

NECESSIDADES E PREOCUPAÇÕES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES DE LINGUAGEM EM INTERVENÇÃO PRECOCE

ANA GOMES (*) E SUSANA MARINHO ()**

(*) Estudante do Curso de Terapêutica da Fala na Escola Superior de Saúde da Universidade Fernando Pessoa, Porto (anagomes94@hotmail.com ou 12980@ufp.edu.pt);

(**) Psicóloga; Mestre Assistente, Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, Porto (smarinho@ufp.edu.pt).

RESUMO

Este estudo teve como principal objectivo a identificação de necessidades e preocupações de 25 famílias de crianças, com idades compreendidas entre os 2 anos e os 5 anos e 11 meses, com alterações de linguagem, a serem apoiadas em programas de Intervenção Precoce. Os dados revelam, numa análise geral, maiores necessidades de informação: sobre o diagnóstico clínico da criança; os serviços e apoios gerais e os serviços em Terapia da fala; o desenvolvimento da linguagem na criança; como explicar a amigos, vizinhos e desconhecidos o problema do filho; como manter contacto com outras famílias na mesma situação. Numa análise mais específica, de comparação entre 7 famílias a iniciar apoio e 7 famílias em fase avançada nos serviços de IP, foi possível observar diminuição das necessidades em geral e aumento de informação após 2 a 3 anos de acompanhamento. Esta análise revelou o aparecimento de novas necessidades, associadas à entrada no 1º ciclo e à incerteza sobre o futuro destas crianças.

PALAVRAS-CHAVE: família; alterações da linguagem; intervenção precoce.

ABSTRACT

Twenty-five families with children between 2 and 5 years 11 months with language disorders participated in this study. These families were supported by Early Intervention programs. The results were that, in general, there was lack of information concerning: the medical diagnosis of the child; the services and general support of Speech Therapy services; the development of the child's speech; how to explain to friends, neighbours and other people the child's problem; how to keep in touch with other families in the same situation. There has been an observation and comparison of seven families that just started support and seven other families that have been supported by the Early Intervention services for a longer period of time. The results show that after two to three years there

has been a reduction of difficulties and an increase in information. This study revealed other needs, previously unknown, related to the admission to the elementary school and uncertainty about the children`s future.

KEY WORDS: family; language disorders; early intervention.

1. INTRODUÇÃO

Segundo o Despacho conjunto n.º 891/99, primeiro diploma regulador da Intervenção Precoce em Portugal (Diário da República – II série, n.º 244 de 19 de Outubro de 1999):

No domínio da intervenção precoce para crianças com défices ou risco de atraso grave do desenvolvimento, tem vindo a desenvolver-se acções específicas, através de programas de apoio a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias, no âmbito da educação, da saúde e da acção social (...) Assim, de uma actuação centrada quase exclusivamente na criança e nos seus problemas, evoluiu-se para uma intervenção em que o enfoque é colocado na criança no seu contexto familiar e a família é considerada como uma unidade funcional da comunidade.

Contudo, a implementação deste Despacho conjunto e consequentemente dos modelos de Intervenção Precoce (IP) centrados na família têm ocorrido de forma lenta, de tal forma que só recentemente a família começa a ser introduzida nos programas de intervenção das suas crianças como verdadeiro parceiro. Tornou-se importante dar um contributo para a implementação deste modelo, que se caracteriza como ecossistémico, transaccional e de fortalecimento de competência das famílias, realizando um levantamento das necessidades e preocupações apresentadas pelas famílias de crianças com alterações de linguagem, em acompanhamento em IP. De acordo com Simeonsson e Bailey (*cit. in* Serrano e Correia, 2000) as famílias intervenientes em IP apresentam necessidades e preocupações no que diz respeito a informações dos serviços e informações sobre a criança. Relativamente às alterações de linguagem apresentadas pela criança, pretendeu-se saber quais as maiores necessidades, quer ao nível de informações sobre o desenvolvimento da linguagem (o que seria esperado), quer relativas à estimulação e desafios linguísticos ou sobre a intervenção em Terapia da Fala. Para atingir estes objectivos aplicou-se o “Inventário das Necessidades Específicas da Família” adaptado do “Inventário das Necessidades da Família”⁹.

⁹ Versão traduzida e adaptada com base no Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1990), facultada pelo Projecto de Intervenção Precoce de Matosinhos, Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto (FPCEUP).

1.1. A TERAPIA DA FALA EM INTERVENÇÃO PRECOCE

Numa definição recente, Dunst e Bruder (*cit. in Almeida, 2004, 65*) referem que a IP diz respeito a:

(...) serviços, apoios e recursos necessários para responder às necessidades das crianças. Inclui, assim, actividades e oportunidades que visam incentivar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança; e, ainda, aos serviços, apoios e recursos necessários para que as famílias possam promover o desenvolvimento dos seus filhos, criando oportunidades para que elas tenham um papel activo neste processo.

A IP é entendida hoje como um conjunto vasto de intervenções dirigidas às crianças, de idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, com problemas de desenvolvimento ou em risco de o vir a desenvolver, às suas famílias e aos seus contextos (Correia e Serrano *cit. in Franco, 2007*), de forma a responder às necessidades transitórias ou permanentes que apresentam (Franco, 2007). De acordo com Apolónio, Rubin, Castilho e Franco (*cit. in Franco, 2007*) são consideradas crianças com perturbações do desenvolvimento as que apresentam alguma alteração no decurso normal do desenvolvimento ou aquelas em que se detecta a probabilidade de risco de virem a desenvolver uma alteração desse tipo. São considerados factores desencadeadores desta situação, as situações de privação ambiental, os factores biológicos (por exemplo: resultantes de um quadro de prematuridade) e os factores de risco decorrentes de condições médicas específicas ou síndromes. De acordo com o Despacho conjunto n.º 891/99, ponto 9.1.1, as equipas de IP devem ser constituídas por "(...) educadores de infância, médicos, psicólogos, técnicos de serviço social, terapeutas, enfermeiros (...)". Os Terapeutas da fala (Tf) incluem-se nesta equipa e segundo o Decreto-Lei n.º 564/99, estes profissionais são responsáveis pela prevenção, avaliação e diagnóstico, tratamento das perturbações da comunicação e funções associadas, sendo os "(...) uniquely qualified to provide early intervention (EI) services for children with, or at risk for, speech, language, and swallowing disorders."¹⁰ (ASHA Home Page).

1.2. ALTERAÇÕES DE LINGUAGEM

Tal como exposto anteriormente, de acordo com a legislação portuguesa e a ASHA (American Speech-Language-Hearing Association), o Tf tem como foco de intervenção as desordens da fala, linguagem, comunicação e deglutição. As alterações de linguagem são entendidas, segundo Bashir (*cit. in Puyuelo, 2005*) como um grupo heterogéneo de alterações adquiridas ou de desenvolvimento, caracterizadas principalmente

¹⁰ "(...) únicos qualificados a fornecerem serviços de intervenção precoce a crianças com, ou em risco de, alterações da fala, linguagem e deglutição." (ASHA Home Page).

por défices na compreensão, produção e uso da linguagem, com a possibilidade de se manifestarem por um problema ligeiro, imperceptível para alguém não especializado, a problemas muito complexos (Puyuelo, 2005). De acordo com Chevrier-Muller e Narbona (2005) as alterações de linguagem na criança mostram uma grande diversidade. As distinções e caracterização das alterações ofereceram algumas dificuldades devido à grande complexidade teórica e explicativa da linguagem e à inexistência de uma classificação comum para estas alterações. As classificações existentes variam consoante os autores, a época e modelo teórico de investigação. Face a esta dificuldade, a opção da utilização da divisão apresentada no seguinte resumo, deveu-se à familiaridade, contacto e uso na prática profissional da investigadora.

Alterações de Linguagem	Atraso do desenvolvimento da linguagem		
	Dificuldades de Linguagem	Dificuldades originadas por perturbação a outro nível	
		Perturbação de cariz essencialmente linguístico -	Adquiridas
		Perturbação Específica de Linguagem	Desenvolvimento

ESQUEMA: Resumo das Alterações de Linguagem.

1.3. FAMÍLIA E INTERVENÇÃO PRECOCE

As famílias de crianças de risco apresentam necessidades específicas e a satisfação dessas necessidades contribui de forma directa ou indirecta, para o desenvolvimento do seu filho, devendo a intervenção ir ao encontro das prioridades e dos objectivos da família (Baley e Wolery *cit. in* Serrano e Correia, 2000). Normalmente, estas necessidades reportam-se ao nível de recursos e de informações devido à presença de uma criança de risco (Simeonsson e Bailey *cit. in* Serrano e Correia, 2000). Dunst (2000) afirma que o esforço produzido para levar a família a executar o que o profissional pretende tem-se demonstrado ineficaz, uma vez que é reduzida a probabilidade de se ter em comum as prioridades e os desejos da família e o que lhe é oferecido. De acordo com Gallagher, LaMontagne e Johnson (2000), o maior desafio da IP está em prestar apoio e serviços à criança e à família de acordo com as suas necessidades, expressas em diferentes momentos. O caminho percorrido até aos actuais modelos da IP foi longo e teve contributos práticos e teóricos. A nível prático podemos referir o papel dos pais como co-terapeutas, a participação da família, os movimentos de educação compensatória e o envolvimento de famílias com crianças em risco ambiental (Robinson, Rosenberg e Beckman *cit. in* Serrano e Correia, 2000). A nível conceptual, várias teorias no âmbito da psicologia, da

psicologia do desenvolvimento e da psicologia da educação tiveram grande influência no campo da IP actual. Entre elas destacam-se o modelo sistémico da família de Von Bertalanffy de 1968, o modelo ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979), o modelo transaccional de Sameroff e Chandler de 1975 e o modelo de apoio e reforço das potencialidades da família de Dunst e colaboradores em 1988.

2. METODOLOGIA

Com este estudo exploratório-descritivo (Fortin, 1999) pretendeu-se: explorar, descrever e analisar as necessidades das famílias relacionadas com informações sobre aspectos globais do comportamento, do desenvolvimento e do diagnóstico e, de cariz mais específico, necessidades de informação no âmbito das alterações de linguagem apresentadas pela criança. A população abrangida pela IP compreende crianças portadoras de alguma deficiência ou em risco de desenvolvimento, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos e as respectivas famílias. A população deste estudo diz respeito às famílias de crianças em IP, que apresentam alterações de linguagem, com idades compreendidas entre os 0 anos e os 6 anos, de um Centro Médico Terapêutico e Pedagógico (N=80). Após disponibilidade e consentimento da Direção aplicou-se os instrumentos a 25 famílias, seleccionadas de acordo com os seguintes critérios: diagnóstico de um quadro de alteração de linguagem na criança pela mesma Terapeuta da fala; crianças com idades compreendidas na faixa etária dos 0 aos 6 anos; as famílias tinham de viver com a criança em questão; residência na região Vale do Sousa; exclusão do progenitor ou familiar, responsável pelos cuidados da criança com défice mental e/ou deficiência auditiva. Recolheram-se informações relativas às características sociodemográficas dos participantes e informações referentes às crianças como, idade, tempo de acompanhamento em serviços de IP e diagnóstico clínico. Todas as famílias que participaram neste estudo preencheram 2 instrumentos: um questionário designado “Caracterização da família” (elaborado pela investigadora de acordo com os objectivos do estudo para caracterização da amostra) e um “Inventário das Necessidades Específicas da Família”. Estes foram passados face a face (investigador e inquirido), com o único objectivo de auxiliar o inquirido no preenchimento do mesmo. O “Inventário das Necessidades da Família”¹¹ foi escolhido uma vez que se trata de um instrumento de avaliação utilizado para o levantamento das necessidades das famílias, originalmente elaborado por Bailey e Simeonsson em 1985, utilizado na investigação conduzida por Bailey e Blascoe em 1990 para avaliar o instrumento, cujo estudo resultou na revisão do “Family Needs Survey” (Bailey e Simeonsson, 1990). O questionário utilizado neste estudo foi adaptado do questionário

¹¹ Versão traduzida e adaptada com base no Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1990), facultada pelo Projecto de Intervenção Precoce de Matosinhos, Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto (FPCEUP).

facultado e utilizado pelo Projecto de Intervenção Precoce de Matosinhos da Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto. Após a introdução das alterações específicas ao estudo e autorização da utilização do questionário adaptado pela equipa do projecto acima referido, este ficou constituído por 15 questões com três opções de resposta (*Não sei, Tenho dúvidas, Sei*) e 2 questões de resposta aberta, tendo-se mantido 2 categorias ou temas do questionário original, juntamente com as 2 questões abertas, que foram adaptadas para ficarem mais específicas para linguagem, e introdução de um novo tema (Linguagem) constituído por 4 questões.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Participaram neste estudo 25 famílias (N=25) de crianças com alterações de linguagem em IP. Os participantes são os cuidadores responsáveis pela criança, com superioridade do género feminino (23 mulheres) em relação ao género masculino (2 homens), sendo que 21 são mães, 2 são pais, 1 tia-madrinha e 1 avó materna. Em relação à faixa etária, 14 inquiridos têm idades compreendidas entre os 30 e os 39 anos, 7 encontra-se com idades entre os 20 e os 29 anos e 4 inquiridos com idades entre os 40 e os 49 anos, com média de idades de 33 anos e 4 meses. Em relação às habilitações académicas, a maioria dos elementos da amostra (14 indivíduos) apresentam habilitações correspondentes ao 2º e 3º ciclo do ensino básico, 6 inquiridos possuem o 1º ciclo do ensino básico, 4 completaram o ensino superior, apenas 1 apresenta habilitações correspondentes ao ensino secundário. No que diz respeito à situação profissional dos participantes, 16 são maioritariamente trabalhadores semi-qualificados por conta de outrem e os restantes 9 inquiridos encontram-se sem rendimentos profissionais, sendo que destes, 7 são domésticas e 2 são desempregados. Em relação ao agregado familiar, 19 famílias apresentam constituição nuclear e as restantes 6 são famílias alargadas. Relativamente ao diagnóstico clínico da criança, 17 crianças apresentam Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor (AGDP), 3 crianças com Autismo/Síndrome de Asperger (1 apresenta diagnóstico de autismo e 2 diagnóstico de síndrome de Asperger), 3 portadoras de síndromes genéticas (síndrome de Down, síndrome de Waardenburg e síndrome de Rubinstein-Taybi), 1 portadora de deficiência auditiva (surdez) e 1 com hidrocefalia e epilepsia. Das 17 crianças com AGDP, 7 apresentam diagnóstico único de AGDP, 5 apresentam associado um meio familiar muito desfavorecido, 2 apresentam alterações comportamentais e meio familiar desfavorecido, 1 com alterações de comportamento, 1 vítima de abandono dos pais e 1 com alterações neurológicas associadas. É de salientar que algumas destas crianças com diagnóstico de AGDP (as mais novas) encontram-se em estudo genético ou em pesquisa da causa etiológica para o atraso apresentado. As crianças aos cuidados das famílias inquiridas apresentam idades compreendidas entre os 2 anos e os 5 anos e 11 meses, com média de idades de 4 anos e 3 meses, sendo que apenas 3 crianças apresentam idades entre os 0 e os 3 anos

e as restantes 22 crianças encontram-se na faixa etária dos 3 anos aos 5 anos e 11 meses. No que diz respeito ao tempo de acompanhamento em IP, a média de tempo de acompanhamento é de 1 ano e 2 meses, sendo que 17 crianças têm entre 1 mês a 12 meses de acompanhamento, sendo que dessas, 7 iniciaram acompanhamento há apenas 1 mês. As restantes 8 crianças estão em acompanhamento entre 1 ano e 4 anos.

Face às questões relativas às necessidades de informação, a maior necessidade apontada pelos inquiridos é referente a informações sobre o *diagnóstico clínico do seu filho* (n=15), seguido da necessidade de informações sobre *os serviços e apoios que os filhos podem beneficiar no presente ou futuramente* (n=9). Os inquiridos manifestaram ter maior número de dúvidas face à questão de *como brincar ou falar com o seu filho* (n=13).

TABELA 1 - Respostas obtidas no tema referente à necessidade de informação.

	INFORMAÇÃO	Não Sei	Tenho dúvidas	Sei
I1	Como é que as crianças crescem e se desenvolvem.	4	6	15
I2	Como brincar ou falar com o meu filho.	0	13	12
I3	Como ensinar o meu filho.	4	6	15
I4	Como lidar com o comportamento do meu filho.	2	8	15
I5	Informações acerca de qualquer problema ou deficiência que o meu filho possa ter.	15	3	7
I6	Informação acerca dos serviços que o meu filho possa beneficiar (neste momento ou no futuro).	9	6	10

Perante as questões sobre necessidades de informação do tema Linguagem, 11 inquiridos referiram ter necessidade de informação sobre *dos serviços e apoios que o seu filho possa ter ou vir a ter em Terapia da fala* (questão com maior número de respostas *Não Sei*), seguida da necessidade de informações sobre a forma como *as crianças desenvolvem a linguagem* (n=8).

Os inquiridos manifestaram ter maiores dúvidas na forma como devem *estimular linguisticamente o seu filho* (n=13).

TABELA 2 - Respostas obtidas no tema referente à linguagem.

	LINGUAGEM	Não Sei	Tenho dúvidas	Sei
L1	Como é que as crianças desenvolvem a linguagem.	8	10	7
L2	Como estimular a linguagem do meu filho.	3	13	9
L3	Como lidar com o comportamento linguístico do meu filho.	3	8	14
L4	Informação acerca dos serviços, em Terapia da fala, que o meu filho pode beneficiar (neste momento ou no futuro).	11	7	7

Face às questões relativas às necessidades de informação para explicar aos outros o problema do seu filho, a questão que obteve maior número de respostas *Não Sei* (n=12) foram como *explicar a amigos, vizinhos e estranhos o problema do seu filho* e como *conseguir manter contacto com outras famílias com uma criança com o mesmo problema*. A questão de como explicar o problema do filho a outras crianças foi a que recebeu mais respostas *Tenho dúvidas* (n=10).

TABELA 3: Respostas obtidas no tema referente à necessidade de informação para explicar aos outros.

	EXPLICAR AOS OUTROS	Não Sei	Tenho dúvidas	Sei
E1	Explicar o problema do meu filho aos avós.	11	4	10
E2	Explicar o problema do meu filho a outros familiares mais próximos.	11	5	9
E3	Explicar o problema do meu filho aos meus amigos, vizinhos ou estranhos quando eles fizerem perguntas acerca do meu filho.	12	8	5
E4	Explicar o problema do meu filho a outras crianças.	11	10	4
E5	Conseguir manter o contacto com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com elas.	12	2	11

Face à diversidade de respostas dadas pelos inquiridos e à diversidade de tempo de acompanhamento em serviços IP, procedeu-se a uma comparação das necessidades expressas pelas famílias em intervenção apenas há 1m (em início de acompanhamento) e as famílias que estão ser acompanhadas há mais tempo em IP (desde há 2 anos a 3 anos e 6 meses). Para esta comparação foram constituídos 2 grupos: 7 famílias cujas crianças estão em serviços de IP há cerca de 1 mês (*Grupo 1*) e 7 famílias em acompanhamento desde há 2 anos a 3 anos e 6 meses (*Grupo 2*). No que diz respeito às questões do tema referente às necessidades de **Informação**, todas as famílias do grupo 1 apontaram a necessidade de *informação sobre o diagnóstico do filho* (n=7), seguido da necessidade de informação sobre os *serviços que o filho pode ou poderá beneficiar* (n=4). A questão que apontaram como sendo a que mais suscita alguma dúvida foi a questão referente à forma como *brincar e falar com o filho* (n=6). Neste grupo poucas foram as respostas *Sei* apontadas nas questões (n=2/3). Face às mesmas questões, o grupo 2 apresentou maior número de respostas *Sei* e menor número de respostas *Não sei* ou *Tenho dúvidas*. As questões que obtiveram maior número de respostas positivas, ou seja menos necessidade de informação foram referentes à questão de como se *desenvolvem as crianças e como brincar e falar com o filho* (n=5).

TABELA 4 - Comparação das respostas do tema *Informação*, entre o grupo 1 e o grupo 2.

INFORMAÇÃO	Não sei		Tenho dúvidas		Sei	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2
Como é que as crianças crescem e se desenvolvem.	3	1	2	1	2	5
Como brincar ou falar com o meu filho.	0	0	6	2	1	5
Como ensinar o meu filho.	2	2	3	1	2	4
Como lidar com o comportamento do meu filho.	1	0	3	3	3	4
Informações acerca de qualquer problema ou deficiência que o meu filho possa ter.	7	2	0	1	0	4
Informação acerca dos serviços que o meu filho possa beneficiar (neste momento ou no futuro).	4	2	1	2	2	3

Face às questões colocadas sobre a **Linguagem**, o grupo 1 apresentou necessidade de informação referente ao *desenvolvimento da linguagem das crianças e dos serviços em Terapia da fala que o filho pode ou poderá vir a beneficiar* (ambas com n=4). A necessidade que provoca maiores dúvidas é como *estimular a linguagem do seu filho*, sendo que todos os inquiridos apontaram a resposta *Tenho dúvidas*. O grupo 2 manifestou maior conhecimento geral face às questões colocadas, obtendo a questão sobre os *desafios linguísticos* o maior número de respostas positivas, ou seja Sei (n=5).

TABELA 5 - Comparação de respostas do tema *Linguagem*, entre o grupo 1 e o grupo 2.

LINGUAGEM	Não sei		Tenho dúvidas		Sei	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2
Como é que as crianças desenvolvem a linguagem.	4	1	2	2	1	4
Como estimular a linguagem do meu filho.	0	1	7	2	0	4
Como lidar com o comportamento linguístico do meu filho.	1	1	3	1	3	5
Informação acerca dos serviços, em Terapia da fala, que o meu filho pode beneficiar (neste momento ou no futuro).	4	1	2	2	1	4

No tema **Explicar aos outros**, as questões apontadas pelo grupo 1 como maior necessidade de informação são referentes a *como explicar aos avós, à família mais próxima, aos amigos, aos vizinhos e aos desconhecidos* (n=5). Perante as mesmas questões, apenas dois inquiridos do grupo 2 manifestaram necessidade de informação sobre a forma como *manter contacto com outras famílias que têm um filho com o mesmo tipo de problema*. A questão que suscita ainda dúvidas é a forma como *explicar a outras crianças o problema do filho* (n=5). De forma geral, as respostas distribuíram-se maioritariamente para a opção Sei (3 questões com n=5).

TABELA 6 - Comparação de respostas do tema *Explicar aos outros*, entre o grupo 1 e o grupo 2.

EXPLICAR AOS OUTROS	Não sei		Tenho dúvidas		Sei	
	G1	G2	G1	G2	G1	G2
Explicar o problema do meu filho aos avós.	5	0	1	2	1	5
Explicar o problema do meu filho a outros familiares mais próximos.	5	0	2	2	0	5
Explicar o problema do meu filho aos meus amigos, vizinhos ou estranhos quando eles fizerem perguntas acerca do meu filho.	5	0	1	4	1	3
Explicar o problema do meu filho a outras crianças.	4	0	2	5	1	2
Conseguir manter o contacto com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com elas.	4	2	1	0	2	5

A opção de se manter as respostas abertas do questionário, contudo com alterações, de forma a tornarem-se mais específicas para a linguagem, foi pensada para conceder maior liberdade de expressão aos inquiridos, sobre as maiores preocupações ou necessidades relativamente à criança. Dos 25 inquiridos apenas 21 responderam e destes, 3 responderam à primeira questão e os restantes 18 inquiridos responderam à segunda questão. Relativamente à questão 1, *Por favor indique outros assuntos ou fonte de informações que pense ser importante para ser discutida para estimular a linguagem do seu filho*, das respostas expostas, a estimulação, a alimentação e a ausência dos pais nas brincadeiras e conversas com os filhos foram os assuntos levantados pelos inquiridos a serem discutidos para o trabalho ou estimulação dos filhos.

TABELA 7 - Respostas à primeira questão de pergunta aberta.

QUESTÃO 1	N
Estimulação	1
Alimentação	1
Ausência dos pais	1

No que diz respeito à questão 2, *Do que referiu, indique quais considera serem as suas maiores necessidades em relação à linguagem do seu filho*, ocorreu maior número de respostas, sendo que alguns inquiridos colocaram mais do que um assunto a ser discutido. Assim, temos como maior necessidade a ser discutida o diagnóstico clínico da criança (n=7), seguido da necessidade de informação sobre a estimulação a ser realizada à criança (n=4), com 3 respostas sobre a preocupação relativamente ao comportamento da criança (expostas pelos pais das crianças com diagnóstico de autismo/síndrome de Asperger e com AGDP associado a alterações do comportamento),

2 respostas sobre a necessidade de informação sobre o trabalho a desenvolver com a criança e a incerteza do futuro da criança (referidas por 2 pais de crianças que vão completar os 6 anos). Por fim, com apenas 1 resposta, a necessidade de informação sobre educação, sobre a adaptação ao 1º ciclo (referida pela mãe de uma criança que ingressa para o ano no 1º ciclo) e língua gestual portuguesa (manifestada pela mãe da criança surda).

TABELA 8 - Respostas à segunda questão de pergunta aberta.

QUESTÃO 2	N
Diagnósticos	7
Estimulação	4
Trabalho com a criança	2
Comportamento	3
Educação	1
LGP	1
Incerteza do futuro	2
Adaptação ao 1º ciclo	1

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No que se refere à análise dos dados relativos à caracterização da amostra, quanto ao género e grau de parentesco observou-se um maior número de mães participantes na investigação face ao número de pais ou outros familiares. Esta diferença pode ser explicada tendo em conta as conclusões de Cruz (2003), cuja justificação tem a ver com o facto de se conferir às mulheres a prestação de cuidados das crianças. A média de idades dos participantes era de 33 anos e 4 meses, o que traduz uma idade relativamente jovem dos responsáveis pelos cuidados às crianças, associado a habilitações literárias de maior incidência ao nível do 1º, 2º e 3º ciclo que corresponde ao ensino obrigatório e ainda a condições de trabalho na ordem de 9 elementos sem rendimentos profissionais, dos quais 2 são desempregados e 7 domésticos. Os restantes na grande maioria dos inquiridos são empregados semiqualificados por contra de outrem. No que diz respeito à constituição familiar, 19 famílias apresentam agregado familiar do tipo nuclear (pais e filhos) e 6 famílias alargadas. Sabe-se que a estrutura familiar pode apresentar diferentes composições e que este tipo de organização influencia a reacção face à deficiência apresentada por um elemento da família e as necessidades expressas pela família (Turnbull et. al *cit. in* Pereira, 1996). O diagnóstico clínico das crianças dos participantes do estudo recaiu em grande número para o Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor (AGDP), seguido das crianças portadoras de síndromes genéticas

e Perturbação do Espectro do Autismo, uma criança com deficiência auditiva e uma com epilepsia e hidrocefalia. Tal como já se referiu aquando da apresentação dos diagnósticos clínicos, das 17 crianças que apresentavam diagnóstico de AGDP algumas, as mais novas, encontravam-se em estudo genético e nas mais velhas ainda não foi possível atribuir nenhuma causa etiológica para a presença deste quadro. No estudo desenvolvido por Cruz (2003), o AGDP também assume um predomínio face a outros diagnósticos e o desconhecimento de causa etiológica é também referido pela mesma autora, no seu estudo em cerca de 72,8% dos casos. Relativamente às idades das crianças, a idade média aquando da realização do estudo era de 4 anos e 2 meses, sendo que existia um maior número de crianças com mais de 3 anos. Esta situação está de acordo com a constatação feita em outros estudos, como por exemplo no estudo de Bairrão e Almeida de 2002 referido por Almeida (2004) que utiliza a faixa etária abrangida pela IP (0 aos 6 anos), onde ocorre uma grande disparidade de casos encontrados, sendo que cerca de 20% tinham idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos e cerca 80% entre os 3 e os 6 anos. Esta situação é justificada, por Almeida (2004), pela provável sinalização tardia das crianças para os serviços de IP, devido à inexistência de redes e canais de comunicação eficazes entre as estruturas de saúde e as possíveis respostas educativas. A duração média do acompanhamento das crianças em IP foi de 1 ano e 2 meses, associado ao facto de apenas 2 participantes referirem estar com as suas crianças em serviços de IP há mais de 3 anos. Isto demonstra um período relativamente curto para o possível de ser realizado (6 anos se o início da intervenção for realizada no primeiro ano da vida da criança) e uma entrada tardia para os serviços de IP.

No que se refere à análise dos dados do “Inventário Necessidades Específicas da Família”, numa fase inicial fez-se um levantamento das necessidades gerais apontadas pelos inquiridos. Face às questões referentes à necessidade de **Informação**, a maior necessidade apontada pelos inquiridos referiu-se a informações relativas ao diagnóstico clínico do seu filho, seguido da necessidade de informações sobre os serviços e apoios que os filhos podem beneficiar no presente ou futuramente. Estes resultados estão de acordo com os resultados no estudo de Pereira (1996), sendo no entanto de salientar que se refere às famílias com crianças em idade escolar e professores de ensino especial. Neste estudo, as famílias apontam como maior necessidade o item sobre a necessidade de informações relativas aos serviços e apoios prestados presentemente (68,1%) e que poderá vir a beneficiar (87,4%), bem como a necessidade de informação sobre a deficiência e necessidades específicas do filho (55,7%). Perante as questões sobre necessidade de informação referentes à **Linguagem**, a questão que obteve maiores necessidades de informação é referente aos serviços e apoios que o filho possa ter ou vir a ter em Terapia da fala (questão com maior número de respostas *Não Sei*), seguida da questão sobre a forma como a linguagem se desenvolve. Os inquiridos manifestaram ter maiores dúvidas na forma como devem estimular linguisticamente o seu filho. Uma vez que não se conhecem estudos que avaliam as necessidades relacionadas especificamente com a Linguagem, parece importante referir um

programa de estimulação precoce português designado VOE (“Veja, Oiça e Espere... por mim”) utilizado para estabelecer bases fundamentais para a comunicação e linguagem oral e escrita (Rigolet e Costa, 2000). Este programa estabelece objectivos para pais de crianças com problemas de linguagem. Pressupondo que estes objectivos são estabelecidos tendo em conta dificuldades apresentadas pelos pais, é possível fazer uma comparação entre os resultados do tema *Linguagem* com os objectivos propostos pelo programa VOE. Os objectivos propostos são, entre outros (Rigolet e Costa, 2000): obter conhecimento, experiência e confiança nas suas capacidades; partilhar experiências, preocupações e sucessos com outros pais; encontrar as estratégias mais eficazes para melhorar o desenvolvimento global e a aquisição da linguagem do filho; investir na formação, empenhando-se na educação especializada do seu filho e na prevenção de problemas futuros. Ainda que os resultados do tema *Linguagem* não expusessem directamente estas preocupações, as necessidades referidas pelos inquiridos sobre informação dos serviços de Terapia da fala e sobre o desenvolvimento da linguagem poderiam adequar-se aos objectivos do programa VOE. Face às questões relativas às necessidades de informação para **Explicar aos outros** o problema do seu filho, a questão que obteve maior número de respostas *Não Sei* foi como explicar a amigos, vizinhos e estranhos o problema do seu filho e como conseguir manter contacto com outras famílias com uma criança com o mesmo problema. A questão de como explicar o problema do filho a outras crianças foi a que recebeu mais respostas *Tenho dúvidas*. Relativamente a este tema, no estudo de Pereira (1996) esta categoria é pouco valorizada pelos pais, no entanto, este resultado não é concordante com a literatura (Summers, Brotherson, Turnbull *cit. in* Pereira 1996) que refere vários depoimentos de famílias que indicam a necessidade de explicar aos outros a deficiência do filho como um dos grandes problemas. Porém, os resultados do presente estudo foram ao encontro do que é referido na literatura, isto é a necessidade de informação acerca da forma como explicar aos outros a deficiência do seu filho (Summers, Brotherson, Turnbull *cit. in* Pereira 1996). As questões que colheram maior número de respostas positivas foram as questões relativas ao desenvolvimento global das crianças, à forma de ensinar o seu filho e como lidar com o comportamento do seu filho, referente ao tema **Informação**. No que diz respeito ao tema **Linguagem**, a questão que obteve maior número de respostas *Sei* foi a questão sobre a forma de lidar com os desafios linguísticos dos filhos. As questões sobre o tema **Explicar aos outros**, que obteve mais respostas positivas foi saber manter contacto com outras famílias com o mesmo tipo de problemas com a sua criança, seguido da questão explicar o problema do filho aos avós. Após esta análise procedeu-se a uma pesquisa mais pormenorizada através da comparação de 2 grupos: 7 famílias em acompanhamento em IP desde há um 1 mês (grupo 1) com 7 famílias em acompanhamento desde há 2 anos a 3 anos e 6 meses (grupo 2). Obtivemos, de forma generalizada, uma tendência de mudança de necessidade de informação para um estado de conhecimento, ou seja, as respostas reveladas apontam a existência de necessidades numa fase inicial que tendem a

diminuir com o passar do tempo de acompanhamento em IP. Em todos os temas e no que se refere à amostra em estudo existiu uma maior diversidade de necessidades numa fase inicial de intervenção dos seus filhos em serviços de IP por comparação a uma fase mais avançada dessa mesma intervenção. Estes resultados vão ao encontro do defendido por Bailey (*cit. in* Pimentel, 2004b, 124) ainda que não haja consenso sobre os aspectos adquiridos na sequência da integração dos pais nos programas de IP. No entanto este autor menciona três aspectos importantes: o grau de satisfação das famílias, o aumento da competência de estimulação à criança e a qualidade de vida da família relativas às mudanças decorrentes das necessidades da criança. Relativamente à primeira pergunta aberta, os participantes apresentaram como outras informações a serem discutidas a necessidade de esclarecimento sobre dúvidas mais específicas, tais como, alimentação, estimulação, ausência dos pais nas brincadeiras e conversas com os filhos. Perante a segunda questão, as necessidades que foram apontadas em relação à linguagem do filho foram esclarecimento de diagnósticos, estimulação, trabalho com a criança, comportamento, educação, língua gestual portuguesa, incerteza sobre o futuro e a entrada no 1º ciclo. A alimentação foi uma problemática colocada por uma mãe e não prevista no questionário, no entanto poderá estar relacionada com uma dificuldade que esta mãe sente face ao seu filho. Como referido no estudo de Pimentel (2004a) sobre avaliação dos programas de intervenção, a informação inicial sobre a criança é dada aos pais, na grande maioria pelos médicos. A informação de saúde é dada a aproximadamente metade dos pais, contudo informações sobre desenvolvimento futuro, integração escolar ou dificuldades escolares, são apenas fornecidas a uma minoria das famílias. Esta situação justifica a existência de um grande desconhecimento e necessidade de informações acerca da criança. Também no estudo de Coutinho (2004), referente ao item *Partilha de informação com os pais*, as informações sobre saúde, desenvolvimento futuro, escolaridade e apoio na escola, são referidas pelos pais como inexistentes, tal como os resultados das questões abertas do presente trabalho, onde os pais aproveitaram para realçar e salientar a necessidade de esclarecimento sobre estes temas. Similarmente, no estudo de Pereira (1996) grande parte das necessidades das famílias relaciona-se com as preocupações sobre o percurso e futuro dos seus filhos, sendo este pressuposto defendido na literatura por Bailey & Simeonson, Turnbull, Gallagher (*cit. in* Pereira, 1996).

5. CONCLUSÃO

A Intervenção Precoce (IP) em Portugal tem vindo a sofrer modificações e adaptações, ainda que de forma lenta. As práticas em IP caracterizam-se cada vez mais como ecossistémicas, transaccionais e de fortalecimento de competência das famílias. Uma vez que é inexistente, segundo se conhece, o levantamento de necessidades de informação relacionada com as alterações de linguagem que as crianças em programas de

Intervenção Precoce possam apresentar, este estudo tinha por objectivo a exploração do tema e análise das necessidades de uma amostra de responsáveis pelos cuidados das crianças, com alteração de linguagem, a serem acompanhados em programas de IP. As famílias em fase terminal de IP mostraram a ocorrência de diminuição da necessidade das informações questionadas, no entanto revelaram o aparecimento de outras necessidades mais específicas relacionadas com a entrada no 1º ciclo e com o futuro destas crianças. Pode-se assim confirmar a ocorrência de necessidades de informações sobre as crianças e os serviços de que esta pode beneficiar. Este estudo demonstrou a manifestação de necessidades relacionadas mais especificamente com a linguagem (desenvolvimento, estimulação e serviços em Terapia da fala) e necessidades de informação sobre o futuro das crianças. Estas necessidades vão ao encontro do defendido na literatura, exceptuando as necessidades de informação sobre a linguagem, específicas deste estudo. O contacto com as famílias proporcionado pelo trabalho em IP enriquece os técnicos tanto a nível profissional como pessoal. Tal como ilustra a investigação e a prática profissional, ninguém está preparado para ser Pai/Educador de uma criança com necessidades especiais. As preocupações expressas pelas famílias deveriam provocar, nos profissionais, a obrigação de transmitir conhecimentos e estratégias, de forma a tentar colmatar essas mesmas preocupações, necessidades e dificuldades. O profissional que trabalha em IP deve ter a virtude intrínseca de partilhar e apoiar. Partilhar não é sinónimo de perda de conhecimento, mas sim, de enriquecimento profissional e pessoal. Os pais precisam de ser ouvidos e os profissionais precisam de ouvir, para dinamizar a colaboração em prol da criança!

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, I. C. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade?, *Análise Psicológica*, 1 (XXII), pp. 65-72.

COUTINHO, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental, *Análise Psicológica*, 1 (XXII), pp. 55-64.

CHEVRIER-MULLER, C. e NABORA, J. (2005). Classificação dos distúrbios da linguagem observadas na infância. In: Chevie-Muller, C. e Naborra, J. (Ed.). *A Linguagem da Criança: Aspectos normais e patológicos*. 2º Ed. Porto Alegre, Artmed Editora S. A., pp. 245-250.

CRUZ, A. I. (2003). Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP. [Em linha]. Disponível em "<http://www.snr.pt/content/1/113/livros-snr/>". [Consultado em 15.07.2007].

DUNST, C. J. (2000). Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: O que Aprendemos?. In: Correia, L. M. e Serrano, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto, Porto Editora, pp. 77-92.

FORTIN, M-F (1999). *O Projecto de Investigação: Da concepção à realização*. Loures, Lusociência.

FRANCO, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho da equipe em intervenção precoce, *Interação em Psicologia*, 11(1), pp. 113-121.

GALLAGHER, R. J., LAMONTAGNE, M. J. e JOHNSON, L. J. (2000). Intervenção Precoce: Um Desafio à Colaboração. In: Correia, L. M. e Serrano, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto, Porto Editora, pp. 65-76.

PEREIRA, F. (1996). As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. [Em linha]. Disponível em "<http://www.snr.pt/content/1/113/livros-snr/>". [Consultado em 15.07.2007].

PIMENTEL, J. V. Z. S. (2004a). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), pp. 43-54.

PIMENTEL, J. V. Z. S. (2004b). Intervenção focada na família: desejo ou realidade. Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a criança com necessidades educativas especiais e suas famílias. [Em linha]. Disponível em "<http://www.snr.pt/content/1/113/livros-snr/>". [Consultado em 15.07.2007].

PUYUELO, M. (2005). Comunicación y lenguaje. Desarrollo normal y alteraciones a lo largo del ciclo vital. In: Sanclemente, M. P. e Rondal, J-A. (Ed.). *Manual de desarrollo y alteraciones del lenguaje. Aspectos evolutivos y patología en el niño y el adulto*. Barcelona, Masson, S. A., pp. 87-132.

RIGOLET, S. A. e COSTA, I. M. M. (2000). VOE. In: Correia, L. M. e Serrano, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto, Porto Editora, pp. 143-164.

SERRANO, A. M. e CORREIA, L. M. (2000). Intervenção Precoce Centrada na Família: Uma Perspectiva Ecológica de Atendimento. In: Correia, L. M. e Serrano, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto, Porto Editora, pp. 11- 32.

INTERNET:

ASHA Home Page: <http://www.asha.org>. [Consultado em 31/01/2008].

DECRETO-LEI E DESPACHO CONJUNTO:

Diário da República – I Série-A, Decreto-Lei n.º 564/99 de 21 de Dezembro.

Diário da República – II Série, n.º 244 – de 19 de Outubro de 1999, Despacho conjunto n.º 891/99.

ANA GOMES

ESTUDANTE DO CURSO DE TERAPÉUTICA DA FALA (UFP).

SUSANA MARINHO

PSICÓLOGA, MESTRE ASSISTENTE DA UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA.