duas subcategorias, sendo elas aspectos sociais referidos por 17 pais e o desenvolvimento global mencionado por 12. Quatro pais salientam a inclusão e o rendimento escolar.

## 4.2. Discussão dos resultados

### 4.2.1. discussão dos resultados da amostra e do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos cinco anos.

Em resposta ao nosso primeiro objetivo específico: caracterizar as crianças com PC nascidas de 2001 a 2005 e suas famílias notificadas no PVNPC5A que usufruíram de uma IP integrada no NIPI consideramos que o levantamento de dados do PVNPC5A contribuiu de forma decisiva para compreender as características dos sujeitos da nossa amostra.

Para além da importância referida por Rett e Seidler (1996) na definição do diagnóstico clínico e na anamnese familiar, Muñoz et al. (1997) e Andrada et al. (2013) sublinham a importância, no caso destas crianças, de traçar um perfil de competências funcionais, decisivo para estabelecer um plano individual de intervenção com o contributo de equipas transdisciplinares.

Os dados do PVNPC5A, Andrada et al. (2013), onde estão notificados as crianças com PC em Portugal (n=576), permitiram atestar um melhor conhecimento das características e competências funcionais dos sujeitos da amostra.

Através desses dados verificámos que os sujeitos da amostra possuem características de acordo com o que está descrito na literatura por Cans et al (2006) e Andrada (2009), com algumas particularidades que dizem respeito às especificidades dos próprios sujeitos da amostra.

#### 4.2.1.1. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao género.

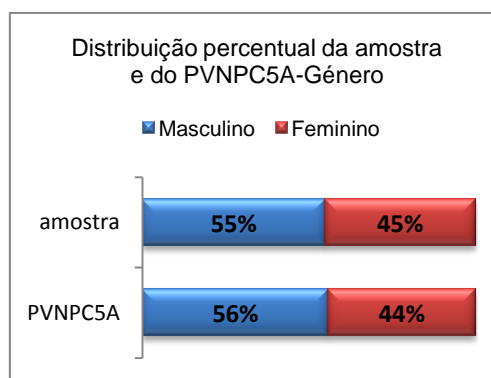


Figura 40. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao género

De acordo com a figura 40, verificamos que os resultados obtidos tanto a nível da amostra como do PVNPC5A, o género masculino é predominante em detrimento do género feminino.

#### **4.2.1.2. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente aos fatores de risco.**

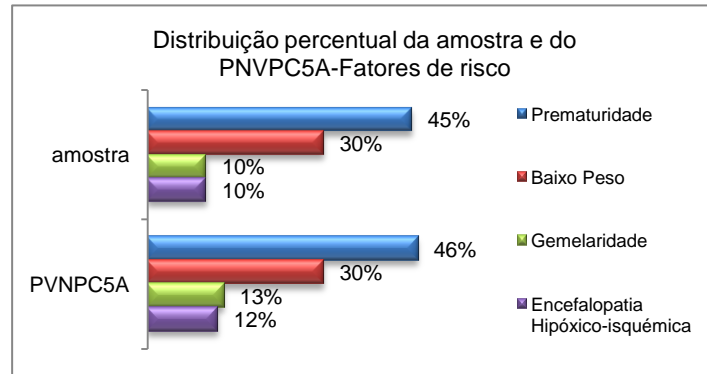


Figura 41. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente aos fatores de risco

De acordo com a figura 41 na amostra e nos dados do PVNPC5A os resultados permitem perceber que a prematuridade e o baixo peso à nascença são os fatores de risco predominantes nesta população.

De acordo com Andrada et al. (2013) e Stanley et al. (2000), a prematuridade o baixo peso à nascença, a gemelaridade e a encefalopatia hipóxica isquémica estão frequentemente associadas aos casos de PC e podem constituir isoladamente ou em conjunto fatores de risco acrescido para os bebés.

Relativamente ao *timing* da lesão, não se registam casos no período pré-natal, tendo sido no período perinatal que sucederam a maioria das intercorrências, reportando-se a 78% dos sujeitos da amostra. No período pós-neonatal regista-se em 11% dos sujeitos. É também de salientar que 70% necessitaram de internamento em neonatologia nos primeiros dias de vida, sublinhando-se que o período inicial de vinculação foi passado em contexto hospitalar em cuidados intensivos.

Diversos autores como, Andrada (1997), Muñoz et al. (1997), Bax et al. (2005), Beckung e Hagberg (2002) e Rosenbaum et al. (2006), defendem que na descrição e compreensão desta patologia torna-se necessário conhecer os fatores que lhes estão associados e compreender a sua influência no desenvolvimento das crianças com PC. Andrada et al. (2009) acrescenta ainda que estes são tão ou mais importantes que o

próprio diagnóstico de PC com implicações diretas no seu perfil de competências funcionais. Este aspeto é verificado também nos sujeitos da nossa amostra.

#### **4.2.1.3. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente aos défices associados.**

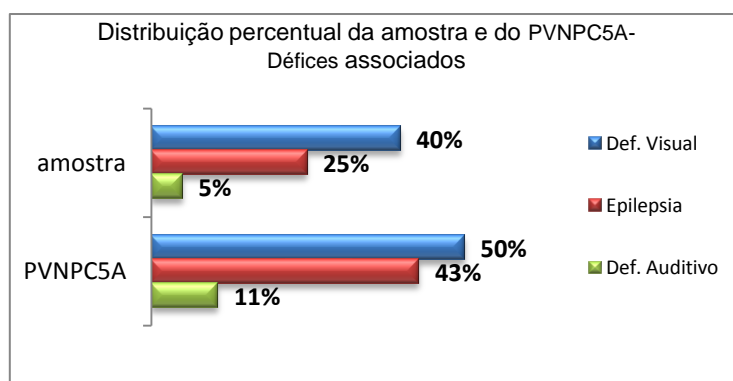


Figura 42. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente aos défices associados

De acordo com a figura 42 os resultados permitem perceber que relativamente aos défices associados, tanto no caso da nossa amostra como no PVNPC5A, o défice visual e a epilepsia são predominantes. Os défices ao nível da visão, conforme refere Blacklin (2007), refletem-se em dificuldades no controlo óculo motor e na perceção (verem duas imagens em simultâneo ou alterações da perceção relativas ao relevo), na acuidade, no campo visual e na descodificação das imagens a nível cerebral. De acordo com Andrada et al. (2013), a epilepsia está com mais frequência associada à PC espástica bilateral e Blacklin (2007) refere ainda que os episódios convulsivos podem ter consequências na atenção, na descodificação de diversas informações e prejudicar a aprendizagem.

Ainda de acordo com estes autores é de referir que, para além dos défices associados, algumas destas crianças têm também outros diagnósticos, o que se verifica no caso dos sujeitos da amostra em que a bronquite obliterante, síndrome de Dandy Walker e o síndrome de Berh correspondem a 5% cada. Influenciando também a evolução e desenvolvimento das crianças com PC.

#### 4.2.1.4. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao tipo de paralisia cerebral.

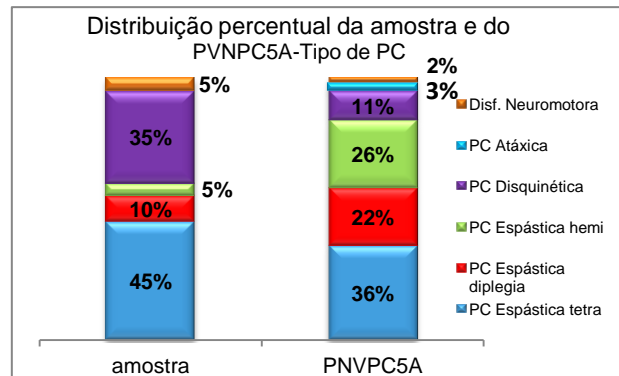


Figura 43. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao tipo de paralisia cerebral

De acordo com a figura 43, em comparação com o PVNPC5A os resultados mostram que a nossa amostra, tem uma predominância de quadros motores tetraparesia espástica e disquinética que são situações mais complexas.

De acordo com Andrada et al. (2009), as características destes tipos de PC correspondem a um aumento de tónus muscular, posturas e movimentos atípicos, atingindo uma ou duas partes do corpo afetando dois, três ou quatro membros. Outros apresentam ainda tónus muscular variável com movimentos involuntários descontrolados. Estas características para estas crianças dificultam ou impossibilitam, segundo Muñoz et al. (1997), o contacto e exploração do ambiente que as rodeia, condicionando a sua apreensão e influenciam as diversas etapas do desenvolvimento.

#### 4.2.2. distribuição percentual dos sujeitos da amostra e do PVNPC5A relativamente ao perfil de competências funcionais.

##### 4.2.2.1. função motora global e motricidade fina bimanual.

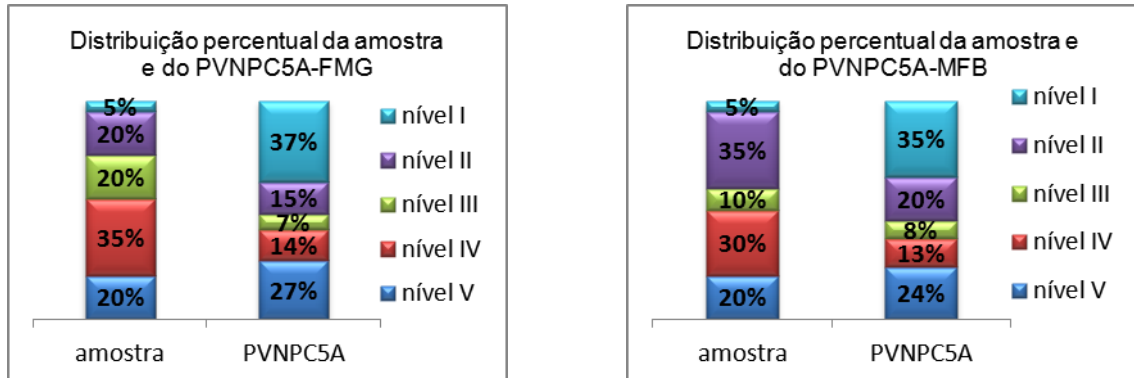


Figura 44. Distribuição percentual da amostra e do PVNPC5A, na função motora global e motricidade fina bimanual

De acordo com a figura 44, verifica-se que os níveis de maior compromisso na função motora global e na motricidade fina bimanual, em comparação com os do PVNPC5A, estão mais representados na nossa amostra. Estes níveis com mais compromisso dizem respeito a crianças com dificuldades no controlo do tronco e da cabeça, nas mudanças de postura, no equilíbrio, maior dificuldade em usar os membros superiores e na manipulação de objetos com pouca ou nenhuma autonomia nas atividades de vida diária e na deslocação. Os casos com maior compromisso necessitam de apoio total e contínuo mesmo para as atividades mais simples, assim como, de adaptação de materiais e atividades adaptadas para a execução das tarefas que só assim conseguem realizar por esse meio.

Vários autores, como Andrada (nd), Foltz et al. (2007), reafirmam a importância de criar oportunidades para desenvolver movimentos de maior qualidade com padrões mais funcionais para um melhor controlo global, mas com o objetivo de realizar algo integrado em situações que fazem sentido para a criança, nas suas rotinas do dia-a-dia como comer, vestir/despir, brincar, preparando-a para ser o mais autónoma possível.

**4.2.2.2. desempenho na alimentação e controlo da baba.**

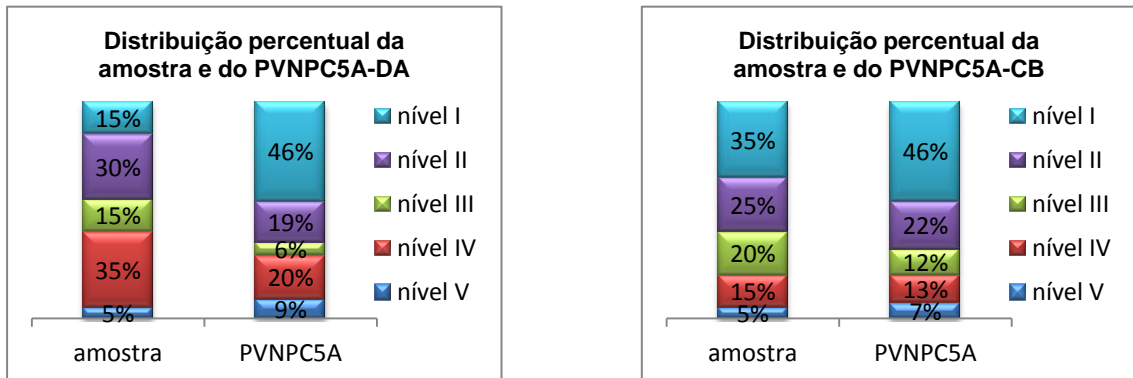


Figura 45. Distribuição percentual da amostra e do PVNPC5A, na classificação do desempenho na alimentação (DA) e classificação do controlo da baba (CB)

Na figura 45 verificamos que, quanto ao desempenho na alimentação, a nossa amostra, em relação com os dados do PVNPC5A, apresenta situações mais complexas. O nível com maior expressividade é o nível IV: as crianças apresentam dificuldades acentuadas na mastigação e no controlo da respiração deglutição, com impulso da língua e ou reação de morder e podem também engasgar-se. Necessitam assim de ser alimentados por outros e necessitam de mais tempo para as refeições. Quanto ao controlo da baba as diferenças entre os dados da amostra e do PVNPC5A, não são significativas. Assim na nossa amostra as crianças estão enquadradas em todos os níveis. As crianças podem conseguir controlar a baba ou fazerem-no ocasionalmente quando se esforçam ou ainda fazem-no com frequência.

**4.2.2.3. comunicação/expressão e nível cognitivo.**

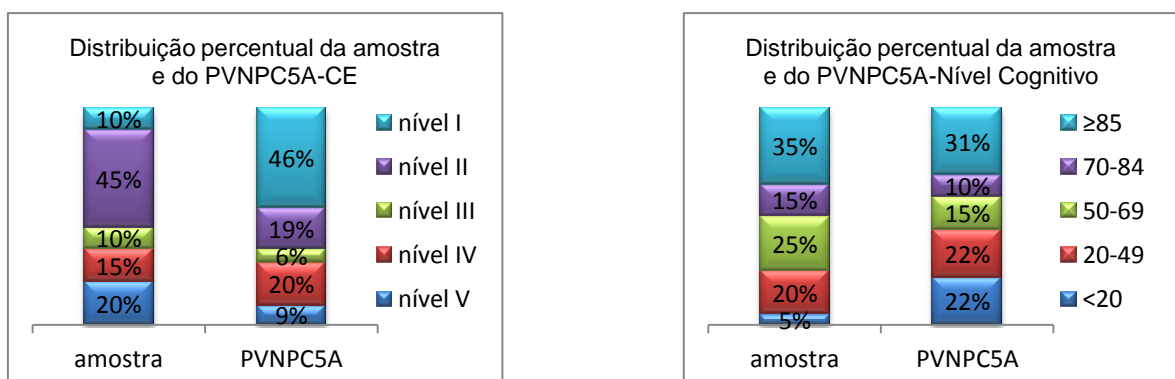


Figura 46. Distribuição percentual da amostra e do PVNPC5A na comunicação/expressão (CE) e no nível cognitivo

Na figura 46 a percentagem de sujeitos com dificuldades complexas de comunicação e linguagem é mais acentuada na amostra do nosso estudo do que no PVNPC5A. No que respeita ao nível cognitivo apesar de os dados entre a amostra e os do PVNPC5A não serem muito divergentes nos diversos níveis, os sujeitos da nossa amostra apresentam fragilidades cognitivas que implicam com as suas competências sociais e aprendizagem. Como é defendido por autores, como Rett, e Seidler (1996), Muñoz et al. (1997), Andrada (1997,1999), Nielson (1999) e Andrada et al. (2009, 2013) uma intervenção precoce e utilização de produtos de apoio específicos nestas áreas é fundamental e decisivo para que estas crianças tenham acesso a conteúdos escolares e possam estar incluídas na comunidade de forma participativa e interventiva.

**4.2.2.4. descrição global e percentual do perfil de competências funcionais.**

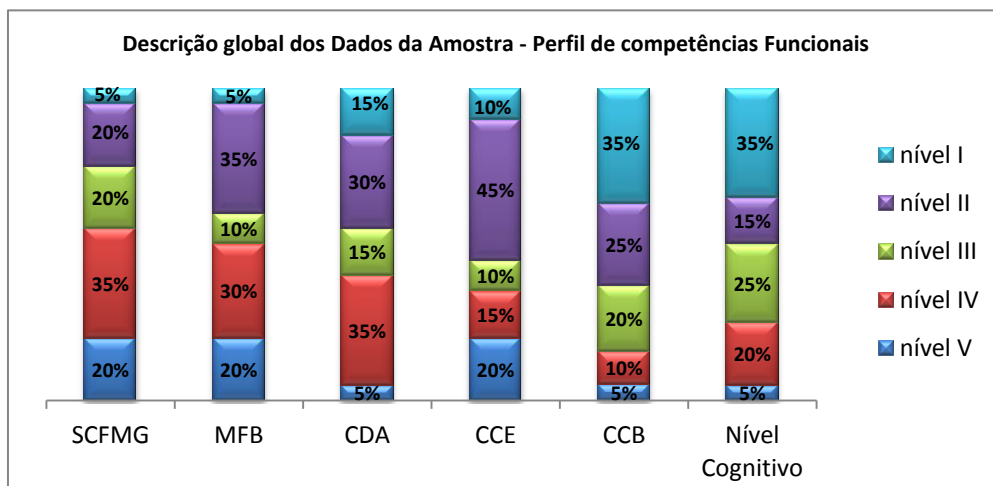


Figura 47. Descrição global dos dados da amostra – perfil de competências funcionais: sistema de classificação da função motora global (SCFMG), motricidade fina bimanual (MFB), classificação do desempenho na alimentação (CDA), classificação da comunicação expressão (CCE), classificação do controlo da baba (CCB), nível cognitivo.

Na figura 47 é possível, de forma global, verificar o perfil funcional de competências dos sujeitos da amostra. Os resultados obtidos indicam que as crianças que tiveram uma IP integrada no NIPI, nascidas de 2001 a 2005, apresentam situações mais complexas e com mais compromisso em diversas áreas como a autonomia, socialização, a linguagem comunicação, a alimentação e a aprendizagem.

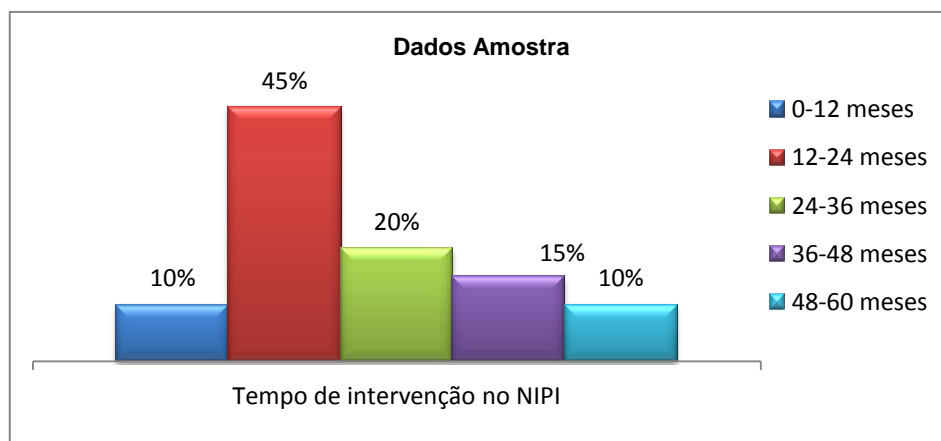
As crianças apresentam quadros motores com maior compromisso funcional, têm pouca ou nenhuma autonomia, na alimentação mostram dificuldades acentuadas na mastigação e respiração/deglutição necessitando de ser alimentadas.

Apresentam dificuldades complexas de comunicação que vão desde pequenos problemas de articulação, mas que se conseguem fazer entender por estranhos, até aqueles em que a comunicação pela fala não é perceptível. No controlo da baba esta situação surge ocasionalmente e com esforço ou pode ser mais frequente mesmo com pouco esforço. Na área cognitiva temos crianças com capacidades emergentes de aprendizagem de requisitos pré-escolares e escolares e outras com capacidades de socialização em desenvolvimento.

#### **4.2.1. discussão dos resultados sobre a evolução das crianças com paralisia cerebral no final da intervenção precoce integrada no NIPI.**

Na discussão dos resultados da evolução das crianças vamos analisar/discutir indicadores da evolução no final da IP integrada das crianças com paralisia cerebral nascidas de 2001 a 2005 e notificadas no PVNPC5A, para perceber se essa evolução se confirma. Nesse sentido iremos analisar os resultados referentes ao tempo de intervenção que as crianças tiveram, idade com que iniciaram e terminaram a intervenção, a caracterização familiar e os indicadores, nas diversas áreas desenvolvimentais consideradas: área socio afetiva, cognitiva, linguagem e comunicação, autonomia e produtos de apoio.

##### ***4.2.1.1. tempo de permanência no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada.***



*Figura 48. Tempo de permanência no Núcleo de intervenção precoce Integrada*

De acordo com a figura 48 o tempo médio de permanência na intervenção no NIPI das crianças nascidas de 2001 a 2005 é de 12 a 24 meses. Este resultado vai de

encontro à tipologia de funcionamento descrita para este tipo de intervenção, ou seja, contida no tempo agindo como elemento facilitador da inclusão na comunidade.

A criança necessita de alcançar competências essenciais, no que respeita à socialização, à linguagem/comunicação, na área cognitiva e na autonomia, assim como o uso e o treino de materiais de apoio específicos adequados às suas características individuais, em simultâneo com a sua inclusão nos seus grupos de pertença. A família necessita também de adquirir competências para se gerir autonomamente em articulação com os apoios da comunidade.

Quanto à idade, o NIPI está dirigido para crianças dos 18 meses aos seis anos e nesta amostra a criança mais nova entrou com 17 meses e a mais velha com seis anos. Este intervalo de idades é estabelecido de acordo com as características da intervenção, realizada em grupo com crianças e adultos a partilhar um mesmo espaço, implica maturidade da parte da criança, para lhe poder ser pedido, que se separe dos pais e aceite a interferência dessa intervenção em grupo.

#### **4.2.1.2. resultados das características das famílias**

Os dados de caracterização familiar não são extensos e os resultados mostram uma imagem parcelar das características das famílias, no entanto mesmo assim consideramos que estes podem de uma forma geral ajudar a perceber o contexto familiar das crianças desta amostra.

Regista-se um bom nível de escolaridade, o que facilita o acesso à informação. A idade das mães não constituiu fator de risco no que respeita ao nascimento das crianças da amostra dado que oscila entre os 21 e os 37 anos.

Destas 20 famílias, 14 têm suporte/apoios de familiares amigos e vizinhos o que é crucial nestas situações, considerando o que é referido por Correia e Serrano (1998), citando o trabalho de Turmbull e colaboradores (1986), que integraram os conceitos do modelo sistémico familiar e da educação especial realçando a importância das interações, recursos e ciclos de vida das famílias. A forma como os serviços têm em conta as necessidades das famílias e seus apoios formais e informais é também valorizado pelo modelo centrado na família de Dunst (2000 citado por Serrano, 2007).

Ainda de acordo com Correia e Serrano (1998) citando Simeonsson e Bailey, os programas de IP onde as famílias estão mais ativas e implicadas são os que têm mais sucesso, no sentido de conseguirem responder melhor às necessidades das mesmas.

#### **4.2.1.3. resultados da evolução no final da intervenção no NIPI.**

De acordo com o quadro dois, foi registada evolução nas competências sociais de interação com adultos e pares, maior interesse e motivação na exploração do meio ambiente e dos objetos. Mostram também mais motivação para conteúdos de aprendizagem, revelando persistência na realização de tarefas e atividades. Estas crianças, de acordo com Muñoz et al. (1997), pela dificuldade que têm em gerir e descodificar estímulos do ambiente, mostram frequentemente maior sensibilidade e insegurança, o que se reflete no seu comportamento interesse e exploração do que a rodeia. Por este motivo, a necessidade de intervir precocemente também nesta área, em que os aspetos em que houve evolução constituem indicadores a considerar para podermos medir os progressos alcançados que neste caso foram positivos.

*Quadro 2. Evolução na área sócio afetiva*

Área Sócio Afetiva
<ul style="list-style-type: none"><li>● Evolução com adultos e pares</li><li>● Mantém boa relação com adultos e pares</li><li>● Comportamento adequado</li><li>● Interesse em explorar o ambiente</li><li>● Interesse em participar nas atividades</li><li>● Motivação para aprender</li><li>● Persistência na execução de tarefas e atividades</li><li>● Compreensão de regras sociais e de jogos com outras crianças</li><li>● Capacidade de planear e organizar tarefas</li><li>● Interesse em observar os seus pares e o que o rodeia</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>● Não evoluiu na relação com adultos e pares</li><li>● Não manifesta interesse em explorar o espaço</li></ul>

No quadro três os resultados referentes à área cognitiva mostram que foi registada evolução na aquisição de conceitos básicos e de pré-requisitos para aprendizagem escolar. Compreender a causa/efeito e realizar jogo simbólico, são também aspetos relevantes para a inclusão da criança no seu grupo de pertença. Os indicadores menos conseguidos nesta amostra estão ligados às características específicas de cada criança.

Segundo Andrada (1999) e Bax et al. (2005), as crianças com PC apresentam alterações nos movimentos e na postura e na maior parte dos casos défices associados na área sensorial, percetiva, na linguagem na comunicação/expressão, fragilidades cognitivas, o que causa limitações na forma como apreendem e exploram o que as rodeia. O facto de existirem compromissos motores sérios e situações complexas ao

nível da linguagem/comunicação entre outros, não invalida que a criança possua capacidades cognitivas, sócio afetivas e interpessoais que permitam evoluir e participar na comunidade. É o que refere Muñoz et al. (1997), ao salientar que mesmo as crianças que não têm fragilidades cognitivas apresentam dificuldades no conhecimento do seu corpo e esquema corporal, na lateralidade, na orientação espacial, nas noções de tempo e espaço, bem como em tudo o que exija construção e representação gráfica. Os indicadores de evolução para algumas crianças pelas suas características pessoais, não correspondem ao esperado para a sua idade ou mantêm-se como fragilidades inerentes ao seu padrão de desenvolvimento.

*Quadro 3. Evolução na área cognitiva*

Área Cognitiva
<ul style="list-style-type: none"><li>● Conceitos básicos adquiridos</li><li>● Aquisição de conceitos adequados à idade</li><li>● Reconhece e escreve o seu nome e dos familiares próximos</li><li>● Identificação fonema grafema</li><li>● Compreende causa efeito</li><li>● Realiza jogo simbólico</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>● Conceitos básicos não adquiridos ou a necessitar de sistematização</li><li>● Mantém dificuldades de memorização</li><li>● Capacidades básicas muito abaixo, do esperado para a sua idade</li></ul>

O quadro 4 revela resultados positivos na linguagem e comunicação. Regista-se evolução na linguagem compreensiva e expressiva apesar de algumas dificuldades articatórias, as crianças que não podem comunicar verbalmente, usam comunicação aumentativa/alternativa para comunicar.

*Quadro 4. Evolução na área linguagem/comunicação*

Área Linguagem/Comunicação
<ul style="list-style-type: none"><li>● Evolução na linguagem compreensiva</li><li>● Evolução na linguagem expressiva</li><li>● Evolução na construção de frases</li><li>● Uso de digitalizador de fala para comunicar</li><li>● Comunica com tabelas de símbolos e ou caderno de comunicação</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>● Mantém dificuldades articatórias</li></ul>

O quadro 5 revela resultados positivos na área da autonomia. Na deslocação, na alimentação, na aquisição do controlo de esfíncteres e no acesso a tecnologias. Apesar de existir maior compromisso na função motora global e na motricidade fina bimanual, na linguagem/comunicação e na área cognitiva de algumas crianças e por esse motivo estarem dependentes de terceiros, isso não implica que noutras áreas não se registem progressos.

*Quadro 5. Evolução na área da autonomia*

Área Autonomia
<ul style="list-style-type: none"><li>• Adquiriu marcha autónoma</li><li>• Autonomia na deslocação com e sem auxiliar de marcha</li><li>• Desloca-se em cadeira de rodas elétrica</li><li>• Evoluiu na autonomia no que diz respeito à alimentação</li><li>• Adquiriu controlo de esfíncteres</li><li>• Uso de manípulo para aceder a brinquedo adaptado</li><li>• Autonomia no uso do computador através de acesso direto ou varrimento</li><li>• Mantém total dependência de outros</li></ul>

O quadro 6 mostra resultados referentes ao uso de alguns dos produtos de apoio utilizados pelas crianças, que são estudados e avaliados ao longo da intervenção e que permitem a comunicação e facilitam a autonomia, a participação e conseqüentemente maior qualidade de vida no que respeita à inclusão. Muñoz et al. (1997) e Nielsen (1999), defendem que as acessibilidades e uso de produtos de apoio específicos são indispensáveis e favorecem a inclusão destas crianças.

*Quadro 6. Uso de produtos de apoio*

Produtos de apoio
<ul style="list-style-type: none"><li>• Computador</li><li>• Manípulo</li><li>• Track ball</li><li>• Braço articulado</li><li>• Brinquedos e jogos adaptados</li><li>• <i>Software</i> adaptado - Grid 2</li><li>• Caderno e tabelas de comunicação</li><li>• Cadeira de rodas elétrica e manual</li></ul>

#### 4.2.1.4. distribuição percentual da inclusão escolar no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada

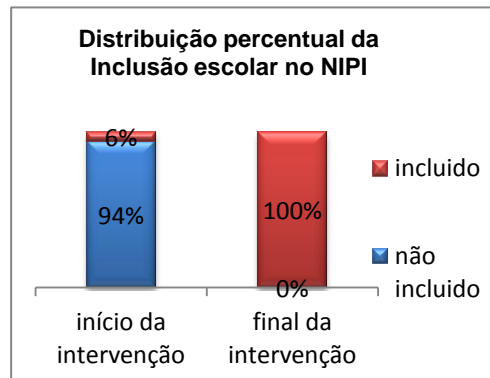


Figura 49. distribuição percentual da inclusão escolar no Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI)

De acordo com a figura 49 constataram-se bons níveis de inclusão das crianças que frequentaram a intervenção no NIPI. No início da intervenção a maioria das crianças estava em casa e no final da intervenção a totalidade das crianças estavam incluídas em diversas estruturas da comunidade (creche, jardim-de-infância).

Relativamente a este aspeto, para as crianças, no final da IP integrada, a generalidade dos resultados são positivos, grande parte das crianças apresenta evolução em diversos aspetos importantes como: socialização, autonomia, linguagem, comunicação, expressão, aquisição de conceitos básicos e ou generalização de conceitos, mostrando para cada área indicadores preditivos de uma inclusão mais eficaz.

Revelam ainda a importância das competências sócio emocionais entre outras para a qualidade de vida, sem terem que ser apenas os aspetos motores e cognitivos os únicos preditivos de uma inclusão com sucesso. A IP integrada valoriza a evolução da criança na sua globalidade ao intervir tendo em consideração que esta e a sua família são um todo.

As expectativas dos pais relativas à intervenção e evolução dos seus filhos, nem sempre são correspondidas, tendo em conta os seus objetivos e as características das próprias crianças. Na intervenção, a gestão das expectativas de pais e técnicos e as características da própria criança têm que ser tidas em conta. Os momentos formais de avaliação previstos ao longo da intervenção entre pais e técnicos permitem aferir quais as estratégias e contextos que melhor se adequam, a cada momento, aos objetivos dos pais, às crianças e às suas necessidades.

Não podemos generalizar situações e a continuação, interrupção ou mudança de intervenção para cada criança/ família advém de múltiplos fatores que só a eles dizem respeito. Este caminho é um processo desde que a criança nasce e os pais se confrontam com as suas fragilidades, até ganharem maturidade, segurança e se estabeleçam redes de apoios formais e informais na comunidade para estas crianças e famílias.

A intervenção no NIPI de acordo com o que é referido nas suas características constitui um apoio formal para as crianças com PC e suas famílias. Os objetivos e resultados desta intervenção enquadram-se na área da intervenção precoce. Diversos autores, como é o caso de Wolery, Strain e Bailey (1992, citado por Correia e Serrano, 1998), realçam a importância que estes serviços têm, quando trabalham centrados na família, considerando a criança como parte de um todo a apoiar, capacitando as famílias a serem autónomas e não dependentes dos serviços, sabendo gerir e utilizar os apoios que estão ao seu dispor na comunidade. Os mesmos autores alertam ainda que os próprios serviços, como apoios formais, não se devem substituir às famílias nas suas tomadas de decisão, mas sim apoiá-las nas suas decisões.

#### **4.2.2. discussão dos resultados dos questionários realizados aos pais das crianças com paralisia cerebral que usufruíram de uma intervenção precoce integrada, nascidas de 2001 a 2005 notificadas no PVNPC5A.**

Para responder ao nosso objetivo sobre a perceção dos pais acerca da IP integrada e sua influência na evolução e inclusão dos filhos (as), o facto de ter sido aplicado um questionário, a pais de crianças que já não frequentam o NIPI, possibilitou no nosso entender distanciamento emocional e respostas mais realistas. Por outro lado permitiu avaliar de acordo com a perceção dos pais, a permanência dos efeitos do programa a longo prazo.

Os resultados são francamente positivos nas diversas áreas abordadas da evolução/desenvolvimento, relacionamento interpessoal, socialização e inclusão. De seguida vamos analisar esses resultados e perceber, de que forma os pais percecionaram estes aspetos.

##### **4.2.2.1. perceção dos pais sobre a intervenção precoce integrada.**

A perceção dos pais relativamente à intervenção precoce integrada realizada no NIPI indica níveis bastante positivos relativos à mesma, sendo que 85% dos pais

consideram-na muito positiva, boa, excelente. Os restantes 15% consideram-na bastante importante, suficiente e insuficiente.

A opinião dos pais está baseada em diversos aspetos relacionados com as características da intervenção e o desenvolvimento dos filhos (as). No que respeita ao tipo de intervenção salientam os objetivos, valorizam o facto de ser uma intervenção precoce e integrada com uma equipa multidisciplinar (componente terapêutica e pedagógica em simultâneo), com atividades embutidas nas rotinas da criança. Quanto ao desenvolvimento referem que este tipo de intervenção influencia os progressos no desenvolvimento dos filhos (as).

É importante salientar que os 5% que a consideram insuficiente referem que existe maior benefício no contacto completo com crianças sem NEE e que os objetivos da intervenção deviam ser mais ambiciosos. Face às expectativas dos pais a definição de objetivos é um aspeto de especial importância, no entanto, em situações de desenvolvimento atípico, tem que ser levado em conta, ainda de forma mais relevante, o contexto e as características particulares da criança.

Estes aspetos focados e percecionados pelos pais coincidem com os objetivos do NIPI mostrando, mesmo já distanciados no tempo da intervenção que os filhos tiveram, como os aspetos fundamentais da mesma continuam presentes. Este aspeto pode constituir um indicador da mais-valia deste tipo de intervenção na evolução das crianças e das famílias pela marca que se repercute no futuro.

#### ***4.2.2.2. percepção dos pais sobre a influência da intervenção precoce integrada na evolução dos filhos (as).***

##### *4.2.2.2.1. percepção dos pais sobre a evolução e desenvolvimento da criança durante a intervenção.*

A percepção dos pais relativa à evolução e desenvolvimento durante a intervenção, 5% consideram que não se registou qualquer influência e 5% consideram que foi negativa. A maioria, 90% consideram que a intervenção influenciou de facto a evolução dos seus filhos, considerando-a bastante positiva, muito positiva e boa.

Os indicadores referidos pelos pais abrangem as áreas em que consideram ter existido evolução. Grande parte mencionou alterações positivas no desenvolvimento de uma forma geral. Outros aspetos referidos foram a evolução no comportamento, na área

motora, na comunicação, na autonomia, na alimentação, na participação e o facto de poderem ser estudados e usados produtos de apoio específicos.

As áreas indicadas pelos pais são coincidentes com os indicadores de evolução referidos, no final da intervenção pelos técnicos. Também neste item os pais indicam novamente a importância de ser uma intervenção precoce desenvolvida por uma equipa transdisciplinar, com experiência na área da PC e que proporciona interligação de estratégias.

A *European Agency for Development in Special Needs Education* (2005) sugere recomendações e aspetos chave na área da IP, nos quais salienta como fundamental a intervenção centrada na família como modelo de boas práticas apoiado em equipas multidisciplinares e transdisciplinares, e envolvimento e coordenação de setores ligados às áreas da saúde, social e de educação.

#### *4.2.2.2.2. percepção dos pais sobre a mudança na relação da criança com a família durante ou após a intervenção.*

A percepção dos pais relativa à mudança na relação da criança com a família durante ou após a intervenção foi sentida por 65%, sendo que 35% consideraram não ter havido qualquer mudança que pudesse ser atribuída diretamente à intervenção.

Os que mencionam mudanças referem que os ajudou a lidar com a situação, que facilitou a interação com os irmãos, a participação nas tarefas da família, mais facilidade na comunicação proporcionando interação e participação nas conversas entre a criança e os familiares, deixando de usar só o choro para comunicar. Consideram ainda que foi sentida uma mudança construtiva na família com a continuidade da intervenção em casa.

Dos aspetos salientados pelos pais podemos inferir que este tipo de intervenção capacita as famílias para serem autónomas e se reconstruírem perante o desafio de terem uma criança com PC.

#### *4.2.2.2.3. percepção dos pais sobre a influência da intervenção na mudança da relação da criança com outros adultos.*

A percepção dos pais relativa à influência da intervenção na mudança da relação da criança com outros adultos, 10% dos inquiridos consideram que não notaram diferença ou não conseguem avaliar, 35% responderam que não houve mudança e 55% consideram que a intervenção influenciou essa mudança.

Alguns pais referem que os filhos sempre se relacionaram com facilidade com outros adultos pelas suas características pessoais e outros consideram que a intervenção não é estimulante, acolhedora e alegre.

Os que referem mudança e evolução neste aspeto mencionam que sentiram influência em diversas áreas, desde a socialização, comunicação, relação/interação, participação e comportamento com benefícios a longo prazo, sentindo que os filhos estão mais competentes para se relacionarem com outros adultos, que criam afetos e exprimem sentimentos com mais facilidade.

Esta área é também referida como um indicador de evolução na relação da criança com outros adultos no final da IP integrada.

#### *4.2.2.2.4. percepção dos pais sobre a influência da intervenção na relação com outras crianças.*

A percepção dos pais sobre se a intervenção influenciou a relação com outras crianças, 75% consideram que sim, 20% acham que não e 5% não conseguem avaliar.

Há pais que referem que não houve influência da intervenção na relação dos filhos (as) com outras crianças, porque pelas suas características pessoais essas interações já se encontravam estabelecidas entre a criança e os seus pares ou porque manteve dificuldades em se relacionar com outros. Sentem também que a influência partiu de outros ambientes frequentados pelos filhos (as).

Os pais que consideram que a intervenção influenciou a relação e interação dos filhos (as) com outras crianças referem que esta proporciona uma primeira experiência de socialização com influência positiva.

Mencionam ainda que os filhos revelam mais segurança para participar e estão mais atentos aos outros e alguns conseguem ser mais espontâneos na participação com as outras crianças.

Na comunicação com os outros referem interferências pela existência de dificuldades na fala ou facilidade por falarem e conseguirem fazer-se entender. Outros ainda comunicam com recurso a comunicação aumentativa/alternativa, fazendo esforço para ser entendidos, mas com persistência.

Nesta área também se constata coincidência entre os indicadores da percepção dos pais e os da evolução no final da IP integrada.

### ***4.2.2.3. percepção dos pais sobre a influência da intervenção precoce integrada na inclusão dos filhos (as).***

#### *4.2.2.3.1. percepção dos pais sobre influência dos produtos de apoio para a mobilidade na inclusão.*

A percepção dos pais quanto à influência ou não dos produtos de apoio específicos para mobilidade na inclusão, 95% consideram que influenciam e 5% consideram que não.

Os pais referem que os seus filhos evoluíram na aquisição de competências motoras, demonstrando maior mobilidade e nalguns casos com aquisição da marcha.

Referem indicadores que mostram a sua influência na inclusão das filhos por permitir estar ao nível das outras crianças facilitando a interação, maior participação nas atividades, com mais segurança e poderem ser utilizados em contexto escolar.

Outro indicador importante é o promover maior autonomia, ao facilitar e ou permitir a realização de diversas atividades, sem os quais isso não seria possível.

Dos 5% que consideram não ter havido influência é referido que às vezes os produtos de apoio não são adequados à criança.

Este aspeto é também um indicador a considerar, compreendendo que a avaliação, estudo e prescrição de um produto de apoio deve ser continuamente avaliado e redefinida a sua pertinência ao longo da vida e desenvolvimento da criança. No entanto, torna-se necessário aferir o ajuste entre as expectativas dos pais e as possibilidades desenvolvimentais dos filhos.

Surge ainda outro indicador importante que aponta para as dificuldades na obtenção dos produtos de apoio necessários em tempo útil, no que respeita ao preço elevado e processo moroso que a aquisição destes produtos acarreta. Referem ainda a influência decisiva que este aspeto tem na qualidade de vida e na participação na comunidade como cidadãos de pleno direito. A sensibilização política a esta realidade terá de ser continuada de modo a obviar estas dificuldades.

Ressalvam ainda o preço elevado de alguns destes produtos, a importância que o empréstimo de produtos de apoio tem, essencialmente em crianças pequenas, sendo que por vezes são para usar durante um curto espaço de tempo, podendo novamente ser reutilizados por outras crianças.

*4.2.2.3.2. percepção dos pais sobre influência dos produtos de apoio para a comunicação/escolaridade na inclusão.*

A percepção dos pais relativamente à influência dos produtos de apoio para a comunicação/escolaridade na inclusão, 85% consideram que influencia a inclusão e 15% não consideram que tenha influência.

Quanto a este aspeto referem que se os produtos de apoio específicos desta área estiverem adequados às necessidades do utilizador, isso reflete-se na aprendizagem ao facilitar o acesso a esses conteúdos, ajudando a ultrapassar dificuldades.

Salientam também que os produtos de apoio devem estar disponíveis nas escolas para facilitar a inclusão.

Consideram que a postura deve ser estudada e considerada na utilização destes produtos pelas crianças. Mencionam ainda que têm influência positiva por melhorarem e estimularem o interesse em comunicar, possibilitarem a comunicação em todos os contextos e por desenvolverem a linguagem e a comunicação.

Outro indicador referido pelos pais é de que os professores desconhecem como funcionam e como podem ser aplicados em contexto de sala aula estes produtos de apoio e respetivo *software*, considerando que o desconhecimento por parte dos professores e a falta de produtos de apoio dificulta e põe em causa a aquisição de conhecimentos por parte destas crianças.

Outro indicador importante referido pelos pais é a importância da articulação entre a equipa do NIPI e a comunidade, que constitui um facilitador na utilização deste tipo de ajuda técnica. Consideram que com o final da intervenção este apoio deixa de ter continuidade, causando instabilidade nos pais e nas crianças influenciando a utilização destes produtos de apoio.

Mais uma vez a confirmação na prática dos objetivos desta intervenção no que respeita à articulação com todos os que intervêm com a criança/família, no entanto há que refletir sobre a quebra sentida pelos pais na continuidade do apoio na área educativa/pedagógica, no que respeita à utilização de estratégias, materiais específicos e produtos de apoio direcionados para a comunicação/escolaridade.

*4.2.2.3.3. percepção dos pais sobre influência da intervenção precoce integrada na entrada ou continuidade da criança em creche/jardim-de-infância/escola.*

A percepção dos pais relativamente à influência da intervenção na entrada ou continuidade da criança na creche/jardim-de-infância/escola, 80% consideram que a intervenção influenciou esse processo enquanto 20% consideram não ter tido influência.

Os indicadores referidos pelos pais relativamente aos aspetos da intervenção que influenciaram a inclusão estão relacionados com as características e objetivos da IP integrada, com a definição de objetivos e estratégias específicas para cada criança e a articulação das mesmas com os pais e equipas da comunidade. Consideram ainda que a intervenção influenciou de forma decisiva a entrada e a continuidade no percurso escolar.

Nas respostas a esta pergunta, foi referido nas crianças que frequentam as Unidades de Apoio à Multideficiência, que nalguns casos, não são respeitadas as características e especificidades individuais de cada criança, considerando negativo o facto de crianças com desenvolvimento cognitivo adequado à sua idade permanecerem todo o dia nestes grupos. Explicam esta situação pela falta de recursos humanos para que estas crianças possam estar na sala de aula.

A inclusão em turmas de ensino regular deve ser sustentada com os recursos humanos que o possibilitem permitindo experiências mais inclusivas do que as UAM.

***4.2.2.4. identificar fatores significativos relativamente à inclusão das crianças com paralisia cerebral que tiveram uma IP integrada no NIPI.***

*4.2.2.4.1. situação educativa atual das crianças.*

Os resultados obtidos sobre a situação educativa atual das crianças que tiveram uma IP integrada, de acordo com as respostas dadas pelos pais, nenhuma se encontra em Instituição de Ensino Especial, uma está em casa pelas suas condições clínicas e porque a escola não conseguiu ainda ajustar as condições necessárias à sua participação na sala de aula. Encontram-se a frequentar a sala de aula com professor de apoio 12 das crianças e oito estão em UAM e vão à sala de aula com o professor de apoio ou participam com os colegas noutra tipo de atividades. Na sala de aula sem professor de apoio estão três das crianças e duas têm apoio fora da sala de aula. Vários pais sinalizaram mais que uma resposta dado que podem simultaneamente ser

abrangidos por outras situações (ex. UAM e sala de aula; sala de aula e sair para ter um apoio).

No caso dos sujeitos da nossa amostra é de realçar a percentagem de crianças que continua incluída em meio educativo, sendo que nenhuma delas se encontra numa Instituição de Ensino Especial e está junto do seu grupo de pertença. Este aspeto pode estar ligado ao facto, de acordo com a perceção dos pais, da influência e efeito exercido pela intervenção, ao preparar estimular e fomentar em conjunto com os pais a entrada no sistema educativo em idades precoces. É de referir que quanto à inclusão o resultado obtido pelo NIPI relativamente às crianças que passaram por esta intervenção é de 100%, ou seja, nenhuma saiu da intervenção sem estar em creche, jardim-de-infância ou escola.

#### *4.2.2.4.2. perceção dos pais sobre dificuldades na inclusão.*

A perceção dos pais relativamente a este aspeto 80% referem que existem dificuldades, enquanto 20% não o refere.

As dificuldades referidas estão ligadas a falta de apoios nas escolas, na sala de aula e de materiais pedagógicos adaptados, falta de terapeutas, de ATL e falta de condições de acessibilidade. É também referida a necessidade de melhorar a qualidade da formação dos professores, o civismo e de capacitar os profissionais para a diferença.

São também salientados fatores que estão diretamente ligados com as características pessoais das crianças, como a dificuldade no equilíbrio, em controlar a baba, em acompanhar o ritmo da sala de aula, em aprender e dificuldade em interagir. Outro aspeto referido tem a ver com o facto de a criança/jovem não ser visto como uma pessoa ativa na sociedade.

A falta de apoio financeiro da Segurança Social, na aquisição de produtos de apoio essenciais, que aumentam a qualidade de vida da criança e a sua participação social são também referidas pelos pais. Outro aspeto que mencionam é a ausência de equipamentos perto da área de residência, assim como a falta de transporte que facilite a deslocação, para os locais onde as crianças se têm que dirigir para intervenções específicas (ex. terapias, hipoterapia, hidroterapia).

#### *4.2.2.4.3. perceção dos pais sobre aspetos positivos na inclusão.*

A perceção dos pais relativamente a aspetos positivos na inclusão, 95% concordam que a inclusão tem aspetos positivos e 5% acham que não há aspetos positivos. Apenas

uma pequena parte refere que os filhos deviam estar numa Instituição para Deficientes para terem mais atenção e uma pessoa especializada para cuidar deles.

Os indicadores mencionados pela maioria dos pais, apesar das dificuldades, referem benefícios na socialização e inclusão, apesar de alguns considerarem que ainda se trata de integração e não de inclusão.

Consideram importante estar com os seus pares mesmo que não estejam no mesmo nível de aprendizagem, porque incentiva a participação, as relações de amizade com outros, motiva a aprendizagem, a autonomia, a interação/comunicação e as capacidades de persistência. O estar perto da realidade permite aprender a lidar com os seus medos e com a frustração. Defendem ainda que a inclusão permite aprender que não há deficientes mas pessoas com características diferentes e que esta possibilita que todos aprendam a lidar com a deficiência/diferença contribuindo para saber viver em sociedade.

Apesar dos diversos aspetos negativos mencionados pelos pais, é bastante positivo o facto de 95% defenderem a inclusão. Estes resultados revelam efeitos da intervenção, que em conjunto com muitos outros fatores externos, realçam a importância das crianças desde pequenas estarem incluídas nos seus respetivos grupos de pertença. Destaca-se que esta opinião vem da parte dos pais, o que significa que este conceito está integrado por eles e que autonomamente defendem a sua importância na vida dos filhos. Tendo consciência que este não é de todo o único fator, sublinha-se que a intervenção precoce integrada, ao valorizar para os pais aspetos relacionados com a importância de os seus filhos estarem com outras crianças e de operacionalizar em conjunto estratégias que permitam essa inclusão, tem também a sua cota parte de influência.

## 5. Conclusão

De acordo com a nossa questão de partida, com o propósito de saber se a IP integrada realizada no NIPI constitui um facilitador da evolução e da inclusão das crianças com PC nascidas de 2001 a 2005, notificadas no PVNPC5A, obtivemos indicadores positivos na resposta aos nossos objetivos.

Na resposta ao objetivo de caracterização das crianças com PC e suas famílias, comparativamente com os resultados obtidos no PVNPC5A das crianças com PC, nascidas de 2001 a 2005, que foram alvo de uma IP integrada no NIPI, mostram que neste período foram encaminhadas para este tipo de intervenção, crianças na sua maioria, com tipos de PC complexos, que implicam compromissos motores mais acentuados, tendo todos também défices associados e alguns, outros diagnósticos, que interferem com as suas capacidades funcionais. Concluímos que esta intervenção tem sido mais orientada para crianças que mostram maior complexidade relativamente ao seu perfil de competências funcionais.

Na resposta ao objetivo de encontrar indicadores se a IP integrada facilita a evolução das crianças no final da mesma e a percepção dos pais, foram obtidos resultados que mostram evolução em diversas áreas.

Embora não seja possível comparar a percepção dos pais com a avaliação dos técnicos colocando-os no mesmo plano, por serem visões diferentes à partida, o importante é que, da evolução relatada das crianças no final da intervenção e da percepção dos pais sobre essa mesma evolução, surgem bastantes indicadores comuns relativos às principais competências, que as crianças necessitam adquirir para a participação e inclusão na comunidade, como competências interpessoais, sociais, de comunicação, autonomia e dos produtos de apoio adequados às suas características.

Para o nosso estudo, este é considerado um fator que valida a importância da IP integrada na intervenção precoce com crianças com PC e suas famílias salvaguardando as diferenças, entre aquilo que é a avaliação de um técnico e a percepção dos pais. Por outro lado, este fator valida também os objetivos deste tipo de intervenção, revelando que na prática diária, o trabalho é partilhado com os pais e as estratégias e objetivos são conversados, consensualizados, no decorrer da intervenção e em situações formais.

Este tipo de intervenção amplia os horizontes dos pais e suporta a tomada de decisões, através da envolvimento nos momentos do dia-a-dia e nos momentos conjuntos

de reflexão, sendo que o sistema de suporte dado pela equipa dá segurança para sustentar e suportar a criação de competências parentais.

Na resposta ao objetivo de encontrar indicadores que permitam perceber se a IP integrada influenciou e de que forma, a evolução e inclusão das crianças com PC, os resultados obtidos no final da intervenção e nas respostas do questionário, realizado aos pais mostram o contributo positivo, deste tipo de intervenção nestes aspetos.

Estes indicadores no que respeita à evolução das crianças abrangem diversas áreas: socialização, participação, evolução nos aspetos motores, na linguagem comunicação, na autonomia e na utilização e treino de produtos de apoio específicos nas diversas áreas referidas, adequados às características e necessidades de cada criança. Na avaliação geral sobre a intervenção os pais valorizam o facto de esta ser precoce, de ser desenvolvida por uma equipa transdisciplinar com forte cariz educativo, em contexto de grupo. Salientam ainda a articulação da equipa com outros técnicos e equipas da comunidade.

Concluimos também que os indicadores referidos pelos pais e os indicadores obtidos no final da intervenção são coincidentes, refletindo, na nossa opinião, a articulação e parceria entre os pais e a equipa, objetivo estratégico deste tipo de intervenção. Por outro lado descrevem melhor o potencial das crianças, mesmo em situações complexas, e encontram-se indicadores determinantes, positivos, de evolução independentemente das dificuldades motoras.

Concluimos também que para a maioria das crianças esta foi uma primeira experiência de socialização com outros adultos e pares que facilitou a inclusão na comunidade nos seus grupos de pertença.

Tendo em conta a complexidade das crianças, o facto de este tipo de intervenção partilhar e conciliar, as necessidades de uma intervenção mais especializada, com a frequência em creche, jardim-de-infância e escola, promove a existência de modelos de normalidade promotores de inclusão na comunidade.

Técnicos de várias áreas na mesma sala observam e intervêm com a criança e a famílias em diversas perspetivas repercutindo-se este aspeto, na própria criança/família de forma positiva com reflexos no seu dia-a-dia. Este quanto a nós é um aspeto preditivo de melhoria da qualidade na participação, sendo por isso importante avaliar os efeitos a longo prazo.

Os suportes à inclusão são importantes, envolvem as áreas de saúde, social e de educação que têm que se manter em articulação ao longo da vida. Mesmo quando a

parte educativa é muito relevante é importante o suporte dos elementos da área social e da saúde. Eventualmente será de prever alguma forma de apoio ou formação aos professores que irão acompanhar estas crianças ao longo da sua escolaridade ou agilizar o acesso a este tipo de conhecimento.

Deste estudo ressalta a necessidade, de acordo com os resultados positivos alcançados e a sua mais-valia a longo prazo, a importância de continuar a privilegiar este tipo de intervenção para as crianças com PC em idades precoces e suas famílias. Sem esquecer que é importante manter e ou dotar recursos humanos e materiais adequados e atualizados para a continuidade deste tipo de intervenção.

A existência de indicadores, quer os referidos pelos pais, quer os encontrados através dos resultados da evolução no final da intervenção apontam para práticas positivas, que podem ser replicadas com as crianças com PC em idades precoces.

Considerámos de acordo com as conclusões referidas, como limitações no nosso estudo, o não permitir pelas suas características, estudo fenomenológico, exploratório extrapolar os seus resultados para toda a população.

Por outro lado as perceções dos pais sobre alguns aspetos não tão positivos ou negativos está pouco clarificado nas respostas que dão, ou seja, respondem apenas que não ou que não conseguem avaliar, sem justificar na maior parte dos casos o porquê. Esta questão limitou a avaliação e reflexão sobre estes aspetos e pode determinar o uso de outros instrumentos como a entrevista semi-diretiva em estudos futuros relacionados com estas questões.

O facto de não ter sido encontrada a existência deste tipo de intervenção noutras locais impossibilitou a comparação ou fundamentação mais aprofundada deste fenómeno. Constituindo também para nós uma limitação para este estudo, a pouca documentação existente sobre este tipo de intervenção.

Os poucos dados encontrados relativamente à caracterização das famílias à data da intervenção no NIPI, impediram um estudo mais aprofundado, do qual se pudessem retirar indicadores, que contribuíssem para uma melhor compreensão deste contexto.

A quantidade de dados de proveniências diferentes enriqueceu, mas foi na nossa opinião uma dificuldade acrescida e um desafio, no que respeita à leitura e tratamento dos mesmos.

Estas conclusões apontam diversas sugestões para a realização de estudos futuros:

- Estudo da intervenção precoce integrada enquanto programa e compreensão das dinâmicas da equipa e deste tipo de trabalho.
- Perceber como a família, vivencia estes processos, numa perspetiva de resiliência.
- Estudar a problemática da gestão das expectativas de pais e técnicos, que embora possam estar em consonância pressupõem um ponto de partida diferente que influencia de forma determinante a definição de objetivos.
- Saber a perceção dos técnicos da comunidade sobre os reflexos da intervenção precoce integrada, na sua prática diária com estas crianças.
- Monitorizar os processos de inclusão em termos da qualidade e participação da criança com PC.
- Criação de indicadores e fichas de registo em termos pedagógicos, de competências sociais e educativas da criança com PC, em termos de autonomia e qualidade de participação.
- Avaliar as consequências a longo prazo, o que resultou com estas crianças em idades mais avançadas no seu percurso escolar.

Como conclusão final gostaríamos de referir que este estudo não se fecha em si mesmo, apontando indicadores para a compreensão e futura reflexão mais alargada, sobre a intervenção precoce integrada. O trabalho realizado neste estudo deixa um levantamento de dados aberto a todos os que se interessem pela qualidade de vida, participação e intervenção, em crianças com paralisia cerebral em idades precoces e suas famílias.

## 6. Referências Bibliográficas

- Almeida, I. C. (2007). *Estudo Sobre A Intervenção Precoce em Portugal: Ideias dos Especialistas, dos Profissionais e das Famílias*. (Tese de Doutoramento). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação do Porto: Porto.
- Almeida, L., & Freire, T. (1997). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. (1.ª ed.). Braga: Lusografe.
- Andrada, M, G. (1997). Paralisia Cerebral O Estado da Arte no Diagnóstico e Intervenção. *Revista Medicina Física e de Reabilitação*,5, 15-20.
- Andrada, G. (1999). *Desenvolvimento e Maturação Cerebral e Aprendizagem*, Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. Lisboa: s.e
- Andrada, G., Batalha, I., Calado, E., Carvalhão, I., Duarte, J., Ferreira, C., Folha, T., Gaia, T., Loff, C., Nunes, F. (2005). *Estudo europeu da etiologia da paralisia cerebral região de Lisboa - estudo multicêntrico europeu*. Lisboa: APPC.
- Andrada, G. (2008). *Desenvolvimento e Maturação do Sistema Nervoso Central*. Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. Lisboa, Portugal
- Andrada, G., Folha, T., Calado, E., Gouveia, R. & Virella, D. (2009). *Paralisia cerebral aos 5 anos de idade em Portugal crianças com paralisia cerebral nascidas em 2001*. Lisboa: s.e
- Andrada, G., Virella, D., Folha, T., Gouveia, R., Cadete, A., Alvarelhão, J. & Calado, E. (2013). *Vigilância nacional da paralisia cerebral aos 5 anos de idade. Crianças nascidas entre 2001 e 2003*. Lisboa: s.e
- Andrada, G. (nd). *Deteção precoce da deficiência na infância importância da avaliação do desenvolvimento da criança*. Manuscrito não publicado, CRPCCG, Lisboa.
- Bairrão, J. & Almeida, I. (2003). Revista de Psicologia. In J. Bairrão (Org.), *Questões actuais em intervenção precoce* (pp.15-29). Lisboa: Celta editora.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 47. DOI: doi/10.1111/j.1469-8749.2005.tb01195.x/pdf.
- Beckung, E., Hagberg, G. (2002). *Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy*. DOI: doi/10.1111/j.1469-8749.2002.tb00816.x/pdf

- Bell, J. (1997). *Como realizar um projeto de investigação*. Lisboa: Gradiva.
- Blacklin, J. (2007). O desenvolvimento de seu filho. In E. Geralis (Org.), *Crianças com paralisia cerebral guia para pais e educadores* (127-149). Porto Alegre: Artmed.
- Breia, G., Almeida, I. C., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e práticas em intervenção precoce*. Lisboa: Ministério da Educação, Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, Direcção de serviços da Educação Especial e do Apoio Socioeducativo.
- Foltz, L., DeGangi, G. & Lewis, D. (2007). Fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala e linguagem. In E. Geralis (Org.), *Crianças com paralisia cerebral guia para pais e educadores* (151-182). Porto Alegre: Artmed.
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigação – da concepção à realização*. (3.<sup>a</sup> ed.). Loures: Lusociência.
- Cans, C., Dolk, H., Platt, MJ., Colver, A., Prasauskiene, A. & Krägeloh-Mann, I. (2006). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. DOI: doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12626.x/abstract
- Correia, L., & Serrano, A. (1998). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce. Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. (2003). O sistema educativo português e as necessidades educativas especiais ou quando a inclusão quer dizer exclusão. In Correia, L. (Org.), *Educação especial e Inclusão, quem disser que uma pode viver sem a outra não está no seu perfeito juízo* (11-38). Porto Editora
- Decreto-lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro. *Diário da República, nº 4/ 2008 – 1ª Série*. Ministério da Educação. Lisboa.
- Decreto-lei nº 281/2009 de 6 de Outubro. *Diário da República, nº 193/ 2009 – 1ª Série*. Ministério da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade. Lisboa.
- Decreto-lei nº 16/2011 de 25 de Janeiro. *Diário da República, nº 17/2011 - 1ª Série*. Ministério do Trabalho e da Segurança Social. Lisboa
- Despacho conjunto n.º 891/99 de 19 de Outubro. *Diário da República, nº 244/ 99 – 2ª Série*. Ministério da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade. Lisboa.

- European Agency for Development in Special Needs Education. (2005). *Intervenção precoce na infância, análise das situações na Europa, aspectos chave e recomendações*. Bruxelas: Victoria Soriano, DG de Educação, Formação Cultura e Multilinguismo da Comissão Europeia.
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2010). *Intervenção precoce na infância – progressos e desenvolvimentos*. Bruxelas: Victoria Soriano e M. Kyriazopoulou, DG de Educação, Formação Cultura e Multilinguismo da Comissão Europeia.
- Ferreira, M., Ponte, M., Azevedo, L. (1999). *Inovação Curricular na Implementação de Meios Alternativos de Comunicação em Crianças com Deficiência Neuromotora Grave*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência
- Franco, V., Apolónio, A. (2008). *Avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo, criança, família e comunidade*. Évora: Administração Regional Saúde do Alentejo, Instituto Público.
- Freixo, M. (2011). *Metodologia científica-fundamentos métodos e técnicas*. (3.<sup>a</sup> ed.). Lisboa: Instituto Piaget.
- Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (2012). *Investigação qualitativa-fundamentos e práticas*. (5.<sup>a</sup> ed.). Lisboa: Instituto Piaget.
- Hellios II, (1995). *Concurso Hellios II, Candidatura*. Secretariado de Apoio à Comissão Nacional Hellios. Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa.
- Jarrett, M. (2007). *Intervenção Precoce e educação especial. Criança com paralisia cerebral guia para pais e educadores (183-205)*. Porto Alegre: Artmed.
- Leite, J. & Prado, G. (2004). *Paralisia Cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos*. *Revista de Neurociências* *acedido em:* [http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12\\_1/paralisia\\_cerebral.htm](http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12_1/paralisia_cerebral.htm)
- Muñoz, J., Blasco, G. & Suárez, M. (1997). *Deficientes motores II: paralisia cerebral*. In R. Bautista (Org.), *Necessidades educativas especiais (293-315)*. Lisboa: Dinalivro.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades educativas especiais na sala de aula. Um guia para professores*. Porto: Porto Editora.
- Nunes, F. (2012, Fevereiro). *Epilepsia na Paralisia Cerebral*, Apresentação no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Lisboa, Portugal.

- O'shea, M. (2006). Definition and classification of cerebral palsy: an epidemiologist perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*. DOI: doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12622.x/pdf
- Pinto, F. (n.d.). *Dossier Epilepsia, tudo sobre a Doença Sagrada*. Revista Viver com Saúde. 50-56.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*. (5.<sup>a</sup> ed.). Lisboa: Gradiva.
- Reis, F. (2010). *Como elaborar uma dissertação de mestrado*. Lisboa: Pactor.
- Rett, A., & Seidler, H. (1996). *A criança com lesão cerebral*. Lisboa: Edição Fundação Calouste Gulbenkian.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8-14. DOI:doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/pdf
- Serrano, A. (2007). *Rede Sociais de Apoio e sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Stanley, F., Blair, E., & Alberman, E. (2000). *Cerebral Palsies: Epidemiology and Casual Pathways*. Clinics in Developmental Medicine No. 151. Cambridge University Press: Mac Keith Press.
- Zeitlin, J., & Mohangoo, A. (2008). "European Perinatal Health Report". Acedido em: <http://www.europeristat.com>

### Webgrafia

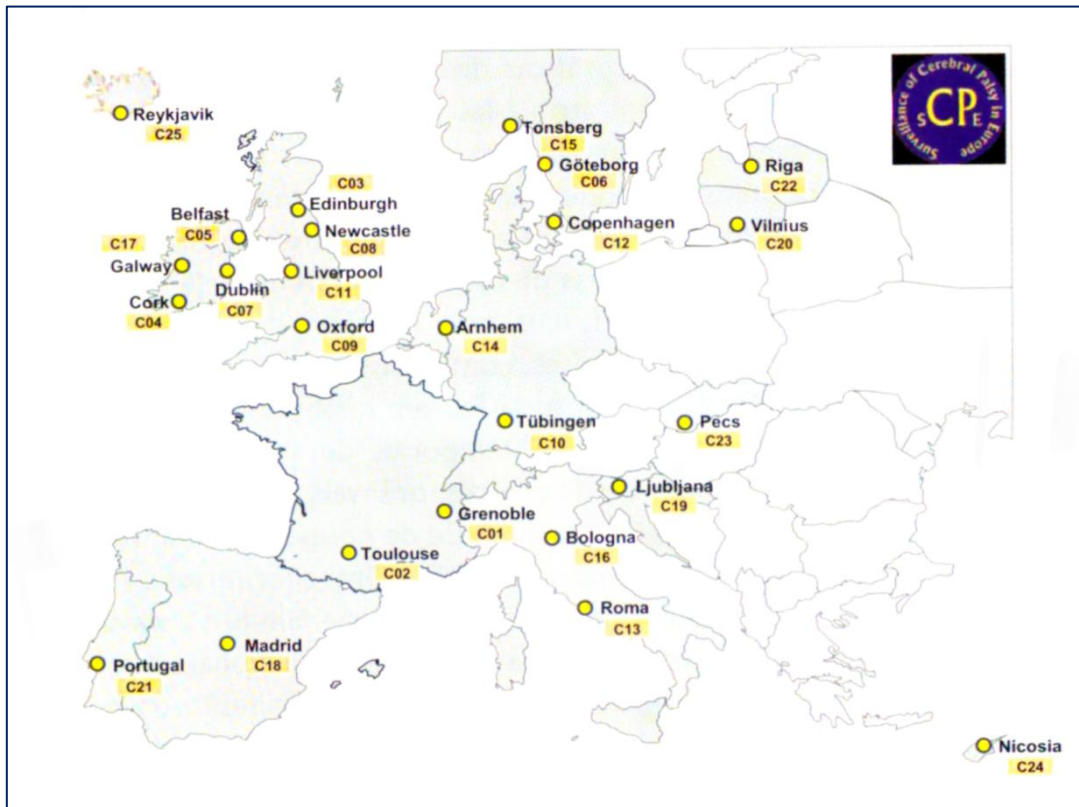
[http://www.aspacenavarra.org/ospace/?page\\_id=344](http://www.aspacenavarra.org/ospace/?page_id=344)

[www.appc-faro.org.pt/atividades](http://www.appc-faro.org.pt/atividades)

[http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12\\_1/paralisia\\_cerebral.htm](http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12_1/paralisia_cerebral.htm)

## 7. Anexos

Anexo A – Mapa dos países que integram a Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)



Andrada et al. (2009, p.4 )

## Anexo B – Objetivos do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos



### Vigilância Epidemiológica Nacional Da Paralisia Cerebral Aos 5 Anos De Idade



#### Objectivos:

1. Determinar a prevalência de paralisia cerebral, nas suas formas principais, aos cinco anos de idade em coortes anuais de recém-nascidos, em Portugal.
2. Determinar a evolução secular desta prevalência ao longo de cinco anos.
3. Contribuir para o conhecimento dos factores de risco para o aparecimento da paralisia cerebral.
4. Avaliar as necessidades de apoio aos cinco anos de crianças com paralisia cerebral.
5. Constituir coortes de seguimento de crianças com esta patologia.
6. Participar no programa europeu de vigilância da paralisia cerebral (SCPE), com os mesmos objectivos descritos.

**Fundamento:** A criança com paralisia cerebral tem habitualmente uma situação clínica complexa, nem sempre facilmente detectável e de difícil caracterização, que exige uma avaliação por uma equipa multidisciplinar. É essencial a detecção e intervenção precoces, de modo a conseguir o desenvolvimento máximo das suas capacidades e a sua integração sócio-familiar e escolar.

Não temos dados epidemiológicos desta situação no nosso País e é importante conhecer a sua prevalência para a planificação dos cuidados necessários e da sua incidência para a prevenção dos factores de risco pré, peri e pós-natais mais frequentemente implicados na génese das lesões cerebrais, num cérebro imaturo e em desenvolvimento. A detecção, registo e caracterização dos casos de paralisia cerebral com protocolo comum a nível europeu, através da nossa participação no Projecto "Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)" é extremamente importante e permitirá a análise de dados a nível Nacional e Europeu.

Este processo de vigilância e registo, com sistematização de critérios de avaliação e classificação, terá também grande impacto a nível da formação dos médicos e dos outros técnicos de Saúde e Educação que fazem parte das equipas multiprofissionais responsáveis pelo acompanhamento destas crianças e suas famílias.

**Duração:** Cinco anos de vigilância nacional, activa e sistemática, eventualmente prolongáveis.

**Definição de caso:** Define-se Paralisia Cerebral como um conjunto amplo de situações caracterizadas por: serem permanentes mas não inalteráveis; envolverem uma alteração do movimento e/ou postura e da função motora; serem devidas a interferência/lesão/anomalia não progressiva do desenvolvimento do cérebro imaturo (SCPE). Considera-se a idade de cinco anos o momento ideal para o diagnóstico definitivo.

**Desenho sumário:** A vigilância será feita usando como fonte primordial de informação o sistema de notificação da Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (UVP-SPP), através da inclusão no cartão mensal da notificação desta entidade, com a designação "Confirmação do diagnóstico de paralisia cerebral aos cinco anos de idade". Aos notificadores de casos será enviado (por via postal ou electrónica) um inquérito normalizado, adaptação para a língua portuguesa do inquérito da SCPE, sobre as características clínicas da paralisia cerebral, factores perinatais e postneonatais potencialmente associados e necessidades de apoio neurosensorial (pode aceder-se à versão PDF do inquérito através da página electrónica da UVP-SPP). Solicitar-se-á aos notificadores que peçam aos responsáveis da criança autorização para registo do seu contacto (pelo médico assistente), para eventual seguimento posterior na coorte de casos confirmados.

Os investigadores classificarão os inquéritos em casos confirmados, duplicados, excluídos e duvidosos; na presença desta última possibilidade, serão pedidos mais dados ao notificador, de modo a permitir reclassificar o caso notificado; se estes dados não forem suficientemente esclarecedores,

solicitar-se-á ao notificador que proponha aos responsáveis da criança a observação num dos centros de investigação associados ao estudo de vigilância. Os notificadores serão informados dos casos que foram confirmados pelos investigadores para seguimento em coorte, sendo-lhes solicitado que guardem a identificação do caso e seu contacto.

O processo de captura-recaptura será feito por:

- contacto semestral com as consultas de Neuropediatria, e Pediatria do Desenvolvimento e Centros de Paralisia Cerebral, solicitando a notificação de casos observados nos seis meses anteriores e que não tenham a certeza de terem sido já notificados pelo sistema da UVP-SPP;
- solicitação aos Centros de Paralisia Cerebral do número e características das crianças seguidas em consulta com diagnóstico estabelecido de paralisia cerebral, que tenham falecido nos quatro anos anteriores e nascidas até cinco anos antes.
- O ONSA fornecerá dados referentes a óbitos das coortes em estudo, antes dos cinco anos de idade, em cujas certidões de óbito conste o diagnóstico "paralisia cerebral".

Prevê-se que haja 150-200 casos por ano, dos quais estima-se que 100-150 sejam notificados através da UVP-SPP.

#### Investigadores principais:

**Dr<sup>a</sup> Graça Andrada** - Centro de Paralisia Cerebral de Lisboa e Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral dn@appc-sul.org.pt

**Dr<sup>a</sup> Eulália Calado** - Serviço de Neuropediatria do Hospital Dona Estefânia e Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. eulaliacalado@mail.telepac.pt

**Dr<sup>a</sup> Rosa Gouveia** - Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Santa Maria e Secção da Pediatria do Desenvolvimento da Sociedade Portuguesa de Pediatria. direcao@sec-desenvolvimento-spp.com

**Dr Daniel Virella** - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital Dona Estefânia e Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. dvirella@oninet.pt

**Enf<sup>a</sup> Teresa Folha** - Centro de Paralisia Cerebral de Lisboa e Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral dn@appc-sul.org.pt

Estudo em colaboração com o Observatório Nacional de Saúde (ONSA) do Instituto Nacional de Saúde (INSA-IRJ).



SOCIEDADE PORTUGUESA  
DE NEUROPEDIATRIA



Associação Portuguesa de  
Paralisia Cerebral



Secção de Neonatologia  
da SPP



Secção de Pediatria  
do Desenvolvimento  
da SPP

Unidade de Vigilância Pediátrica / Portuguese Paediatric Surveillance Unit. Sociedade Portuguesa de Pediatria.  
Rua Amílcar Cabral, 15 r/c I, 1750-018 Lisboa. Tel.: 217547680. Fax.: 217577617. e-mail: [uvs-spp@ptnetbiz.pt](mailto:uvs-spp@ptnetbiz.pt)

Sociedade Portuguesa de Pediatria:

[http://www.spp.pt/UserFiles/File/UVP\\_SPP\\_Casos\\_Estudo\\_Paralisia\\_Cerebral/uvs-spp\\_protocolo\\_scpe.pdf](http://www.spp.pt/UserFiles/File/UVP_SPP_Casos_Estudo_Paralisia_Cerebral/uvs-spp_protocolo_scpe.pdf)

Anexo C – Folha de Perfil de Competências na Criança com Paralisia Cerebral – menos de Seis anos. Avaliação Multidisciplinar da Funcionalidade e Participação

FOLHA DE PERFIL DE COMPETÊNCIAS NA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL  
- MENOS DE 6 ANOS -  
Avaliação Multidisciplinar da Funcionalidade e Participação

Nome : ..... Processo: .....

Contactos: .....

Data nascimento: ..... / ..... / ..... Data da Avaliação ..... / ..... / .....

Tipo Clínico da Paralisia Cerebral:

Espástica Bilateral  N°membros afectados ..... Espástica Unilateral  Esq<sup>a</sup>  Drt<sup>a</sup>   
Diplegia  Tetraparésia

Disquinésia  Se sim de que tipo: Distónico  Coreo-atetósico  Desconhecido

Ataxia  Não classificável

Observações .....

Etiologia Provável / Factores de risco: .....

SCFMG (GMFCS) (a)	MFB (BFMF) (b)	SCCM (MACS) (c)	CDA (d)	CCE (e)	CCB (f)	Epilepsia	Nível Cognitivo	Nível de Educação da mãe	Inclusão Participação
Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I	Nível I
Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II	Nível II
Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III	Nível III
Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV	Nível IV
Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V	Nível V

Patologia associada:

Def. Visual Sim  Não  Desc  Def visual Grave Sim  Não  Desc

Def Auditivo Sim  Não  Desc  Def Auditivo Grave Sim  Não  Desc

Anomalias Congénitas / Síndromes: Sim  Não  Desc  Quais? .....

Luxação: Sim  Não  Sub-luxação da anca: Sim  Não  Esq<sup>o</sup>  Drt<sup>o</sup>  Bil  Desc

Peso	Data	Percentil	Estatura	Data	Percentil	P. Cefálico	Data	Percentil
	/ /			/ /			/ /	

Observações

Legenda:

(a) SCFMG – Sistema de Classificação da Função Motora Global; GMFC – Gross Motor Function Classification System; (4 a 6 anos) Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russel D., Wood E., Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 39, 214-223, 1997.

(b) MFB – Teste de Motricidade Fina Bimanual; BFMF – Bilateral Fine Motor Function Beckung E., Hagberg G. Neuroimpairments activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2002; 44: 309-316.

(c) SCCM – Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação; MACS – Manual Ability Classification System

Eliason AC, Krumline-Sundholm L, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev. Med. Childs Neurol.*, 2006; 48:549-54

(d) CDA – Classificação do Desempenho na Alimentação

(e) CCE – Classificação da Comunicação Expressão

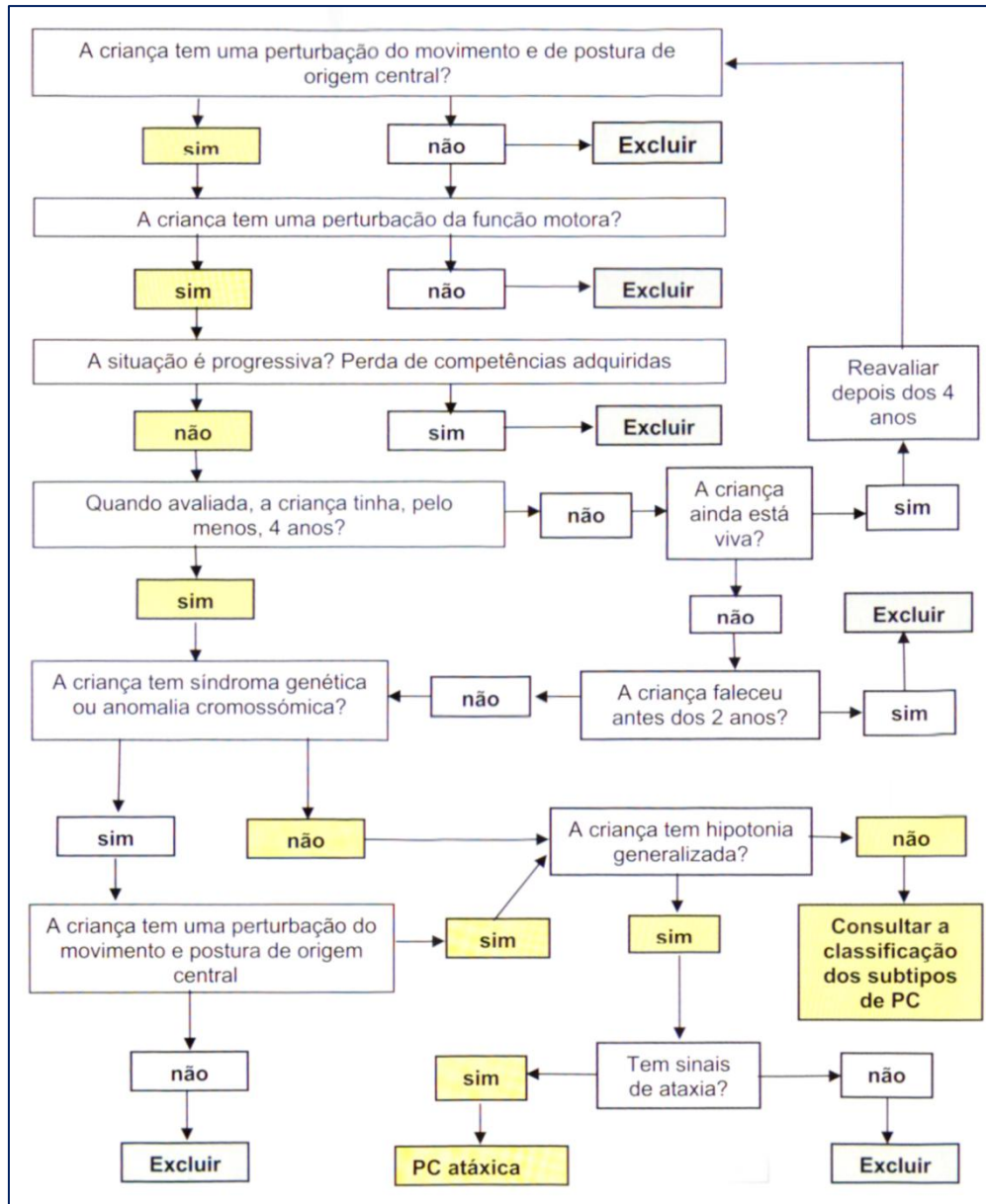
(f) CCB – Classificação do Controle da Baba

(d), (e), (f) Graça Andrada e colaboradores. (SCPE) Surveillance of cerebral palsy in Europe/ Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral

<b>(a) SCFMG – sistema de Classificação da Função Motora Global; GMFCS – Gross Motor Classification System. (4 a 6 anos)</b>			
<b>Se a criança tiver menos de 4 anos ver escala adequada à idade (SCFMG dos 2 aos 4 anos)</b>			
Nível I	A criança senta-se sem ajuda numa cadeira. Põe-se de pé sem ajuda e sem apoio. Anda dentro e fora de casa e sobe escadas. Capacidade emergente para correr e saltar.		
Nível II	A criança senta-se numa cadeira com as mãos livres para manipular objectos. Consegue levantar-se do chão ou de uma cadeira, mas necessita de apoio dos membros superiores na mobília. Consegue andar sem apoio e sem auxiliar de marcha em casa e fora de casa só em superfícies lisas e distâncias curtas. Consegue subir escadas com apoio do corrimão, mas não consegue correr nem saltar.		
Nível III	A criança senta-se numa cadeira normal, mas necessita de apoio de tronco para facilitar o uso das mãos. Consegue transferir-se para a cadeira e sair dela agarrando-se a uma superfície estável. Consegue andar com auxiliar de marcha e sobe escadas com ajuda do adulto. Necessita de ser transportada para andar na rua em terreno irregular ou em distâncias grandes.		
Nível IV	A criança senta-se numa cadeira, mas necessita de suporte de tronco para facilitar a função das mãos. Consegue levantar-se e sair e entrar na cadeira com ajuda do adulto ou com apoio dos membros superiores, numa superfície estável. Consegue deslocar-se com ajuda técnica e apoio do adulto apenas em distâncias curtas, mas tem dificuldade em voltar-se e em manter o equilíbrio em superfícies irregulares. Na comunidade tem de ser transportada. Pode ser autónomo conduzindo cadeira de rodas eléctrica.		
Nível V	A criança não consegue manter o controlo da cabeça e do tronco. Restrição em todas as áreas		
<b>(b) MFB – Motricidade Fina Bimanual; BFMF – Bilateral Fine Motor Function</b>		<b>(c) SCCM – Sistema de Classificação da Capacidade de Manipulação MACS – Manual Ability Classification System. (4 a 18 anos)</b>	
Nível I	Uma mão manipula sem restrições e a outra manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	Manipula os objectos facilmente e com sucesso. Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo, qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas actividades de vida diária.	
Nível II	Uma mão manipula sem restrições e a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.	Manipula a maioria dos objectos mas com menor qualidade e/ou velocidade. Algumas actividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a funcionalidade usualmente não restringe a independência nas actividades de vida diária.	
Nível III	Uma mão manipula sem restrições a outra não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de prensão ou pior. Necessita de ajuda nas tarefas manuais.	Manipula objectos com dificuldade; Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a actividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. As actividades são efectuadas com autonomia mas só se forem preparadas ou com adaptações.	
Nível IV	As duas mãos só têm capacidade de prensão; ou uma mão só com capacidade de prensão e a outra só com capacidade de segurar ou pior. Necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.	Manipula uma selecção de objectos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações. Executa parte da actividade com esforço e sucesso limitado. Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da actividade.	
Nível V	As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. Requer assistência total mesmo com adaptações.	Não manipula objectos e tem limitações graves na realização de qualquer actividade, mesmo muito simples. Requer assistência total.	
<b>(d) Classificação do Desempenho na Alimentação</b>		<b>(e) Classificação da Comunicação Expressão</b>	
Nível I	Mastiga, engole e bebe sem problemas. Come sem ajuda.	Comunica sem problemas pela fala, com boa articulação verbal.	
Nível II	Algumas dificuldades na mastigação e deglutição (maior lentidão). Come só sem adaptações. Necessita de pequena ajuda ocasional e supervisão.	Comunica com alguns problemas na articulação verbal. Fala lenta ou com disartria mas compreensível por estranhos.	
Nível III	Dificuldades na mastigação e deglutição persistentes com engasgamento ocasional. Necessidade de adaptações, mas com autonomia, necessitando apenas de supervisão.	Comunica com articulação verbal deficiente sendo a fala só compreensível por familiares mas não por estranhos.	
Nível IV	Dificuldades acentuadas na mastigação e deglutição com impulso da língua e/ou reacções de morder. Engasgamento ocasional. Necessita de ser alimentado. Tempo de alimentação < 1 hora.	Comunicação pela fala não perceptível. Uso de comunicação aumentativa (símbolos). Pode apontar os símbolos.	
Nível V	Totalmente dependente na alimentação. Engasgamento frequente. Tempo de alimentação > de 1 hora. Gastrostomia ou sonda nasogástrica.	Comunicação só com o olhar, expressão facial ou tecnologias de apoio.	
<b>(f) Classificação do Controlo da Baba</b>		<b>Niv. Cognitivo</b>	<b>Nível de Educação da mãe</b>
Nível I	Não se baba nunca.	> 84	Nível universitário ou Licenciatura
Nível II	Baba-se ocasionalmente e com grande esforço.	70 – 84	12º ano escolaridade ou curso técnico
Nível III	Baba-se com frequência e com médio ou pouco esforço.	50 – 69	Escolaridade obrigatória – 9º ano
Nível IV	Baba-se frequentemente, sem qualquer esforço.	20 – 49	Sabe ler e escrever – 4º ano
Nível V	Baba-se sempre em fio.	< 20	Sem escolaridade – Sem apoio familiar
<b>Epilepsia</b>		<b>Inclusão / Participação</b>	
Nível I	Nunca teve convulsões ou com crises nas primeiras 72 horas de vida ou crises esporádicas com factor desencadeante (ex. Febre).	Inclusão no ensino regular a tempo completo, sem apoio ou com apoio esporádico de orientação.	
Nível II	2 ou mais crises sem factor desencadeante (Liga internacional contra a Epilepsia), controlo das crises com monoterapia e sem crises nos últimos 2 anos.	Inclusão no ensino regular a tempo completo, com apoio técnico no mínimo 1/ Semana.	
Nível III	Epilepsia – Média de crises 1 a 4 por ano / com monoterapia.	Inclusão no ensino regular com apoio continuado na classe ou em Sala de apoio ou Unidade para crianças com deficiência, mas partilhando actividades integradas com as outras crianças.	
Nível IV	Epilepsia – Média de crises mensais / com mono ou politerapia	Frequenta o ensino especial a tempo inteiro.	
Nível V	Epilepsia – Média de crises semanais ou com > frequência / politerapia	Permanecem em domicílio ou instituição.	

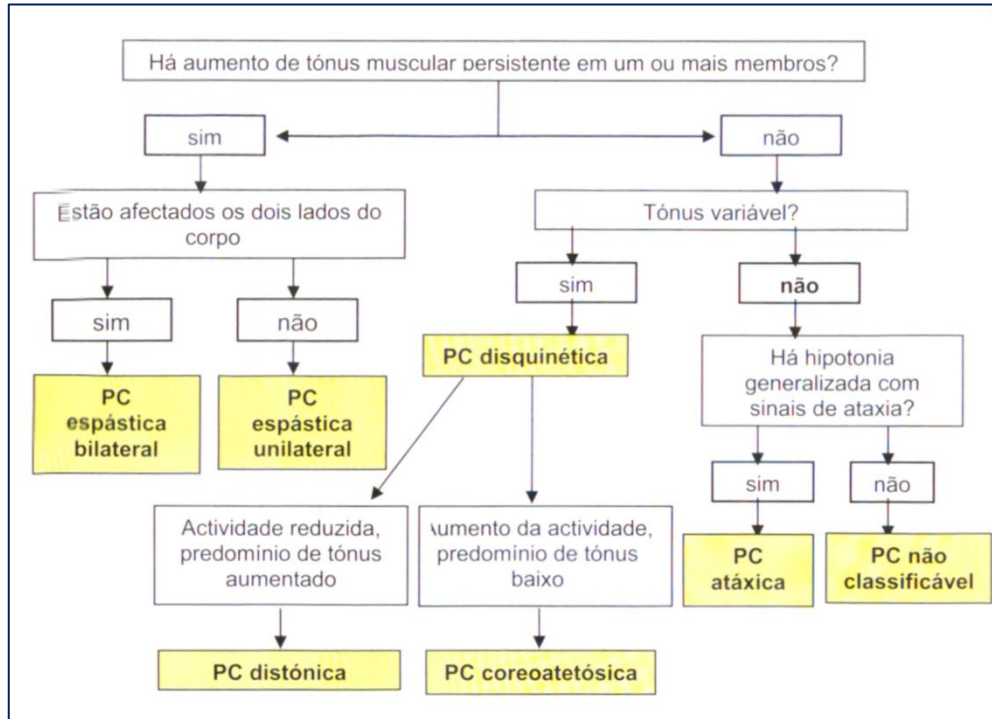
Vigilância Epidemiológica Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade, UVP; FAPPC; MG Andrada, D Virella; E Calado, R Gouveia, \*T Folha (\*Pessoa a contactar)

Anexo D – Fluxograma de diagnóstico dos tipos de paralisia cerebral



Andrada et al. (2013, p.95)

Anexo E – Fluxograma de diagnóstico dos subtipos de paralisia cerebral



Andrada et al. (2013, p.96)

## Anexo F – Folheto informativo do Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI)

**FUNCIONAMENTO:**

- Organiza-se por ano letivo de acordo com o calendário escolar.
- Intervenção durante um ano letivo, podendo ser alterado de acordo com o plano individual de cada criança/família.
- Os grupos de crianças funcionam duas vezes por semana das 9.00 às 13.00 e das 9.00 às 16.00.
- A intervenção educativa individual funciona de segunda a quinta das 9.30 às 16.00.
- Sexta-feira, saídas à comunidade: domicílio, creche, jardins de Infância, e outros contextos, em que as crianças/famílias estejam integradas.

**Equipa:**

Crianças  
Pais/Cuidadores  
Educadora  
Fisioterapeuta  
Terapeuta Ocupacional  
Terapeuta da Fala  
Assistente Operacional  
Enfermeira  
Assistente Social  
Psicóloga  
Médica Fisiatra

**Contactos:**  
Coordenadora do NIPI  
Maria João Moreira  
  
Telf - 217 512 753 (Direto)  
217 512 700 (Geral)  
Email: [crpccg.uipi@gmail.com](mailto:crpccg.uipi@gmail.com)

**SANTA CASA**  
Mitigando as consequências de uma boa causa.

**CENTRO DE REABILITAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL CALOUSTE GULBENKIAN**

**Núcleo de Intervenção Precoce Integrada – NIPI**

**Coordenadora**  
**Maria João Moreira**

Av. Rainha D. Amélia, 1600-676 Lisboa / Tel. 217512700  
Fax 217512727 / Email [crpccg@mail.telepac.pt](mailto:crpccg@mail.telepac.pt)

**O Núcleo de Intervenção Precoce Integrada – NIPI** é uma valência da Unidade de Habilitação e Desenvolvimento (UHD) do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian e enquadra-se na sua filosofia, objetivos e valores.

**Destinatários:**

-Crianças com Paralisia Cerebral e outras situações neurológicas, com potencialidades de desenvolvimento em idade de intervenção precoce dos 18 meses aos 6 anos.  
As propostas a este núcleo são encaminhadas pelas equipas da UHD.

**O NIPI desenvolve a sua intervenção em duas vertentes:**

**Intervenção em grupos de crianças:**

- Grupos constituídos de acordo com características e faixa etária.

-Implementada por equipa transdisciplinar constituída por: pais, educadora, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, assistente operacional, enfermeira, assistente social, psicóloga e médica.

-Desenvolvida em contexto de sala com a presença simultânea de educadora, terapeutas e assistentes operacionais. Em parceria com os restantes elementos da equipa, enfermeira, assistente social, psicóloga e médica.

**Intervenção educativa individual:**

-Realizada individualmente, ou em conjunto com outros elementos das equipas da UHD.

**OBJETIVOS**

**Estabelecer relações de afetividade e segurança**

↓

**Promover competências afetivas, comunicativas, sensoriais, motoras, perceptivas, cognitivas e sociais**

↓

**Promover maior autonomia**

↓

**Inclusão Eficaz e com Qualidade**

**ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO:**

-Intervenção centrada na criança/família, num programa integrado pedagógico/terapêutico e social.

-Construção de plano individual com objetivos definidos pelos pais e equipa.

-Reuniões quinzenais da equipa.

-Reuniões com pais/família alargada/cuidadores

-Consulta médica anual com pais e equipa

-Articulação com os recursos da comunidade e suas equipas

-Avaliação/intervenção continuada, nas áreas pedagógica, da linguagem/comunicação, funcionalidade e autonomia (estudo de produtos de apoio; estudo de acesso ao computador) com:

• Espaço físico estruturado de forma lúdica, pedagógica

• Rotina planeada e estruturada

• Atividades lúdicas adaptadas ao nível:

- integração sensorial
- comunicação;
- aprendizagem;
- mobilidade;
- adaptação ao meio aquático
- autonomia

-Orientação/accompanhamento de estágios curriculares/profissionais

Anexo G – Dados do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos – Etiologia.

IDENTIFICAÇÃO			ETIOLOGIA					
CRIANÇA	DATA NASCIMENTO	GÊNERO	PESO AO NASCER	SEMANAS GESTAÇÃO	GÊMEO	ENCEFALOPATIA HIP-ISQUÊMICA	INTERNADO EM NEO.	TIMING DA LESÃO CEREBRAL
1	26-02-2001	Fem.	1540	32	Sim	Não	Sim	Perinatal
2	26-02-2001	Masc.	2070	38	Não	Sim	Sim	Perinatal
3	08-05-2001	Masc.	3400	40	Não	Não	Não	Pós-neonatal
4	04-10-2001	Fem.	685	27	Não	Não	Sim	Perinatal
5	20-10-2001	Masc.	1800	33	Não	Não	Sim	Perinatal
6	06-11-2002	Masc.	2220	33	Não	Não	Sim	Perinatal
7	07-01-2003	Masc.	3010	38	Não	Não	Não	Pré-natal
8	02-03-2003	Fem.	1255	32	Não	Sim	Sim	Perinatal
9	27-06-2003	Masc.	3250	39	Não	Sim	Sim	Perinatal
10	16-08-2003	Fem.	1225	36	Não	Desconhecido	Sim	Desconhecido
11	23-08-2003	Masc.	2190	31	Sim	Desconhecido	Sim	Perinatal
12	29-11-2003	Masc.	3157	38	Não	Sim	Sim	Perinatal
13	11-03-2004	Masc.	3545	40	Não	Não	Não	Pós-neonatal
14	12-05-2004	Masc.	3200	40	Não	Desconhecido	Não	Perinatal
15	07-02-2005	Fem.	2470	35	Não	Desconhecido	Sim	Pré-natal
16	05-04-2005	Fem.	2630	40	Não	Não	Não	Perinatal
17	18-08-2005	Fem.	3280	40	Não	Sim	Sim	Perinatal
18	26-10-2005	Fem.	3070	40	Não	Sim	Sim	Desconhecido
19	13-11-2005	Fem.	1380	32	Não	Desconhecido	Sim	Perinatal
20	20-11-2005	Masc.	3150	41	Não	Não	Não	Perinatal

Anexo H – Dados do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos: diagnóstico, défices associados e outros diagnósticos.

CRIANÇA	DATA NASCIMENTO	GÊNERO	DIAGNÓSTICO				
			P. C.	DEF. VISUAL	DEF. AUDITIVA	EPILEPSIA	OUTROS DIAGNÓSTICOS
1	26-02-2001	Fem.	PC espástica - Tetra	Não	Não	Não	
2	26-02-2001	Masc.	PC disquinésia	Não	Não	Sim	
3	08-05-2001	Masc.	PC espástica - Tetra	Não	Não	Não	
4	04-10-2001	Fem.	PC espástica - Tetra	Ligeiro	Não	Sim	
5	20-10-2001	Masc.	PC espástica - Diplegia	Ligeiro	Não	Não	
6	06-11-2002	Masc.	PC espástica - Tetra	Ligeiro	Não	Não	
7	07-01-2003	Masc.	PC espástica - Diplegia	Ligeiro	Não	Não	Síndrome de Berh
8	02-03-2003	Fem.	PC disquinésia	Não	Não	Não	
9	27-06-2003	Masc.	Disfunção neuro motora	Não	Não	Não	
10	16-08-2003	Fem.	PC espástica - Tetra	Não	Não	Não	
11	23-08-2003	Masc.	PC espástica - Tetra	Ligeiro	Não	Não	
12	29-11-2003	Masc.	PC disquinésia	Não	Não	Não	
13	11-03-2004	Masc.	PC espástica - Tetra	Não	Não	Não	Bronquite obliterante
14	12-05-2004	Masc.	PC disquinésia	Ligeiro	Grave	Não	
15	07-02-2005	Fem.	PC espástica - Tetra	Não	Não	Sim	Dandy Walter / cardiopatia
16	05-04-2005	Fem.	PC espástica - Hemi Drt <sup>a</sup>	Não	Não	Não	
17	18-08-2005	Fem.	PC disquinésia	Ligeiro	Não	Sim	
18	26-10-2005	Fem.	PC disquinésia	Ligeiro	Não	Sim	
19	13-11-2005	Fem.	PC espástica - Tetra	Não	Não	Não	
20	20-11-2005	Masc.	PC disquinésia	Não	Não	Não	

Anexo I – Dados do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos: perfil de competências (funcionalidade e nível cognitivo).

IDENTIFICAÇÃO			FUNCIONALIDADE					NÍVEL COGNITIVO
CRIANÇA	DATA NASCIMENTO	GÊNERO	FUNÇÃO MOTORA GLOBAL	MOTRICIDADE FINA BIMANUAL	CLASSIFICAÇÃO DO DESEMPENHO NA ALIMENTAÇÃO	CLASSIFICAÇÃO DA COMUNICAÇÃO EXPRESSÃO	CLASSIFICAÇÃO DO CONTROLE DA BABA	
1	26-02-2001	Fem.	4	3	2	2	2	> 85
2	26-02-2001	Masc.	2	1	1	1	1	70 - 84
3	08-05-2001	Masc.	4	4	3	2	1	20 - 49
4	04-10-2001	Fem.	5	5	4	5	2	20 - 49
5	20-10-2001	Masc.	3	2	1	2	2	20 - 49
6	06-11-2002	Masc.	4	4	3	2	3	70 - 84
7	07-01-2003	Masc.	3	2	1	3	1	20 - 49
8	02-03-2003	Fem.	3	4	4	4	4	70 - 84
9	27-06-2003	Masc.	4	2	4	3	5	> 85
10	16-08-2003	Fem.	2	2	2	2	2	50 - 69
11	23-08-2003	Masc.	3	2	2	1	1	50 - 69
12	29-11-2003	Masc.	4	4	3	2	2	> 85
13	11-03-2004	Masc.	4	4	4	4	3	> 85
14	12-05-2004	Masc.	5	5	5	5	3	<20
15	07-02-2005	Fem.	2	2	2	2	1	50 - 69
16	05-04-2005	Fem.	1	3	2	2	1	> 85
17	18-08-2005	Fem.	5	5	4	5	4	> 85
18	26-10-2005	Fem.	5	5	4	5	1	50 - 69
19	13-11-2005	Fem.	2	2	2	2	4	50 - 69
20	20-11-2005	Masc.	4	4	4	4	3	> 85

Anexo J – Dados do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos Cinco Anos – Idade da mãe na altura do nascimento da criança, escolaridade e irmãos anteriores.

CRIANÇA	DATA NASCIMENTO	GÊNERO	IDADE DA MÃE NO NASCIMENTO	ESCOLARIDADE DA MÃE (Nº ANOS)	IRMÃOS ANTERIORES
1	26-02-2001	Fem	33	17	Sim
2	26-02-2001	Masc	26	4	Não
3	08-05-2001	Masc	25	12	Não
4	04-10-2001	Fem	37	17	Não
5	20-10-2001	Masc	27	4	Não
6	06-11-2002	Masc	27	9	Sim
7	07-01-2003	Masc	35	Desconhecido	Sim
8	02-03-2003	Fem	29	12	Não
9	27-06-2003	Masc	26	17	Não
10	16-08-2003	Fem	21	9	Não
11	23-08-2003	Masc	36	9	Sim
12	29-11-2003	Masc	31	17	Não
13	11-03-2004	Masc	26	12	Não
14	12-05-2004	Masc	32	4	Sim
15	07-02-2005	Fem	39	9	Sim
16	05-04-2005	Fem	28	17	Sim
17	18-08-2005	Fem	32	17	Não
18	26-10-2005	Fem	33	17	Não
19	13-11-2005	Fem	23	17	Não
20	20-11-2005	Masc	37	4	Sim

Anexo K – Ficha de Caracterização Sócio/Educativa/Terapêutica (CRPCCG/NIPI)



CENTRO DE REABILITAÇÃO DE PARALISIA  
CEREBRAL  
CALOUSTE GULBENKIAN

Unidade de Habilitação e Desenvolvimento

Núcleo de Intervenção Precoce Integrada

Ficha de Caracterização Socio/Educativa/Terapêutica  
Ano Lectivo

Nome –

Data de Nascimento –

Diagnóstico Clínico –

Percurso Educativo –

Caracterização da criança

1 – Área da Motricidade Global/Posturas

2 – Área da Motricidade Fina / Manipulação / Preensão

3 – Área da Autonomia

- Alimentação
- Higiene
- Mobilidade



CENTRO DE REABILITAÇÃO DE PARALISIA  
CEREBRAL  
CALOUSTE GULBENKIAN

4 – Área Sócio – Afetiva

- Relação com adultos
- Relação com outras Crianças
- Motivação / Comportamento

5 - Área da Linguagem e Comunicação

6 – Área Cognitiva

7 – Tecnologias de Apoio

8 – Área Socio - Familiar

9 – Saúde

Observações

A Equipa:

Pais –

Educadora –

Fisioterapeuta

Terapeuta Ocupacional -

Terapeuta da Fala -

Assistente Social

Enfermeira

## 8. Apêndices

### Apêndice A – Autorização para a realização do estudo

*HP 12/03/13*  
*18-3-2013*  
Isabel Cândido da Silva  
Directora  
CRPCCG

Exma. Sr.ª Diretora

Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

Isabel Cândido da Silva

DIRECÇÃO DOS ESTABELECIMENTOS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL E DE APOIO À DEFICIÊNCIA

ENTRADA Nº 723 DATA 18/03/2013

RÚBRICA *[assinatura]*

*Exmo SR Diretor da DIAS*  
*Face a proposta do Mestrando*  
*parece não haver inconveniente*  
*para o CRPCCG*  
*[assinatura]*  
*18/3/2013*

No âmbito da realização de Dissertação de Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor, no Instituto Superior de Ciências Educativas de Odivelas, venho solicitar autorização para realizar, nesta instituição um estudo que tem como tema a Intervenção Precoce Integrada em crianças com Paralisia Cerebral e a percepção dos pais sobre a sua influência na inclusão dos seus filhos (as). Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório de cariz descritivo, que irá proceder à recolha de dados através de pesquisa documental e entrevistas ou questionários aos pais das crianças que usufruíram deste tipo de intervenção. Sendo este Centro o local onde esta se realiza, perspectiva-se que os resultados desta investigação possam ser relevantes para a melhoria da qualidade da intervenção com as crianças com paralisia cerebral e suas famílias, em idade de intervenção precoce.

Comprometo-me assim:

- A divulgar os dados obtidos à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e ao Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian
- A preservar a confidencialidade dos dados recolhidos;
- Não utilizar os dados pessoais obtidos para outros fins que não o da investigação;

Agradecendo desde já toda a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos

*[assinatura]*  
*18-3-2013*  
*[assinatura]*

Isabel Cândido da Silva  
Directora  
CRPCCG

Lisboa, 13 Março 2013

*[assinatura]*

Maria João Pires de Boaventura Moreira

*165* *15/03/2013*

Apêndice B – Consentimento de participação dos pais

Exmo. Sr.(a)

Sou Educadora de Infância no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, encontro-me neste momento a realizar a Dissertação de Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor, no Instituto Superior de Ciências Educativas de Odivelas. Neste âmbito estou a desenvolver um estudo, que tem como tema a Intervenção Precoce Integrada em crianças com Paralisia Cerebral e a perceção dos pais sobre a sua influência na inclusão dos seus filhos (as). Para a realização desta investigação irão ser utilizados dados das crianças/famílias que frequentaram as Unidades de Intervenção precoce integrada (atualmente Núcleo de Intervenção Precoce Integrada) deste Centro. Perspetiva-se que os resultados desta investigação possam ser relevantes para a melhoria da qualidade da intervenção com as crianças com paralisia cerebral e suas famílias, em idade de intervenção precoce. Venho assim, por este meio, solicitar a vossa autorização para a participação neste estudo, comprometo-me:

- A divulgar os dados obtidos;
- A preservar a confidencialidade dos dados recolhidos;
- Não utilizar os dados pessoais obtidos para outros fins que não o da investigação.

Agradecendo desde já toda a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos

Lisboa, 28 de Março 2013

Maria João Pires de Boaventura Moreira

Declaro que autorizo a participação no estudo, acima referido.

Assinaturas: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Apêndice C – Autorização para utilização dos dados do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos cinco anos

Ao Grupo

Programa de Vigilância Nacional de Paralisia Cerebral aos 5 Anos

Sou Educadora de Infância e Coordenadora do Núcleo de intervenção Precoce Integrada do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG).

Encontro-me nesta fase a realizar uma Dissertação de Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor, no Instituto Superior de Ciências Educativas de Odivelas.

Trata-se de um estudo qualitativo de carácter exploratório, sobre a percepção dos pais acerca da influência da intervenção precoce integrada no desenvolvimento e inclusão das crianças com paralisia cerebral, realizada neste núcleo do CRPCCG.

Neste âmbito, venho solicitar autorização para utilizar, com as devidas referências, os dados do PVNPC5A, das crianças nascidas entre 2001 e 2005, da região de Lisboa e Vale do Tejo, que frequentaram no CRPCCG o Núcleo de Intervenção Precoce Integrada. Dentro desta população encontram-se 24 crianças/famílias, já notificadas no PVNPC5A, sendo a informação já existente relevante para este estudo.

Por outro lado será uma mais-valia para divulgar na área educativa o trabalho realizado pelo PVNPC5A, proporcionando um melhor conhecimento da problemática das crianças com paralisia cerebral em Portugal.

Perspetiva-se que os resultados deste estudo possam ser relevantes para a melhoria da qualidade da intervenção, com as crianças com paralisia cerebral e suas famílias, em idade de intervenção precoce.

Agradecendo desde já toda a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos

Maria João Pires de Boaventura Moreira



Anúncio em reunião de grupo de trabalho  
Núcleo de Paralisia Cerebral aos 5A, realizado  
no H. D. Estéfano em 19-06-2013  
O ano de 2004 foi este introduzido no  
totalidade do caso é de 2004  
O ano de 2005 ainda não está completo  
Por isso os dados deverão ser analisados  
Com reserva

19-06-2013





Apêndice E – Dados dos processos das crianças e das fichas de caracterização sócio/educativa/terapêutica do NIPI e registo da entrada em creche /J. infância

CRIANÇA	DATA DE NASCIMENTO	GÉNERO	IPI
			CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA
			ENTRADA DA INTERVENÇÃO
1	26-02-2001	Fem.	Relacionamento fácil com os adultos e com pares. Diz algumas palavras e faz frases curtas, com dificuldades de articulação. Mostra-se interessada na exploração do meio e dos objetos. Realiza brincadeira simbólica e tem alguns conceitos básicos adquiridos. Tem períodos de atenção/concentração curtos. Mostra-se ainda insegura e com medo perante alterações na sua rotina ou atividades novas. Já usa a casa de banho com ajuda, mas nem sempre pede atempadamente.
2	26-02-2001	Masc.	Interação pouco consistente. Dificuldade em manter o contacto visual, não fixa os adultos nem as outras crianças, não explora os materiais e o meio envolvente, presta pouca atenção aos brinquedos. Choro persistente. Emite alguns sons, numa comunicação básica
3	08-05-2001	Masc.	Mostra-se tímido na interação. Apresenta capacidades de aprendizagem. Períodos de atenção curtos/dispersão. Noções básicas adquiridas. Comunica pouco, melhor na compreensão do que na expressão. Identifica imagens do dia-a-dia e de animais.
4	04-10-2001	Fem.	Interação/comunicação básica com os outros fica assustada com a aproximação destes. Choro/irritabilidade persistente. Distingue a mãe dos outros adultos separa-se dela com facilidade. Gosta que lhe dêem atenção. Não mostra ainda interesse na exploração do ambiente ou objetos revela insegurança e muitos medos quando as rotinas se alteram ou em ambientes ou situações novas.
5	20-10-2001	Masc.	Muita insegurança e ansiedade na separação da mãe. Comportamento abebezado. Mostra-se também inseguro na relação com outras crianças Períodos de atenção/concentração curtos. Jogo simbólico pobre, conceitos básicos pouco consistentes. Dificuldades no planeamento e organização de uma tarefa ou brincadeira. Diz algumas palavras, mas ainda não constrói frases.
6	06-11-2002	Masc.	Dificuldades na interação, choro persistente e insegurança revela ainda pouco interesse em explorar o ambiente e os objetos. A linguagem receptiva está de acordo com a sua idade. Ao nível da expressão, diz muitas palavras e constrói frases curtas com deficiente articulação. Necessita de ajuda na organização planeamento e execução de tarefas e atividades
7	07-01-2003	Masc.	Relacionamento fácil com os adultos e com pares. Emite alguns sons, vocaliza e diz algumas palavras. Turnos de interação e contato visual curtos. Mostra interesse no ambiente e nos objetos mas a exploração é pobre e desorganizada
8	02-03-2003	Fem.	Não se consegue separar da mãe, interage com os outros ao colo desta. Choro persistente. Mãe permanece na sala com ela ao colo, Nesta situação parece ter interesse no ambiente e na exploração de objetos. Difícil de realizar uma avaliação mais pormenorizada.
9	27-06-2003	Masc.	Dificuldades na interação, choro frequente e insegurança revela dificuldade em manter o contacto visual, não fixa os adultos nem as outras crianças, não explora os materiais e o meio envolvente, presta pouca atenção aos brinquedos. Choro persistente. Comunica através do choro e algumas expressões faciais.
10	16-08-2003	Fem.	Alguma dificuldade na separação dos pais e insegurança em situações novas. Mostra interesse no que a rodeia de forma desorganizada e pouco construtiva. Gosta de brincar com outras crianças. Diz algumas palavras com pronúncia abebezada e dificuldades de articulação. Conceitos básicos a necessitar de consolidação. Tem tempos de atenção/concentração curtos distraíndo-se com facilidade. Não tem controlo de esfíncteres
11	23-08-2003	Masc.	Interação básica com adultos. Pouco interesse e passividade na exploração do ambiente e dos objetos e nas brincadeiras. Atira tudo para o chão. Períodos de atenção muito curtos. Comunica através do choro.
12	29-11-2003	Masc.	Chora quando se separa dos pais, mas rapidamente estabelece relação com os adultos e pares. Muito interessado em explorar o que o rodeia, assim como os objetos e brinquedos. Mostra muito interesse em comunicar. A compreensão da linguagem está adequada à sua idade. A expressão, pela disartria acentuada é de difícil compreensão. Utiliza diversos sons e expressões faciais e o olhar para comunicar, responde sim e não com movimentos da cabeça. Tempo de atenção/concentração adequado à idade.

Apêndice E – Continuação

CRIANÇA	DATA DE NASCIMENTO	GÊNERO	IPI
			CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA
			ENTRADA DA INTERVENÇÃO
13	11-03-2004	Masc.	Grande dificuldade em se separar dos pais mostra ainda dificuldade em dividir a sua atenção com os seus pares. Criança muito interessada no que o rodeia. Domina conceitos adequados à sua idade. Comunica através do olhar sendo muito expressivo. Usa caderno de comunicação.
14	12-05-2004	Masc.	Dificuldade de interação com adultos e pares. Choro persistente. Aparentemente não segue objectos, nem fixa o adulto quando este se lhe dirige. Dificuldade em acalmar.
15	07-02-2005	Fem.	Muito alegre e afetiva com os outros adultos ou pares. Observa as outras crianças e procura-as para interagir. Interessada no que a rodeia, com períodos de atenção/concentração muito curtos, com dificuldade em parar numa brincadeira. Circula pela sala pega e larga os brinquedos, sem construir qualquer brincadeira ou jogo simbólico. Comunica apontando ou com expressões faciais. Emite alguns sons.
16	05-04-2005	Fem.	Tímida na interação com os outros. Chora quando se separa dos adultos que conhece mas acalma-se pouco tempo depois. Ainda não explora o ambiente ficando a observar, participa quando lhe é pedido. Comunica através de gestos, expressões faciais e alguns sons com intenção comunicativa. Períodos de atenção/concentração adequados à idade.
17	18-08-2005	Fem.	Estabelece com facilidade relação com os adultos. Com os seus pares é observadora, provoca a interação e participa em jogos em grupo. Está motivada para o que a rodeia, participa nas atividades com interesse. Tem conceitos básicos que necessitam de consolidação. Períodos de atenção/concentração adequados a sua idade. Comunica através de expressões faciais e corporais, utiliza o olhar para selecionar e fazer escolhas. A compreensão da linguagem está adequada à idade.
18	26-10-2005	Fem.	Interação básica, resposta às suas necessidades vitais. Distingue os adultos de que gosta mais. O contato com outras crianças agrada-lhe e diverte-se a observar as brincadeiras dos outros. Períodos de atenção muito curtos. Comunica através do choro/sorriso e de comportamentos de motricidade global e facial para demonstrar conforto/desconforto emite alguns sons para chamar à atenção dos outros. Solicita a atenção do adulto só para si, sem permitir que se afaste. Comportamento de irritabilidade (choro), só se sente segura ao colo do adulto.
19	13-11-2005	Fem.	Interação fácil com os adultos e pares atenta aos outros muito sensível e cuidadora. Muito interessada e motivada para as aprendizagens. Períodos curtos de atenção/concentração, dificuldade em planear e organizar e realizar uma atividade ou tarefa. Tem controlo de esfíncteres adquirido. Conceitos básicos não consolidados. Comunica através de frases curtas, com dificuldades articulatórias.
20	20-11-2005	Masc.	Necessita de tempo para estabelecer relação com os outros chora quando se separa da mãe. Fica assustado com a aproximação de outras crianças. Mostra insegurança e medo na exploração do ambiente e objetos, embora demonstre interesse e motivação. Tem períodos de atenção/concentração adequados à sua idade. Comunica através do olhar, que é muito expressivo e dirigido quando olha e seleciona com o olhar (expressivo, observador, persistente e atento). Expressão oral é praticamente inexistente, com disartria muito marcada. Tem alguns conceitos básicos adquiridos.

Apêndice E – Continuação

CRIANÇA	DATA NASCIM/	GÊNERO	IPI
			CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA
			SAÍDA DA INTERVENÇÃO
1	26-02-2001	Fem.	Mantém um relacionamento adequado com adultos e pares sendo iniciadora da relação e brincadeira com os outros. Compreende regras sociais e dos jogos entre colegas, sabe respeitar os outros. Motivada para as aprendizagens, mantém períodos de atenção/concentração mais longos. Consegue com mais autonomia planejar e executar uma tarefa com princípio meio e fim. Melhorou a linguagem (compreensão e expressão), aumentou o vocabulário, a maioria das frases com construção gramatical correta. Mantém dificuldades na articulação. Consolidou conceitos básicos, mas os mais abstratos de acordo com a sua idade não estão consistentes. Controlo de esfíncteres não está consolidado.
2	26-02-2001	Masc	Interações consistentes com adultos, receoso com os seus pares. Motivado para explorar ambiente, objetos e participa com motivação, necessita ainda apoio no seu planeamento. Diz muitas palavras e constrói frases simples. Conhece e identifica imagens e ações do seu dia-a-dia.
3	08-05-2001	Masc	Mais desinibido na interação com outros, tomando iniciativa nas brincadeiras. Períodos de atenção/concentração aumentaram, mas mantém ainda dificuldades em situações de grupo em que se dispersa com mais facilidade. Adquiriu conceitos adequados à sua idade. Aumentou o seu vocabulário, a compreensão e expressão abaixo da sua idade e dificuldades na articulação.
4	04-10-2001	Fem.	Mais confiante na relação com adultos pares e com o ambiente que a rodeia, mesmo quando o adulto de referência não está presente. Menos receosa na exploração dos objetos e do meio. Comunica através de expressões faciais o sim e o não. Aceita a ida ao bacio e sua rotina, algumas vezes dá sinal quando está suja
5	20-10-2001	Masc	Está menos inseguro na relação com os outros. Com as outras crianças inicia e mantém relação, gostando de brincar com estas. Mostra já interesse e motivação nas atividades, mas mantém tempos curtos de atenção/concentração e dificuldades de memorização. Necessita de consolidar conceitos básicos. O seu comportamento e capacidades de socialização estão adequadas à sua idade.
6	06-11-2002	Masc	Interage com facilidade com os outros é prestável e muito educado. De acordo com a sua idade respeita e valoriza as normas sociais. Tem controlo de esfíncteres adquirido. A linguagem evoluiu na compreensão e expressão sem dificuldades articulatorias. A sua motivação e persistência refletem-se na aprendizagem. Reconhece e escreve o seu nome e dos familiares próximos no computador que usa através de acesso direto. Iniciou identificação fonema/grafema. Tem adquiridos e generalizados conceitos básicos. Reconhece números até 5 e associa à quantidade. Realiza operações simples de adição, subtração ou decomposição de elementos. Utiliza com autonomia o PC com o programa Grid 2 ao qual acede através de track ball.
7	07-01-2003	Masc	Mantém a facilidade de relacionamento, mas não consegue ainda mediar essa relação nem a força, na brincadeira com os outros. Já estabelece contato visual dirigido durante mais tempo. Mantém-se as dificuldades na organização, planeamento e manutenção da atenção. Emite muitos sons com intenção comunicativa. Diz algumas palavras as mais familiares perceptíveis, as menos familiares são difíceis de ser percebidas por estranhos. Não tem controlo de esfíncteres.
8	02-03-2003	Fem.	Relaciona-se de forma adequada com adultos e pares embora ainda mostre alguma insegurança em ambientes desconhecidos. Compreende regras sociais e de grupo, gostando de estar sempre em destaque. Linguagem recetiva adequada à idade. Na expressiva, utiliza gestos, expressões faciais, diz alguns monossílabos e sons com significado. Utiliza comunicação aumentativa/alternativa (tabelas, mapas e caderno de símbolos SPC). Tem adquiridos conceitos básicos. Distrai-se com facilidade. Tem controlo de esfíncteres adquirido. Usa o computador, acede através de manípulo e pelo processo de varrimento. Faz jogos educativos sensoriais e perceptivos. Está a iniciar o uso do programa Grid 2.

Apêndice E – Continuação

CRIANÇA	DATA NASCIMENTO	GÉNERO	IPi
			CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA
			SAÍDA DA INTERVENÇÃO
9	27-06-2003	Masc	Melhorou a interação com os adultos e pares, mantendo contato visual. Mostra motivação em explorar o ambiente e os objetos. Comunica através de expressões faciais e alguns gestos. Começou a realizar jogo simbólico básico. Não tem controlo de esfínteres.
10	16-08-2003	Fem.	Relaciona-se de forma adequada com adultos e pares. É muito sociável e amiga dos seus pares preocupando-se e ajudando-os em tudo. Tem autonomia e independência nas atividades do seu dia-a-dia: deslocação, alimentação, ida à casa de banho, arrumação dos materiais. Realiza jogo simbólico elaborado. Linguagem expressiva e recetiva evolui, melhorou a construção frásica (frases curtas) e aumentou o vocabulário, mas mantém dificuldades articulatórias. Utiliza caderno, mapas e tabelas de símbolos SPC. Fez aquisição de conceitos básicos. Reconhece o seu nome e o dos colegas. Escreve o seu nome sem recurso a cópia. Reproduz canções e reconta pequenas histórias e identifica personagens da mesma Reconhece números até 5 e associa quantidades respetivas até 3. Usa computador portátil que acede por seleção direta.
11	23-08-2003	Masc	Relação adequada com adultos e pares. Em grupo mostra-se um pouco tímido de início, após o qual se mostra participativo com muito humor. Compreende a normas sociais de convivência em grupo. Tem interesse nas atividades, mantém ainda períodos de atenção/concentração curtos. Na compreensão da linguagem subsistem dificuldades na compreensão de frases mais complexas. Na linguagem expressiva, relata acontecimentos, expressa oralmente sentimentos, ideias e necessidades, com articulação adequada à idade. Conceitos básicos ainda não consolidados. Necessita de apoio do adulto na organização planeamento de atividades e tarefas mais complexas. Utiliza o computador ao qual acede diretamente, conseguindo sozinho abri-lo e ir ver as fotografias ou ouvir músicas. Faz cópia do seu nome e dos colegas no PC. Tem controlo de esfínteres adquirido.
12	29-11-2003	Masc	Criança que interage com facilidade com adultos e pares, sendo muito atencioso e educado, de acordo com a sua idade respeita e valoriza as regras de convivência em grupo. Mantém um bom nível de desenvolvimento da linguagem ao nível da compreensão. Na expressão melhorou na articulação das palavras, mas mantém ainda dificuldades de coordenação ao nível da respiração/fonação, tornando o discurso pouco perceptível para os outros. Tem adquiridos conceitos adequados à sua idade, com conhecimentos alargados nas diversas áreas de aprendizagem. Usa o computador ao qual acede por processo de varrimento com manipulo com o programa Grid 2. Tem controlo de esfínteres adquirido.
13	11-03-2004	Masc	Consegue separar-se dos pais e está com um comportamento mais adequado na relação com os seus pares. A linguagem na área da compreensão está de acordo com a sua idade. Ao nível da expressão comunica através da utilização de um caderno de símbolos. Tem adquiridos conceitos adequados à sua idade. Usa o computador ao qual acede por processo de varrimento com manipulo com o programa Grid 2. Não tem controlo de esfínteres adquirido.
14	12-05-2004	Masc	Consegue interagir de forma mais adequada com adultos e pares. Demonstra maior interesse no conhecimento dos objectos e do ambiente. Começou a fixar o adulto e a observar os seus pares.
15	07-02-2005	Fem.	Motivação para as atividades mas com dificuldade em segui-las até ao fim, dispersando-se com facilidade. Já diz algumas palavras, com dificuldade na articulação, construindo frases curtas (faz entoação de frases mas não compreensíveis pelos outros. Linguagem mais eficaz ao nível da expressão do que da compreensão, dificuldade em compreender/descodificar ordens. Mantém períodos de atenção/concentração curtos, mas já consegue durante mais tempo prestar atenção numa atividade. Evolução em termos sociais, compreendendo as regras sociais básicas. Mantém dificuldade na aquisição de conceitos básicos de associações e raciocínios mais complexos. Fez aprendizagens por repetição de tarefas básicas do dia-a-dia. Não tem controlo de esfínteres adquirido.

Apêndice E – Continuação

CRIANÇA	DATA NASCIMENTO	GÊNERO	IPI
			CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA
			SAÍDA DA INTERVENÇÃO
16	05-04-2005	Fem.	Está menos tímida na relação com os outros, muito meiga, assume um papel protetor para os seus pares. Compreende e respeita regras sociais de acordo com a sua idade. Gosta de colaborar com os adultos e de se responsabilizar por diversas tarefas na sala. Desenvolvimento da linguagem de acordo com a sua idade, a expressão é um pouco imatura, na construção de frases e articulação das palavras. Mostra motivação para as aprendizagens, estando atenta e concentrada nas tarefas. Tem adquiridos conceitos básicos. Reconhece e identifica o seu nome e o dos colegas. Tem noção de quantidade e associa ao número respetivo até 5. Tem controlo de esfíncteres adquirido.
17	18-08-2005	Fem.	Tem boa relação com adultos e pares, é seletiva nas suas escolhas e preferências. Mostra determinação e frustração em não conseguir realizar o mesmo que os seus pares. Comunica através de expressões faciais, e usa caderno, mapas, e tabuleiro de símbolos para comunicar, necessitando ainda de sistematizar o seu uso em todos os contextos. Mostra motivação para os jogos e atividades de grupo. Tempos de atenção/concentração estão mais longos, mas distrai-se com facilidade. Reconhece/identifica o seu nome, tem noção de quantidade e faz associação ao número até 3. Identifica as principais formas geométricas. Identifica cores primárias e secundárias. Tem computador que utiliza através de manípulo que aciona com a cabeça através do processo de varrimento que não está ainda sistematizado. Não tem controlo de esfíncteres.
18	26-10-2005	Fem.	Relação com os outros é estabelecida facilmente, mostra-se muito afetiva e mais segura, consegue entreter-se sozinha durante algum tempo (sentada numa cadeira adaptada), sem o contato permanente do adulto. Períodos de atenção curtos. Adere de forma positiva a atividades sensoriais, a música, brincadeira simbólica simples, canções e pequenas histórias. Colabora. Comunicação através da motricidade global e facial. Imaturidade marcada no desenvolvimento global da linguagem. Não tem controlo de esfíncteres adquirido.
19	13-11-2005	Fem.	Reconhece a sua identidade, a sua morada e as relações com os seus familiares próximos. É responsável, sabe fazer recados, tratar da sua higiene pessoal com algum apoio do adulto. Tem controlo de esfíncteres adquirido, vai ao WC sozinha. A linguagem evoluiu mas necessita ainda de trabalhar a construção frásica e a articulação. Aumentou o vocabulário. Tem conceitos básicos adquiridos, necessitando de consolidar conceitos ligados à literacia e matemática. Utiliza o computador ao qual acede por seleção direta. Escreve o seu nome e faz jogos educativos com alguma autonomia.
20	20-11-2005	Masc	Mantém uma grande sensibilidade, aceitando tudo o que lhe é pedido, interiorizando os seus sentimentos. Reconhece a sua identidade, a sua morada e as relações com os seus familiares próximos. É responsável, tem interiorizado regras sociais, e sabe esperar pela sua vez. Usa símbolos adequadamente para comunicar através de tabelas, mapas e caderno de símbolos. Seleciona os símbolos com o olhar de forma eficaz. Aumentou o seu vocabulário. Necessita generalizar conceitos básicos. Identifica cores primárias, noções espaciais, noção de quantidade, associa ao número até 3. Reconhece o seu nome. Usa o computador, ao qual acede com a cabeça, através de braço articulado e manípulo, pelo processo de varrimento que já domina. Não tem controlo de esfíncteres adquirido.

Apêndice E – Continuação

CRIANÇA	DATA NASCIM/	GÊNERO	Entrada em creche/J. infância
1	26-02-2001	Fem.	Entrou em jardim- de- Infância, depois de iniciar a intervenção
2	26-02-2001	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
3	08-05-2001	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
4	04-10-2001	Fem.	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
5	20-10-2001	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
6	06-11-2002	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
7	07-01-2003	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
8	02-03-2003	Fem.	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
9	27-06-2003	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
10	16-08-2003	Fem.	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
11	23-08-2003	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
12	29-11-2003	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção (J. Inf. particular)
13	11-03-2004	Masc	Frequenta jardim- de- Infância desde set. 2010. Tem assiduidade reduzida pelas suas condições de saúde.
14	12-05-2004	Masc	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
15	07-02-2005	Fem.	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
16	05-04-2005	Fem.	Entrou em jardim- de- Infância depois de iniciar a intervenção
17	18-08-2005	Fem.	Iniciou jardim- de-Infância antes de iniciar intervenção no NIPI
18	26-10-2005	Fem.	Iniciou creche desde os 7 meses
19	13-11-2005	Fem.	Iniciou jardim- de- Infância em set. 2009
20	20-11-2005	Masc	Quando iniciou intervenção no NIPI já frequentava a creche

Apêndice F – Aspectos relevantes da caracterização da criança no início e final da intervenção no NIPI.

CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA		
CRIANÇA 1		
	ENTRADA UIPI/NIPI	SAÍDA UIPI/NIPI
Área da Autonomia	Dependente, área ainda em desenvolvimento.	Desloca-se com cadeira de rodas manual por distâncias curtas. Come com ligeiro apoio do adulto, controlo de esfíncteres consolidado.
Área Sócio afetiva	Relacionamento fácil com os adultos e com pares. Iniciou Jardim-de-infância. Mostra-se interessada na exploração do meio e dos objetos. Insegura e com medo perante alterações na sua rotina ou atividades novas.	Relacionamento adequado com adultos e pares. Inicia relação e brincadeira com os outros. Compreende regras sociais e dos jogos entre colegas, sabe respeitar os outros. Motivada para as aprendizagens.
Área da Linguagem / Comunicação	Diz algumas palavras e faz frases curtas.	Melhorou a linguagem (compreensão e expressão), aumentou o vocabulário, a maioria, frases com construção gramatical correta. Mantém dificuldades na articulação.
Área Cognitiva	Realiza brincadeira simbólica e tem alguns conceitos básicos adquiridos. Períodos de atenção/concentração curtos.	Períodos de atenção/concentração mais longos. Com mais autonomia planeia e executa uma tarefa do princípio ao fim. Consolidou conceitos básicos, os mais abstratos de acordo com a sua idade não estão consistentes.
Produtos de Apoio	Em estudo	Iniciou uso do computador através de acesso direto. <i>Software</i> adaptado e jogos educativos

CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA		
CRIANÇA 2		
	ENTRADA UIPI/NIPI	SAÍDA UIPI/NIPI
Área da Autonomia	Dependente, área ainda em desenvolvimento.	Adquiriu marcha. Come com ligeiro apoio do adulto, controlo de esfíncteres consolidado.
Área Sócio afetiva	Interação pouco consistente. Dificuldade em manter o contacto visual, não fixa adultos nem outras crianças. Iniciou jardim-de-infância. Choro persistente. Pouco interessado em explorar o ambiente	Interações consistentes com adultos, receoso com os seus pares. Motivado para explorar ambiente, objetos e participa com motivação
Área da Linguagem / Comunicação	Emite alguns sons, numa comunicação básica.	Diz muitas palavras e constrói frases simples.
Área Cognitiva	Presta pouca atenção aos brinquedos, não os usa para brincar.	Conhece e identifica imagens e ações do seu dia-a-dia. Necessita de apoio no planeamento e execução duma tarefa/atividade.
Produtos de Apoio	Em estudo	Iniciou uso do computador através de acesso direto. <i>Software</i> adaptado e jogos de causa-efeito

Apêndice F – Continuação

CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA		
CRIANÇA 3		
	ENTRADA UIPI/NIPI	SAÍDA UIPI/NIPI
Área da Autonomia	Dependente, área ainda em desenvolvimento.	Conseguiu adquirir autonomia na alimentação. Por razões da sua situação clínica não era possível adquirir marcha e controlo de esfíncteres.
Área Sócio afetiva	Mostra-se tímido na interação com adultos e pares. Iniciou jardim-de-infância. Mostra comportamento adequado. Pouca motivação nas atividades	Mais desinibido na interação com outros, tomando iniciativa nas brincadeiras Mostra mais motivação para participar nas atividades e brincadeiras.
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica pouco, melhor na compreensão do que na expressão.	Aumentou o seu vocabulário. Compreensão e expressão abaixo da sua idade e dificuldades na articulação.
Área Cognitiva	Tem conceitos básicos adquiridos. Períodos de atenção curtos/dispersão. Identifica imagens do dia -a -dia e de animais.	Períodos de atenção/concentração aumentaram, mas mantém dificuldades em situações de grupo em que se dispersa com mais facilidade. Adquiriu conceitos adequados à sua idade.
Produtos de Apoio	Em estudo	Iniciou uso do computador através de acesso direto. <i>Software</i> adaptado e jogos educativos.

CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA		
CRIANÇA 4		
	ENTRADA UIPI/NIPI	SAÍDA UIPI/NIPI
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas	Dependente em todas as áreas
Área Sócio afetiva	Interação / comunicação básica com os outros fica assustada com a sua aproximação. Choro e irritabilidade persistente. Distingue a mãe. Gosta que lhe dêem atenção. Não mostra interesse na exploração do ambiente ou objectos. Revela insegurança e medo quando as rotinas se alteram ou em ambientes e situações novas.	Mais confiante na relação com adultos e pares, mesmo quando o adulto de referência não está presente. Menos receosa na exploração dos objectos e do meio
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através do choro. É pouco expressiva.	Comunica através de expressões faciais o sim e o não.
Área Cognitiva	Em estudo	Não tem ainda conceitos básicos adquiridos.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza um manípulo para aceder aos brinquedos adaptados.

Apêndice F – Continuação

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 5</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente, área ainda em desenvolvimento.	Não tem mobilidade autónoma. Come com ajuda do adulto, conseguindo levar a colher à boca. Controlo de esfíncteres consolidado.
Área Sócio afetiva	Muita insegurança e ansiedade na separação da mãe. Choro persistente. Inseguro na relação com outras crianças. Comportamento abebezado. Pouca motivação para explorar o ambiente	Está menos inseguro na relação com os outros. Com as outras crianças inicia e mantém relação, gostando de brincar com estas. Comportamento e capacidades de socialização estão adequados à sua idade. Participa com interesse e motivação nas atividades/brincadeiras.
Área da Linguagem / Comunicação	Diz algumas palavras, mas ainda não constrói frases.	Comunica construindo frases curtas. Melhorou na expressão, mas compreensão inferior à sua idade.
Área Cognitiva	Períodos de atenção/concentração curtos. Jogo simbólico pobre, conceitos básicos pouco consistentes. Dificuldades no planeamento e organização de uma tarefa ou brincadeira.	Mantém tempos curtos de atenção/concentração e dificuldades de memorização. Necessita de consolidar conceitos básicos.
Produtos de Apoio	Em estudo	Iniciou uso do computador através de acesso direto. <i>Software</i> adaptado e jogos de causa-efeito

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 6</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente área ainda em desenvolvimento	Desloca-se em cadeira de rodas elétrica. Come com ajuda do adulto, conseguindo levar a colher à boca. Controlo de esfíncteres consolidado.
Área Sócio afetiva	Dificuldade na interação com adultos e pares demonstrando insegurança. Choro persistente. Pouco interessado em explorar o ambiente e os objectos.	Interage com facilidade com os outros, é prestável e muito educado. Respeita e valoriza as normas sociais. Revela motivação e persistência na execução de tarefas e atividades.
Área da Linguagem / Comunicação	A linguagem receptiva está de acordo com a sua idade, na expressiva diz muitas palavras e constrói frases curtas com deficiente articulação.	O desenvolvimento da linguagem está de acordo com a sua idade.
Área Cognitiva	Tem adquiridos alguns conceitos básicos. Dificuldades na organização, planeamento e execução de tarefas e atividades.	Tem adquiridos conceitos básicos. Reconhece os números até cinco e associa à quantidade. Realiza operações simples de adição, subtração ou de composição de elementos. Reconhece e escreve o seu nome e de familiares próximos no computador. Iniciou identificação fonema/grafema.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza com autonomia o computador com o programa GRID2 ao qual acede através de TrackBall.

Apêndice F – Continuação

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 7</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas	Dependente em todas as áreas
Área Sócio afetiva	Relacionamento fácil com os adultos e com pares com turnos de contato visual curtos. Mostra interesse no ambiente e nos objectos mas exploração é pobre e desorganizada.	Mantém a facilidade de relacionamento, aumenta o tempo de contato visual com os outros. Não consegue mediar essa relação nem a força na brincadeira com os outros. Mantém o interesse na exploração do ambiente e dos objectos, continuando a ter dificuldades na organização e planeamento das mesmas.
Área da Linguagem / Comunicação	Faz algumas vocalizações.	Emite muitos sons com intenção comunicativa. Diz algumas palavras, as mais familiares perceptíveis, as menos familiares difíceis de ser percebidas por estranhos.
Área Cognitiva	Em estudo	Tempos de atenção/concentração muito curtos. Não tem adquiridos conceitos básicos nem percebe ainda a causa/efeito.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza manípulo para acesso a brinquedo adaptado

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 8</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas, área ainda em desenvolvimento	Desloca-se com apoio do adulto. Dependente na alimentação. Controlo de esfíncteres consolidado
Área Sócio afetiva	Dificuldade na interação com adultos e pares. Não consegue separar-se da mãe e interage com os outros ao colo desta. Choro persistente. Mãe permanece na sala com ela ao colo nesta situação parece mostrar interesse no ambiente e na exploração de objectos.	Relacionamento adequado com adultos e pares embora ainda se mostre insegura em ambientes desconhecidos. Compreende regras sociais e de grupo. Comportamento adequado, mostra interesse e motivação para as atividades
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através do choro. É pouco expressiva.	Linguagem recetiva adequada à idade, na expressiva utiliza gestos, expressões faciais, diz alguns monossílabos e sons com significado. Utiliza comunicação aumentativa/alternativa.
Área Cognitiva	Em estudo	Tempos de atenção/concentração curtos distrai-se com facilidade. Tem conceitos básicos adquiridos.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza tabelas, mapas e cadernos de símbolos SPC. Usa o computador ao qual acede através de manípulo e pelo processo de varrimento. <i>Software</i> adaptado, jogos educativos sensoriais e perceptivos. Está a iniciar o uso do programa GRID2

Apêndice F – Continuação

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 9</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas, área ainda em desenvolvimento	Dependente em todas as áreas, área ainda em desenvolvimento
Área Sócio afetiva	Dificuldade na interação com adultos e pares, revelando insegurança. Choro frequente. Dificuldade em manter o contacto visual, não fixa os adultos nem as outras crianças. Não mostra motivação para explorar o meio prestando pouca atenção aos brinquedos.	Melhorou interação com adultos e pares, mantendo contacto visual. Mostra motivação na exploração do ambiente, objectos e brinquedos.
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através do choro e algumas expressões faciais.	Comunica através de expressões faciais e alguns gestos.
Área Cognitiva	Em estudo.	Não tem adquiridos conceitos básicos. Começou a realizar jogo simbólico básico.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza manípulo para acesso a brinquedo adaptado

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 10</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas, área ainda em desenvolvimento	Adquiriu marcha autónoma. Come sozinho, controlo de esfíncteres consolidado
Área Sócio afetiva	Dificuldade em se separar dos pais, mostrando insegurança na relação com outros adultos e pares, embora mostre interesse em brincar com eles. Mostra interesse nas atividades propostas. Exploração do ambiente de forma desorganizada e pouco construtiva.	Relaciona-se de forma adequada com adultos e pares. É muito sociável, amiga das outras crianças, preocupando-se e ajudando-as em tudo. Tem autonomia e independência nas atividades do dia-a-dia, deslocação, alimentação, ida à casa de banho e arrumação dos materiais.
Área da Linguagem / Comunicação	Diz algumas palavras com pronúncia abebezada e dificuldades de articulação.	Evoluiu na linguagem expressiva e recetiva. Melhorou a construção frásica. Aumentou o vocabulário, mantendo dificuldades articulatórias.
Área Cognitiva	Tem adquiridos alguns conceitos básicos. Tempos de atenção/concentração curtos, distraindo-se com facilidade.	Realiza jogo simbólico elaborado e tem conceitos básicos consolidados. Reconhece o seu nome e o dos colegas e escreve o seu nome sem recurso a cópia. Reproduz canções e reconta pequenas histórias e identifica as personagens da mesma. Reconhece números até cinco e associa as quantidades respetivas até três.
Produtos de Apoio	Em estudo	Usa computador portátil que acede por seleção direta. Realiza jogos educativos adaptados e <i>software</i> adaptado.

Apêndice F – Continuação

CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA		
CRIANÇA 11		
	ENTRADA UIPI/NIPI	SAÍDA UIPI/NIPI
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas, área ainda em desenvolvimento	Desloca-se de forma autónoma com auxiliar de marcha (andarilho). Come sozinho, controlo de esfíncteres consolidado
Área Sócio afetiva	Interação básica com adultos e pares. Pouco interesse e passividade na exploração do ambiente e objetos, atirando-os para o chão.	Relação adequada com adultos e pares. Em grupo mostra-se tímido de início, tempo após o qual se mostra mais participativo com muito humor. Compreende as normas sociais da convivência em grupo. Mostra motivação e interesse nas atividades.
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através do choro e expressões faciais.	Na compreensão da linguagem subsistem dificuldades na compreensão de frases mais complexas. Na linguagem expressiva relata acontecimentos, expressa oralmente sentimentos, ideias e necessidades com articulação adequada à idade.
Área Cognitiva	Em estudo. Períodos de atenção muito curtos.	Mantém ainda períodos de atenção/concentração curtos. Conceitos básicos não consolidados. Necessita de apoio do adulto na organização, planeamento de atividades e tarefas mais complexas. Faz cópia do seu nome e dos colegas no computador.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza computador portátil ao qual acede diretamente.

CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA		
CRIANÇA 12		
	ENTRADA UIPI/NIPI	SAÍDA UIPI/NIPI
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas, área ainda em desenvolvimento	Desloca-se em cadeira de rodas. Come com apoio do adulto. Controlo de esfíncteres consolidado
Área Sócio afetiva	Chora quando se separa dos pais, mas rapidamente estabelece relação com adultos e pares. Muito interessado em explorar o que o rodeia, objetos e brinquedos.	Interage com facilidade com adultos e pares, sendo muito atencioso e educado. De acordo com a sua idade respeita e valoriza as regras de convivência em grupo. Mantém o interesse nas atividades e tarefas, demonstrando curiosidade.
Área da Linguagem / Comunicação	A expressão pela disartria acentuada é de difícil compreensão. Utiliza diversos sons, expressões faciais e o olhar para comunicar, responde sim e não com movimentos da cabeça.	Mantém um bom nível de desenvolvimento da linguagem ao nível da compreensão. Na expressão melhorou na articulação das palavras, mas mantém dificuldades de coordenação ao nível da respiração/ fonação, tornando o discurso pouco perceptível para os outros.
Área Cognitiva	Tem alguns conceitos básicos adquiridos. A compreensão da linguagem está adequada à idade. Tempos de atenção/concentração adequados à idade	Tem adquiridos conceitos adequados à sua idade, com conhecimentos alargados nas diversas áreas de aprendizagem.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza computador portátil ao qual acede por processo de varrimento com manipulo. Utiliza software adaptado e o programa GRID2

Apêndice F – Continuação

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 13</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas.	Dependente em todas as áreas. Está a fazer treino de cadeira de rodas elétrica
Área Sócio afetiva	Grande dificuldade em se separar dos pais e em dividir a sua atenção com os seus pares. Criança muito interessada no que o rodeia.	Consegue separar-se dos pais e relacionar-se de forma mais adequada com os seus pares. Mantém o interesse e a motivação em diversas atividades.
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através do olhar sendo muito expressivo. Usa também caderno de comunicação, selecionando os símbolos com o olhar.	A linguagem na área da compreensão está de acordo com a sua idade. Ao nível da expressão comunica através de comunicação aumentativa/alternativa.
Área Cognitiva	Domina conceitos adequados à sua idade.	Tem adquiridos conceitos adequados à sua idade.
Produtos de Apoio	Caderno de comunicação e tabelas com símbolos SPC.	Caderno de símbolos. Está a iniciar o uso do computador ao qual acede por processo de varrimento através de um manípulo e braço articulado que aciona com cabeça.

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 14</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas.	Dependente em todas as áreas.
Área Sócio afetiva	Dificuldade de interação com adultos e pares. Choro persistente. Aparentemente não segue objectos, nem fixa o adulto quando este se lhe dirige. Dificuldade em acalmar.	Consegue interagir de forma mais adequada com adultos e pares. Demonstra maior interesse no conhecimento dos objectos e do ambiente. Começou a fixar o adulto e a observar os seus pares.
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através do choro e sorriso	Comunica através de expressões faciais
Área Cognitiva	Em estudo	Demonstra capacidades básicas muito abaixo do esperado para a sua idade.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza manípulo para acesso a brinquedo adaptado

Apêndice F – Continuação

CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA		
CRIANÇA 15		
	ENTRADA UIPI/NIPI	SAÍDA UIPI/NIPI
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas, área ainda em desenvolvimento	Desloca-se de forma autónoma. Come sozinha, não adquiriu controlo de esfíncteres.
Área Sócio afetiva	Facilidade de interação com adultos e pares, mostrando-se muito afetiva. Mostra motivação e interesse em explorar o que a rodeia, mas ainda o faz de forma desorganizada e incipiente. Pega e larga os brinquedos sem construir qualquer brincadeira.	Mantém a facilidade de relacionamento com os adultos e pares, tendo evoluído na compreensão das regras sociais básicas na relação com os outros. Mantém a motivação e o interesse e está mais organizada na exploração do ambiente, mas ainda tem dificuldades na sua organização, planeamento de uma atividade ou tarefa e em levá-la até ao fim.
Área da Linguagem Comunicação	Emitte alguns sons e comunica através de expressões faciais, ou aponta para o que quer.	Linguagem mais eficaz a nível da expressão do que da compreensão, dificuldades em compreender/descodificar.
Área Cognitiva	Não tem conceitos básicos adquiridos. Tem períodos de atenção/concentração curtos, com dificuldade em parar numa brincadeira e em construir jogo simbólico.	Mantém períodos de atenção/concentração curtos dispersando-se com facilidade, mas já consegue durante mais tempo, prestar atenção a uma atividade. Mantém dificuldade na aquisição de conceitos básicos de associações e raciocínios mais complexos. Já diz algumas palavras e constrói frases curtas, com dificuldades articulatórias. Fez aprendizagens por repetição de tarefas básicas do dia-a-dia.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza manípulo para acesso a brinquedo adaptado

CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA		
CRIANÇA 16		
	ENTRADA UIPI/NIPI	SAÍDA UIPI/NIPI
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas.	Adquiriu marcha autónoma. Come sozinha, controlo de esfíncteres consolidado. Veste-se e despe-se com ajuda.
Área Sócio afetiva	Chora quando se separa dos adultos que conhece, mas acalma-se pouco tempo depois. Mostra-se tímida na relação com adultos e pares. Ainda não explora o ambiente, ficando muito parada a observar, mas participa quando lhe é pedido com alguma motivação.	Está menos tímida na relação com os outros e com os seus pares mostra-se muito meiga, assumindo um papel protetor. Compreende e aceita as regras sociais de acordo com a sua idade. Explora o ambiente à sua volta, organiza com motivação as suas brincadeiras e gosta de colaborar com o adulto e de se responsabilizar por diversas tarefas na sala.
Área da Linguagem Comunicação	Vocaliza pouco e diz poucas palavras, aponta para pedir o que quer.	O desenvolvimento da linguagem está de acordo com a sua idade, mostrando ainda alguma imaturidade ao nível da expressão, na construção de frases e articulação de algumas palavras.
Área Cognitiva	Mostra períodos de atenção/concentração adequados à idade e alguns conceitos básicos. Elabora jogo simbólico adequado à sua idade.	Tem adquiridos conceitos básicos de acordo com a sua idade. Mostra motivação para as aprendizagens, estando atenta e concentrada nas atividades e tarefas. Tem boas capacidades de memorização, associação e compreensão. Reconhece e identifica o seu nome e o dos colegas. Tem noção de quantidade e associa ao número respetivo até 5.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza o computador ao qual acede de forma direta.

Apêndice F – Continuação

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 17</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas	Dependente em todas as áreas. Está a fazer treino de cadeira de rodas elétrica
Área Sócio afetiva	Estabelece com facilidade relação com os adultos. Com os seus pares é observadora e depois provoca a interação e participa em jogos de grupo. Está motivada para o que a rodeia e participa nas atividades com interesse.	Tem boa relação com adultos e pares, sendo seletiva nas suas escolhas e preferências. Mostra determinação e frustração em não conseguir realizar o mesmo que os seus pares. Mantém o interesse e motivação nas atividades e jogos em grupo.
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através de expressões faciais e corporais, utiliza o olhar para selecionar e fazer escolhas.	Utiliza comunicação aumentativa/alternativa para comunicar que ainda não está sistematizada.
Área Cognitiva	Tem adquiridos alguns conceitos básicos que necessitam de consolidação. Tempos de atenção/concentração curtos, distraindo-se com facilidade.	Estão consolidados conceitos básicos. Os tempos de atenção/concentração estão mais longos, mas distrai-se com facilidade. Reconhece e identifica o seu nome. Tem noção de quantidade e associa ao número até 3. Identifica as principais formas geométricas e as cores primárias e secundárias.
Produtos de Apoio	Em estudo	Tem computador portátil e programa GRID 2. Utiliza acedendo com um braço articulado e manípulo que aciona com a cabeça. Tem caderno e tabelas de comunicação.

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 18</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas	Dependente em todas as áreas
Área Sócio afetiva	Interação básica em resposta às suas necessidades vitais. Distingue os adultos de que gosta mais. O contato com outras crianças agrada-lhe. Mostra um comportamento de irritabilidade (choro) só se sente segura ao colo do adulto. Solicita a atenção do adulto só para si, sem permitir que se afaste. A exploração do ambiente e objetos ainda é feita de forma muito insegura embora demonstre algum interesse.	Relação com os outros é estabelecida facilmente, mostra-se muito afetiva e mais segura. Evoluiu no seu comportamento, já não chora e consegue entreter-se sozinha durante algum tempo (sentada numa cadeira adaptada), sem o contato permanente do adulto. Está mais atenta ao ambiente e já retira prazer da sua exploração com motivação e interesse de acordo com as suas capacidades.
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através do choro/sorriso e de comportamentos de motricidade global e facial para demonstrar conforto/desconforto, emite alguns sons para chamar à atenção dos outros.	Comunicação através da motricidade global e facial. Imaturidade marcada no desenvolvimento global da linguagem.
Área Cognitiva	Em avaliação	Adere de forma positiva a atividades sensoriais, a música, brincadeira simbólica simples, canções e pequenas histórias. Percebe a causa efeito para acionar um brinquedo adaptado ou um jogo de causa-efeito no computador.
Produtos de Apoio	Em estudo	Utiliza um manípulo para aceder aos brinquedos adaptados.

Apêndice F – Continuação

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 19</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas, área ainda em desenvolvimento	Adquiriu marcha autônoma. Come sozinho, controle de esfíncteres consolidado. Veste-se e despe-se com ajuda.
Área Sócio afetiva	Interação fácil com os adultos e pares atenta aos outros muito sensível e cuidadora. Muito interessada e motivada para o que a rodeia e para as aprendizagens	Reconhece a sua identidade, a sua morada e as relações com os seus familiares próximos. Compreende e aceita as regras sociais de acordo com a sua idade. É responsável, sabe fazer recados e cuidar de si própria com alguma ajuda do adulto. Mantém a motivação e interesse nas atividades e tarefas.
Área da Linguagem / Comunicação	Comunica através de frases curtas, com dificuldades articulatórias.	Na linguagem evoluiu, aumentou o vocabulário mas necessita ainda de trabalhar a construção frásica e a articulação.
Área Cognitiva	Períodos curtos de atenção/concentração, dificuldade em planear e organizar e realizar uma atividade ou tarefa. Conceitos básicos não consolidados.	Tem conceitos básicos adquiridos, necessitando de consolidar conceitos ligados à literacia e matemática. Escreve o seu nome e faz jogos educativos com alguma autonomia no computador.
Produtos de Apoio		Tem computador portátil que acede de forma direta

<b>CARACTERIZAÇÃO EDUCATIVA</b>		
<b>CRIANÇA 20</b>		
	<b>ENTRADA UIPI/NIPI</b>	<b>SAÍDA UIPI/NIPI</b>
Área da Autonomia	Dependente em todas as áreas.	Dependente em todas as áreas. Não tem controlo de esfíncteres adquirido. Está a fazer treino de cadeira de rodas elétrica
Área Sócio afetiva	Necessita de tempo para estabelecer relação com os outros chora quando se separa da mãe. Fica assustado com a aproximação de outras crianças. Mostra insegurança e medo na exploração do ambiente e objetos, embora demonstre interesse e motivação.	Estabelece uma relação adequada com adultos e pares. Mantém uma grande sensibilidade, aceitando tudo o que lhe é pedido, interiorizando os seus sentimentos. Reconhece a sua identidade, a sua morada e as relações com os seus familiares próximos. É responsável, tem interiorizado regras sociais, e sabe esperar pela sua vez. Compreende e aceita as regras sociais de acordo com a sua idade.
Área da Linguagem / Comunicação	Tem períodos de atenção/concentração adequados à sua idade. Comunica através do olhar, que é muito expressivo e dirigido quando olha e seleciona com o olhar (expressivo, observador, persistente e atento). Expressão oral é praticamente inexistente, com disartria muito marcada.	Usa símbolos adequadamente para comunicar através de tabelas, mapas e caderno de símbolos. Seleciona os símbolos com o olhar de forma eficaz. Aumentou o seu vocabulário.
Área Cognitiva	Tem alguns conceitos básicos adquiridos.	Necessita generalizar conceitos básicos. Identifica cores primárias, noções espaciais, noção de quantidade, associa ao número até 3. Reconhece o seu nome e o dos colegas.
Produtos de Apoio	Em estudo	Usa o computador, ao qual acede com a cabeça, através de braço articulado e manípulo, pelo processo de varrimento que já domina.

Apêndice G – Aglutinação dos dados das crianças no início e final da intervenção no NIPI.

<b>CARACTERIZAÇÃO NO INÍCIO DA INTERVENÇÃO</b>
<b>AUTONOMIA</b>
Dependente em todas as áreas
Dependente, área ainda em desenvolvimento.
<b>SÓCIO AFETIVA</b>
Dificuldade em acalmar
Choro persistente
Irritabilidade persistente
Interação pouco consistente
Dificuldade em manter contato visual, não fixa adultos nem outras crianças.
Interação / comunicação básica com os outros fica assustada com a sua aproximação
Mostra-se tímido na interação com adultos e pares
Inseguro na relação com os outros
Chora quando se separa dos adultos que conhece, mas acalma-se pouco tempo depois.
Relacionamento fácil com adultos e pares
Iniciou jardim-de-infância.
Chora quando se separa da mãe
Solicita a atenção do adulto só para si, sem permitir que se afaste
Exploração do ambiente pobre e desorganizada
Pouco interessado em explorar o ambiente
Não mostra interesse na exploração do ambiente ou objectos
Insegurança e medo na exploração do ambiente e objetos
Revela insegurança e medo quando as rotinas se alteram ou em ambientes e situações novas
Presta pouca atenção aos brinquedos, não os usa para brincar
Interessada na exploração do meio e dos objetos.
Mostra comportamento adequado, pouca motivação nas atividades
Participa com motivação
<b>LINGUAGEM / COMUNICAÇÃO</b>
Comunica através do choro e algumas expressões faciais.
Comunica pouco
Expressão oral inexistente
Não comunica verbalmente
Utiliza o olhar para seleccionar e fazer escolhas.
Utiliza diversos sons, expressões faciais e o olhar para comunicar
Melhor na compreensão do que na expressão
Dificuldades de articulação
Emite alguns sons, comunicação básica
Diz algumas palavras
Constrói frases curtas
Aponta para pedir o que quer
A linguagem receptiva está de acordo com a sua idade
Compreensão da linguagem adequada à idade
<b>COGNITIVA</b>
Tem conceitos básicos adquiridos
Tem alguns conceitos básicos adquiridos
Conceitos básicos pouco consistentes
Períodos de atenção/concentração adequados à idade
Períodos de atenção curtos/dispersão
Períodos de atenção/concentração curtos
Dificuldades no planeamento e organização de uma tarefa ou brincadeira
Jogo simbólico pobre
Realiza brincadeira simbólica
Em estudo
<b>PRODUTOS DE APOIO</b>
Já usa alguns produtos de apoio
Alguns produtos de apoio já estudados
Produtos de apoio em estudo

Apêndice G - Continuação

<b>CARACTERIZAÇÃO NO FINAL DA INTERVENÇÃO</b>
<b>AUTONOMIA</b>
Adquiriu marcha autônoma
Evoluiu na autonomia no que diz respeito à deslocação
Evoluiu na deslocação com auxiliar de marcha
Desloca-se em cadeira de rodas elétrica
Evoluiu na autonomia no que diz respeito à alimentação
Adquiriu controlo de esfíncteres
Dependente de outros nas suas necessidades básicas
Usa o computador com autonomia - acesso direto ou varrimento
Usa manipulo para aceder a um brinquedo adaptado
<b>SÓCIO AFETIVA</b>
Evolui na relação com adultos
Evolui na relação com adultos necessita presença adulta de referência
Evolui na relação com adultos, não com pares
Evolui na relação com pares
Mantém relação que já tinha com adultos
Mantém relação que já tinha com pares
Mantém relação inconsistente com adultos e pares
Evoluiu na exploração do ambiente e dos objetos
Não evoluiu na exploração do ambiente e dos objetos
Evoluiu no comportamento
Evoluiu na compreensão das regras sociais e de jogos com os colegas
Motivado para as aprendizagens
Participa com motivação nas atividades e execução de tarefas
Mostra mais motivação
Manteve o interesse, participação e persistência iniciais
Mostra interesse em observar os seus pares
Evolução no planeamento e organização
Evoluiu, mas mantém estereotípias
<b>COMUNICAÇÃO / LINGUAGEM</b>
Evolução na linguagem compreensiva
Evolução na linguagem expressiva
Evolução na construção de frases
Mantém dificuldades articulatórias
Usa digitalizador de fala para comunicar
Usa tabelas de símbolos para participar nas atividades
Usa caderno e ou tabelas de comunicação
<b>COGNITIVA</b>
Conceitos básicos adquiridos
Conceitos básicos não adquiridos
Conceitos adequados à idade adquiridos
Conceitos básicos adquiridos a necessitar de sistematização
Evolução na manutenção da atenção/concentração
Mantém dificuldades memorização
Reconhece e escreve o seu nome e de familiares
Identificação de fonema grafema
Compreende causa-efeito
Capacidades básicas muito abaixo do esperado para a sua idade
Realiza jogo simbólico
<b>PRODUTOS DE APOIO</b>
Uso de computador portátil
Usa computador com acesso direto
Usa braço articulado para acesso com a cabeça
Software adaptado
Jogos adaptados
Uso de manipulo para aceder a brinquedo adaptado
Uso de manipulo para aceder ao computador
Acesso por manipulo através de varrimento
Acesso por manipulo através de track ball
Utiliza computador através do programa Grid 2
Caderno de comunicação
Tabelas de comunicação
Usa cadeira de rodas elétrica
Usa auxiliar de marcha

Apêndice H – Idade das crianças no início e final da intervenção e duração da intervenção

CRIANÇA	DATA NASCIMENTO	GÊNERO	IPI					
			INÍCIO DA IPI		FIM DA IPI		TEMPO DE INTERVENÇÃO	MESES
			DATA	IDADE	DATA	IDADE		
1	26-02-2001	Fem.	Set-03	31 M	Jul-06	5 A/5 M	2A/10M	34
2	26-02-2001	Masc.	Set-02	19 M	Jul-04	3 A/5 M	1A/10M	22
3	08-05-2001	Masc.	Set-04	3A/4 M	Jul-06	5 A/2 M	1A/10M	22
4	04-10-2001	Fem.	Set-04	35 M	Jul-06	4 A/9 M	1 A/10M	22
5	20-10-2001	Masc.	Set-04	35 M	Jul-06	4 A/10 M	1 A/10M	22
6	06-11-2002	Masc.	Set-04	22 M	Jul-09	6 A/8 M	4 A/10M	58
7	07-01-2003	Masc.	Set-05	32 M	Jul-06	3 A/6 M	10 M	10
8	02-03-2003	Fem.	Set-04	18 M	Jul-09	6 A/4 M	4 A/10M	58
9	27-06-2003	Masc.	Jan-05	19 M	Jul-06	3 A/1 M	1 A/7M	19
10	16-08-2003	Fem.	Set-07	4A/1 M	Jul-09	5 A/11 M	1 A/10M	22
11	23-08-2003	Masc.	Jan-05	17 M	Jul-09	5 A/11 M	3 A/7M	43
12	29-11-2003	Masc.	Set-05	22 M	Jul-09	5 A/8 M	3 A/10M	46
13	11-03-2004	Masc.	Set-09	5 A/6 M	Jul-10	6 A/4 M	10 M	10
14	12-05-2004	Masc.	Set-06	28 M	Jul-08	4 A/4 M	1 A/10M	22
15	07-02-2005	Fem.	Jan-07	23 M	Jul-09	4 A/6 M	2 A/7M	31
16	05-04-2005	Fem.	Set-06	17 M	Jul-09	4 A/3 M	2 A/10M	34
17	18-08-2005	Fem.	Set-07	25 M	Jul-11	5 A/11 M	3 A/10M	46
18	26-10-2005	Fem.	Nov-07	25 M	Jul-09	3 A/10 M	1 A/8M	20
19	13-11-2005	Fem.	Set-09	3A /10 M	Jul-11	5 A/8 M	1 A/10M	22
20	20-11-2005	Masc.	Set-08	34 M	Jul-11	5 A/9 M	2 A/10M	34

Apêndice I – Dados da caracterização das famílias

CRIANÇA	DATA NASCIMENTO	GÊNERO	CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA			
			CONSTITUIÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR	APOIOS INFORMAIS DE SUPORTE À FAMÍLIA	HABITAÇÃO	SITUAÇÃO PROFISSIONAL
1	26-02-2001	Fem	Pais e 2 filhas Nuclear	Avós maternos e amigos	Vive num andar	Pai trabalha, Mãe está em casa com filhas
2	26-02-2001	Masc	Pais e 2 filhos Nuclear	Avós e amigos	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
3	08-05-2001	Masc	Pais filho e avó materna Alargada	Avó	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
4	04-10-2001	Fem	Mãe e filha monoparental,	Avó. Pai dava pouco apoio	Vive num andar	Mãe desempregada
5	20-10-2001	Masc	Mãe filho e avós maternos monoparental	Não	Vive num andar	Mãe desempregada
6	06-11-2002	Masc	Pai e 2 filhos monoparental	Ajuda dos avós paternos	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
7	07-01-2003	Masc	Pais e 4 filhos nuclear	Empregada, família, amigos	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
8	02-03-2003	Fem	Pais e filha nuclear	Avós e a tia	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
9	27-06-2003	Masc	Pais e filho nuclear	Avós e familiares	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
10	16-08-2003	Fem	Pais e filha nuclear	Avós	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
11	23-08-2003	Masc	Pais e 3 filhos nuclear	Avós maternos e paternos	Vive num andar	Pai trabalha, Mãe está em casa com filhos
12	29-11-2003	Masc	Pais e filho nuclear	Avós, outros familiares e amigos	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
13	11-03-2004	Masc	Pais e filho nuclear	Avós, outros familiares e amigos. Mãe está em casa para cuidar do filho	Vive num andar	Pai trabalha, Mãe está em casa com filho
14	12-05-2004	Masc	Mãe filho e avó paterno monoparental	Avó paterno	Vive num andar	Mãe trabalha
15	07-02-2005	Fem	Pai, mãe e 3 filhas nuclear	Não	Vive num andar	Pai trabalha, Mãe está em casa com filhos
16	05-04-2005	Fem	Pais e 2 filhas nuclear	Não	Vive num andar	Pai trabalha, Mãe está em casa com filhos
17	18-08-2005	Fem	Pais e filha nuclear	Avós paternos e maternos	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
18	26-10-2005	Fem	Pais e filha nuclear	Não	Vive num andar	Pai e mãe trabalham
19	13-11-2005	Fem	Mãe e filha monoparental	Não	Vive numa instituição	Mãe desempregada
20	20-11-2005	Masc	Pais e 4 filhos nuclear	Não	Vive num andar	Pai trabalha, Mãe está em casa com filhos

Apêndice J – Dimensões, objetivos e perguntas do questionário.

DIMENSÕES	OBJETIVOS	PERGUNTAS
1. Percepção dos pais sobre a influência da IPI no desenvolvimento dos filhos (as)	<p>- Avaliar na generalidade a intervenção na UIPI/NIPI segundo a opinião dos pais</p> <p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais, em que aspetos a IPI influenciou o desenvolvimento dos seus filhos (as)</p> <p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais, em que aspetos a IPI influenciou a socialização da criança na família.</p> <p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais, em que aspetos a IPI influenciou a socialização da criança com outros adultos.</p> <p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais, em que aspetos a IPI influenciou a socialização da criança com os seus pares.</p>	<p>1. Como avalia, na generalidade, a intervenção do seu (sua) filho (a) na UIPI/NIPI? Porquê?</p> <p>2. Como descreve a evolução e o desenvolvimento do seu (sua) filho (a) durante o tempo de intervenção na UIPI/NIPI? Porquê?</p> <p>3. Parece-lhe que houve alguma mudança da relação do seu (sua) filho (a) com a restante família, durante ou após a intervenção na UIPI/NIPI? Se sim, em que aspetos e de que modo?</p> <p>4. Parece-lhe que houve alguma mudança da relação do seu (sua) filho (a) com outros adultos, durante ou após a intervenção na UIPI/NIPI? Se sim em que aspetos e de que modo? Se não porquê?</p> <p>5. Parece-lhe que a intervenção na UIPI/NIPI influenciou a relação do seu (sua) filho (a) com outras crianças? Se sim em que em que aspetos e de que modo? Se não porquê?</p>
2. Percepção dos pais sobre a influência da IPI na inclusão dos seus filhos (as)	<p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais, qual a influência do uso de produtos de apoio para a mobilidade, utilizados durante a intervenção, na inclusão da criança.</p> <p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais, qual a influência do uso de produtos de apoio para a comunicação/escolaridade, utilizados durante a intervenção, na inclusão da criança.</p> <p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais, que aspetos da IPI que influenciaram a inclusão dos seus (suas) filhos (as).</p>	<p>6. Parece-lhe que os produtos de apoio específicos para a mobilidade utilizados na UIPI/NIPI influenciaram a inclusão do seu (sua) filho (a)? Se sim de que modo e em que aspetos? Se não porquê?</p> <p>7. Parece-lhe que os produtos de apoio específicos para a comunicação/escolaridade, utilizados na UIPI/NIPI, influenciaram a inclusão do seu (sua) filho (a)? Se sim de que modo e em que aspetos? Se não porquê?</p> <p>8. Parece-lhe que a intervenção em grupo na UIPI/NIPI influenciou de algum modo a entrada ou continuidade do seu filho(a) na creche/jardim infância/escola? Se sim como e em que aspetos? Se não porquê?</p>
3. Tipologia da situação educativa atual	<p>- Verificar qual o equipamento educativo que as crianças frequentam atualmente.</p> <p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais quais as dificuldades atuais na inclusão dos seus filhos (as).</p> <p>- Identificar de acordo com a opinião dos pais quais os aspetos positivos na inclusão dos seus filhos (as).</p>	<p>9. Qual a situação educativa do seu filho(a)? Na situação em que ele (a) frequenta mais do que uma opção sinalize aquela em que ele (a) participe maior parte do tempo. Em que local: em casa, escola pública, unidade de apoio à multideficiência, instituição particular para deficientes, outro? Qual?</p> <p>10. Pensa que existem algumas dificuldades no presente, quanto à inclusão do seu (sua) filho (a)? Se sim quais e porquê?</p> <p>11. Atualmente considera que existem aspetos positivos na inclusão do seu (sua) filho (a)? Se sim, quais e em que aspetos? Se não, porquê?</p>

Apêndice K – Questionário aos pais e perguntas de pré-teste ao mesmo

Este questionário surge no âmbito de um trabalho de investigação que constitui dissertação de Mestrado em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor, no Instituto Superior de Ciências Educativas de Odivelas.

Tem como objetivo conhecer a opinião dos Pais sobre a intervenção que o vosso (a) filho (a) teve nas Unidades de Intervenção Precoce Integrada (UIPI), atualmente Núcleo de Intervenção Precoce Integrada (NIPI) e a influência na sua inclusão escolar. Pretende-se compreender melhor a realidade, com o objetivo de melhorar a qualidade da intervenção com as crianças com paralisia cerebral e suas famílias.

Para tal solicitamos a sua colaboração através do preenchimento deste questionário. As suas respostas serão confidenciais, e utilizadas apenas para a realização deste trabalho de investigação.

Agradecemos desde já a vossa participação

## QUESTIONÁRIO

1. Como avalia, na generalidade, a intervenção do seu (sua) filho (a) na UIPI/NIPI? Porquê?

2. Como descreve a evolução e o desenvolvimento do seu (sua) filho (a) durante o tempo de intervenção na UIPI/NIPI?

3. Parece-lhe que houve alguma mudança da relação do seu (sua) filho (a) com a restante família, durante ou após a intervenção na UIPI/NIPI? Se sim, em que aspetos e de que modo?

4. Parece-lhe que houve alguma mudança da relação do seu (sua) filho (a) com outros adultos, durante ou após a intervenção na UIPI/NIPI?

Se sim, em que aspetos e de que modo?

Se não, porquê?

5. Parece-lhe que a intervenção na UIPI/NIPI influenciou a relação do seu (sua) filho (a) com outras crianças?

Se sim, em que aspetos e de que modo?

Se não, porquê?

6. Parece-lhe que os produtos de apoio específicos para a mobilidade utilizados na UIPI/NIPI influenciaram a inclusão do seu (sua) filho (a)?

Se sim, de que modo e em que aspetos?

Se não, porquê?

7. Parece-lhe que os produtos de apoio específicos para a comunicação/escolaridade, utilizados na UIPI/NIPI, influenciaram a inclusão do seu (sua) filho (a)?

Se sim, de que modo e em que aspetos?

Se não, porquê?

8. Parece-lhe que a intervenção em grupo na UIPI/NIPI influenciou de algum modo a entrada ou a continuidade do seu filho(a) na creche/jardim infância/escola?

Se sim, como e em que aspetos?

Se não, porquê?

9. Qual a atual situação educativa do seu filho(a)? Na situação em que ele (a) frequenta mais do que uma opção sinalize aquela em que ele (a) participe maior parte do tempo. (Assinale com uma cruz, por favor)

Em que local:

Em casa

Ensino regular sem professor de apoio (sala de aula)

Ensino regular com professor de apoio (sala de aula)

Unidade de apoio à multideficiência

Instituição para deficientes

Outro

Se respondeu outro, na questão anterior, refira qual?

10. Pensa que existem algumas dificuldades no presente, quanto à inclusão do seu (sua) filho(a)? Se sim, quais e porquê?

11. Atualmente considera que existem aspetos positivos na inclusão do seu (sua) filho(a)?

Se sim, quais e em que aspetos? Se não, porquê?

Obrigada pela sua colaboração

Apêndice K – Continuação – perguntas do pré-teste ao questionário

Agradece-se a resposta às seguintes questões para avaliação deste questionário

1. Na sua opinião, quanto ao número de questões, parece-lhe que o questionário está adequado?
  - 
  - 
  - Considera que a linguagem utilizada é compreendida e não deixa dúvidas relativamente ao que se tem que responder?
  -
  
2. Alguma das perguntas lhe levantou dúvidas? Se sim diga qual e porquê?
  -
  
3. Parece-lhe que as perguntas possibilitam obter informação adequada de acordo com os objetivos propostos? Porquê?

Obrigada pela sua colaboração

Apêndice L – Respostas dos pais ao questionário

CATEGORIAS			
	AVALIAÇÃO NA GENERALIDADE DA INTERVENÇÃO NA UIPI/NIPI	DESCRIÇÃO DA EVOLUÇÃO E DESENVOLVIMENTO DURANTE A INTERVENÇÃO	MUDANÇA NA RELAÇÃO DA CRIANÇA COM A FAMÍLIA DURANTE OU APÓS INTERVENÇÃO
	PERGUNTA 1	PERGUNTA 2	PERGUNTA 3
1	"Insuficiente" ... "(...) deveria fazer muito mais fisioterapia e terapias de desenvolvimento"	"Normal"... "(...)normal para crianças com PC"	"Não"
2	"Muito positiva" ... "Bastantes progressos a vários níveis" ... "Foi nesta unidade que o nosso filho começou a andar"	"Evolução positiva"... "adquiriu várias competências"... "a nível psíquico"... "Nível físico"	"Não"
3	"Bem" ... "Correu bem(...) único sítio que podia ajudar"	"Evolução era pouca..." "Evolução era pouca...trauma do meu filho leva tempo a recuperação..."	"Não"
4	"Boa" ... "mais independente"	"Evolução logo notada"... "mexia melhor nos brinquedos"... "necessidades a horas certas no bacio"... "comia melhor"	"Sim"... "Deixou de chorar quando não era o foco das atenções"... "Mais confiante"
5	"Boa" ... "Desenvolvido bastante"	"Tem"... "evoluído e desenvolvido"	"Sim"... "dar a sua opinião"... "integrado nas conversas"
6	"Excelente fase de intervenção" ... "...aprendeu muitas coisas importantes para o seu dia-a-dia"	"Evolução muito boa"... "Soubes adaptar-se com harmonia no quotidiano"	"Sim"... "...mais tarde a família soube fazer a continuação do treino da unidade em casa"... "Mudança, no posicionamento do meu filho, controlo do tronco e saliva"... "...mudança na relação do meu filho com a família e vice-versa"
7	"Muito positiva" ... "Enriquecedora em todos os aspetos"	"Evolução notória e galopante"	"Sim"... "Durante e após a intervenção na UIPI houve mudança em todos os elementos da família de forma construtiva" ... "Compreensão desta realidade na família"
8	"Foi bastante importante" ... "importante para o desenvolvimento" ... "começou a trabalhar muito precocemente as dificuldades" ... "sendo isso a sua maior evolução"	"Bastante positiva"... "aprendizagem motora..." "Estas intervenções precoces são importantes"	"Sim"... "mais comunicativa"... "mais sociável"... "mais sociável no meio familiar"
9	"Foi suficiente" ... "Beneficiava mais do contacto com crianças sem problemas..." (porque) "... Promovia maior desenvolvimento global"	"Não"... "não senti que evolução e desenvolvimento do meu filho tenha dependido diretamente da intervenção na UIPI/NIPI"... "neste período, evoluiu essencialmente ao nível da fala"	"Não deveu-se essencialmente ao seu desenvolvimento"... "maior envolvimento com família alargada"
10	"Foi muito positiva em todos os níveis" ... "Fazem terapia e esta está inserida nas tarefas que a menina tem no seu dia-a-dia" ... "menor apoio terapêutico"	"Grande evolução no bom sentido"... "...trabalhar com computador"... "Exigiu grande trabalho e dedicação por parte de todos intervenientes ou seja, educadores, terapeutas, auxiliares e etc."	"Sim"... "O facto de existir outras crianças na unidade facilitou a relação da X com a irmã"
11	"Muito Boa" ... "grandes progressos no desenvolvimento"	"Muito boa"... "Começou a andar"... "Comer sozinho" Não respondeu no questionário a esta pergunta. Foi feito contato telefónico em 28/05	"Não"
12	"Intervenção abrangente" ... "...deveria ser mais ambiciosa em termos de objetivos"	"Positiva"... "...mais exigente por forma a explorar todas as capacidades do nosso filho"	"Positiva"... "Aprendemos a estar melhor com ele em determinados aspetos (Postura)"
13	"Positiva" ... "...permitiu frequentar (apesar de ser só 2x por semana) de forma contínua 1 sala de JI, num ano em que foi impossibilitado (por motivos de saúde) de frequentar o regular." ... "Tendo a UIPI a estrutura que tem: com o apoio especializado de 1 equipe multidisciplinar que trabalha mesmo, em conjunto com as crianças"	"...O trabalho efetuado foi muito notado"... "Achamos que ele se organizou melhor"... "...Em termos físicos"... "...em termos emocionais amadureceu"	"Sim"... "Mais confiante, menos birras, mais cooperante"... "Na medida em que achamos que foi construindo relações com os técnicos da UIP e colegas sentimos o seu amadurecimento"

Apêndice L – Continuação

CATEGORIAS		
AVALIAÇÃO NA GENERALIDADE DA INTERVENÇÃO NA UIPI/NIPI	DESCRIÇÃO DA EVOLUÇÃO E DESENVOLVIMENTO DURANTE A INTERVENÇÃO	MUDANÇA NA RELAÇÃO DA CRIANÇA COM A FAMÍLIA DURANTE OU APÓS INTERVENÇÃO
PERGUNTA 1	PERGUNTA 2	PERGUNTA 3
14 "Positivo"	"Muito importante"... "Durante o tempo de intervenção, opiniões, diálogos e sugestões"	"Positiva"... "eu não sabia tratar o meu filho, hoje eu sei"
15 "Muito bom, grande diferença" ... "Um muito bom a sua evolução"	"Muito bom"... "grande desenvolvimento sabe mais, ajudou a memória"	"Sim"... "fala melhor"
16 "Positiva" ... "(...) acompanhada no Centro (...) desde os 5 meses até aos 5 anos"	"Bom desenvolvimento"... "(...) melhor do que o esperado, pois toda a sua evolução era uma incógnita"	"Não"... "(...) a L. sempre foi muito amada por toda a família, inclusive os irmãos"... "(...) muito participativa e brincalhona, embora muito introvertida."... "(...) muito participativa e brincalhona, embora muito introvertida."
17 "Boa" ... "(...) acompanhada com as mesmas vertentes de terapia mais componente educativa"	"Boa"... "(...) A minha filha estava num «ambiente de paralisia cerebral» onde se tem conhecimentos específicos desta patologia"	"Não consigo avaliar, dado que a minha filha esteve na UIPI durante 4 anos (dos 2 aos 6 anos)"
18 "Muito bom" ... "alteração positiva"	"Excelente"... "minha filha desenvolveu, cresceu"... "Tolera o estar à espera" ... "brincar com outras crianças"... "faz menos birras"... "atividades também puxam muito por ela"... "começar a comer muito melhor e saboreia os alimentos"	"Sim"... "Falamos com ela"... "maior atenção ao mundo"
19 "Muito positiva" ... "Se ela não tivesse frequentado a UIP/NIPI não teria desenvolvido as capacidades que ela adquiriu nas intervenções"	"Muito positivo"... "Fisicamente, nota-se muita diferença"... "positivo psicologicamente"	"Sim"... "Ajuda mais a mãe em algumas tarefas"... "Relação deixou de ser de que só manda fazer as coisas mais sim de amigas, é muito positiva"
20 "Boa" ... "colabora com as actividades"	"Bastante"... "evolução desenvolvimento foi bastante"... "faz coisas que não fazia anteriormente"	"Sim"... "manifesta-se mais ... conseguimos perceber melhor"

Apêndice L – Continuação

CATEGORIAS			
	MUDANÇA NA RELAÇÃO DA CRIANÇA COM OUTROS ADULTOS DURANTE OU APÓS A INTERVENÇÃO	INFLUÊNCIA DA INTERVENÇÃO NA RELAÇÃO COM OUTRAS CRIANÇAS	INFLUÊNCIA DOS PRODUTOS DE APOIO ESPECÍFICOS PARA A MOBILIDADE NA INCLUSÃO
	PERGUNTA 4	PERGUNTA 5	PERGUNTA 6
1	"Não"... "(...) sempre teve personalidade aberta e alegre"	"Não"... "(...) sempre tentou fazer amizade com outras crianças"	"Sim"... "Utilização do computador é muito importante"
2	"Sim"... "Maior e mais fácil aproximação a outros adultos. Desenvolveu afetos"	"Não"... "Sempre teve relação distante das outras crianças e manteve-a"	"Sim"... "Adquiriu muitas competências... na área da postura e mobilidade"
3	"Não"... "Criança, fechada de modo dos sentimentos"... "Está a precisar mais recuperação psicológica"	"Sim"... "mais comunicável, com algumas dificuldades na fala"	"Nem todos"... "comparamos para-Walker, mas não foi uso"
4	"Não notei diferenças"... "desde que lhe deem atenção fica bem"	"Penso que ensinou"... "interagir melhor com outras crianças"	"Gosta muito"... "faz sentir mais confiante"
5	"Sim"... "mais falador" expressa mais os seus sentimentos"... "não tão envergonhado"	"Sim"... "falando"... "dá-se mais com as crianças não ficando de lado" ... "brincando com elas"	"Sim"... "mobilidade mais correta"
6	"Sim"... "...mudança da relação do meu filho com outros adultos após a intervenção"... "...soubes respeitar, ouvir e seguir ordens estipuladas"	"Sim de forma positiva"... "...soubes brincar, ajudar e até saber receber"	"Sim"... "...influenciou inclusão do meu filho"... "...Centro muito dependente na aquisição de novos produtos"
7	"Sim"... "Esta intervenção prepara-os para uma vida social bastante bem"... "Ainda hoje se notam as raízes que foram trabalhadas no seu comportamento"	"Sim"... "Aprendeu a esperar a estar com os outros e a viver em sociedade"	"Sim"... "Apoios específicos para a mobilidade foram sempre bem utilizados"... "Favoreceram sem dúvida a sua inclusão"
8	"Sim"... "mais segura"... "criança muito mais sociável"	"Sim"... "mais espontânea e segura"... "mais sociável"	"Sim"... "Devido ao seu desenvolvimento fez o seu progresso"... "Ajudasse a sua inclusão mais fácil e segura"
9	"Não manteve apenas relação mais próxima com uma técnica"... "Gostaria que esta unidade fosse/tivesse sido mais acolhedora, alegre e estimulante"... "fácil relacionamento com maioria dos adultos"	"Não ao contrário do que se passava na escola, não mostrava interesse pelas crianças do grupo UIPI/NUPI"	"Sim"... "permitiram posteriormente a sua utilização em contexto escola, permitindo uma maior integração nas atividades no J. Infância"
10	"Não"... "Sempre foi uma criança muito sociável"	"Melhorou bastante"... "Brincar esperando e aceitando a sugestão dos outros meninos"	"Sim"... "Melhorou e muito a marcha é claro devido a esses produtos, nomeadamente o plano, ajudou imenso no melhoramento na sua postura entre outros"
11	"Não"... "criança muito aberta dá-se com qualquer pessoa"	"Não"	"Sim"... "ajustados aos problemas dele"... "faz com que esteja mais à vontade para trabalhar"
12	"Não"... "...não teve dificuldades de relacionamento"... "...sempre foi uma criança muito sociável"	"Sim no início"... "...primeira experiência antes de entrar no ensino pré-escolar"	"Sim"... "...permitiram maior mobilidade"... "...interactividade com as outras crianças."
13	"Sim"... "Talvez o esforço (que não se via anteriormente) em comunicar com as pessoas que não pertenciam ao círculo habitual"	"Sim"... "...esforço que ele começou a fazer em conseguir fazer-se entender». Pedir mais caderno de comunicação e não descansar enquanto a mensagem não era clara"	"Sim"... "Ele esteve sempre «ao nível» das outras crianças"
14	"Positiva"	"Positiva"	"Sim ajudou muito"... "ele era todo encolhido e hoje está muito melhor"
15	"Sim"... "entende bem"... "Mudou muito a relação com as pessoas"	"Sim"... "consegue entender-se"... "Relaciona-se muito melhor que antes"	"Sim"... "Mudou estado de espírito"

Apêndice L – Continuação

CATEGORIAS		
MUDANÇA NA RELAÇÃO DA CRIANÇA COM OUTROS ADULTOS DURANTE OU APÓS A INTERVENÇÃO	INFLUÊNCIA DA INTERVENÇÃO NA RELAÇÃO COM OUTRAS CRIANÇAS	INFLUÊNCIA DOS PRODUTOS DE APOIO ESPECÍFICOS PARA A MOBILIDADE NA INCLUSÃO
PERGUNTA 4	PERGUNTA 5	PERGUNTA 6
16 "Sim"...(...) de início foi difícil conseguir a sua participação nas terapias"...(...) Esteve em casa com a mãe até aos 3 anos e por este motivo só a intervenção (...) é que a ajudou na relação com outros adultos"	"Sim"..."Começou a aprender a lidar com as suas diferenças, sem dessa forma se sentir excluída pelos companheiros de brincadeiras."	"Sim"...(...) na aquisição da marcha..."Determinados aparelhos específicos usados e emprestados, durante algum tempo para usufruirmos em casa foi muito útil".
17 "Não consigo avaliar"...(...) relação com a família é de grande proximidade"	"Não consigo avaliar (...) vários fatores externos que podem influenciar"...(...) por causa da sua maneira de ser"	"Sim"..."Ajudaram a perceber o que é um bom posicionamento"
18 "Sim"..."adultos da unidade davam atenção específica, começar a interagir mais com os adultos"	"Sim"..."passou a prestar mais atenção a eles"..."rir para eles e a ver o que fazem"	"Sim"..."melhor postura dela"..."aprender a brincar"..."A comer e lavar os dentes"..."Objetos próprios para as dificuldades"
19 "Sim aspetos positivos"..."Começou a ter mais confiança nos adultos com quem ela se relaciona"	"Sim"..."Influenciou a relação da minha filha com outras crianças em aspetos positivos" ... "Consegue relacionar com outras crianças sem ao ponto de se isolar, antes fazia"	"Sim"..."Influenciou a inclusão da minha filha"..."Consegue executar as suas tarefas da melhor forma"
20 "Não"..."sempre bastante comunicativo"	"Sim"..."começa ambientar-se mais com outras crianças e a interagir com elas"	"Sim"..."Aprende melhor como se posicionar em vários sítios"

Apêndice L – Continuação

CATEGORIAS		
INFLUÊNCIA DOS PRODUTOS DE APOIO PARA A COMUNICAÇÃO/ESCOLARIDADE NA INCLUSÃO	INFLUÊNCIA DA INTERVENÇÃO NA ENTRADA OU CONTINUIDADE DA CRIANÇA NA CRECHE/ J. INFÂNCIA/ESCOLA	SITUAÇÃO EDUCATIVA ATUAL DA CRIANÇA
PERGUNTA 7	PERGUNTA 8	PERGUNTA 9
1 "Sim"...(...) importante para organizar as aulas na escola"	"Não"...(...) segui normalmente o caminho escolar"	Sala de Aula com professor de apoio
2 "Sim"... foram importantes para o seu desenvolvimento"...Importantes para a inclusão na escola"	"Sim"	Sala de Aula com professor de apoio
3 "Não"	"Não"	Sala de Aula com professor de apoio
4 "Sim"...Especialmente o computador ainda hoje usa"	"Claro sem dúvida"...Adora a escola (...)"está muito bem integrada"	Unidade de Apoio à Multideficiência
5 "Sim"...Tem uma postura correta e com vontade de aprender"	"Sim"...mais atento ao que lhe dizem"...mais falador"	Sala de Aula com professor de apoio e Unidade de Apoio à Multideficiência
6 "Sim muito"......influenciaram muito na inclusão do meu filho no dia-a-dia para a comunicação"......influenciaram integração dele na escola"	"Sim"...Influenciou na creche/jardim-de-infância e escola, mas não houve continuação na própria escola"	Sala de Aula com professor de apoio e Unidade de Apoio à Multideficiência
7 "Sim"...Apoios específicos para a comunicação/escolaridade proporcionaram grandes desenvolvimentos nesta área"...Favoreceram a inclusão na vida diária"	"Sim"...influenciou de forma completa a entrada a continuidade do percurso escolar do X"	Sala de Aula com professor de apoio
8 "Sim"...apoio dos produtos nas escolas"...Apoio entre UIP/NIPI para ajudar a utilizar produtos para boa inclusão"	"Sim"...progresso que fez na UIP/NIPI"...Desenvolvimento prematuro levasse a ter preparação para o J. Infância"	Sala de Aula com professor de apoio
9 "Sim"...jogos e tecnologias específicas para ultrapassar as suas dificuldades"	"Sim"...Reunião equipa UIPI/NIPI e escola ajudou bastante na inclusão. Mais segurança à educadora e auxiliar da sala"	Sala de Aula com professor de apoio
10 "Sim"...O facto de utilizarem computadores e imagens fez com que tivesse menos dificuldades em manusear um computador, utilizando em algumas tarefas escolares"	"Sim"...Proporcione-lhe mais facilidade a adaptar-se as rotinas do jardim-de-infância/escola"...Ensinou-lhe a ser mais autónoma nas tarefas do dia-a-dia"	Sala de Aula sem professor de apoio, Sala de Aula com professor de apoio e "Algumas vezes ausenta-se da sala de aula para estar com Prof. Ensino especial"
11 "Sim"..."pode trabalhar ao seu nível terá melhor aproveitamento"	"Não"...adapta-se bem onde quer que esteja"	Sala de Aula com professor de apoio e Unidade de Apoio à Multideficiência
12 "Sim"...com todos os materiais de apoio"	"Sim"...no início para uma melhor integração"	Sala de Aula com professor de apoio
13 "Sim"...Sustentaram o que já estava a ser trabalhado...e usado em casa"...Parece que o incitou a dar continuidade cá fora"	"Sim"...foi sem dúvida a intervenção da UIPI que influenciou a sua entrada para a escola, porque nos mostrou o que lhe fazia mais falta" ... "...tipo de trabalho contínuo, de uma equipa multidisciplinar, com forte componente pedagógica"......são demasiado «Multi» e quando (ou como) têm uma variedade tão grande de deficiências, sendo que a maior parte...são crianças com uma capacidade cognitiva abaixo, depois são todas «colocadas no mesmo saco», frequentou a sala de aula regular 1h/dia (e já é um «favor») e damos conta de situações pedagógicas de salas de crianças de 2 anos!..."	Casa e Unidade de Apoio à Multideficiência

Apêndice L – Continuação

CATEGORIAS		
INFLUÊNCIA DOS PRODUTOS DE APOIO PARA A COMUNICAÇÃO/ESCOLARIDADE NA INCLUSÃO	INFLUÊNCIA DA INTERVENÇÃO NA ENTRADA OU CONTINUIDADE DA CRIANÇA NA CRECHE/ J. INFÂNCIA/ESCOLA	SITUAÇÃO EDUCATIVA ATUAL DA CRIANÇA
PERGUNTA 7	PERGUNTA 8	PERGUNTA 9
14 "Positivo"	"Sim"... "Reage bem com as crianças na escola"	Unidade de Apoio à Multideficiência
15 "Sim"... "Aprender, melhor inteligência"... "integração na escola"	"Sim"... "Pintar, desenhar alguma figura"... "falar"	Sala de Aula com professor de apoio
16 "Não"... "(...) mudança de residência/localidade (...) brusco afastamento do C.P.C (...) causou instabilidade a nível dos apoios para (...) inclusão escolar"	"Não"... "(...) adaptou-se da melhor forma à escola"	Sala de Aula sem professor de apoio e "(...)apoio de terapeuta ocupacional Sala de Aula sem professor de apoio vezes por semana
17 "Não"... "(...) não há na escola quem conheça o funcionamento do <i>software</i> (...) não tem sido fácil aquisição de conhecimentos"... " <i>Software</i> que é utilizado no CPC para comunicação/aprendizagem não é utilizado na escola"	"Sim"... "O grupo vai à escola para indicar ou responder às dúvidas que os profissionais têm. Passam informação de como a minha filha deve estar durante o dia na escola"	Sala de Aula sem professor de apoio, Sala de Aula com professor de apoio e Unidade de Apoio à Multideficiência
18 "Sim"... "Aprender objetos próprios para as suas dificuldades"	"Sim"... "Estar mais atenta"... "desenvolver a comer"... "mais paciente quando tem que esperar"... "Intervenção ajudar minha filha a desenvolver"	Unidade de Apoio à Multideficiência
19 "Sim"... "Expressar melhor e a ter mais interesse na comunicação" ... "Influenciaram a inclusão da minha filha"	"Sim"... "Na UIPI/NIPI que ela adquiriu todas as capacidades e conseguiu desenvolvê-las melhor"... "Influenciou muito na entrada e continuidade da minha filha no jardim-de-infância / escola"	Sala de Aula com professor de apoio
20 "Sim"... "Estar mais perto das outras crianças e brincar com elas"	"Sim em alguns aspetos"... "Como aprender as várias coisas na escola"... "Ensinaram como se dar com outras crianças"	Sala de Aula com professor de apoio

Apêndice L – Continuação

CATEGORIAS	
DIFICULDADES NO PRESENTE QUANTO À INCLUSÃO DA CRIANÇA	ASPETOS POSITIVOS INCLUSÃO DA CRIANÇA ATUALMENTE
PERGUNTA 10	PERGUNTA 11
1 "Sim"... "Professores de apoio para várias disciplinas"	"Sim" (...) consegue bom rendimento escolar
2 "Sim"..."Bastantes dificuldades de inclusão nos ambientes próprios da sua idade" ... "Dificuldade em interagir com crianças da mesma idade" ... "Alguns desajustes sociais"	"Sim"..."Incluído no meio escolar"... "Criança bastante comunicativa, afável, autónoma"
3 "Sim"..."Fisioterapia, terapia da fala estão mal feitas..." "ajudam só crianças que são capazes de voltar a andar"	"Sim"..."Começaram muito bem, parte pedagógica e higiene, eram muito boas"
4 Não tenho sentido dificuldades"	"Sim"..."Tem turma de crianças sem deficiência"... "muito comunicativa"
5 "Sim"..."sociedade não ajuda os deficientes"	"Sim"
6 "Sim"..."...poucos apoios na escola, principalmente na sala de aula"	"Sim"..."...aspectos positivos no dia-a-dia em casa, no convívio como outras crianças e também com adultos graças ao primeiro contacto e participação na unidade"
7 "Sim"..."Problema da inclusão passa sempre pela equipa que as acompanha na escola"... "Para que inclusão funcione os profissionais nestas áreas têm de estar bem «formados»"	"Sim tem aspetos positivos"... "Proporciono-lhe saber viver em sociedade o que de futuro é essencial na vida dele"
8 "Sim bastantes"..."mais apoio escolares" ... "Apoio dentro da sala de aula" ... "faltam bastantes apoios educativos nas escolas"... "Terapeutas etc."	"Sim inclusão bom para crianças e pais"... "Próximo da realidade"... "Bom desenvolvimento pessoal; escolar e familiar"
9 "Sim"..."Professora embora tenha muita dedicação tem dificuldade em gerir a turma e em simultâneo ter que fazer fichas iguais para o meu filho mas de forma a que possa responder"... "não tem manual escolar em formato digital com caixa de resposta... sinto como situação sem explicação"... "tem muita dificuldade em acompanhar o ritmo da sala de aula, acrescentando a isso as suas dificuldades pessoais"	"Sim"..."não poderia estar mais bem integrado a nível social com os seus pares... e toda a equipa escolar"
10 "Não existem dificuldades de inclusão na escola"... "Dificuldades da X, são a nível de aprendizagem, não consegue acompanhar a turma em que está inserida nesse sentido"	"Sim"..."Relações de amizade com outras crianças, adultos e com professores"... "É muito estar no ensino regular, lidando com outras crianças mesmo não estando no mesmo nível de aprendizagem"... "Sem esquecer a vontade e dedicação da X de chegar mais longe e atingir alguns objetivos"
11 "Sim"	"Sim"
12 "Sim"..."...maior dificuldade é o de as terapias não serem feitas na escola e o respetivo custo associado"	"Sim"..."...está muito bem integrado na escola"... "(...) em termos de aprendizagem, acompanha ritmo global da sala de aula"
13 "Sim"..."...precisa de ter materiais pedagógicos adequados à escolaridade e adaptados à forma como ele participa efectiva e eficazmente"... "Esquecem-se da diferença dele... longo caminho a percorrer em termos da capacitação dos profissionais, para lidarem com quem tem outra forma de comunicar"	"Sempre positiva"... "Dá-lhe mais estrutura, a rotina, o sentido de pertença (à turma por exemplo)"..."... não considero inclusão, apesar de ser o termo referido. Acho que se trata mais de integração"
14 "Não"	"Sim"..."Atenciosos e está sempre alegre"
15 "Sim"..."Dificuldades ao nível do equilíbrio"... "Dificuldades em imitar gestos, na distinção das cores"	"Sim"..."Participa muito"... "melhor relação com família e amigos"... "está motivada para a aprendizagem"
16 "Sim"..."(...) muita falta de apoio financeiro da Seg. Social, na aquisição de talas e outras ferramentas que aumentam a qualidade de vida"	"Sim"..."(...) Ensina-a a aprender que não existem pessoas deficientes, mas sim, com características diferentes e específicas em relação ao protótipo normal."..."(...) crescimento físico e cognitivo" ... "(...) Ajuda a ultrapassar os seus medos e a saber lidar com as próprias frustrações."
17 "Sim"..."Não tem pessoa que esteja com ela na escola (para responder às necessidades específicas)-acompanhamento"... "Os acessos para a cadeira de rodas"... "A minha filha não tem direito a ir para o ATL da escola (...) alegam que não têm condições"... "Sociedade não a visse como uma pessoa não ativa"... "Ter terapias com mais frequência, para que compensasse a suas incapacidades"	"Não existem aspetos positivos"... "(...) deveria estar numa instituição em que pudesse aprender em condições, tivesse alguém que soubesse dar a comida (...) no momento certo levasse à casa de banho"

Apêndice L – Continuação

<b>CATEGORIAS</b>	
<b>DIFICULDADES NO PRESENTE QUANTO À INCLUSÃO DA CRIANÇA</b>	<b>ASPETOS POSITIVOS INCLUSÃO DA CRIANÇA ATUALMENTE</b>
<b>PERGUNTA 10</b>	<b>PERGUNTA 11</b>
18 "Sim, não é fácil" Tivemos sorte, recomendado através da intervenção precoce..."não há perto de casa, ou não há condições"	"Sim inclusão sempre positiva"... "Para as outras crianças sem problemas, se forem habituadas, lidam muito bem com a diferença e aceitam e veem que o mundo é diferente."..."Tem atividades, ensino, tudo como as crianças devem ter, mas adaptadas a elas"
19 "Sim"..."Dificuldade...no controlo da baba, na escola não é bem aceite por outras crianças, só porque ela se baba."	"Sim muitos aspetos positivos"... "Aprendizagem melhor consegue acompanhar passo a passo, claro de forma mais lenta em relação aos outros"..."Come e veste sozinha com ajuda de um adulto, coisa que não fazia antes"
20 "Não existem dificuldades"..."Inclui-se bem em qualquer espaço"	"Sim todos os aspetos são positivos"..."Estar nos sítios sem os estranhar"..."Consegue ter uma conversa com outras pessoas"

Apêndice M – Subcategorias das respostas dos pais aos questionários.

CATEGORIA 1 - AVALIAÇÃO NA GENERALIDADE DA INTERVENÇÃO NA UIPI/NIFI		
SUBCATEGORIA	CRIANÇA	Unidade de Registo
<b>PERGUNTA 1</b>	1	"Insuficiente"
	2	"Muito positiva"
	3	"Bem"
	4	"Boa"
	5	"Boa"
	6	"Excelente fase de intervenção"
	7	"Muito positiva"
	8	"Foi bastante importante"
	9	"Foi suficiente"
	10	"Foi muito positiva em todos os níveis"
	11	"Muito Boa"
	12	"Intervenção abrangente"
	13	"Positiva"
	14	"Positivo"
	15	"Muito bom, grande diferença"
	16	"Positiva"
	17	"Boa"
	18	"Muito bom"
	19	"Muito positiva"
	20	"Boa"
<b>DESENVOLVIMENTO</b>	2	"Bastantes progressos a vários níveis"
	3	"Correu bem(...) único sítio que podia ajudar"
	4	"Mais independente"
	5	"Desenvolvido bastante"
	6	"...Aprendeu muitas coisas importantes para o seu dia-a-dia"
	7	"Enriquecedora em todos os aspetos"
	8	"Importante para o desenvolvimento"
	9	"Beneficiava mais do contacto com crianças sem problemas..." (porque) "... Promovia maior desenvolvimento global"
	11	"Grandes progressos no desenvolvimento"
	13	"...Permitiu frequentar (apesar de ser só 2x por semana)de forma contínua 1 sala de JI, num ano em que foi impossibilitado (por motivos de saúde) de frequentar o regular."
	15	"Um muito bom a sua evolução"
18	"Alteração positiva"	
19	"Se ela não tivesse frequentado a UIP/NIFI não teria desenvolvido as capacidades que ela adquiriu nas intervenções"	
20	"Colabora com as actividades"	
<b>APOIOS TERAPIAS</b>	1	"(...) Deveria fazer muito mais fisioterapia e terapias de desenvolvimento"
	9	"Menor apoio terapêutico"
	10	"Fazem terapia e esta está inserida nas tarefas que a menina tem no seu dia-a-dia"
	17	"(...) Acompanhada com as mesmas vertentes de terapia mais componente educativa"
<b>INTERVENÇÃO PRECOCE</b>	8	"Começou a trabalhar muito precocemente as dificuldades" ..."sendo isso a sua maior evolução"
	16	"(...) Acompanhada no Centro (...) desde os 5 meses até aos 5 anos"
<b>OBJETIVOS INTERVENÇÃO UIPI/NIFI</b>	12	"...Deveria ser mais ambiciosa em termos de objetivos"
	13	"...Tendo a UIPI a estrutura que tem: com o apoio especializado de 1 equipe multidisciplinar que trabalha mesmo, em conjunto com as crianças"

Apêndice M – Continuação

CATEGORIA 2 - DESCRIÇÃO DA EVOLUÇÃO E DESENVOLVIMENTO DURANTE A INTERVENÇÃO		
SUBCATEGORIA	CRIANÇA	Unidade de Registo
PERGUNTA 2	1	"Normal"
	2	"Evolução positiva"
	3	"Evolução era pouca..."
	4	"Evolução logo notada"
	5	"Tem"
	6	"Evolução muito boa"
	7	"Evolução notória e galopante"
	8	"Bastante positiva"
	9	"Não"
	10	"Grande evolução no bom sentido"
	11	"Muito boa" Não respondeu no questionário a esta pergunta. Foi feito contato telefónico em 28/05
	12	"Positiva"
	13	"...O trabalho efetuado foi muito notado"
	14	"Muito importante"
	15	"Muito bom"
	16	"Bom desenvolvimento"
	17	"Boa"
	18	"Excelente"
	19	"Muito positivo"
	20	"Bastante"
DESENVOLVIMENTO	1	"(...)Normal para crianças com PC"
	2	"Adquiriu várias competências"
	3	"Evolução era pouca... trauma do meu filho leva tempo a recuperação"
	4	Mexia melhor nos brinquedos
	5	"Evoluído e desenvolvido"
	9	" Não senti que evolução e desenvolvimento do meu filho tenha dependido diretamente da intervenção na UIPI/NIP!"
	12	"...Mais exigente por forma a explorar todas as capacidades do nosso filho"
	13	"Achamos que ele se "organizou melhor."
	15	"Grande desenvolvimento sabe mais, ajudou a memória"
	16	"(...) Melhor do que o esperado, pois toda a sua evolução era uma incógnita"
18	"Minha filha desenvolveu, cresceu"	
20	"Evolução e desenvolvimento foi bastante"	
PARTICIPAÇÃO	18	"Tolera o estar à espera" ... "brincar com outras crianças"
	20	"Faz coisas que não fazia anteriormente"
EVOLUÇÃO MOTORA	8	"Aprendizagem motora..."
	11	"Começou a andar"
	13	"... Em termos físicos"
	19	"Fisicamente nota-se muita diferença"
	20	0
COMUNICAÇÃO	9	" Neste período, evoluiu essencialmente ao nível da fala"
	20	0
COMPORTAMENTO	2	"A nível psíquico"
	6	"Soube adaptar-se com harmonia no quotidiano"
	13	"... Em termos emocionais amadureceu"
	18	"Faz menos birras"
	19	"Positivo psicologicamente"
PRODUTOS DE APOIO	10	"...Trabalhar com o computador"
AUTONOMIA	2	"Nível físico"
	4	"...Necessidades a horas certas no bacio"
	11	"Comer sozinho"
TRABALHO EQUIPA	10	"Exigiu grande trabalho e dedicação por parte de todos intervenientes ou seja, educadores, terapeutas, auxiliares e etc."
	17	"(...) A minha filha estava num «ambiente de paralisia cerebral» onde se tem conhecimentos específicos desta patologia"
INTERVENÇÃO PRECOCE	8	"Estas intervenções precoces são importantes"
	14	"Durante o tempo de intervenção, opiniões, diálogos e sugestões"
	18	"Atividades também puxam muito por ela"
ALIMENTAÇÃO	4	"...Comia melhor"
	18	"Começar a comer muito melhor e saboreia os alimentos"

Apêndice M – Continuação

CATEGORIA 3 - MUDANÇA NA RELAÇÃO DA CRIANÇA COM A FAMÍLIA DURANTE OU APÓS INTERVENÇÃO		
SUBCATEGORIA	CRIANÇA	Unidade de Registo
PERGUNTA 3	1	"Não"
	2	"Não"
	3	"Não"
	4	"Sim"
	5	"Sim"
	6	"Sim"
	7	"Sim"
	8	"Sim"
	9	"Não deveu-se essencialmente ao seu desenvolvimento"
	10	"Sim"
	11	"Não"
	12	"Positiva"
	13	"Sim"
	14	"Positiva"
	15	"Sim"
	16	"Não"
	17	"Não consigo avaliar, dado que a minha filha esteve na UIPI durante 4 anos (dos 2 aos 6 anos)"
	18	"Sim"
	19	"Sim"
	20	"Sim"
FAMÍLIA	6	"...Mais tarde a família soube fazer a continuação do treino da unidade em casa"
	7	"Durante e após a intervenção na UIPI houve mudança em todos os elementos da família de forma construtiva" ...
	12	"Aprendemos a estar melhor com ele em determinados Aspectos (Postura)"
	16	"(...) A L. sempre foi muito amada por toda a família, inclusive os irmãos"
	20	0
COMUNICAÇÃO	4	"Deixou de chorar quando não era o foco das atenções"
	8	"Mais comunicativa"
	15	"Fala melhor"
	18	"Falamos com ela"
	20	"Manifesta-se mais ... conseguimos perceber melhor"
COMPORTAMENTO	4	"Mais confiante"
	13	"Mais confiante, menos birras, mais cooperante"
	16	"(...) Muito participativa e brincalhona, embora muito introvertida."
DESENVOLVIMENTO	6	"Mudança, no posicionamento do meu filho, controlo do tronco e saliva"
PARTICIPAÇÃO	5	"Dar a sua opinião"
	8	"Mais sociável"
	18	Maior atenção ao mundo
INCLUSÃO FAMILIAR	5	"Integrado nas conversas"
	7	"Compreensão desta realidade na família"
	8	"Mais sociável no meio familiar"
	9	"Maior envolvimento com família alargada"
	19	"Ajuda mais a mãe em algumas tarefas"
RELAÇÃO	6	"...Mudança na relação do meu filho com a família e vice-versa"
	10	"O facto de existir outras crianças na unidade facilitou a relação da X com a irmã"
	13	"Na medida em que achamos que foi construindo relações com os técnicos da UIP e colegas sentimos o seu amadurecimento"
	14	"Eu não sabia tratar o meu filho, hoje eu sei"
	19	"Relação deixou de ser de que só manda fazer as coisas mais sim de amigas, é muito positiva"

Apêndice M – Continuação

<b>CATEGORIA 4 - MUDANÇA NA RELAÇÃO DA CRIANÇA COM OUTROS ADULTOS DURANTE OU APÓS A INTERVENÇÃO</b>		
<b>SUBCATEGORIA</b>	<b>CRIANÇA</b>	<b>Unidade de Registo</b>
<b>PERGUNTA 4</b>	1	"Não"
	2	"Sim"
	3	"Não"
	4	"Não notei diferenças"
	5	"Sim"
	6	"Sim"
	7	"Sim"
	8	"Sim"
	9	"Não manteve apenas relação mais próxima com uma técnica"
	10	"Não"
	11	"Não"
	12	"Não"
	13	"Sim"
	14	"Positiva"
	15	"Sim"
	16	"Sim"
	17	"Não consigo avaliar"
	18	"Sim"
	19	"Sim aspetos positivos"
	20	"Não"
<b>COMUNICAÇÃO</b>	3	"Criança, fechada de modo dos sentimentos"
	5	"Mais falador" expressa mais os seus sentimentos"
	8	"Mais segura"
	13	"Talvez o esforço (que não se via anteriormente) em comunicar com as pessoas que não pertenciam ao círculo habitual"
	15	"Entende bem"
	20	"Sempre bastante comunicativo"
<b>PARTICIPAÇÃO</b>	1	"(...) Sempre teve personalidade aberta e alegre"
	5	"Não tão envergonhado"
	16	"(...) De início foi difícil conseguir a sua participação nas terapias"
<b>RELAÇÃO / INTERAÇÃO</b>	2	"Maior e mais fácil aproximação a outros adultos. Desenvolveu afetos"
	4	Desde que lhe deem atenção fica bem
	6	"...Mudança da relação do meu filho com outros adultos após a intervenção"
	12	"... não teve dificuldades de relacionamento"
	17	"(...) Relação com a família é de grande proximidade"
<b>INTERVENÇÃO UIPI/NIPI</b>	7	"Esta intervenção prepara-os para uma vida social bastante bem"
	9	"Gostaria que esta unidade fosse/tivesse sido mais acolhedora, alegre e estimulante"
	16	"(...) Esteve em casa com a mãe até aos 3 anos e por este motivo só a intervenção (...) é que a ajudou na relação com outros adultos"
	18	"Adultos da unidade davam atenção específica, começar a interagir mais com os adultos"
<b>COMPORTEAMENTO</b>	3	"Está a precisar mais recuperação psicológica"
	6	"...Soube respeitar, ouvir e seguir ordens estipuladas"
	7	"Ainda hoje se notam as raízes que foram trabalhadas no seu comportamento"
<b>SOCIALIZAÇÃO</b>	8	"Criança muito mais sociável"
	9	"Fácil relacionamento com maioria dos adultos"
	10	"Sempre foi uma criança muito sociável"
	11	"Criança muito aberta dá-se com qualquer pessoa"
	12	"... Sempre foi uma criança muito sociável"
	15	"Mudou muito a relação com as pessoas"
	19	"Começou a ter mais confiança nos adultos com quem ela se relaciona"

Apêndice M – Continuação

<b>CATEGORIA 5 - INFLUÊNCIA DA INTERVENÇÃO NA RELAÇÃO COM OUTRAS CRIANÇAS</b>		
<b>SUBCATEGORIA</b>	<b>CRIANÇA</b>	<b>Unidade de Registo</b>
<b>PERGUNTA 5</b>	1	"Não"
	2	"Não"
	3	"Sim"
	4	"Penso que ensinou"
	5	"Sim"
	6	"Sim de forma positiva"
	7	"Sim"
	8	"Sim"
	9	"Não ao contrário do que se passava na escola, não mostrava interesse pelas crianças do grupo UIPI/NIP!"
	10	"Melhorou bastante"
	11	"Não"
	12	"Sim no início"
	13	"Sim"
	14	"Positiva"
	15	"Sim"
	16	"Sim"
	17	"Não consigo avaliar (...) vários fatores externos que podem influenciar"
	18	"Sim"
	19	"Sim"
	20	"Sim"
<b>COMUNICAÇÃO</b>	3	"Mais comunicável, com algumas dificuldades na fala"
	5	"Falando"
	13	"... Esforço que ele começou a fazer em conseguir fazer-se «entender». Pedir mais caderno de comunicação e não descansar enquanto a mensagem não era clara"
	15	"Consegue entender-se"
<b>PARTICIPAÇÃO</b>	1	"(...) Sempre tentou fazer amizade com outras crianças"
	8	"Mais espontânea e segura"
	12	"... Primeira experiência antes de entrar no ensino pré-escolar"
	17	"(...) Por causa da sua maneira de ser"
	18	"Passou a prestar mais atenção a eles"
<b>RELAÇÃO COM OUTRAS CRIANÇAS</b>	2	"Sempre teve relação distante das outras crianças e manteve-a"
	4	"Interagir melhor com outras crianças"
	5	"Dá-se mais com as crianças não ficando de lado" ... "brincando com elas"
	6	"... Soube brincar, ajudar e até saber receber"
	7	"Aprendeu a esperar a estar com os outros e a viver em sociedade"
	8	"Mais sociável"
	10	"Brincar esperando e aceitando a sugestão dos outros meninos"
	15	"Relaciona-se muito melhor que antes"
	18	"Rir para eles e a ver o que fazem"
	19	"Influenciou a relação da minha filha com outras crianças em aspetos positivos" ... "Consegue relacionar com outras crianças sem ao ponto de se isolar, antes fazia"
20	"Começa a ambientar-se mais com outras crianças e a interagir com elas"	

Apêndice M – Continuação

CATEGORIA 6 - INFLUÊNCIA DOS PRODUTOS DE APOIO ESPECÍFICOS PARA A MOBILIDADE NA INCLUSÃO		
SUBCATEGORIA	CRIANÇA	Unidade de Registo
PERGUNTA 6	1	"Sim"
	2	"Sim"
	3	"Nem todos"
	4	"Gosta muito"
	5	"Sim"
	6	"Sim"
	7	"Sim"
	8	"Sim"
	9	"Sim"
	10	"Sim"
	11	"Sim"
	12	"Sim"
	13	"Sim"
	14	"Sim ajudou muito"
	15	"Sim"
	16	"Sim"
	17	"Sim"
	18	"Sim"
	19	"Sim"
	20	"Sim"
MOBILIDADE	2	"Adquiriu muitas competências... na área da postura e mobilidade"
	3	"Compramos para-Walker, mas não foi uso"
	4	"Faz sentir mais confiante"
	5	"Mobilidade mais correta"
	7	"Apoios específicos para a mobilidade foram sempre bem utilizados"
	8	"Devido ao seu desenvolvimento fez o seu progresso"
	10	"Melhorou e muito a marcha é claro devido a esses produtos, nomeadamente o plano, ajudou imenso no melhoramento na sua postura entre outros"
	11	"Ajustados aos problemas dele"
	12	"...Permitiram maior mobilidade"
	14	"Ele era todo encolhido e hoje está muito melhor"
INCLUSÃO	6	"...Influenciou inclusão do meu filho"
	7	"Favoreceram sem dúvida a sua inclusão"
	8	"Ajudasse a sua inclusão mais fácil e segura"
	9	"Permitiram posteriormente a sua utilização em contexto escola, permitindo uma maior integração nas atividades no J. Infância"
	13	"Ele esteve sempre «ao nível» das outras crianças"
	15	"Mudou estado de espírito"
	18	"Aprender a brincar"
	19	"Influenciou a inclusão da minha filha"
	AUTONOMIA	1
11		"Faz com que esteja mais à vontade para trabalhar"
12		"...Interatividade com as outras crianças."
18		"A comer e lavar os dentes"
19		"Consegue executar as suas tarefas da melhor forma"
PRODUTOS DE APOIO	6	"...Centro muito dependente na aquisição de novos produtos"
	16	"Determinados aparelhos específicos usados e emprestados, durante algum tempo para usufruirmos em casa foi muito útil".
	17	"Ajudaram a perceber o que é um bom posicionamento"
	18	"Objetos próprios para as dificuldades"

Apêndice M – Continuação

CATEGORIA 7 - INFLUÊNCIA DOS PRODUTOS DE APOIO PARA A COMUNICAÇÃO/ESCOLARIDADE NA INCLUSÃO		
SUBCATEGORIA	CRIANÇA	Unidade de Registo
PERGUNTA 7	1	"Sim"
	2	"Sim"
	3	"Não"
	4	"Sim"
	5	"Sim"
	6	"Sim muito"
	7	"Sim"
	8	"Sim"
	9	"Sim"
	10	"Sim"
	11	"Sim"
	12	"Sim"
	13	"Sim"
	14	"Positivo"
	15	"Sim"
	16	"Não"
	17	"Não"
	18	"Sim"
	19	"Sim"
	20	"Sim"
APRENDIZAGEM	1	"(...) Importante para organizar as aulas na escola"
	4	"Especialmente o computador ainda hoje usa"
	5	"Tem uma postura correta e com vontade de aprender"
	8	"Apoio dos produtos nas escolas"
	9	"Jogos e tecnologias específicas para ultrapassar as suas dificuldades"
	10	"O facto de utilizarem computadores e imagens fez com que tivesse menos dificuldades em manusear um computador, utilizando em algumas tarefas escolares"
	11	"Pode trabalhar ao seu nível terá melhor aproveitamento"
	15	"Aprender, melhor inteligência"
	17	"(...) Não há na escola quem conheça o funcionamento do <i>software</i> (...) não tem sido fácil aquisição de conhecimentos"
18	"Aprender objetos próprios para as suas dificuldades"	
MATERIAIS DE APOIO À COMUNICAÇÃO	2	"Foram importantes para o seu desenvolvimento"
	12	"...com todos os materiais de apoio"
	13	"Sustentaram o que já estava a ser trabalhado...e usado em casa"
	17	" <i>Software</i> que é utilizado no CPC para comunicação/aprendizagem não é utilizado na escola"
COMUNICAÇÃO	6	"...Influenciaram muito na inclusão do meu filho no dia-a-dia para a comunicação"
	7	"Apoios específicos para a comunicação/escolaridade proporcionaram grandes desenvolvimentos nesta área"
	13	"Parece que o incitou a dar continuidade cá fora"
	19	"Expressar melhor e a ter mais interesse na comunicação"
INCLUSÃO	2	"Importantes para a inclusão na escola"
	6	"...Influenciaram integração dele na escola"
	7	"Favoreceram a inclusão na vida diária"
	8	"Apoio entre UIP/NIPi para ajudar a utilizar produtos para boa inclusão"
	15	"Integração na escola"
	16	"(...) Mudança de residência/localidade (...) brusco afastamento do C.P.C (...) causou instabilidade a nível dos apoios para (...) inclusão escolar"
	19	"Influenciaram a inclusão da minha filha"
20	"Estar mais perto das outras crianças e brincar com elas"	

Apêndice M – Continuação

<b>CATEGORIA 8 - INFLUÊNCIA DA INTERVENÇÃO NA ENTRADA OU CONTINUIDADE DA CRIANÇA NA CRECHE / JARDIM DE INFÂNCIA/ESCOLA</b>		
<b>SUBCATEGORIA</b>	<b>CRIANÇA</b>	<b>Unidade de Registo</b>
<b>PERGUNTA 8</b>	1	"Não"
	2	"Sim"
	3	"Não"
	4	"Claro sem dúvida"
	5	"Sim"
	6	"Sim"
	7	"Sim"
	8	"Sim"
	9	"Sim"
	10	"Sim"
	11	"Não"
	12	"Sim"
	13	"Sim"
	14	"Sim"
	15	"Sim"
	16	"Não"
	17	"Sim"
	18	"Sim"
	19	"Sim"
	20	"Sim em alguns Aspectos"
<b>PERCURSO ESCOLAR</b>	1	"(...) Segui normalmente o caminho escolar"
	6	"Influenciou na creche/jardim-de-infância e escola, mas não houve continuação na própria escola"
	7	"Influenciou de forma completa a entrada a continuidade do percurso escolar do X"
	10	"Proporcione-lhe mais facilidade a adaptar-se as rotinas do jardim-de-infância/escola"
	12	"...No início para uma melhor integração"
	16	"(...) Adaptou-se da melhor forma à escola"
<b>APRENDIZAGEM</b>	5	"Mais atento ao que lhe dizem"
	8	"Progresso que fez na UIP/NIPI"
	10	"Ensinou-lhe a ser mais autónoma nas tarefas do dia-a-dia"
	15	"Pintar, desenhar alguma figura" ... "falar"
	18	"Estar mais atenta" ... "desenvolver a comer"
	19	"Na UIPI/NIPI que ela adquiriu todas as capacidades e conseguiu desenvolvê-las melhor"
	20	"Como aprender as várias coisas na escola"
<b>INTERAÇÃO</b>	4	"Adora a escola" (...) "está muito bem integrada"
	5	"Mais falador"
	11	"Adapta-se bem onde quer que esteja"
	14	"Reage bem com as crianças na escola"
	18	"Mais paciente quando tem que esperar"
	20	"Ensinaram como se dar com outras crianças"
<b>CARACTERÍSTICAS DA INTERVENÇÃO UIPI/NIPI</b>	8	"Desenvolvimento prematuro levasse a ter preparação para o J. Infância"
	9	"Reunião equipa UIPI/NIPI e escola ajudou bastante na inclusão. Mais segurança à educadora e auxiliar da sala"
	13	"...Foi sem dúvida a intervenção da UIPI que influenciou a sua entrada para a escola, porque nos mostrou o que lhe fazia mais falta" ... "...tipo de trabalho contínuo, de uma equipa multidisciplinar, com forte componente pedagógica"
	17	"O grupo vai à escola para indicar ou responder às dúvidas que os profissionais têm. Passam informação de como a minha filha deve estar durante o dia na escola"
	18	"Intervenção ajudar minha filha a desenvolver"
19	"Influenciou muito na entrada e continuidade da minha filha no jardim-de-infância/escola"	
<b>CARACTERÍSTICAS DAS UAM</b>	13	"... São demasiado «Multi» e quando (ou como) têm uma variedade tão grande de deficiências, sendo que a maior parte... são crianças com uma capacidade cognitiva abaixo, depois são todas «colocadas no mesmo saco», frequentou a sala de aula regular 1h/dia (e já é um «favor») e damos conta de situações pedagógicas de salas de crianças de 2 anos!..."

Apêndice M – Continuação

<b>CATEGORIA 9 - SITUAÇÃO EDUCATIVA ATUAL DA CRIANÇA</b>		
<b>SUBCATEGORIA</b>	<b>CRIANÇA</b>	Unidade de Registo
<b>CASA</b>	13	1
	10	2
<b>SALA DE AULA – SEM PROFESSOR DE APOIO</b>	16	2
	17	2
	1	3
<b>SALA DE AULA – COM PROFESSOR DE APOIO</b>	2	3
	3	3
	5	3
	6	3
	7	3
	8	3
	9	3
	10	3
	11	3
	12	3
	15	3
	17	3
	19	3
	20	3
	<b>UAM</b>	4
5		4
6		4
11		4
13		4
14		4
17		4
18	4	
<b>OUTRO:</b> “Algumas vezes ausenta-se da sala de aula para estar com Prof. Ensino Especial”	10	5
<b>OUTRO:</b> “(...)apoio de terapeuta ocupacional 2 vezes por semana”	16	5

Apêndice M – Continuação

CATEGORIA 10 - DIFICULDADES NO PRESENTE QUANTO À INCLUSÃO DA CRIANÇA		
SUBCATEGORIA	CRIANÇA	Unidade de Registo
PERGUNTA 10	1	"Sim"
	2	"Sim"
	3	"Sim"
	4	"Não tenho sentido dificuldades"
	5	"Sim"
	6	"Sim"
	7	"Sim"
	8	"Sim bastantes"
	9	"Sim"
	10	"Não existem dificuldades de inclusão na escola"
	11	"Sim"
	12	"Sim"
	13	"Sim"
	14	"Não"
	15	"Sim"
	16	"Sim"
	17	"Sim"
	18	"Sim, não é fácil" Tivemos sorte, recomendado através da intervenção precoce
	19	"Sim"
	20	"Não existem dificuldades"
APOIOS	1	"Professores de apoio para várias disciplinas"
	5	"Sociedade não ajuda os deficientes"
	6	"...Poucos apoios na escola, principalmente na sala de aula"
	7	"Problema da inclusão passa sempre pela equipa que as acompanha na escola"
	8	"Mais apoio escolares" ... "Apoio dentro da sala de aula" ... "faltam bastantes apoios educativos nas escolas"
	9	Professora embora tenha muita dedicação tem dificuldade em gerir a turma e em simultâneo ter que fazer fichas iguais para o meu filho mas de forma a que possa responder
	17	"Não tem pessoa que esteja com ela na escola (para responder às necessidades específicas)- acompanhamento"
PRODUTOS APOIO	9	"Não há perto de casa, ou não há condições"
	9	"Não tem manual escolar em formato digital com caixa de resposta...sinto como situação sem explicação"
	13	"...Precisa de ter materiais pedagógicos adequados à escolaridade e adaptados à forma como ele participa efetiva e eficazmente"
FORMAÇÃO PROF.	16	"(...) Muita falta de apoio financeiro da Seg. Social, na aquisição de talas e outras ferramentas que aumentam a qualidade de vida"
	7	"Para que inclusão funcione os profissionais nestas áreas têm de estar bem «formados»"
BARREIRAS ARQUITETÓNICAS	13	"Esquecem-se da diferença dele...longo caminho a percorrer em termos da capacitação dos profissionais, para lidarem com quem tem outra forma de comunicar"
	17	"Os acessos para a cadeira de rodas"
CONDIÇÕES	17	"A minha filha não tem direito a ir para o ATL da escola (...) alegam que não têm condições"
CARACTERÍSTICAS PESSOAIS	2	"Bastantes dificuldades de inclusão nos ambientes próprios da sua idade" ... "Dificuldade em interagir com crianças da mesma idade" ... "Alguns desajustes sociais"
	20	"Inclui-se bem em qualquer espaço"
CONTROLO DA BABA	19	"Dificuldade...no controlo da baba, na escola não é bem aceite por outras crianças, só porque ela se baba."
	9	"Tem muita dificuldade em acompanhar o ritmo da sala de aula, acrescentando a isso as suas dificuldades pessoais"
AUTONOMIA	15	"Dificuldades ao nível do equilíbrio"
	17	"Sociedade não a visse como uma pessoa não ativa"
	10	"Dificuldades da X são a nível de aprendizagem, não consegue acompanhar a turma em que está inserida nesse sentido"
APRENDIZAGEM	15	"Dificuldades em imitar gestos, na distinção das cores"
	3	Fisioterapia, terapia da fala estão mal feitas..."ajudam só crianças que são capazes de voltar a andar"
TERAPIAS	8	"Terapeutas etc."
	12	"...Maior dificuldade é o de as terapias não serem feitas na escola e o respetivo custo associado"
	17	Ter terapias com mais frequência, para que compensasse a suas incapacidades

Apêndice M – Continuação

CATEGORIA 11 - ASPETOS POSITIVOS NA INCLUSÃO DA CRIANÇA ATUALMENTE		
SUBCATEGORIA	CRIANÇA	Unidade de Registo
PERGUNTA 11	1	"Sim"
	2	"Sim"
	3	"Sim"
	4	"Sim"
	5	"Sim"
	6	"Sim"
	7	"Sim tem aspetos positivos"
	8	"Sim inclusão boa para crianças e pais"
	9	"Sim"
	10	"Sim"
	11	"Sim"
	12	"Sim"
	13	"Sempre positiva"
	14	"Sim"
	15	"Sim"
	16	"Sim"
	17	"Não existem aspetos positivos"
	18	"Sim inclusão sempre positiva"
	19	"Sim muitos aspetos positivos"
	20	"Sim todos os aspetos são positivos"
SOCIALIZAÇÃO	6	"...Aspetos positivos no dia-a-dia em casa, no convívio como outras crianças e também com adultos graças ao primeiro contacto e participação na unidade"
	8	"Próximo da realidade"
	9	"Não poderia estar mais bem integrado a nível social com os seus pares...e toda a equipa escolar"
	10	"Relações de amizade com outras crianças, adultos e com professores"
	13	"Dá-lhe mais estrutura, a rotina, o sentido de pertença (à turma por exemplo) "
	14	"Atenciosos e está sempre alegre"
	15	"Participa muito"
	18	"Para as outras crianças sem problemas, se forem habituadas, lidam muito bem com a diferença e aceitam e veem que o mundo é diferente."
INCLUSÃO	2	"Incluído no meio escolar"
	4	"Tem turma de crianças sem deficiência"
	7	"Proporcione-lhe saber viver em sociedade o que de futuro é essencial na vida dele"
	10	"É muito estar no ensino regular, lidando com outras crianças mesmo não estando no mesmo nível de aprendizagem"
	12	"...Está muito bem integrado na escola"
	13	"...Não considero inclusão, apesar de ser o termo referido. Acho que se trata mais de integração"
	16	"(...) Ensina-a a aprender que não existem pessoas deficientes, mas sim, com características diferentes e específicas em relação ao protótipo normal."
	17	"(...) Deveria estar numa instituição em que pudesse aprender em condições, tivesse alguém que soubesse dar a comida (...) no momento certo levasse à casa de banho"
DESENVOLVIMENTO GLOBAL	1	"(...) Consegue bom rendimento escolar"
	2	"Criança bastante comunicativa, afável, autónoma"
	3	"Começaram muito bem, parte pedagógica e higiene, eram muito boas"
	4	"Muito comunicativa"
	8	"Bom desenvolvimento pessoal; escolar e familiar"
	10	"Sem esquecer a vontade e dedicação da X de chegar mais longe e atingir alguns objetivos"
	12	"(...)Em termos de aprendizagem, acompanha ritmo global da sala de aula"
	15	"Melhor relação com família e amigos"... "está motivada para a aprendizagem"
	16	"(...) Crescimento físico e cognitivo" ... "(...) Ajuda a ultrapassar os seus medos e a saber lidar com as próprias frustrações."
	18	"Tem atividades, ensino, tudo como as crianças devem ter, mas adaptadas a elas"
	19	"Aprendizagem melhor consegue acompanhar passo a passo, claro de forma mais lenta em relação aos outros"... "Come e veste sozinha com ajuda de um adulto, coisa que não fazia antes"
	20	"Consegue ter uma conversa com outras pessoas"