

ANA JULIETA BARROS DE PASSOS

As necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce e o atendimento das equipas, no Concelho da Povoação na Ilha de S. Miguel



Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2014

ANA JULIETA BARROS DE PASSOS

As necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce e o atendimento das equipas, no Concelho da Povoação na Ilha de S. Miguel



Universidade Fernando Pessoa

Porto, 2014

ANA JULIETA BARROS DE PASSOS

As necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce e o atendimento das equipas, no Concelho da Povoação na Ilha de S. Miguel

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação: Necessidades Educativas Especiais – Domínio Intervenção Precoce na Infância, sob a orientação da Professora Doutora Fátima Coelho.

Resumo

A identificação das necessidades das famílias é primordial para a determinação de recursos formais e informais, que ajudarão a satisfazer essas necessidades, bem como à cooperação e relacionamento de confiança com os recursos identificados. As necessidades familiares podem afetar positivamente ou negativamente todo o processo de desenvolvimento e educativo das crianças.

O presente estudo pretende verificar a compatibilidade entre as necessidades inventariadas como mais importantes pelas famílias apoiadas pela Intervenção Precoce do Concelho da Povoação e as descritas pelas equipas que atuam nesta área. Procurou-se também determinar a compatibilidade entre as necessidades descritas pelas famílias e pelos profissionais de Intervenção Precoce, e ao mesmo tempo verificar se as necessidades referidas pelas famílias se centram só no funcionamento familiar ou abrangem a criança como um ser importante para a dinâmica familiar.

Participaram neste estudo dez famílias apoiadas pelo Programa de Intervenção Precoce e três técnicos que constituem a equipa do Concelho da Povoação, da Ilha de S.Miguel, do Arquipélago dos Açores.

Trata-se de um estudo descritivo de natureza quantitativa e qualitativa, recorrendo-se a três modalidades de recolha de dados. O primeiro instrumento foi uma entrevista às famílias apoiadas pelo serviço de Intervenção Precoce, cujo guião foi desenvolvido tendo em conta o objetivo do estudo. O segundo instrumento, foi o Inventário das Necessidades da Família, Family Needs Survey. O terceiro instrumento foi uma entrevista aos profissionais da equipa de Intervenção Precoce, que permitiu verificar quais as necessidades mais importantes para as famílias.

Os resultados obtidos concluem que as necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce não são as mesmas descritas pelos profissionais da equipa de Intervenção Precoce. Pôde-se também verificar que as necessidades referidas pelas famílias se centram na criança, todavia também se referem a apoios de que a família em geral necessita. Os resultados obtidos apontam de uma forma geral para uma elevada satisfação das famílias relativamente à equipa de intervenção precoce.

PALAVRAS- CHAVES:

Intervenção Precoce; famílias, necessidades, equipa.

Abstract

Identifying the needs of families is central to the determination of formal and informal resources that will help meet those needs, as well as cooperation and trust relationship with the identified resources. The family needs can positively or negatively affect the whole process of development and education of children.

This study aims to verify the compatibility between the needs inventoried as more important by families supported by the Early Intervention Municipality of Population and described by the teams working in the field. We also sought to determine compatibility between the needs described by families and professionals EI, while verify that the requirements referred by families focus only on family functioning or cover the child as an important family dynamics being.

Ten families participated in this study supported by the Early Intervention Program and three technicians who make up the team of the Population Council, the island of São Miguel, in the Azores.

This is a descriptive study of quantitative and qualitative nature, using up to three methods of data collection. The first instrument was an interview families supported by the Early Intervention Service, whose script was developed taking into account the purpose of the study. The second instrument was the Inventory of Needs, Family Needs Survey, The third instrument was an interview to professionals in the early intervention team, which has shown that the most important needs for families.

The results suggested that the needs of families supported by EI are not the same as described by the professionals of the Early Intervention Team. It could also verify that the requirements referred by families focus on the child, but also refer to support the family in general need. The results indicate a generally high satisfaction to families regarding early intervention team.

KEYWORDS:

Early Intervention; families, needs, team.

Dedicatória

Dedico este estudo às
pessoas mais importantes da minha vida

Agradecimentos

À Doutora Fátima Paiva Coelho, minha orientadora, pela sua disponibilidade, paciência, persistência, conforto, incentivo e rigor. Por me ter ajudado a acreditar que conseguia.

À equipa de Intervenção Precoce da povoação, que me permitiram refletir, procurar mais, fazer melhor.

A todas as famílias com quem trabalhei, por me permitirem a realização e a efetivação deste estudo

À Eliane, Ju, Emiliana, Alice e à Carla pelo apoio e incentivo dado no decorrer desta viagem académica.

À minha família, pela partilha, pelo conforto, pela paciência e pelas palavras que me concederam em todos os momentos.

Aos meus sogros, D.Goretti e Natacha pelo seu apoio incondicional.

Ao meu marido pela sua paciência, carinho, e persistência incentivando sempre à conclusão de mais um passo na minha vida. E claro aos meus filhotes pelo amor e carinho dado, e a paciência que tiveram da minha ausência.

Este é um trabalho de colaboração, pelo que agradeço a todos a sua concretização, o meu muito obrigado.

Índice

Índice	v
Índice de Quadros	viii
Introdução	1
Capítulo I – Enquadramento Teórico	3
1. A Intervenção Precoce na Infância: a sua evolução até à atualidade	3
1.1. Perspético do conceito, objetivos e elegibilidade.....	4
1.2. Intervenção precoce em Portugal Continental	7
1.3. Enquadramento legal na Região Autónoma dos Açores	9
2. Modelos teóricos submetidos às práticas de Intervenção Precoce	14
3. Práticas centradas na Família	16
3.1. Conceito de Família	16
3.2. O sistema da família.....	18
4. Necessidades das Famílias	20
5. Equipas de Intervenção Precoce em S. Miguel	25
5.1. Papel do profissional de Intervenção Precoce	25
6. Modelos de equipas de Intervenção Precoce.....	27
Capítulo II – Estudo Empírico.....	30
7. Problemática	30
8. Objetivos.....	31
9. Hipóteses	32
10. Metodologia de Investigação	32
11. Caraterização dos Participantes	33
11.1. Caraterização das Famílias	33
11.2. Caraterização dos técnicos da equipa de intervenção precoce	35
12. Instrumentos de Recolha de dados.....	36
13. Procedimentos.....	39

Capítulo III – Apresentação e Discussão dos resultados.....	41
Conclusões.....	67
Referências Bibliográficas.....	70

Índice de Figuras

Figura. 1 - Pirâmide das Necessidades Humanas segundo Maslow	21
Figura 2 – Nível de escolaridade	34
Figura 3 – Atividade profissional dos pais	35

Índice de Quadros

Quadro 1 – Estatísticas descritivas da idade.....	34
Quadro 2 – Estatísticas descritivas do número de filhos	35
Quadro 3 – Estatísticas descritivas das Necessidades de Informação	42
Quadro 4 – Estatísticas descritivas das Necessidades de Apoio.....	44
Quadro 5 – Estatísticas descritivas de Explicar aos outros.....	45
Quadro 6 – Estatísticas descritivas de Serviços da Comunidade)	46
Quadro 7 – Estatísticas descritivas de Necessidades Financeiras.....	48
Quadro 8 – Estatísticas descritivas de Funcionamento Familiar	49
Quadro 9 – Estatísticas descritivas das dimensões do Inventário das Necessidades da Família	53
Quadro 10 – Correlação de Spearman da idade e escolaridade da mãe e número de elementos do agregado familiar com as dimensões do Inventário das Necessidades da Família.....	54
Quadro 11 – Correlação de Spearman da idade e escolaridade da mãe e número de elementos do agregado familiar com as dimensões do Inventário das Necessidades da Família.....	56
Quadro 12 – Síntese dos resultados obtidos na entrevista relativamente ao tema Necessidades valorizadas pelas famílias	58
Quadro 13 – Síntese do tema resposta da equipa às necessidades das famílias obtidos na entrevista às famílias	60
Quadro 14 – Síntese dos resultados obtidos relativamente às necessidades das famílias inventariadas pelos profissionais de IP na entrevista aos técnicos	64
Quadro 15 – Síntese do tema resposta da equipa às necessidades das famílias obtidos na entrevista aos técnicos	66

Introdução

A Intervenção Precoce é uma área profissional em constante desenvolvimento que ganha cada vez mais sentido na sociedade portuguesa. Tem-se presenciado um crescimento significativo da atenção prestada ao atendimento à criança com deficiência ou em risco, em idades cada vez mais precoces. As práticas de intervenção precoce têm subjacente a ideia de que as experiências precoces são cruciais em termos de desenvolvimento e que problemas de origem genética, biológica e ambiental podem ser ultrapassados ou atenuados através de uma intervenção atempada e de qualidade. Esta convicção está hoje empiricamente comprovada, razão pela qual a intervenção precoce é considerada uma área prioritária em muitos países que a veem como um investimento eficaz e rentável, também em termos económicos (Guralnick, 2007).

A dinâmica familiar também tem um papel importante no desenvolvimento da criança, exerce influência na determinação da construção da sua identidade, no seu crescimento mental, moral e social. (Buscaglia, 1994; Cara-Linda, 2007). Os primeiros educadores no processo de desenvolvimento de uma criança são os pais que têm o compromisso de educar, sendo a educação uma parte integrante do ser humano. Sendo os pais os principais educadores, é evidente que a sua participação e cooperação no sistema educativo do seu filho sejam importantes para que se desenvolva de forma a aumentar o potencial das suas capacidades.

Estudos realizados referem que a identificação das necessidades das famílias é primordial para a determinação de recursos formais e informais, que ajudarão a satisfazer essas necessidades, bem como à cooperação e relacionamento de confiança com os recursos identificados. As necessidades familiares podem afetar positivamente ou negativamente todo o processo de desenvolvimento e educativo das crianças. (Dunst, 1994; Bruder & Dunst 2002; Carmo, 2004; Simões, 2010; Varanda, 2011)

Devido à inexistência de investigações científicas no Arquipélago Açoriano, surge a necessidade de realização do presente estudo, que tem como objetivo investigar as necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce do concelho da Povoação,

no ano letivo 2012/2013. Neste estudo se pretende identificar as necessidades mais importantes para as famílias e verificar a compatibilidade entre elas e com as descritas pelos técnicos da equipa de Intervenção Precoce.

Deste modo, considera-se importante aprofundar os conhecimentos sobre a problemática das famílias apoiadas pelo programa de Intervenção Precoce, aumentando a perceção sobre as necessidades delas, que permitirá compreender e desenvolver o trabalho com as mesmas.

A dissertação encontra-se organizada em três capítulos, no primeiro capítulo é realizada a revisão da literatura, no que respeita aos aspetos históricos e atuais da Intervenção Precoce, uma abordagem às características das famílias, ao reconhecimento das necessidades e participação das famílias para um trabalho nelas centrado e a importância dada pela literatura ao trabalho em equipa do serviço de IP.

No segundo capítulo apresenta-se o estudo empírico, abordando as questões metodológicas que enquadram o estudo numa investigação descritiva, cujo objetivo é a descrição das características de determinada população. Neste estudo optou-se por uma metodologia mista (quantitativa e qualitativa), por ser a melhor que se adequa aos objetivos em questão.

O terceiro capítulo aborda a apresentação e discussão dos resultados obtidos de cada um dos instrumentos utilizados, colacionando os resultados às conclusões de outros investigadores

Capítulo I – Enquadramento Teórico

1. A Intervenção Precoce na Infância: a sua evolução até à atualidade

O conceito de IP é vasto e vem-se desenvolvendo ao longo de décadas, tornando-se num processo evolutivo, tanto a nível teórico como a nível prático, devido a um número crescente de investigadores que realizaram e influenciaram a importância da Intervenção Precoce.

De acordo com Rodrigues (2011, p.7)

(...) a intervenção precoce é entendida hoje como um conjunto de serviços e apoios que visam a promoção do desenvolvimento de crianças, em idades precoces, com deficiência, incapacidades ou com atraso de desenvolvimento e a melhoria da sua qualidade de vida, bem como a das suas famílias.

Nos anos 60, nos EUA, surgiram os primeiros programas de IP sendo direcionados para o apoio de crianças desfavorecidas socialmente. Posteriormente, estendeu-se às crianças com deficiência, com respostas vastas que iam desde o apoio domiciliário ao apoio em centros especializados. Estes programas apresentam duas vertentes, a terapêutica e a compensatória (Skonkoff & Meisels, 1990; Bairrão, 1994; Almeida, 2000; Alves, 2009).

Na vertente terapêutica, eram valorizadas as dimensões socioemocionais, onde os adultos e o meio envolvente exerciam a sua função como facilitadores, para ajudar a criança a ultrapassar as suas dificuldades nos períodos mais sensíveis, até atingirem a maturidade. Focar-se na criança era o seu principal objetivo, considerando-a como o centro dos problemas, e posteriormente focar-se nos adultos no sentido de os apoiar nas suas tarefas. A vertente compensatória pretendia proporcionar uma estimulação intensiva, facilitando um melhor desempenho escolar das crianças de meios socioeconómicos desfavorecidos (Cruz et al., 2003; Fernandes, 2008).

Nos anos 70, a IP destaca-se pela importância investida nas necessidades das crianças com incapacidades, centrando-se nos seus direitos legais. Sendo considerada como uma

prioridade criaram-se programas de formação para cursos de especialização, localizados em diversas universidades.

Na década de 80, intensifica-se a importância dada ao facto de cada criança ser única, predominando uma tendência para a individualização dos programas de IP. Foi uma preocupação acentuada com a Lei pública 99-457, que destaca o plano de atendimento familiar individualizado, na participação das famílias e na coordenação de inter-serviços. Esta base legal estimulou o desenvolvimento de um sistema abrangente, coordenado e multidisciplinar. Porém, é nos anos 90 que a família é reconhecida como um elemento importante no processo de intervenção. O seu envolvimento ativo foi considerado como um fator decisivo para o sucesso da intervenção e da cooperação entre família e profissionais.

1.1. Perspético do conceito, objetivos e elegibilidade

A Intervenção Precoce consiste na disponibilização de serviços multidisciplinares a crianças dos 0 aos 5 anos de forma a promover a saúde e o bem-estar, aumentando as competências emergentes, minimizando os atrasos de desenvolvimento, remediando as incapacidades existentes ou emergentes, prevenindo a deterioração funcional e promovendo a adaptação parental e o funcionamento da família. Estes objetivos são contemplados pela disponibilização de serviços desenvolvimentais, educacionais e terapêuticos individualizados para as crianças e suas famílias (Meisels & Shonkoff 2000; Oliveira, 2010; Costa, 2012).

Os principais objetivos da Intervenção Precoce começam por ser criar condições auxiliaadoras do desenvolvimento global da criança, minorando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento, otimizando as condições da interação criança/família. Reforça as respetivas capacidades e competências, designadamente no reconhecimento e utilização dos seus recursos e dos da comunidade. Bem como, na capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar envolvendo a comunidade no processo de intervenção, de forma contínua e articulada, otimizando os recursos existentes e as redes formais e informais de entajuda (Pereira, 2013).

Bailey & Wolery (1992 *cit. in* Rodrigues 2011) referem que os principais objetivos para a Intervenção Precoce são os seguintes:

- * Atender a criança de acordo com as estruturas, valores e funções da família;
- * Promover o envolvimento, a independência e a competência da criança;
- * Reduzir o atraso de desenvolvimento e promover mudança no comportamento, pensamentos, sentimentos e competências em diversas áreas de funcionamento;
- * Promover e apoiar o desenvolvimento social da criança.
- * Promover o uso generalizado das competências adquiridas, os programas devem assegurar-se que a criança usa aquilo que aprende;
- * Proporcionar e preparar a criança para experiências normais, permitindo que estas experiências se aproximem o mais possível das vivências comuns das outras crianças;
- * Prevenir a emergência de problemas ou alterações futuras.

Franco (2007) refere que os grandes objetivos da intervenção precoce são:

- * Criar as condições que mais facilitem o desenvolvimento da criança e que permitam eliminar ou diminuir o risco em causa;
- * Facilitar a integração da criança no meio (familiar, escolar e social);
- * Fomentar a sua autonomia pessoal;
- * Reforçar as boas relações e competências familiares através da promoção de uma boa base emocional de suporte;
- * Introduzir mecanismos de compensação e de eliminação de barreiras.

Todos estes processos, devem considerar sempre a criança como ativa no processo, envolver a comunidade e fomentar redes de suporte à criança e respetiva família.

No decorrer dos tempos, a noção de risco tem sido denominada de diferentes formas, sendo referida inicialmente e quase unicamente na área da Pediatria em relação a fatores de risco biológico. Posteriormente, a noção de risco foi-se alargando e integrando no seu conceito outros fatores de ordem psicológica, sociocultural, psiquiátrica, etc.(Brown e Brown, 1993, Costa, 2012).

Os critérios de elegibilidade para qualquer programa de intervenção dever-se-iam orientar por variados fatores, de forma a refletir a visão complexa, multidimensional e interdependente do desenvolvimento da criança (Carvalho, 2011). Uma criança encontra-se em risco, quando está exposta a situações de caráter biológico ou ambiental, podendo interferir com o seu desenvolvimento. Contudo, existem três condições de elegibilidade que definem diferentes riscos (Tjossem, 1990; Anaut, 2005; Costa, 2012), sendo eles:

Risco Estabelecido: refere-se a crianças que apresentam alterações biológicas, metabólicas, estruturais ou cromossómicas causadoras de atrasos de desenvolvimento psicomotor, cognitivo ou social;

Risco Biológico: diz respeito a crianças com possíveis alterações no desenvolvimento como consequência de condições pré, peri ou pós natais;

Risco Ambiental: refere-se a fatores provenientes do exterior, particularmente em áreas como: ligação com a mãe, organização familiar, cuidados de saúde, nutrição e oportunidades de estimulação em termos físicos, sociais e de adaptação a que a criança está sujeita e que podem interferir negativamente no seu desenvolvimento global.

Portanto, é essencial o reconhecimento dos sinais de risco permitindo tratar dos problemas que poderão surgir. Os profissionais deparam-se com situações de heterogeneidade nas crianças, com os seus problemas e das suas famílias, sendo deste modo crucial a existência de critérios de elegibilidade.

Segundo Carvalho (2011, p.62) o modelo de elegibilidade,

(...) implica o desenvolvimento de estratégias da intervenção que proporcionem respostas às necessidades, tanto da criança, como da família. Para ser eficaz, a avaliação deverá ter lugar num contexto abrangente que tenha em conta as interações que ocorrem entre os componentes do sistema: criança, família e comunidade. As estratégias devem implicar a colaboração entre todos os interessados no processo.

1.2. Intervenção precoce em Portugal Continental

Em *Portugal*, o conceito de IP ainda está em desenvolvimento, mas tem cada vez mais significado na sociedade atual. Do ponto de vista histórico, a IP seguiu um caminho que desde muito cedo lhe conferiu uma identidade e fundamentação relativa que lhe permite ter nos dias de hoje um estatuto próprio que a diferencia da educação especial. Ao longo do tempo ocorreram muitas mudanças na Intervenção Precoce, desde o procedimento ter passado apenas da criança para a criança e para a sua família. Neste procedimento os pais passaram a ter um papel mais ativo na orientação realizada à criança, tornando o envolvimento familiar num critério de eficiência nos programas de Intervenção Precoce. (Correia, 2000; Fernandes, 2008; Mendes, 2010)

É neste sentido que Covas (2012 p.50) refere que o que se pretende na realidade é que,

(...) os pais se tornem elementos competentes, capazes de poder intervir de forma positiva na educação e desenvolvimento do seu filho em risco, recebendo para isso apoio (i.e., recursos) das redes sociais, formais e informais, existentes na comunidade.

Foram criados os serviços de orientação domiciliária que apoiavam, a nível nacional, crianças entre os 0 e os 6 anos com deficiência visual e respetivas famílias. Após a extinção dos serviços de orientação domiciliária, em 1976, são criadas equipas de orientação domiciliárias que mais tarde são integradas na Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica. Nos finais dos anos 80, é destacada a Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (D.S.O.I.P.), do Ministério dos Assuntos Sociais, que integrou os recursos humanos do que restava dos serviços e as enquadrou em equipas interdisciplinares. A D.S.O.I.P. aprofundou, implementou e disseminou o Modelo de IP denominado Portage. Em 1989, o Hospital Pediátrico de Coimbra, com ligação à D.S.O.I.P. e à Associação Portage, iniciou o Projeto Integrado de IP. Este projeto concentrava-se numa intervenção centrada na família, desenvolvendo modelos transdisciplinares de trabalho em equipa, proporcionando um processo sucessivo de apoio e supervisão aos profissionais e permitindo uma boa coordenação entre os serviços (Tegethof, 2007; Alves, 2009; Boavida, Carvalho & Espe-Sherwindt, 2009; Mendes, 2010).

Muitos outros sistemas após os P.I.I.P. foram aparecendo e foram desenvolvidos no país. Este processo chegou ao seu auge com a publicação do despacho-conjunto 891/99, de 19 de outubro, onde se procura regulamentar a prática de IP em Portugal.

O Despacho Conjunto 891/99, agora revogado, define as orientações reguladoras da Intervenção Precoce para crianças com N.E.E., em risco, ou com atraso de desenvolvimento, e para as suas famílias, obrigando à criação de parcerias entre o Ministério da Educação, o da Saúde e o do Trabalho e Segurança Social. Este despacho demonstrou que um princípio essencial como a universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce, não estava a ser exercido, e foi, não só mas também, por esse motivo que surgiu o Decreto-Lei 281/2009 p.7298, defendendo que

A necessidade do cumprimento de princípios como o da universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce, implica assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições e, na primeira linha, as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível.

O SNIPI, resultado deste Decreto-Lei, tem como objetivos:

- * Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IP em todo o território nacional;
- * Detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento;
- * Intervir, após a sinalização, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou a reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;
- * Apoiar as famílias no acesso aos serviços e recursos dos sistemas de Segurança Social, Saúde e Educação;
- * Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

Segundo SNRIPD, (2005) e Correia (2011, p. 53)

a IP organiza-se numa base comunitária, descentralizada, coordenada e flexível, de modo a privilegiar uma atuação dos serviços e instituições envolvidos. A IP tem carácter transversal e

multifacetado, enquanto medida de apoio integrado dirigida a crianças nos primeiros anos de vida com deficiência ou em risco e às famílias que assenta num sistema organizativo de partilha de responsabilidades e de coordenação intersectorial em colaboração com entidades privadas, é, pois, indispensável um estreito trabalho de parceria entre as diversas entidades públicas e privadas, incluindo a comunidade científica, aos diferentes níveis - local, regional e nacional.

1.3. Enquadramento legal na Região Autónoma dos Açores

Em abril de 1974, na **Região Autónoma dos Açores**, a Educação Especial era praticamente inexistente na Região. Exceto o Centro de Educação Especial em Ponta Delgada, que se baseava numa filosofia segregadora que abrangia apenas as situações de deficiência profunda.

A falta de estruturas, de técnicos e de docentes especializados, associada a um lento processo de desenvolvimento da autonomia regional, fez com que só no final dos anos 80 fossem criadas as salas de Apoio Permanente, que de princípio, eram apenas para crianças com deficiências, expandindo-se depois a outras necessidades educativas especiais.

É na década de 90 que se dá o grande avanço nesta área na Região Autónoma dos Açores, através da aplicação da filosofia integradora contida na Lei de Bases do Sistema Educativo, com a criação das Equipas de Educação Especial, em todos os concelhos da Região, pelo Decreto Regulamentar n.º 2/93/A, de 23 de fevereiro.

Uma das grandes contrariedades era a carência de docentes especializados, sendo necessário recorrer a professores do ensino regular. Com Decreto Regulamentar Regional n.º 1-A/2000/A, de 3 de janeiro (Diploma de Concursos), abriu-se a oportunidade de serem criados lugares de quadro para a Educação Especial, não tendo sido preenchidos na totalidade por docentes da especialidade devido ao facto de serem escassos, sendo necessário recorrer à afetação de professores do ensino regular.

Assistiu-se a um retrocesso nos princípios da Lei Bases do Sistema Educativo, efetuando-se um gradual abandono da Educação Especial. Este retrocesso teve início com a extinção da Divisão do Ensino Especial na orgânica da Secretaria Regional da Educação. As crianças com N.E.E. eram colocadas em salas de ensino especial que perpetuavam o isolamento e a desintegração delas, contrariando em completo a Lei Bases do Sistema Educativo as Declarações que o País subscreveu e a Declaração de Salamanca.

Em 1998 o Governo Regional cria o Decreto Legislativo Regional nº15/2006/A, que regulamenta a Educação Especial e o Apoio Educativo. A nível Regional, a Intervenção Precoce foi pioneira na implementação do apoio e intervenção precoce explicado na implementação das práticas de Intervenção Precoce na Portaria 66/99 de 19 de agosto.

O Decreto Legislativo Regional nº15/2006/A de 7 de Abril integra a Intervenção Precoce no Regime Educativo Especial realçando uma melhoria na elegibilidade das crianças com N.E.E., no papel predominante de cooperação das Escolas Básicas em termos de inclusão da Intervenção Precoce na dinâmica dos Núcleos de Educação Especial.

De acordo com (Decreto Legislativo Regional nº15/2006/A, p. 2691) a intervenção precoce manifesta-se como

(...) num conjunto de acções integradas de recolha e tratamento de informação e de prestação directa de apoio clínico, educativo e de reabilitação, centradas na criança e na sua família, com o objectivo de detectar, prevenir e enquadrar eventuais incapacidades ou o risco de um atraso grave no desenvolvimento.

A intervenção precoce destina-se às crianças, desde a deteção das limitações ou incapacidades, ou dos fatores de risco, até à idade de ingresso na educação pré-escolar, devendo contribuir de forma eficaz para potenciar o desenvolvimento da criança.

Com a publicação da Portaria n.º 71/2008 de 18 de agosto de 2008, foi revogada a Portaria 66/99, de 19 de Agosto. Em outubro de 2009 foi publicado o Decreto-Lei n.º281/2009, (p. 7298)

(...) que considera “Intervenção precoce na infância (IPI) o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social..

Este Decreto institui ainda que a intervenção precoce deverá determinar a totalidade do acesso, a responsabilização dos técnicos e das entidades públicas e a respetiva capacidade de resposta. Institui três níveis de procedimentos de acompanhamento, avaliação do desenvolvimento da criança e da adaptação do PIIP para cada caso.

Atualmente as equipas de Intervenção Precoce regem-se pela Portaria n.º 89/2012, que foi publicada a 17 de agosto de 2012, que veio estabelecer o regime jurídico da educação especial e do apoio educativo. Esta portaria considera a Intervenção Precoce como um conjunto de ações integradas de recolha e tratamento de informação e de prestação direta de apoio clínico, educativo e de reabilitação, centradas na criança e na sua família; Os fatores de risco são os seguintes:

- * ***Riscos de alterações nas funções e estruturas do corpo***, podem ocorrer riscos de alterações ou mesmo a sua concretização limitando um normal desenvolvimento da criança assim como a sua participação, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respetiva idade e contexto social;

- * ***Risco grave de atraso de desenvolvimento*** pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança nos domínios seguintes: motor, físico, cognitivo, comunicação, social, emocional ou adaptativo.

O Governo Regional determinou que as equipas de intervenção precoce envolvessem elementos das secretarias de educação, segurança social e saúde, sendo compostas por:

- * Um profissional com formação e experiência na área da intervenção precoce, que preside;
- * Um representante da direção regional a área da educação;
- * Um representante da direção regional a área da segurança social;
- * Um representante da direção regional competente na área de saúde.

Compete à equipa de intervenção precoce identificar as competências e necessidades das crianças e das famílias; definir prioridades de atuação de acordo com as necessidades da criança e as expectativas das famílias; proceder à avaliação sistemática do PIIP e introduzir as respetivas alterações, quando necessário e preparar e acompanhar o processo de mudança da criança para a escola. As competências da equipa técnica são concretamente:

- a) Elaborar o plano de atividades anual de atuação para a respetiva área geográfica de influência e remetê-lo para apreciação à equipa de coordenação regional, até ao dia 15 de dezembro de cada ano;*
- b) Identificar as situações das crianças e famílias imediatamente elegíveis para apoio em intervenção precoce, em função da deteção, da referência e dos critérios definidos para o efeito;*
- c) Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução;*
- d) Encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social, para os competentes serviços;*
- e) Organizar um Processo Individual por cada criança/família, o qual deve conter toda a informação prévia à elaboração do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) e suas reformulações, em função da avaliação, bem como toda a informação considerada pertinente;*
- f) Elaborar, executar e avaliar o PIIP em função do diagnóstico da situação;*

- g) *Designar, de entre os seus membros, o responsável de caso e apoiá-lo na execução do PIIP;*
- h) *Identificar e articular com os recursos locais que possam constituir uma mais-valia na Intervenção Precoce;*
- i) *Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens, tribunal de família e menores, tribunal judicial e com os núcleos da ação de saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da promoção e proteção infantil, bem como de apoio à família;*
- j) *Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;*
- k) *Elaborar relatório anual da atividade desenvolvida e remetê-lo, para apreciação, à equipa de coordenação regional, até ao dia 15 de fevereiro de cada ano;*
- l) *Organizar reuniões com as famílias;*
- m) *Organizar informação para os pais;*
- n) *Organizar ações de sensibilização junto das escolas, jardim-de-infância e comunidade em geral sobre a intervenção precoce;*
- o) *Fazer o levantamento das necessidades de formação dos elementos da equipa e enviar proposta à equipa de coordenação regional.” (Portaria n.º 89/2012, p.4 e 5)*

De acordo com a Portaria n.º 89/2012, a Intervenção Precoce tem como objetivos:

- * Criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, minimizando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento e prevenindo eventuais sequelas;
- * Otimizar as condições da interação criança/família, mediante a informação sobre a problemática em causa, o reforço das respetivas capacidades e competências, designadamente na identificação e utilização dos seus recursos e dos da comunidade, e ainda da capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar;
- * Envolver a comunidade no processo de intervenção, de forma contínua e articulada, otimizando os recursos existentes dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação, assim como as redes formais e informais de interajuda.

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

2. Modelos teóricos submetidos às práticas de Intervenção Precoce

Em termos da filosofia subjacente aos programas de intervenção precoce, os modelos de referência teórica que melhor se enquadram no modelo de prestação de serviços centrados na família estão englobados na perspectiva sistémica e ecológica. São eles: a abordagem sistémica, o modelo transacional (Sameroff & Chandler, 1975), o modelo ecológico do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1979) e o modelo bioecológico (Bronfenbrenner, 1989; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Rodrigues, 2011).

O caminho percorrido até aos atuais modelos de IP foi longo, obtendo contributos práticos e teóricos. Destacam-se na abordagem sistémica da família e na perspectiva ecológica os modelos transacional e ecológico. A intervenção e avaliação centradas na família forçaram a reconsiderar os modelos tradicionais, de forma a incluir uma perspectiva ecológica e sistémica, com práticas baseadas num modelo de fortalecimento das competências das famílias. A teoria sistémica familiar e social baseia-se na teoria de que todos os seres vivos são constituídos por sistemas de elementos que são interdependentes, ou seja, mudanças num dos elementos podem afetar os outros elementos. (Magalhães, 2010)

A ecologia do desenvolvimento humano é um estudo científico da adaptação progressiva e contínua através do tempo, entre o ser humano em crescimento e os ambientes em constante mudança, sendo um processo afetado por relações em contextos sociais mais vastos, tanto formais como informais, no qual os cenários estão enquadrados. Na sua proposta teórica, Bronfenbrenner, preocupa-se essencial com a influência do meio envolvente no desenvolvimento do indivíduo, deixando para

segundo plano a contribuição do indivíduo neste processo. Neste contexto teórico, são propostos quatro sistemas o microssistema, o mesossistema, o exossistema e o macrossistema (Bronfenbrenner;1979; Pimentel, 2005; Tegethof, 2007; Carvalho, 2011).

Com o passar dos anos Bronfenbrenner mostrou-se insatisfeito com as suas investigações e propôs uma reestruturou ao modelo original, realçando a necessidade de existência de um modelo que repõe as propriedades da pessoa em desenvolvimento numa perspetiva ecológica, denominando-o *Modelo Bioecológico* (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Tegethof, 2007).

O modelo transacional, de Sameroff & Chandler (1975), surgiu como hipótese explicativa sobre o papel dos fatores de risco no desenvolvimento da criança. Segundo esta perspetiva, os resultados, em termos de desenvolvimento, não advêm só das características do indivíduo nem apenas do meio, mas da contínua interação de ambos ao longo do tempo. O desenvolvimento é visto como o produto das "interações dinâmicas e contínuas entre a criança e a experiência proporcionada pela família e pelo contexto social" (Pereira, 2010; Varão, 2012).

As abordagens Ecológica e Sistémica serviram de quadro conceptual a esta Teoria (Alves 2013; Varão, 2012; Graça, 2013):

- * O Modelo Transacional (Sameroff, & Chandler, 1975; Sameroff, & Fiese, 1990) – segundo o qual o desenvolvimento é oriundo das trocas recíprocas entre a criança e os diferentes contextos de vida;
- * A perspetiva Sistémica da Família (Minuchin, 1974; Turnbull, 1986) – alguma mudança efetuada num dos elementos da família vai afetar os restantes elementos, tem mais sentido trabalhar o todo em função de um objetivo comum;
- * O Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1977, 1986, 1989) – evidencia os distintos contextos que influenciam o desenvolvimento da criança como uma estrutura concêntrica com quatro níveis: o micro (contextos habituais de vida da criança, o meso (inter-relações entre os

vários contextos), o exo (contextos mais distantes) e o macrosistema (valores e normas da sociedade em que a criança e a família estão incluídas).

- * A Teoria do Suporte Social (Dunst, 1985; Dunst, & Trivette, 1990) – pais e profissionais constituem uma relação de parceria real e de cooperação.

A Intervenção Precoce deve alicerçar-se numa perspetiva social e sistémica abrangente e multidimensional que a caracteriza como um recurso de apoios e serviços à família e à criança, tendo como suporte básico os recursos formais e informais existentes na sociedade que perspetivam a capacidade e corresponsabilidade da família em todo o processo de apoio (Matos, 2010). Normalmente, as famílias são constituídas pelas pessoas mais importantes para a criança e é neste meio que ela passa a maior parte do tempo numa fase inicial da sua vida. Os pais são considerados modelos, agentes de socialização e educadores dos seus filhos, dessa forma a Intervenção precoce não se pode focar somente na criança, nem retirá-la do seu contexto familiar. (Magalhães, 2010)

3. Práticas centradas na Família

Para Gimeno (2001, p.40) a família,

em todas as culturas e também na ocidental, assume uma função socializante, facilitadora da integração do indivíduo na sociedade e, em certo sentido, converte-se numa ponte entre o individual e o colectivo.

Para Soares (2013), família forma uma unidade onde ocorrem interações significantes, considerando-se um sistema relacional e ativo, onde os acontecimentos que afetam um dos membros da família têm efeito em todos os outros. Além desta perspetiva, deve-se observar a família como uma instituição, com um equilíbrio relativo e suporte na sociedade, devendo ser tida como um todo e única.

3.1. Conceito de Família

O conceito de família é ambíguo, e a diversidade dos modelos familiares, dificulta o consenso de uma definição única, permitindo assim interpretações diferentes. “ A

família é vista como um grupo fundamental com a necessidade de ser protegida para um continuum de desenvolvimento, equilíbrio e progresso de vida” (Pereira, 2010, p. 17). A família é definida como um conjunto de pessoas unidas por laços sanguíneos e/ou afetivos em interação contínua, no qual se estabelecem normas próprias e específicas de funcionamento (Caras-Lindas, 2007).

Guimeno (2001) salienta que a família é a fonte mais importante de satisfação pessoal, na qual todos os membros da mesma tentam satisfazer as necessidades uns dos outros. Essas necessidades não se centram apenas em relação à saúde e ao bem-estar físico mas também num crescimento global. Os papéis funcionais da família variam consoante a personalidade, os recursos, as exigências e necessidades de cada membro familiar. (Silva, 2009; Pereira, 2010).

Contudo, (Buscalaia 2006, cit. in Simões, 2010, p.10) considera que

A família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis. Sendo ainda a família uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade.

Quando se pensa no conceito de família, começa-se por a ver como um *lugar* onde se nasce, cresce e morre, surgindo como um espaço soberano para a criação e aprendizagem, de hábitos importantes, de interação e socialização, sendo eles os *contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais*, bem como experiências de grandes relações afetivas, como *filiação, fraternidade, amor, sexualidade*, que num rol de emoções *positivas e negativas* dão origem a uma mistura de sentimentos, de pertença à família da qual se faz parte. Para além desta perspetiva, deve-se considerar a família como uma instituição, com relativa estabilidade e suporte na sociedade, devendo ser analisada como um todo, *una e única* (Alarcão, 2002; Duarte, 2010).

A dinâmica familiar também tem um papel importante no desenvolvimento da criança, exercendo influência na determinação da construção da sua identidade, no seu crescimento mental, moral e social. A dinâmica familiar é constituída por várias componentes que é necessário conhecer e compreender. As características da família, as interações que se mantêm na família e as funções familiares são específicas de cada família tornando-as únicas, sendo importante para a relação que se deve manter entre esta e os profissionais que acompanham a criança.

Costa (2012, p.40) conclui com suporte em teorias de vários investigadores

(...) que os pais e /ou família têm um papel fundamental na socialização e no desenvolvimento saudável da criança. Quando estes são pouco eficientes na sua tarefa, as crianças são afectadas negativamente podendo tornar-se mais agressivas e menos desejadas pelos colegas.

3.2. O sistema da família

Segundo Pinheiro (2010, p.4) a família

pode ser considerada como um contexto de excelência para desenvolver as dimensões significativas da interação, dado que é nela que surgem os primeiros contactos corporais, a aquisição da linguagem e da comunicação, bem como as primeiras relações interpessoais com os demais elementos do agregado familiar, o individuo sente que pertence a um determinado grupo que se encontra em constante interação emocional.

A família tem como funções principais a proteção dos seus membros (sendo considerada como uma função interna), a sua socialização, adaptação e transmissão de valores e fatores culturais (função externa). As características das famílias, a sua composição, o seu nível socioeconómico, as suas referências culturais e localização geográfica têm influência na forma como a família dá respostas à vulnerabilidade da criança com necessidades educativas especiais, e podem ser potenciais recursos para a ajudar a superar os seus pontos vulneráveis.

Carvalho 2011, (p. 91) afirma que a cultura da família define e afeta os sistemas da mesma *As famílias também desenvolvem a sua própria cultura definida por normas interrelacionadas e partilhadas pelos seus membros, incluindo valores, regras e expectativas.* A cultura é um aspeto importante para a definição da estrutura familiar, pois é de acordo com ela que os membros familiares reagem às situações do seu quotidiano, facilitando ou dificultando uma intervenção necessária para suprir as suas necessidades.

Os valores da família diferem em função da sua estrutura familiar, sendo importante evitar os estereótipos que se formam em relação da mesma. Por vezes, esses estereótipos dificultam a compreensão do sistema familiar prejudicando a parceria entre a família e os profissionais. Os padrões de interação familiar influenciam o desenvolvimento das competências sociais e intelectuais das crianças. É este desenvolvimento que permite às crianças prosseguirem com os seus objetivos da forma mais eficaz possível, fazendo-o num contexto familiar com expectativas, valores e rotinas (Guralnick, 2006).

As funções da família são as tarefas que ela desempenha para responder às suas necessidades. Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988) identificam sete funções: económicas; domésticas/cuidados de saúde; de recreio; de socialização; de autoidentidade; emocionais e educacionais/vocacionais, considerando-as como não sendo independentes. Tegethof (2007, p.142) afirma que

(...) as funções, em geral mais sacrificadas, são a vida social e as actividades de recreio que, embora não sejam indispensáveis à sobrevivência, são muito importantes em termos de bem-estar. É essencial que os profissionais compreendam bem as necessidades e prioridades da família, para que a sua intervenção em vez de uma mais-valia, não se transforme em mais uma sobrecarga para a família.

É importante que os técnicos de Intervenção Precoce compreendam como interagem os membros familiares, pois o sistema extrafamiliar é uma fonte de apoio indispensável para a família de uma criança com necessidades educativas especiais. Os processos que as famílias utilizam para manterem as suas interações com os filhos, revelam as suas forças e capacidades únicas e diversificadas.

4. Necessidades das Famílias

Bastos & Rosa (2009, p. 21) defendem que “*ao falarmos de necessário e de necessidade, apenas podemos, honesta e rigorosamente, estar a falar do que é “melhor” ou “mais” possível num certo momento e circunstância.*” O conceito necessidade, palavra que deriva do latim *necessitāte*, quer dizer no dicionário de Língua Portuguesa: essência daquilo que realmente se precisa; designação do que é imprescindível, imperioso ou essencial. Convém salientar que o termo *necessidades* é inerente à condição humana, as pessoas sentem sempre falta daquilo que desejam satisfazer.

O processo de conhecimento e enriquecimento da ideia de *necessidade* vem reforçando a gravidade de um conjunto de elementos que, desde cedo, assumem particular destaque na reflexão operada em torno da complexidade inerente às necessidades humanas. Olhando para uma perspetiva histórica, o conceito de *necessidade* é abordado por vários autores (Murray 1938; Maslow, 1970; Glasser, 2000), observando-se uma grande diversidade de conceitos, teorias e modelos.

As necessidades são comuns a todas as pessoas, variando de uns para os outros, através da sua forma de se manifestar. Henry Murray (1938), um dos primeiros investigadores a dedicar-se ao esclarecimento da definição das necessidades, dividiu-a em vários tipos, conforme o seu carácter ou grau de importância na vida de um indivíduo. Deste modo, as necessidades poderiam ser de carácter primário ou secundário.

Classificou como necessidades primárias as necessidades de natureza biológica (como a fome, a sede ou o sono), e necessidades secundárias as que proveem de uma necessidade primária ou que fazem parte da estrutura psíquica de cada ser humano, ou seja, aprendidas ao longo do percurso do indivíduo e da sua experiência. Segundo este investigador, as necessidades do tipo secundário, o ambiente que rodeia o indivíduo, têm um papel imprescindível na vivência e significado das experiências, bem como na própria construção do sistema de necessidades (Cadilha, 2010).



Figura. 1 - Pirâmide das Necessidades Humanas segundo Maslow (Paiva, 2013, p.9)

Maslow (1969) elaborou uma hierarquia crescente onde colocou as necessidades básicas do ser humano. Segundo ele, as necessidades são extremamente primitivas, básicas e exigentes. Por serem fundamentais, elas compõem a base da pirâmide: são as necessidades fisiológicas. No próximo nível da pirâmide estão necessidades de segurança íntima (física e psíquica), que são consideradas como menos exigentes pois precisam de ser saciadas menos frequentemente e permanecem satisfeitas por períodos relativamente longos. Em seguida, no próximo nível da pirâmide, as necessidades passam a tornar-se mais sociais: são as necessidades de amor e relacionamentos. Mais acima estão as necessidades de estima (autoconfiança), que incluem o desejo de ser bom em alguma atividade, de ter uma certa forma de poder, e de ser apreciado. Por fim, no cume da pirâmide, encontram-se as necessidades de autorrealização - ou seja a necessidade de desenvolver as próprias potencialidades (Simões, 2010; Alves, 2011).

Com algumas similitudes com as necessidades reconhecidas por Maslow, Glasser (2000) identifica *sobrevivência; amor e pertença; poder ou reconhecimento; liberdade e diversão* como sendo as necessidades humanas. Contudo, diferente de Maslow, este investigador defende que estas cinco necessidades têm igual força e não seguem uma hierarquia.

As necessidades que a família identifica e a forma como as enfrenta mudam ao longo dos tempos, sendo afetadas pela influência de fatores como a disponibilidade de recursos e definição de outras prioridades familiares. É fundamental que estas famílias tenham apoios e recursos especiais, ocasiões com momentos livres, reflexão sobre as necessidades da criança e as suas próprias necessidades.

Para Simões (2010, p.32) a família é uma

(...) unidade única com características próprias, em que também as suas necessidades são específicas. Não podemos generalizar as necessidades das famílias, deve-se ter em consideração que dependem de diversas variáveis, como a idade da criança, as características da mesma, a situação de risco social, as condições pessoais, económicas, sociais e culturais que afectam directa e indirectamente o contexto familiar.

Henri e Lauwe (1950) retratam a evolução das necessidades ao longo dos tempos, referindo a família como *um laboratório onde se elaboram necessidades* (p.492), realçando que as necessidades das famílias não podem ser estudadas separadamente, pois estas dependem das necessidades dos restantes membros familiares, dos papéis destes e das relações que mantêm entre si. (Alves, 2011)

As necessidades das famílias devem ser conhecidas em oito âmbitos diferentes: suporte e segurança; ajuda prática; informação; ter alguém com quem conversar; ser visto como uma pessoa e não como pai de uma criança com necessidades educativas especiais; ter tempo de descanso; ter tempo para si próprio e mostrar que pode fazer algo positivo pelo filho. De acordo com Dunst (1988), a finalidade da intervenção é a identificação das necessidades familiares, determinação dos recursos formais e informais para satisfazer essas necessidades e ajudar a ligar as famílias com os recursos identificados (Carmo, 2004).

A forma como as famílias de crianças apoiadas pelo serviço de Intervenção Precoce percebem as suas necessidades e os seus recursos são elementos importantes para a intervenção dos profissionais que com elas trabalham, quer a nível de suprir essas

necessidades, quer a nível de identificação de diferentes fontes de apoio. As famílias de crianças com NEE sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas, em diferentes dimensões: necessidades de informação, necessidade de suporte, necessidades de explicação aos outros, necessidades de serviços da comunidade, necessidades financeiras e necessidades sobre o funcionamento da família (Simeonsson, 2000; Caralinda, 2007; Santos, 2009).

Andersen (1995) propõe que os comportamentos de saúde e as necessidades dos membros da família são influenciados por características predisponentes (demografia, estrutura social, as crenças de saúde) e os recursos que permitem (família, comunidade). Com base nessa perspectiva, definimos três tipos de família precisa. Dois tipos de necessidade são consistentes com as influências da predisposição características: (a) as necessidades relacionadas com o estado de saúde da criança, que inclui as necessidades para obter informações sobre o estado de saúde da criança, desenvolvimento e como explicar a condição da criança aos outros; e (b) as necessidades relacionadas com o funcionamento da família, o que inclui necessidades de apoio formal e informal à família. Um tipo de necessidade é mais consistente com características que permitam: (c) as necessidades relacionadas com a comunidade e de recursos financeiros, o que inclui as necessidades relacionadas com a participação da criança na comunidade ou encontrar recursos financeiros que aumentam a participação nas atividades da vida diária (Nihad, Palisano, Dunst, Chiarello, O'Neil e Polansky (2011).

Simões (2010) refere que as necessidades das famílias se incluem numa só ou mais das seguintes categorias:

- * Informação – sobre a criança, os serviços disponíveis na comunidade ou sobre direitos e legislação específica;
- * Educação / treino – como brincar, ensinar, interagir, ou resolver determinados problemas da criança;
- * Apoio psicológico ou emocional – para os pais em níveis de “stress” muito elevados e prolongados e de dificuldades no funcionamento individual e familiar;
- * Apoio social – conjunto de apoios e serviços de tipo formal e informal.

Em diversas situações, as famílias não identificam as necessidades porque não sabem como os recursos poderão ser adquiridos, contudo esses recursos existem. O reconhecimento das necessidades é o processo pelo qual o profissional deve ajudar as famílias a modificarem as suas preocupações em necessidades, ou seja, escutarem as preocupações das famílias, ajudando-as a simplificarem essas preocupações de modo a reconhecerem recursos para as necessidades. A identificação das necessidades das famílias é um processo complexo que tem como objetivo principal a melhoria das condições de vida das famílias. A eficácia da avaliação das necessidades da família verifica-se da seguinte forma:

No que concerne a uma avaliação eficiente à família Carmo (2004, p.82) considera que se

(...) deve abranger importantes domínios da família, incorporar múltiplas fontes e instrumentos para obter informação, reconhecer a importância dos valores e tradições da família, determinar as prioridades das famílias no que concerne aos objectivos e serviços, e modificar-se sempre que necessário, de acordo com as exigências do programa, avaliando regularmente os resultados da família.

Os pais têm expectativas acerca do Serviço de Intervenção Precoce que são influenciadas pela noção de incapacidade do seu filho. A identificação das necessidades da família permite promover encontros coerentes com os técnicos de Intervenção Precoce. Para se continuar com este objetivo é necessário analisar as expectativas dos pais em relação à avaliação do desenvolvimento do seu filho em três dimensões: o conteúdo das avaliações, a forma de avaliar e os seus sentimentos em relação à avaliação. Desta forma, é necessário respeitar as capacidades e aptidões da família, bem como dos restantes membros, utilizados para identificar as necessidades, recursos e apoios necessários que respondam às necessidades da família bem como as prioridades da família (Dunst et al., 1994; Carvalho, 2011, Varanda, 2011).

O sucesso da intervenção reside na qualidade da relação família/profissionais. Neste processo torna-se evidente que as perspetivas dos profissionais também têm o seu papel. Os profissionais devem adquirir conhecimentos específicos da disciplina e conhecimento, habilidades e capacidades pessoais para ir ao encontro das necessidades

particulares da variedade de crianças atendidas e suas famílias. A formação dos profissionais pode influenciar as suas perceções iniciais acerca das famílias e, por conseguinte, o seu comportamento. A eficácia da intervenção com as crianças com deficiência e suas famílias é influenciada pelo grau e preparação dos profissionais para desenvolver esse trabalho. Outros fatores como a idade das crianças, as diversas formas de colocação, a necessidade de uma intervenção interdisciplinar, a capacidade para envolver e ajudar as famílias são áreas que exigem preparação especializada (Carmo, 2004).

De acordo com Carvalho (2011, p.12) o modelo de Intervenção Precoce Centrado na Família

exige dos profissionais competências de colaboração, apoio e cooperação. A capacidade de escuta com empatia e de compreender o ponto de vista da família é o ponto crítico da prática centrada na família. A capacidade de responder às prioridades, preocupações e necessidades da família requer que os profissionais aprendam a identificar e respeitar as rotinas das famílias.

5. Equipas de Intervenção Precoce em S. Miguel

Na Ilha de S.Miguel, do arquipélago dos Açores, existem cinco equipas de intervenção precoce, pertencendo aos concelhos de Ponta Delgada, Ribeira Grande, Nordeste, Povoação e Vila Franca do Campo. Estas equipas têm entre os 14 anos (Ponta Delgada) e os quatro anos de atividade (Nordeste).

5.1. Papel do profissional de Intervenção Precoce

Matos (2010, p.28) considera fundamental e premente

(...) uma definição clara do perfil de competências do Profissional de IP, necessidade esta a que pretendemos ajudar a responder, com a realização deste trabalho de investigação. De qualquer modo consideramos igualmente premente o desenvolvimento de novos cursos de formação especializada em IP, que contemplem as categorias das práticas recomendadas pela Division of Early Childhood (DEC).

Em Portugal defende-se a existência de práticas de Intervenção Precoce cuja organização se estabeleça em equipas, permitindo a criação de ações conjuntas, de

modo a ser prestado um serviço o mais eficiente possível. Holm e McCartin (1978) definem uma equipa como um grupo em interação, executando atividades integradas e interdependentes. Este conceito de interdependência é comum a quase todas as definições de equipa e distingue uma equipa de um grupo (Alves, 2009; Carvalho, 2011).

Para atingir os princípios propostos por Dunst, os técnicos devem fazer visitas domiciliárias para observar o ambiente em que as famílias vivem, para perceber melhor as suas necessidades e, portanto, criar programas que vão ao encontro dessas mesmas necessidades. É preferível levar os serviços até às famílias, em vez de esperar que as famílias procurem os serviços. Contudo, é necessário que os profissionais de IP estejam emocionalmente disponíveis e colaborantes, respeitando as características e necessidades individuais da criança e da família, praticando uma abordagem individual e única para cada família e para os diferentes membros da mesma, pois é impossível a existência de uma “fórmula” certa para todos os pais (Wolke, 1995; Powell, 1999; Magalhães, 2012).

Porém, é essencial constituir uma equipa no real sentido do termo, ou seja, um grupo de pessoas ligadas por uma finalidade e funções específicas, possuindo uma filosofia em comum e partilha de objetivos. Concretamente na intervenção precoce, a equipa ideal é constituída por indivíduos com conhecimentos e competências, não apenas na sua área de especialização mas também a nível de dinâmica de grupos e orientação para a família (Maddux, 1988; Bruder, 1996; Sandall, 1997; Tegethof, 2007).

É da obrigação dos técnicos de IP encontrar formas que auxiliem o envolvimento familiar, contudo, é importante a melhoria da articulação dos diversos serviços e a identificação objetiva dos recursos formais e informais existentes, respondendo às suas necessidades, bem como responsabilizam e habilitando as famílias, tornando-as mais autónomas na procura de soluções para os seus problemas (Serrano, 2007, Serrano & Correia, 2000; Magalhães, 2012).

O modelo de Intervenção Precoce centrado na Família requer dos profissionais competências de colaboração, cooperação e apoio. A capacidade de saber ouvir com empatia, compreendendo o ponto de vista da família, ter capacidade de responder às preocupações, prioridades e necessidade da família são fatores que requerem que os profissionais aprendam a identificar e respeitar as rotinas das famílias (Carvalho, 2011).

De acordo com Alves (2009, p.71)

a qualidade dos processos de Intervenção Precoce depende das competências do profissional e das condições organizacionais que os apoiam. Estas condições podem proporcionar, para os profissionais, recursos importantes como a motivação, conhecimento, competências profissionais e a vontade de envolvimento pessoal.

É essencial que a Intervenção precoce seja um processo de qualidade, deste modo é necessário assegurar planos de formação, para a que os profissionais possam desenvolver a sua atividade nesta área, adquirir novos conhecimentos e competências e desenvolver um trabalho de equipa eficaz. A formação dos profissionais em IP deve prolongar-se além de uma abordagem didática, pois é necessário adquirir experiência na interação direta com as famílias sob supervisão, para que os profissionais possam experienciar, praticando e refletindo algumas das competências que foram obtendo ao longo do seu processo de formação (Matos, 2010).

Pereira (2009) menciona que a falta de competências dos profissionais para desenvolverem as práticas centradas na família se deve principalmente à complexidade dos processos e contextos no apoio às famílias em IP.

6. Modelos de equipas de Intervenção Precoce

Segundo Alves (2009, p. 68) o conceito de equipa de Intervenção Precoce reporta (...) a *grupos profissionais de diferentes áreas, com dinâmicas multidimensionais, inclusivas e colaborativas, que procuram responder a um conjunto de necessidades das crianças e famílias.*

As equipas de IP são geralmente constituídas por educadores de infância, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais. A forma como os profissionais interagem entre si tem evoluído ao longo dos tempos no domínio da intervenção precoce na infância, permitindo caracterizar três modelos de comunicação entre os membros da equipa, com implicações evidentes na prestação de serviço: multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. Nas equipas multidisciplinares, os profissionais das várias áreas trabalham de forma independente, embora possam partilhar o mesmo espaço e instrumentos. Deste modo, a equipa de Intervenção Precoce

(...) é uma unidade funcional composta por indivíduos com formação especializada e variada e que coordenam as suas actividades a fim de prestar os seus serviços às crianças e famílias. (Golin & Ducanis, 1981, cit. in Franco, 2007, p.116)

Segundo Franco (2007), este tipo de equipa não é muito funcional, pois cada técnico vai orientar segundo a sua perspetiva profissional e da sua formação, trabalhando isoladamente e tendo uma interligação e coordenação entre as ações e programas de intervenção fracas, dificultando a definição de prioridades. O modelo multidisciplinar pode ser considerado a base para a evolução dos modelos de equipa interdisciplinar e transdisciplinar. As equipas interdisciplinares são também compostas por profissionais de várias disciplinas, mas têm tendência a incluir a família como membro. A diferença entre as equipas multidisciplinares e interdisciplinares consiste na interação entre os membros da equipa.

As equipas multidisciplinares caracterizam-se pela coexistência, enquanto as equipas interdisciplinares são caracterizadas por canais de comunicação formais que estimulam os elementos da equipa à partilha de informação e à discussão dos resultados individuais, realizando encontros regulares. O modelo interdisciplinar é mais integrado que o multidisciplinar, passa a existir uma estrutura formal de interação e de trabalho de equipa. A partilha de informação é mais constante e assumida como essencial. Contudo, o fator decisivo nas tomadas de decisão sobre o planeamento ou a intervenção continua a ser a perspetiva de cada área ou de cada especialista. As equipas transdisciplinares são compostas por profissionais de várias disciplinas e também pelas famílias, sendo

considerado como o modelo de equipa mais adequado ao trabalho de Intervenção Precoce (McWilliam, 2003; Carvalho, 2011; Melo, 2012; Mendes, 2010; Franco, 2007).

De acordo com Alves (2009, p. 69) no modelo transdisciplinar,

(...) as famílias são consideradas como parceiros numa relação que se caracteriza por um diálogo sistemático técnicos/família, no sentido de promover a interajuda e a multiplicação de informação e estratégias de intervenção. Deve existir um responsável de caso que assume a intervenção na família e que executa funções que tradicionalmente faziam parte das funções de muitos elementos da equipa.

O trabalho em equipa predomina quando cada elemento compreende a perspetiva do outro desenvolvendo respeito mútuo, tendo como princípio o bem-estar da criança. O *modelo transdisciplinar* é hoje considerado como uma prática recomendada em intervenção precoce, devido à abordagem de entendimento completa que faz à criança e à família, através da troca de competências entre os profissionais. Segundo este modelo, o desenvolvimento da criança deve ser considerado como global e ativo, permitindo dessa forma que as respostas sejam dadas no contexto familiar. Por conseguinte, a família é vista como um elemento integrante da equipa, respeitando a sua decisão relativamente à natureza e à extensão desse envolvimento. Os elementos da equipa com a família planeiam e realizam a avaliação em conjunto, de modo a operacionalizar a intervenção, orientando-se nas preocupações, prioridades e recursos da família. (Bruder, 1996; McWilliam, 2000; Almeida, 2007; King, 2009; Matos, 2010).

Capítulo II – Estudo Empírico

7. Problemática

Alguns estudos têm relatado que o investimento das famílias no desenvolvimento da sua criança com NEE está relacionado com o modo como os serviços de IP formais e informais são consistentes com as necessidades e prioridades da família (Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker, & Wagner, 1998; Filer & Mahoney, 1996; Gallimore et al., 1993, Guralnick, 2002; Carmo, 2004).

Carmo (2004), no seu estudo sobre “A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social”, verificou “que em geral as famílias sentem poucas necessidades e as que foram encontradas vão ao encontro das encontradas por outros estudos. No que diz respeito às **necessidades de informação**, estudos tais como o de McLinden (1990), D’Amato & Yoshida (1991), Bailey et al. (1992), Sontag & Schacht (1994), McWilliam et al. (1995), Morgado & Beja (2000) e Pereira (1998) também realçam esta necessidade como uma das mais frequentes.

Já Simões (2010), no seu estudo sobre “As necessidades das famílias de crianças com deficit cognitivo e motor”, conclui que “Estas idades e o tamanho da amostra levam-nos a compreender os resultados obtidos no tipo de necessidades mais frequentes, em que os pais responderam a todas as categorias das necessidades, à opção de resposta 3 (Não necessito deste tipo de ajuda), com a maior percentagem na categoria das “Necessidades no Funcionamento Familiar” (79,5%) e a menor na categoria das “Necessidades Financeiras” (40,4%)”.

Fernandes (2008), após concluir na sua investigação considera importante estudar não apenas as necessidades e características destas crianças mas também as necessidades das suas famílias que têm influência direta e preponderante no seu desenvolvimento, bem como o seu grau de satisfação perante a Intervenção Precoce. Nestas perspetivas e procurando integrar as perceções teóricas sobre as necessidades das famílias e o Serviço

de Intervenção Precoce com a prática vivenciada num contexto educativo e a inexistência de estudos científicos na região Autónoma dos Açores, surge o interesse pelo tema.

Neste contexto, e tendo em consideração a problemática e a análise da revisão da literatura, formulámos as seguintes questões às quais tentar-se-á responder ao longo do trabalho:

- * Quais as necessidades das famílias?
- * As necessidades das famílias centram-se nelas próprias ou estão diretamente relacionadas com as crianças?
- * Será que as famílias e equipa de intervenção precoce inventariam as mesmas necessidades?
- * O trabalho desenvolvido pela equipa de Intervenção Precoce corresponderá às necessidades que as famílias valorizam?

8. Objetivos

Ao profissional de IP é atribuído um papel de parceiro colaborativo com as famílias, levando-o a questionar quais as suas necessidades, que identifique fatores capazes de influenciar essas necessidades e que estabeleça uma relação com a família nos parâmetros que esta estabeleceu, o que equivale a perguntar-lhes quais as suas prioridades, qual o seu desejo de participação na tomada de decisões como elemento da equipa transdisciplinar.

Definiu-se como objetivo geral deste estudo verificar se existe compatibilidade entre as necessidades inventariadas como mais importantes pelas famílias apoiadas pela Intervenção Precoce e as descritas pelas equipas.

E como objetivos específicos:

- 1) Verificar quais as necessidades que as famílias mais valorizam e qual a perceção que tem sobre a intervenção de equipa;

- 2) Verificar se essas necessidades se centram mais na criança ou na própria família;
- 3) Verificar quais as necessidades que as equipas referem ser as mais importantes para as famílias;
- 4) Compreender a perceção que as equipas têm sobre o seu funcionamento.

9. Hipóteses

H1. As famílias com crianças de risco ou deficiência manifestam iguais necessidades de apoio ao nível de informação, observação, avaliação e acompanhamento sistemático da criança.

H2. As características da família estão correlacionadas com a forma como as famílias identificam as suas principais necessidades.

H3. As necessidades das famílias estão inversamente correlacionadas com as necessidades da criança

10. Metodologia de Investigação

Trata-se de um estudo descritivo, cujo objetivo é a descrição das características de determinada população. Neste estudo optar-se-á por uma metodologia mista (quantitativa e qualitativa) por ser a que melhor se adequa aos objetivos em estudo.

Segundo Duarte (2009), os modelos de investigação quantitativa partem do conhecimento teórico existente ou de resultados empíricos anteriores, as hipóteses são provenientes da teoria e são formuladas em relação aos casos concretos que se estudam; estas hipóteses são operacionalizadas e testadas face a novas condições empíricas; os instrumentos de recolha de dados são predefinidos; idealmente pretende-se construir uma amostra que seja representativa da população; os fenómenos observados são classificados em termos de frequência e distribuição; da análise de dados regressa-se às hipóteses, procedendo-se à sua corroboração ou infirmação.

Segundo Duarte (2009, p.7),

No modelo de investigação qualitativa, apesar de a teoria estar igualmente presente, esta não é tão claramente “apriorística” na investigação, mas os pressupostos teóricos vão sendo descobertos e formulados à medida que se dá a incursão no campo e que se vão analisando os dados. Mais do que testar teorias, procura-se descobrir novas teorias empiricamente enraizadas; a seleção dos casos privilegia a sua importância para o tema em estudo ao invés da sua representatividade; a complexidade é aumentada pela inclusão do contexto, e não reduzida (pela decomposição em variáveis); as hipóteses vão sendo reformuladas e, mesmo, elaboradas ao longo do processo de investigação.

11. Caraterização dos Participantes

A Povoação é uma vila portuguesa na ilha de São Miguel, Região Autónoma dos Açores, com cerca de 2 100 habitantes. É sede de um município com 110,30 km² de área e 6 327 habitantes (2011), subdividido em seis freguesias. O município é limitado a norte pelos municípios da Ribeira Grande e do Nordeste, a oeste por Vila Franca do Campo e tem costa no oceano Atlântico a leste e sul.

11.1. Caraterização das Famílias

Nesta secção efetua-se uma caraterização sociodemográfica das dez famílias incluídas no estudo. Os participantes do estudo efetuaram a entrevista individualmente preenchendo também o inventário das necessidades das famílias. Deste modo, com base na recolha dos dados, iniciamos a descrição dos sujeitos a partir dos seguintes indicadores:

- Idade dos pais;
- Habilitações literárias;
- Atividade profissional dos pais;
- Agregado familiar;

Estes indicadores mencionados permitiram a construção de tabelas e gráficos caracterizando os participantes do nosso estudo, que passamos a expor.

No quadro um, em relação à idade dos pais obteve-se os seguintes resultados:

	Média	Mediana	DP	Mínimo	Máximo
Mãe	28,5	28,5	6,4	18	41
Pai	30,4	30,0	6,5	21	41

Quadro 1 – Estatísticas descritivas da idade

As idades das mães incluídas no estudo variavam entre os 18 e os 41 anos com uma média de $28,5 \pm 6,4$ anos, enquanto nos pais estas variavam entre os 21 e os 41 anos e uma média de $30,4 \pm 6,5$ anos (Quadro 1).

Relativamente às habilitações escolares podemos observar na figura dois os resultados obtidos:

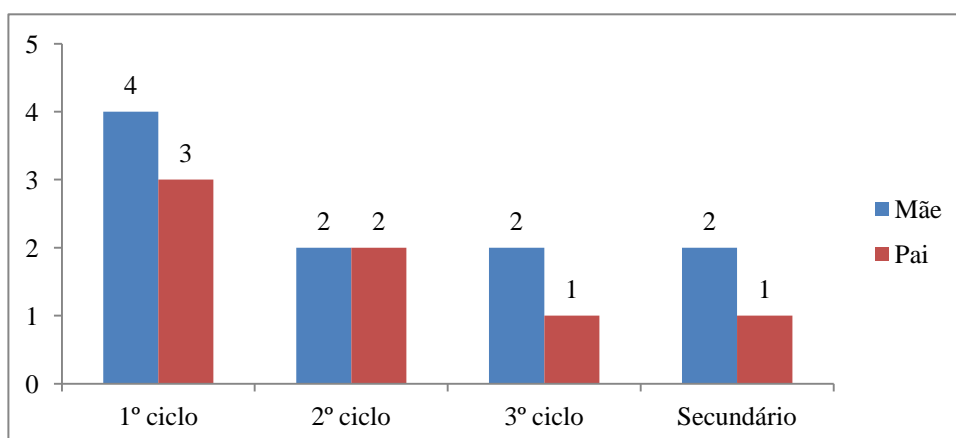


Figura 2 – Nível de escolaridade

Em termos de escolaridade o nível mais frequente era o 1º Ciclo, estando incluídos neste nível de habilitações quatro mães e três pais (Figura 2).

Em relação à situação profissional das famílias, na figura três pode-se constatar os seguintes resultados:

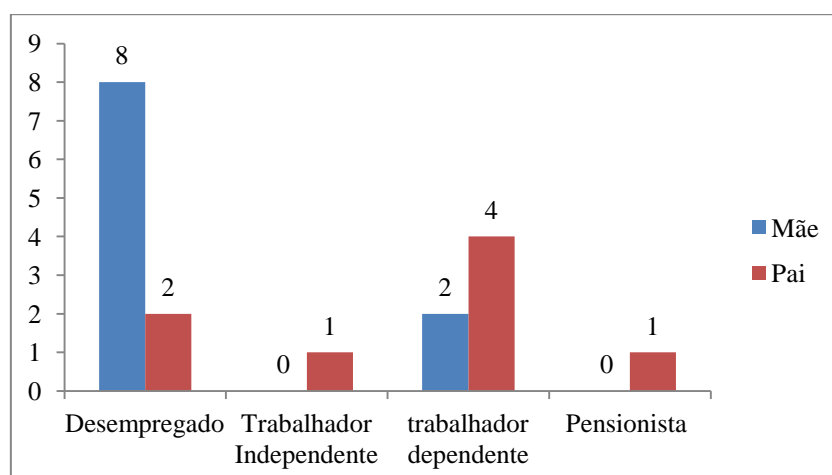


Figura 3 – Atividade profissional dos pais

Quanto à atividade profissional, a maioria das mães (n=8) não tinha qualquer atividade, enquanto nos pais o mais frequente era serem trabalhadores por conta de outrem (n=4) (Figura 3).

No que diz respeito ao número de filhos pode-se observar no quadro dois os resultados obtidos:

	Média	Mediana	DP	Mínimo	Máximo
Nº de filhos	2,0	1,5	1,2	1	4

Quadro 2 – Estatísticas descritivas do número de filhos

Em média as famílias inquiridas tinham $2,0 \pm 1,2$ filhos, variando o número de filhos entre 1 e 4 (Quadro 2).

11.2. Caraterização dos técnicos da equipa de intervenção precoce da Povoação

A equipa de Intervenção Precoce do concelho da Povoação é constituída por cinco elementos de vários domínios profissionais: uma enfermeira (Centro de Saúde da Povoação), uma terapeuta da fala (Centro de Saúde da Povoação), uma fisioterapeuta (Centro de Saúde da Povoação), uma educadora de infância (Secretaria da educação, da Escola Básica e Secundária da Povoação) e uma Assistente Social (Secretaria da Segurança Social, Delegação Local da Povoação). As reuniões da equipa de Intervenção

Precoce da Povoação realizam-se às terças-feiras, pelas 13h30. Em todas as reuniões contam com a participação de todos os elementos da equipa, e ainda com a presença das famílias, que são agendadas sempre que necessário. No presente estudo apenas três elementos puderam participar.

Foram entrevistados três técnicos pertencentes à equipa de intervenção precoce. A coordenação da equipa é realizada por uma enfermeira licenciada, com 15 anos de experiência profissional e que pertence a esta equipa desde o início da sua criação (2009). Foi igualmente entrevistada uma licenciada em terapia da fala, com uma experiência profissional de seis anos, a trabalhar na intervenção precoce desde janeiro de 2011 e atualmente a tirar uma pós-graduação.

Por último foi entrevistada uma educadora de infância, com mestrado no âmbito de Bolonha em educação de infância e professora do 1.º Ciclo, que trabalha no programa há cinco meses.

12. Instrumentos de Recolha de dados

Para a realização deste estudo utilizaram-se três tipos de instrumentos para a recolha de dados: entrevista aos Profissionais de Intervenção Precoce (anexo 1) constituída por sete perguntas abertas, entrevista aos Pais constituída por doze perguntas aberta (Anexo 2) e o inventário das necessidades das famílias (anexo 3).

As entrevistas decorreram de janeiro a março de 2013, em locais determinados pelos entrevistados. Segundo Maccoby e Maccoby (1954, p. 499), uma entrevista é *“uma troca verbal face a face na qual um indivíduo, o entrevistador, tenta obter informações, opiniões ou crenças noutra ou noutros indivíduos”*. O objetivo duma entrevista é compreender, através de outra pessoa, aquilo que não podemos ver diretamente, aceitando a perspetiva do outro, e contextualizá-la em acontecimentos que ocorrem.

Segundo Denzin e Lincoln (1994, p. 353), a entrevista é a *“ferramenta metodológica favorita do investigador qualitativo”*. As entrevistas foram de tipo semiestruturado,

onde existe um guião, mas apenas para orientar o tipo de informação que se pretende obter, não deixando passar em branco temas importantes.

Segundo Smith (1999) e Matos (2010) a aplicação deste modelo de entrevista auxilia a empatia entrevistador-entrevistado, possibilita uma maior flexibilidade e envolvimento temática, tendendo a proporcionar uma maior riqueza de dados.

Foi escolhido o “ Inventário das Necessidades da Família” cujo objetivo é identificar as necessidades da família com a intenção de estabelecer prioridades para os serviços prestados pela IP. Originalmente elaborado por Bailey e Simeonsson em 1988, “Family Needs Survey” (Bailey e Simeonsson, 1988; Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992), a sua adaptação foi feita para Portugal, com autorização dos autores, (Anexo 3) na versão traduzida por Sampaio-Gomes e Geraldine (2005) e posteriormente adaptado por Pinheiro (2010).

Neste estudo foi utilizada a versão de Pinheiro (2010), que, tal como a versão original, é constituída por 35 itens mais uma questão de resposta aberta. Os itens estão reunidos em seis subescalas correspondentes a diversas necessidades: Informação, Apoio, Explicar aos outros, Serviços da Comunidade, Financeiro e Funcionamento da vida familiar.

Quanto à subescala **Necessidades de Informação**, Bailey e Simeonsson (1998) referem que os pais de uma criança especial ou de risco revelam maior necessidade de informação para educar a criança do que os pais de um filho sem necessidades especiais.

Esta categoria é constituída por um conjunto de sete itens que tem como objetivo avaliar as necessidades de informação das famílias tais como: informações relativamente ao modo de ensinar e interagir com os seus filhos, como informações sobre qualquer problema ou deficiência da criança e necessidade de informação sobre os serviços que

necessitam e poderão necessitar no futuro (Bailey & Simeonsson, 1988; Sampaio-Gomes & Geraldés, 2005; Simões 2010).

A subescala **Necessidades de Apoio**, tal como a mencionada anteriormente, é constituída por oito itens que avaliam as necessidades dos pais de apoio informal e formal, baseada no princípio de que o apoio se designa como forma de medir o “stress” familiar (Durnst Trivette & Cross, 1986; Simões, 2010, Bailey & Simeonsson 1988; Sampaio-Gomes & Gerandes 2005). Esta subescala inclui itens como (...) *a necessidade de se encontrarem com famílias com a mesma problemática e o apoio informal do marido/mulher, amigos família alargada, vizinhos ou serviços de suporte oficiais* (Pinheiro 2010, p.50)

A subescala **Explicar aos Outros** é composta por cinco itens que avalia a necessidade das famílias explicarem a condição da sua criança a diferentes pessoas, sejam familiares, amigos e até mesmo a estranhos (Bailey & Simeonsson, 1988; Pinheiro, 2010).

Relativamente à subescala **Serviços da Comunidade**, esta é constituída por cinco itens que avaliam as necessidades das famílias para encontrar um médico, um serviço de colocação temporária ou um serviço de apoio social e educativo (Bailey & Simeonsson, 1988; Sampaio-Gomes & Geraldés, 2005; Simões 2010).

Cada família está incluída numa sociedade que por sua vez é constituída por famílias, profissionais e cidadãos, que representam a rede de serviços dessa sociedade capazes de dar respostas às necessidades das famílias apoiadas pela intervenção precoce. Desta forma, as famílias precisam muitas vezes de assistência para aceder a esses serviços (MacEachron, Pensky & Hawes, 1986; Carmo, 2004).

As **Necessidades financeiras** é uma subescala constituída por seis itens, que avaliam desde as necessidades mais básicas, alimentação, vestuário, transportes, até às necessidades mais complexas, relativamente ao pagamento de terapias ou outros serviços de que a criança necessite (Bailey & Simeonsson, 1988; Pinheiro, 2010).

A última subescala, **Funcionamento Familiar**, é constituída por quatro itens que pretendem avaliar e compreender o funcionamento familiar, desde a divisão de tarefas familiares às decisões mais importantes (Bailey & Simeonsson, 1988; Sampaio-Gomes & Geraldès, 2005; Simões 2010).

O final do inventário das necessidades das famílias é concluído por uma questão de resposta aberta, para que as famílias referem outras necessidades que não foram mencionadas no mesmo.

Para operacionalização das escalas relativas ao Inventário das Necessidades da Família foi criado um *score* médio para cada dimensão da referida escala tendo-se atribuído a cotação um à resposta *Não preciso desta ajuda*, dois à opção *Não sei se preciso desta ajuda* e três à categoria *Sim, preciso desta ajuda*. Neste score quanto mais próximo de um menor é a necessidade de apoio, quanto mais próximo de três, maior a necessidade de apoio.

13. Procedimentos

Para a realização do presente estudo, foi solicitada autorização à Doutora Eva Pinheiro, para a utilização do instrumento “ O inventário das necessidades das famílias (Anexo 4). Após a obtenção da autorização do instrumento, começamos por solicitar autorização e colaboração à Coordenadora da Equipa da Intervenção Precoce da Povoação (Anexo 5), para podermos entrevistar os técnicos pertencentes à equipa, bem como entrevistar e preencher o inventário das necessidades das famílias, com as famílias apoiadas pela equipa.

Posteriormente à autorização da Coordenadora da Equipa de Intervenção Precoce da Povoação, foi realizada uma reunião com os técnicos, onde ficou estipulado que a educadora de infância entregaria às famílias o pedido de participação no presente estudo (Anexo 6) para a realização das entrevistas e preenchimento do inventário das necessidades das famílias.

Junto de cada participante foram previamente clarificados os objetivos do estudo e o seu caráter anónimo, confidencial e voluntário. As entrevistas foram todas gravadas, mediante assinatura prévia de consentimento informado por cada participante. (anexo 5). Para a realização das entrevistas foi elaborado um guião de orientação para as famílias (anexo 7) e para os técnicos (anexo 8).

Para a realização das entrevistas às famílias, o investigador deslocou-se à residência das famílias. Quando se efetuou a entrevista foi aplicado também o inventário das necessidades das famílias, no qual o entrevistador lia (a pedido dos inquiridos) os itens do mesmo e assinalava as respostas dadas pelo entrevistado.

As entrevistas aos técnicos decorreram no Centro de Saúde da Povoação, e foram realizadas no mesmo dia por marcação de horário, de acordo com a disponibilidade dos técnicos da equipa de Intervenção Precoce.

O procedimento demorou sensivelmente quatro meses, desde novembro de 2012 a março de 2013.

Capítulo III – Apresentação e Discussão dos resultados

Os dados recolhidos através do questionário foram tratados do ponto de vista estatístico através do Software IBM SPSS versão 21.0 para Windows e do Microsoft Excel 2010. As variáveis numéricas resumiram-se através da média \pm desvio padrão, mínimo e máximo e as variáveis qualitativas resumiram-se através de gráficos de barras. A análise das hipóteses foi realizada através da correlação de Spearman (H1 e H3) e do teste de Friedman (H2). Consideraram-se diferenças estatisticamente significativas quando $p < 10$ devido à reduzida dimensão da amostra. Na análise dos dados obtidos através das entrevistas de questões abertas utilizou-se o método de análise de conteúdo à posteriori, recorrendo-se ao Excel para a estruturação da informação das entrevistas (anexo10). Para ser de mais fácil leitura, optou-se por apresentar separadamente os dados obtidos, em cada instrumento, relacionando-os com os objetivos. Optou-se também por se apresentar os resultados ao mesmo tempo que se discutem.

Através da revisão da literatura tentou-se enquadrar-se o objetivo geral do estudo, ou seja, *verificar se existe compatibilidade entre as necessidades inventariadas como mais importantes pelas famílias apoiadas pela Intervenção Precoce e as descritas pelas equipas*, pretendendo posteriormente estabelecer ligação entre os objetivos específicos, as hipóteses e os resultados obtidos.

Após a análise dos dados do inventário das necessidades das famílias, no que respeita ao **objetivo 1**, *verificar quais as necessidades que as famílias mais valorizam e qual a perceção que têm sobre a intervenção da equipa*, obteve-se os resultados constantes do quadro seguinte no que se refere às necessidades de informação:

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
1. Preciso de mais informação sobre a condição e/ou problema do meu filho(a)	2,1	2,5	1,0	3,0	1,0
2. Preciso de mais informação sobre como controlar o comportamento do meu filho(a)	1,6	1,0	1,0	3,0	1,0
3. Preciso de mais informação sobre como ensinar o meu filho(a)	1,7	1,0	1,0	3,0	0,9

4. Preciso de mais informação sobre como brincar com o meu filho(a)	1,4	1,0	1,0	3,0	0,8
5. Preciso de mais informação sobre os serviços de ajuda disponível para o meu filho(a)	2,0	2,0	1,0	3,0	1,1
6. Preciso de mais informação sobre os serviços de que o meu filho(a) pode vir a necessitar no futuro	2,6	3,0	1,0	3,0	0,8
7. Preciso de mais informação sobre o processo de crescimento e desenvolvimento das crianças	2,4	3,0	1,0	3,0	1,0
Necessidades de Informação	2,0	2,0	1,0	3,0	0,7

Quadro 3 – Estatísticas descritivas das Necessidades de Informação (1 - Não preciso desta ajuda; 2 - Não sei se preciso desta ajuda; 3 - Sim, preciso desta ajuda)

No quadro três visualizam-se as estatísticas descritivas das Necessidades de Informação, no qual se observa a existência de uma necessidade de informação moderada ($2,0 \pm 0,7$), sendo mais elevada a necessidade nos itens “*Preciso de mais informação sobre os serviços de que o meu filho(a) pode vir a necessitar no futuro*” ($2,6 \pm 0,8$), “*Preciso de mais informação sobre o processo de crescimento e desenvolvimento das crianças*” ($2,4 \pm 1,0$), “*Preciso de mais informação sobre a condição e/ou problema do meu filho(a)*” ($2,1 \pm 1,0$) e “*Preciso de mais informação sobre os serviços de ajuda disponível para o meu filho/a*” ($2,0 \pm 1,1$) e mais baixa no item “*Preciso de mais informação sobre como brincar com o meu filho(a)*” ($1,4 \pm 0,8$).

Os resultados obtidos neste estudo são convergentes com os estudos de Soares (2013), Carmo (2004), Gualda, Borges e Cia (2013) e Simões (2010). No seu estudo Soares (2013) obteve 65,1% de pais que “necessitam de algum tipo de informação” na subescala de *Necessidades de Informação*. Nesta subescala, nos resultados parciais, as necessidades mais referidas são: as necessidades de informação sobre serviços que a criança possa beneficiar no futuro ($n= 40$; 85,1%); seguindo-se informação sobre como lidar com o comportamento da criança ($n= 33$; 70,2%); informação acerca dos problemas que possa ter ($n= 32$; 68,1%), informação sobre os serviços que a criança pode beneficiar no presente ($n=30$; 63,8%).

Carmo (2004) constatou que as necessidades de informação eram as mais urgentes e a terem em atenção no quadro da intervenção, principalmente, a informação sobre os

serviços futuros que a criança pode beneficiar e a forma como lidar com o seu comportamento perturbador.

Na sua pesquisa, Simões (2010) verificou que 35,2 dos inquiridos necessitavam de ajuda nesta subescala. As famílias identificaram o item “ *Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar*” como sendo o mais necessário, destacando-se com maior percentagem 76,9%. Em relação ao menos necessário o item “ *Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho*”, obteve 69,2% de respostas de que não necessitavam deste tipo de ajuda.

Também Gualda, Borges e Cia (2013) obtiveram nos resultados como maiores necessidades na subescala de informação, nomeadamente os serviços e os apoios de que seu filho poderá beneficiar-se no futuro. Muitos pais temem pelo futuro dos filhos, particularmente os pais de crianças com NEE e o facto de conhecerem os serviços de apoio disponíveis ajuda-os a tomarem decisões e a terem mais autonomia para procurar os serviços que ajudem a suprir as suas necessidades ao longo do desenvolvimento da criança.

Relativamente às questões de informação, o estudo de Gomes e Marinho (2010), a necessidade com maior referência pelos inquiridos é a respeito de informações sobre o diagnóstico clínico do seu filho, seguido pela necessidade de informação em relação aos serviços e apoios que os filhos podem beneficiar no futuro.

De acordo com a segunda questão do inventário relativamente às Necessidades de Apoio, obteve-se os seguintes resultados:

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
8. Preciso de alguém na minha família com quem possa falar sobre os meus problemas e dificuldades	1,3	3,0	1,0	3,0	0,9
9. Preciso de mais amigos com quem possa falar	1,7	1,0	1,0	3,0	0,9
10. Preciso de mais oportunidades de me encontrar com outros pais e mães de crianças como a minha	2,5	3,0	1,0	3,0	0,8
11. Preciso de mais tempo para falar com o professor(a)	2,2	3,0	1,0	3,0	1,0

ou terapeuta do meu filho(a)					
12. Gostaria de me encontrar mais regularmente com um assistente social, psicólogo ou psiquiatra para falar dos meus problemas	2,3	3,0	1,0	3,0	0,9
13. Preciso de falar com um padre, religioso(a), ou capelão para me ajudar a lidar com os meus problemas	1,3	1,0	1,0	3,0	0,7
14. Preciso de livros ou textos de apoio acerca de outros pais de crianças com o mesmo problema do meu filho	2,0	2,0	1,0	3,0	1,1
15. Preciso de mais tempo para mim mesmo(a)	2,0	2,0	1,0	3,0	1,1
Necessidades de Apoio	2,0	2,0	1,3	2,8	0,6

Quadro 4 – Estatísticas descritivas das Necessidades de Apoio (1 - Não preciso desta ajuda; 2 - Não sei se preciso desta ajuda; 3 - Sim, preciso desta ajuda)

No quadro quatro, relativamente às necessidades de apoio, observa-se um grau médio moderado ($2,0 \pm 0,6$), sendo mais elevado no item “*Preciso de mais oportunidades de me encontrar com outros pais e mães de crianças como a minha*” ($2,5 \pm 0,8$) e mais reduzida nos pontos “*Preciso de falar com um padre, religioso(a), ou capelão para me ajudar a lidar com os meus problemas*” ($1,3 \pm 0,7$) e “*Preciso de alguém na minha família com quem possa falar sobre os meus problemas e dificuldades*” ($1,3 \pm 0,9$).

Os resultados obtidos vão de encontro com a investigação de Soares (2013), que após analisar os resultados na subescala Necessidades de Apoio Social e Familiar verificou que 53,2% (n=25) dos pais tinham “*necessidade de encontro/apoio de outros pais de crianças com problemas semelhantes*”, seguindo-se das “*necessidades de ter amigos com quem conversar*” (n=19; 40,4%) e de “*ter algum familiar com quem possa falar sobre os problemas*” (n=18; 38,3%).

Contrariamente aos resultados obtidos no quadro três, Simões (2010) e Gualda, Borges & Cia (2013) obtiveram outros resultados. Simões (2010) referiu no seu estudo que 47,3% dos inquiridos não necessita de ajuda neste subescala, e que apenas 31,9% necessitam de ajuda, nomeadamente nos itens “*Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho*” e “*Necessito de mais tempo para mim próprio*”, no qual obteve 46,1% das respostas. A opção **não tenho a certeza** obteve o valor mais baixo, 20,9% no qual os itens mais referenciado foram “*Necessito de mais*

oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes” e “Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro.”

No entanto, Gualda, Borges & Cia (2013) obtiveram na escala de necessidades de apoio uma maior percentagem nos itens *gostariam de se encontrar regularmente com um profissional da área da saúde ou de assistência social, para falar sobre os problemas que a deficiência do filho coloca e de ter mais tempo para falar com o professor ou terapeuta do filho* sendo divergente com a restante literatura bem como com esta investigação.

Na subescala seguinte, Explicar aos outros obteve-se os resultados que constam no seguinte quadro:

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
16. Preciso de mais ajuda para explicar o problema do meu filho (a) aos seus irmãos	1,4	1,0	1,0	3,0	0,8
17. Preciso de mais ajuda para explicar o problema do meu filho(a) ao meu cônjuge ou familiares	1,4	1,0	1,0	3,0	0,8
18. O meu cônjuge precisa de ajuda para compreender e aceitar o problema do nosso filho(a)	1,0	1,0	1,0	1,0	0,0
19. Preciso de ajuda para responder aos meus amigos, vizinhos ou desconhecidos, quando fazem perguntas sobre o problema do meu filho(a)	1,2	1,0	1,0	3,0	0,6
20. Preciso de ajuda para explicar o problema do meu filho(a) às outras crianças	1,6	1,0	1,0	3,0	1,0
Explicar aos outros	1,3	1,0	1,0	2,6	0,6

Quadro 5 – Estatísticas descritivas de Explicar aos outros(1 - Não preciso desta ajuda; 2 - Não sei se preciso desta ajuda; 3 - Sim, preciso desta ajuda)

Por conseguinte, no quadro cinco, em relação às necessidades de explicar aos outros (quadro 4), constata-se um baixo grau de necessidade ($1,3 \pm 0,6$), sendo as necessidades mais elevadas no item *“Preciso de ajuda para explicar o problema do meu filho(a) às outras crianças”* ($1,6 \pm 1,0$) e mais baixas no item *“O meu cônjuge precisa de ajuda para compreender e aceitar o problema do nosso filho(a)”* ($1,0 \pm 0,0$).

Os resultados obtidos nesta escala são consistentes com os encontrados por Carmo (2004), Soares (2013), Gualda, Borges e Cia (2013). Soares (2013) refere que os resultados não são muito expressivos, pois 75,8% afirma não necessitar deste tipo de apoio e apenas 21,7% afirma necessitar.

Gualda, Borges e Cia (2013) apontaram como maiores necessidades as de ajuda para explicar a situação do filho a outras crianças, pessoas, vizinhos e amigos, pois muitos pais não se sentem preparados para explicar sobre a NEE dos seus filhos, por recearem preconceitos ou incompreensão por parte da sociedade.

Simões (2010) constatou na sua investigação que as respostas são pouco consideradas, nas quais 73,1% das famílias inquiridas alegam não necessitar de ajuda na subescala de *Explicar aos Outros*, e apenas 15,4% revelam necessitar de ajuda no item “*O meu cônjuge precisa de ajuda para compreender e aceitar o problema do nosso filho(a).*”

No quadro seguinte pode-se observar os resultados obtidos na subescala de Serviços Comunitários:

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
21. Preciso de ajuda para encontrar um médico(a) que me compreenda a mim e ao meu filho(a)	1,9	0,5	1,0	3,0	1,0
22. Preciso de ajuda para encontrar um dentista que trate do meu filho(a)	2,2	3,0	1,0	3,0	1,0
23. Preciso de ajuda para encontrar uma pessoa que tome conta do meu filho(a) quando eu tenho que sair á rua	1,4	1,0	1,0	3,0	0,8
24. Preciso de ajuda para encontrar um infantário, pré-escola, ou escola para o meu filho(a)	1,4	1,0	1,0	3,0	0,8
25. Preciso de ajuda para encontrar uma pessoa que tome conta do meu filho(a) quando tenho que ir à missa ou outras cerimónias religiosas	1,2	1,0	1,0	3,0	0,6
Serviços da Comunidade	1,6	1,4	1,0	2,6	0,6

Quadro 6 – Estatísticas descritivas de Serviços da Comunidade (1 - Não preciso desta ajuda; 2 - Não sei se preciso desta ajuda; 3 - Sim, preciso desta ajuda)

No quadro seis é possível verificar as estatísticas descritivas relativas às necessidades de serviços da comunidade. Observa-se um grau de necessidade baixo ($1,6 \pm 0,6$), sendo as necessidades mais elevadas no itens “*Preciso de ajuda para encontrar um dentista que trate do meu filho(a)*” ($2,2 \pm 1,0$) e “*Preciso de ajuda para encontrar um médico(a) que me compreenda a mim e ao meu filho(a)*” ($1,9 \pm 1,0$) e mais reduzida no item “*Preciso de ajuda para encontrar uma pessoa que tome conta do meu filho(a) quando tenho que ir à missa ou outras cerimónias religiosas*” ($1,2 \pm 0,6$). Os resultados obtidos não são consistentes com as investigações de Soares (2013), Gualda, Borges e Cia (2013) e Simões (2010).

Soares (2013) verificou no seu estudo que os inquiridos não têm necessidades muito expressivas no que diz respeito ao apoio dos serviços de instituições e da comunidade, porque 73,1% afirma não necessitar deste tipo de apoio e apenas 24,8% afirma necessitar. Os resultados destacam que as necessidades são ao nível da ajuda para encontrar serviços de apoio para os cuidados da criança ($n= 17$; 36,2 %).

Nesta subescala, Gualda, Borges e Cia (2013) relatam que a maior necessidade de ajuda obtida foi “*a busca de um serviço de apoio social e educativo*”, seguida pela necessidade de “*um serviço de apoio para cuidar dos filhos, quando necessário*”. Os pais também demonstraram a necessidade de ajuda para “*o pagamento de despesas*”, pois, relativamente aos aspetos económicos, os gastos nos campos médicos, ortopédicos, educativo e reabilitador são significantes, sobretudo quando um dos progenitores deixa de trabalhar para suprir as necessidades do filho, sendo o orçamento familiar seriamente afetado.

Simões (2010) verificou na sua investigação que 61,6% das famílias afirmaram não necessitar deste tipo de ajuda, salientando que 23,1 dos inquiridos necessita deste tipo de ajuda, nomeadamente no item “*Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, ...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir a responsabilidade*” onde a investigadora apurou um resultado de 54% de necessidade por parte das famílias. Os participantes deste estudo consideraram importante a existência de serviços adequados

para apoiarem os filhos sempre que necessitarem por curtos períodos. Simões constatou também que 84,7% dos inquiridos não necessitam de encontrar um médico que compreenda o progenitor e os problemas do seu filho (item 21) .

Relativamente às Necessidades Financeiras que estão apresentadas no quadro imediato verificou-se os seguintes resultados:

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
26. Preciso de ajuda para pagar despesas de alimentação, roupa, transportes, habitação e assistência médica	2,6	3,0	1,0	3,0	0,8
27. Preciso de ajuda para arranjar ou comprar equipamento especial para o problema do meu filho(a)	1,8	1,0	1,0	3,0	1,0
28. Preciso de ajuda para pagar as consultas, tratamentos, infantários, ou escola para o meu filho(a)	2,2	3,0	1,0	3,0	1,0
29. O meu cônjuge ou eu precisamos de ajuda para encontrar emprego	2,2	3,0	1,0	3,0	1,0
30. Preciso de ajuda para pagar à pessoa que cuida do meu filho	1,4	1,0	1,0	3,0	0,8
31. Preciso de ajuda para comprar brinquedos especiais de que o meu filho(a) necessita	2,2	3,0	1,0	3,0	1,0
Necessidades Financeiras	2,1	2,3	1,0	2,7	0,6

Quadro 7 – Estatísticas descritivas de Necessidades Financeiras(1 - Não preciso desta ajuda; 2 - Não sei se preciso desta ajuda; 3 - Sim, preciso desta ajuda)

No que respeita às necessidades financeiras, no quadro sete constata-se uma necessidade moderada ($2,1 \pm 0,6$), sendo mais elevada no item “*Preciso de ajuda para pagar despesas de alimentação, roupa, transportes, habitação e assistência médica*” ($2,6 \pm 0,3$) e mais reduzida no item “*Preciso de ajuda para pagar à pessoa que cuida do meu filho(a)*” ($1,4 \pm 0,8$). Estes resultados vão parcialmente de encontro com as investigações de Simões (2010) e Soares (2013).

No que se refere à subescala Necessidades financeiras, Soares (2013) obteve 29,8% (n= 14) no item “*necessidade de ajuda para encontrar emprego*”, e 27,7% (n= 13) no item “*ajudas para pagar despesas como a alimentação, a habitação, médicos e transportes*”. Soares (2013) afirma que estes resultados estão relacionados com a crise económica do

país, particularmente com as elevadas percentagens de desemprego e a crescente dificuldade em encontrar emprego e estabilidade profissional.

Nesta subescala, Simões (2010) concluiu que 46,1% das famílias inquiridas necessitavam de ajuda no item “*Preciso de ajuda para pagar despesas de alimentação, roupa, transportes, habitação e assistência médica*”, seguindo-se com 30,8% não necessitarem de ajuda no item “*Necessito de maior ajuda para pagar despesas com terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita*”, demonstrando satisfação nos serviços de apoio que recebem.

Em relação ao quadro oito pode-se verificar os resultados obtidos na subescala de Funcionamento Familiar:

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
32. A nossa família precisa de ajuda para falar dos seus problemas e encontrar soluções para eles	2,1	1,5	1,0	3,0	1,0
33. A nossa família precisa de ajuda para aprender a apoiar-se uns aos outros quando há dificuldades	2,0	2,0	1,0	3,0	1,1
34. A nossa família precisa de ajuda para decidir quem se encarrega das diversas tarefas de casa ou da família, ou de cuidar das crianças	1,2	1,0	1,0	3,0	0,6
35. A nossa família precisa de ajuda para decidir como ocupar os tempos livres	1,2	1,0	1,0	3,0	0,6
Funcionamento Familiar	1,6	1,5	1,0	3,0	0,6

Quadro 8 – Estatísticas descritivas de Funcionamento Familiar (1 - Não preciso desta ajuda; 2 - Não sei se preciso desta ajuda; 3 - Sim, preciso desta ajuda)

Relativamente ao quadro oito apresenta-se os resultados referentes às necessidades relativas ao funcionamento familiar. Observa-se um grau médio de necessidade baixo ($1,6 \pm 0,6$), sendo superior nos itens “*A nossa família precisa de ajuda para falar dos seus problemas e encontrar soluções para eles*” ($2,1 \pm 1,0$) e “*A nossa família precisa de ajuda para aprender a apoiar-se uns aos outros quando há dificuldades*” ($2,0 \pm 1,1$) e as mais reduzidas nos itens “*A nossa família precisa de ajuda para decidir quem se encarrega das diversas tarefas de casa ou da família, ou de cuidar das crianças*” ($1,2 \pm 0,6$) e “*A nossa família precisa de ajuda para decidir como ocupar os tempos livres*”

($1,2 \pm 0,6$). Os resultados obtidos são corroborados na investigação de , Gualda, Borges e Cia (2013).

Em relação ao funcionamento da vida familiar, Gualda, Borges e Cia (2013) obtiveram nos resultados como maior necessidade a discussão de problemas e encontro de soluções. As investigadoras defendem que, solucionar problemas diários, bem como mediar conflitos familiares são habilidades difíceis que requerem um bom repertório de habilidades sociais do indivíduo. No qual, pais de crianças com NEE se veem perante várias alternativas e sentem dificuldades em trabalhar com as mesmas ou de saber qual será a mais adequada para o desenvolvimento de seus filhos. Nesta subescala Simões (2010) verificou no seu estudo que 79,5% das famílias revelou não necessitar de ajuda, e somente 15,4% necessitam de ajuda para o item “*A nossa família precisa de ajuda para aprender a apoiarem-se uns nos outros quando há dificuldades*”.

Em resumo, os resultados na generalidade mostram que as necessidades mais sentidas pelos participantes são primeiramente as Necessidades Financeiras, relativas à ajuda no pagamento das despesas, em seguida as Necessidades de Informação sobre os serviços de que a criança poderá precisar no futuro, seguindo-se as Necessidades de apoio, no qual os pais necessitam de encontros com outros pais. Seguem-se as necessidades de grau baixo, nomeadamente as Necessidades de Serviço da Comunidade, onde as famílias referem necessitar de um dentista, seguindo-se as Necessidades de Funcionamento Familiar, na qual os pais percecionam a necessidade de falarem sobre os seus problemas arranjando soluções. Por fim, a subescala menos valorizada, Necessidade de Explicar aos Outros, na qual as famílias sentem mais necessidade em explicar a problemática do seu filho a outras crianças. A literatura científica refere que o contacto com outros pais permite aprendizagem de novas técnicas desenvolvendo uma maior confiança e sentido de conhecimento (Carmo, 2004; Macedo, 2013). McWilliam (2012) afirma que o apoio social formal e informal ajuda os pais a superarem as várias fases de desenvolvimento dos filhos, sendo no entanto importante a troca de experiências por parte do suporte informal, como também a ajuda mais profissional por parte do suporte formal.

Os resultados obtidos não são consistentes com as investigações de Sloper & Turner, 1992; Marien et al, 2004; Palisano et al (2010); Wong e Wong (2003), McCabe (2007), Wong, Lai, Martinson, & Wong, (2006) e Peishong e Craing (2009), Carmo (2004), Soares (2013), Marques & Dixe (2010), nas quais os resultados revelam que, na globalidade, as necessidades mais referenciadas pelos inquiridos são de informação.

Nas investigações realizadas por Wong e Wong (2003), McCabe (2007), Wong, Lai, Martinson, & Wong, (2006) e Peishong e Craing (2009), foi concluído que as três principais necessidades das famílias de crianças com deficiência na China são os serviços comunitários, as necessidades de informação e necessidade de apoio familiares e sociais. Na subescala de Necessidade de serviços à comunidade, as famílias indicaram o desejo de conhecer e conversar com outras famílias de crianças com NEE. No estudo de Peishong & Craing (2009), a maioria das famílias também indicou a necessidade de médicos que compreendam as suas crianças bem como as famílias.

Carmo (2004) e Soares (2013) salientam que as necessidades de informação consistem nos problemas da criança, prosseguindo com as necessidades de apoio social e familiar, a necessidade de outras ajudas, as necessidades de explicar a outros, as necessidades económicas e a necessidade de serviços e instituições comunitárias.

Marques & Dixe (2010) obtiveram na sua investigação cinco necessidades mais sentidas pelas famílias, sendo elas: a falta de informação sobre os serviços de que o filho(a) possa vir a beneficiar, sendo a mais elevada a nível de respostas (86%); necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções (80%); necessidade de ter mais tempo para si mesmos (68%); necessidade de ajuda para pagar as despesas (60%) e necessidade de encontrar alguém que fique com o filho(a) para poder tirar uns dias de descanso (56%).

Os resultados da investigação de Nihad, Palisano, Dunst, Chiarello, O'Neil e Polansky (2011), são parcialmente consistente com os resultados obtidos neste estudo. Estes investigadores referem que de 32 % a 43 % da variância representaram em necessidades

relacionadas à condição da criança, recursos financeiros, e funcionamento familiar. O baixo rendimento familiar está associado há necessidades de encontrar recursos financeiros e comunitários para, terapias, equipamentos de adaptação, e “babysitting”. Na sua investigação, Franco e Apolónio (2009) verificaram que a situação emocional da mãe é um fator fundamental na definição das suas necessidades, distinguindo-se entre o suporte às suas necessidades emocionais e o suporte relacionado com as tarefas e problemas atinentes à criança. Outro fator é o funcionamento familiar e questões financeiras, e por fim o terceiro fator, que se refere às necessidades de obter informações relativas ao futuro, é uma preocupação que surge na maioria das vezes associada à preocupação com a saúde. Os resultados de Franco e Apolónio (2009) e Simões (2010) são consistentes com os resultados da presente investigação, reforçando as necessidades financeira e de informação como prioritárias nas famílias apoiadas pelas equipas de IP.

Gonçalves & Simões (2010) constataram que as necessidades familiares com percentagens mais elevadas poderiam agrupar-se de acordo com uma hierarquia, da qual iriam emergindo à medida que a do cimo hierárquico fosse obtendo resposta, ou seja, iria emergir e aparecer uma nova necessidade como prioritária e assim sucessivamente, dificultando dessa forma a priorização das necessidades familiares.

Ainda relativamente ao **objetivo 1**, no qual se pretende *verificar quais as necessidades que as famílias mais valorizam e qual a perceção que têm sobre a intervenção da equipa*, definiram-se duas hipóteses. Em relação à **hipótese H1**. *As famílias com crianças de risco ou deficiência manifestam iguais necessidades de apoio ao nível de informação, observação, avaliação e acompanhamento sistemático da criança*, obtiveram-se os resultados constantes do quadro seguinte:

	Média	Mediana	DP	P
Necessidades de Informação	1,97	2,00	0,69	0,032*
Necessidades de Apoio	2,04	2,00	0,58	
Explicar aos outros	1,32	1,00	0,59	
Serviços da Comunidade	1,62	1,40	0,61	

Necessidades Financeiras	2,07	2,33	0,64
Funcionamento Familiar	1,63	1,50	0,64

* $P < .05$

Quadro 9 – Estatísticas descritivas das dimensões do Inventário das Necessidades da Família

Comparativamente aos diversos fatores do Inventário das Necessidades da Família, os resultados apresentados no quadro nove, demonstram a existência de diferenças com significância estatística ($p < .05$) entre os seis fatores do Inventário. As componentes referidas com mais necessidades significativamente apontadas foram as Necessidades Financeiras, as Necessidades de Apoio e as Necessidades de Informação, as necessidades menos experienciadas são as relativas às dimensões Explicar aos outros.

Pode considerar-se validada esta hipótese através das diferenças com significância estatística entre os seis fatores do Inventário, concluindo que as necessidades mais significativamente foram as Necessidades Financeiras, as Necessidades de Apoio e as Necessidades de Informação.

Também esta situação é fundamentada com os estudos de Donald B. Bailey, J.R., James J. Gallagher (1983); Rune J. Simeonsson (1988); Ann P. Turnbull (1990); Pereira, (1996), Pinheiro (2010), quando referem que a maior preocupação das famílias é relativamente ao futuro das crianças, nomeadamente ao desenvolvimento das suas competências, ao seu estatuto e aos serviços de apoio de que podem beneficiar.

No que concerne à **hipótese H2**, *As características da família estão correlacionadas com a forma como as famílias identificam as suas principais necessidades* utilizaram-se como características familiares a idade e escolaridade da mãe e número de elementos do agregado familiar, no qual se obtiveram os seguintes resultados:

		Nº de elementos do agregado familiar	Anos de escolaridade da Mãe	Idade da Mãe
Necessidades de Informação	R	-0,414	0,287	-0,071
	P	0,234	0,422	0,845
Necessidades de Apoio	R	-0,134	-0,389	0,454
	P	0,712	0,267	0,188
Explicar aos outros	R	0,076	-0,699*	0,188
	P	0,835	0,024	0,603
Serviços da Comunidade	R	-0,099	-0,492	0,022
	P	0,785	0,149	0,951
Necessidades Financeiras	R	0,375	-0,675*	0,063
	P	0,286	0,032	0,863
Funcionamento Familiar	R	0,044	-0,429	-0,154
	P	0,903	0,217	0,671

* $P < .05$; r – Coeficiente de Correlação de Spearman

Quadro 10 – Correlação de Spearman da idade e escolaridade da mãe e número de elementos do agregado familiar com as dimensões do Inventário das Necessidades da Família

No quadro dez, apresenta-se os resultados da Correlação de Spearman e respetiva significância estatística das variáveis anteriormente referidas com as dimensões do Inventário das Necessidades da Família. Observa-se uma correlação estatisticamente significativa da escolaridade da mãe com as necessidades relativas a explicar aos outros ($r = - 0,699$; $p < .05$) e com as necessidades financeiras ($r = - 0,675$; $p < .05$). Em ambas as situações, quanto maior for a escolaridade menores são as necessidades reveladas.

Através dos resultados obtidos da **H2**, verifica-se que esta se confirma observando-se uma correlação estatisticamente significativa da escolaridade da mãe com as necessidades relativas a explicar aos outros ($r = - 0,699$; $p < .05$) e com as necessidades financeiras ($r = - 0,675$; $p < .05$), como se poderá observar nos outputs (anexo 9). Em ambas as situações, quanto maior for a escolaridade menores são as necessidades reveladas.

Este resultado não vai ao encontro do que afirmam autores como Pinheiro (2010), que conclui no seu estudo uma forte associação entre as diferentes profissões e as necessidades financeiras. Simões (2010) afirma existir uma correlação positiva entre as características das famílias e as categorias das necessidades. Carmo (2004) conclui que a escolaridade dos pais não é um fator que prediga as necessidades da família, contudo Varanda, (2011) afirma que a variedade de características das famílias é que pode influenciar as necessidades, sendo cada família única e capaz de identificar os seus pontos fortes, necessidades, prioridades e recursos.

No entanto, os resultados obtidos vão ao encontro dos resultados da investigação de Sampaio e Geraldes (2006), na qual os pais com menos habilitações revelam necessidades estatisticamente mais elevadas que os pais com mais habilitações na subescala Explicar aos Outros. Sampaio e Geraldes (2006) afirmam que nesta subescala se evidencia um efeito da escolaridade sobre as necessidades, bem como os pais mais novos revelam necessidades mais elevadas que os pais mais velhos nas subescalas de Explicar aos Outros e Funcionamento da vida familiar.

De acordo com o **objetivo 2**, que pretende *verificar se essas necessidades se centram mais na criança ou na própria família*, para a **hipótese H3** *As necessidades das famílias estão inversamente correlacionadas com as necessidades da criança*. Para avaliar esta hipótese utilizou-se igualmente a Correlação de Spearman para verificar se as dimensões do Inventário das Necessidades da Família relativas à criança (Necessidades de Informação, Serviços à comunidade e Necessidades Financeiras) estão correlacionadas com as relativas à família (Explicar aos outros, Necessidades de apoio e funcionamento familiar). Obtiveram-se os resultados constantes do quadro seguinte:

	Necessidades de Informação	Necessidades de Apoio	Explicar aos outros	Serviços da Comunidade	Necessidades Financeiras	Funcionamento Familiar
Necessidades de Informação	R 1,000 P					
Necessidades	R 0,299	1,000				

de Apoio	P	0,401					
Explicar aos outros	R	0,286	0,572	1,000			
	P	0,423	0,084*				
Serviços da Comunidade	R	-0,229	0,216	0,565	1,000		
	P	0,525	0,549	0,089*			
Necessidades Financeiras	R	-0,506	0,167	0,345	0,372	1,000	
	P	0,135	0,645	0,329	0,290		
Funcionamento Familiar	R	-0,340	0,214	0,360	0,505	0,788**	1,000
	P	0,337	0,553	0,306	0,137	0,007	

* $P < .10$; ** $p < .01$; r – Coeficiente de Correlação de Spearman

Quadro 11 – Correlação de Spearman da idade e escolaridade da mãe e número de elementos do agregado familiar com as dimensões do Inventário das Necessidades da Família

O quadro 11 apresenta os resultados para avaliação desta hipótese, não se observando uma correlação negativa estatisticamente significativa entre as necessidades da criança e as necessidades da família. Constata-se uma correlação positiva estatisticamente significativa entre as necessidades de apoio e as necessidades relativas aos serviços à comunidade ($r = 0,572$; $p < .10$) e necessidades de explicar aos outros ($r = 0,665$; $p < .10$) em que quanto mais elevadas as necessidades de apoio mais elevadas são as necessidades dos serviços comunitários e de explicar aos outros. Constata-se ainda uma correlação positiva estatisticamente significativa entre as necessidades de funcionamento familiar e as necessidades financeiras ($r = 0,788$; $p < .01$).

Com os resultados obtidos, verificou-se que a **H3** não se confirma, pois os resultados apontam para uma correlação positiva entre as necessidades da criança e as necessidades da família nomeadamente a nível das necessidades de apoio, necessidades relativas aos serviços à comunidade, necessidades de explicar aos outros, funcionamento familiar e as necessidades financeiras. Assim quanto mais elevadas forem as necessidades de apoio mais elevadas são as necessidades dos serviços comunitários e de explicar aos outros.

Estes resultados estão de acordo com a investigação de Cavkaytar (2012), porém são contraditórios às conclusões dos investigadores Almeida (2011) e Franco e Apolónio (2009).

Assim Cavkaytar (2012) conclui no seu estudo que as necessidades que são enfatizadas das crianças são paralelas às necessidades dos pais. As necessidades de pais com uma criança com deficiência consistem em 23 % de desenvolvimento pessoal; 23 % da rede de apoio social; 18 % das habilidades crianças.

Almeida (2011), na sua investigação, afirma que o que as famílias ambicionam em primeiro lugar é um trabalho direcionado para o desenvolvimento da criança. Franco e Apolónio (2009) referem que as necessidades sentidas como mais importantes são as que se referem à própria criança, designadamente a saúde, a incerteza em relação ao que irá acontecer, a sua dependência. Evidentemente a criança é o centro das necessidades, preocupações emocionais e práticas da família.

Para confirmar e/ou aprofundar os resultados obtidos no inventário as famílias, estas responderam às questões apresentadas na entrevista semiestruturada, *“têm alguma necessidade que ainda não foi ajudada? Ou que sente e não contou a ninguém fora da sua família? O que poria numa lista de desejos para si e para a sua família.*

Os dados que a seguir se apresentam foram tratados de forma qualitativa através de análise de conteúdo. Para maior compreensão dos dados, optou-se por encontrar a % do número de respostas correspondentes a cada categoria. Após analisar os dados de entrevista realizada às famílias foram encontradas três categorias, que se passa a apresentar:

Tema	Categoria	Subcategoria	Itens/Exemplos	%
• Necessidades valorizadas pelas famílias	• Necessidades básicas	• Alimentação	• “ <i>Para não passar fome</i> ”; “ <i>A nossa necessidade [...] é a alimentação...</i> ”;	20%
		• Saúde	• “ <i>(...)precisava de uma psicóloga ...</i> ”; “ <i>Não haver doenças</i> ”; “ <i>(...) eu quero saúde para ele</i> ”	40%
		• Conforto financeiro	• “ <i>Necessidades é a falta de dinheiro (...)</i> ” “ <i>(...) mais uns dinheirinhos que entrasse...</i> ”;	30%
		• Habitação	• “ <i>A necessidade é que eu queria uma casinha para morar...</i> ”; “ <i>Preciso de umas obras lá em casa</i> ”;	30%
	• Necessidades Sociais	• Trabalho	• “ <i>(...)preciso de um trabalho...</i> ”; “ <i>eu e o meu marido tivéssemos trabalho...</i> ”	20%
		• Autonomia	• “ <i>que a minha filha fosse uma criança independente e que não precisa-se de apoio de ninguém para fazer o que quer que seja</i> ”	30%
	• Ausência de necessidade		“ <i>Acho que neste momento não.</i> ”; “ <i>Não, eu acho que ele é muito bem ajudado por elas.</i> ”; “ <i>Sei lá.</i> ”	50%

Quadro 12 – Síntese dos resultados obtidos na entrevista relativamente ao tema Necessidades valorizadas pelas famílias

Observando o quadro 12 pode verificar-se que 50% das famílias afirmam não terem mais necessidades para além das sinalizadas no inventário das necessidades das famílias “*Não, acho que neste momento não*”. No entanto 20% das famílias afirmam terem necessidades de alimentação no qual desejam “*não passar fome*”, e afirmam que a falta da alimentação não é propriamente relacionado com a criança “*A nossa necessidade entre mim e o pai é a alimentação...*”, 40% demonstram necessidades de saúde “*preciso de uma psicóloga e não tenho*” e querem que os seus filhos tenham “*muita saúde*”. 30% das famílias revelam necessidades de habitação quer na aquisição “*A necessidade é que eu queria uma casinha para morar*” bem como na remodelação e 30% dizem possuir necessidades financeiras estando associadas às necessidades de alimentação “*Necessidades é falta de dinheiro para pagar o comer*”, “*algum dinheirinho para mim poder comprar o que preciso para amanhar os pechenos*”. Na categoria de necessidades

social existem 10% das famílias que afirmam necessitarem de trabalho “*tivéssemos um trabalho para a gente ter um futuro para dar ao nosso filho*” e 30% dos pais relatam necessidades a nível de autonomia “*que a minha filha fosse uma criança independente e não precisa-se de apoio de ninguém para fazer o que quer que seja*”, tal como a necessidade de uma escola para colocar a criança “*o nome na pré [...] até hoje estou à espera que me chamem*”.

Corroborando os resultados obtidos neste estudo, Simões (2010) obteve respostas semelhantes às descritas anteriormente. Resumidamente, as famílias inquiridas no estudo de Simões revelaram necessitar de casa com melhor acessibilidade, necessitam de mais tempo para acompanhar os filhos, necessitam de apoio psicológico. Referem ainda, a necessidade da existência de ocupações de tempos livres para as crianças.

Na investigação realizada por Cavkaytar (2012), os pais declaram que as suas necessidades são a nível de rede de suporte social (22%), e na área de desenvolvimento pessoal (21 %). Além destes dois domínios principais de necessidade, os pais afirmaram nas suas entrevistas que têm necessidades de conhecimento e habilidade sobre como trabalhar com os seus filhos (15%), no processo de aceitação (14%), nas informações sobre programas de educação especial e práticas escolares (14%) e sobre a saúde das crianças (13%).

Ainda no que concerne ao **objetivo 1**, na entrevista foram realizadas as questões que se seguem a posteriori, “*Sabe porque o seu filho é acompanhado pelo serviço de Intervenção Precoce*”, “*Está satisfeita com o apoio que a equipa de Intervenção Precoce dá ao seu filho e à sua família*”, “*Há algum técnico mais ligado à sua criança ou à família? Fale-me desse técnico, como foi a sua relação com ele, como correu o trabalho?* e “*Os técnicos da equipa de Intervenção Precoce arranjam uma solução para as necessidades sentidas pela sua família*”. Estas questões foram elaboradas com a intenção de permitir um apuramento da perceção que as famílias sentem sobre a intervenção que os profissionais da equipa têm para com as mesmas, no qual obtiveram-se os seguintes resultados:

<i>Tema</i>	<i>Categoria</i>	<i>Subcategoria</i>	<i>Itens/Exemplos</i>	<i>%</i>
• Resposta das equipas às necessidades das famílias.	• Conhecimento sobre a intervenção precoce	• Perceção positiva	• <i>é uma base para ajudar pessoas, são obrigadas a ajudar.</i> ; <i>“...aquilo que elas conseguem ajudar ajudam(...); “Intervenção precoce para já descobrir qual é a necessidade da criança</i>	60%
		• Perceção negativa	• <i>Ainda não percebi muito bem o que é isso, mas eu acho que é para problemas que as crianças têm.</i> ; <i>Não sei senhora.</i> ;	40%
•	• Informação sobre o diagnóstico	• Conhecimento sobre o problema	• <i>“por causa do autismo”; “por causa da fenda palatina”; “É porque ele tem algumas dificuldades na fala.”; “ela tem Cornelia de Lange,...”; “(...)o atraso bastante relativo na fala e a nível social”;</i>	80%
• Funcionamento da equipa	• Geral	• Positivo	• <i>Sim senhora</i> ; <i>“Claro que estou senhora”</i> ; <i>“Sim bastante.”</i>	100%
		• Educadora de infância	• <i>(...) ela desenvolve-o mais, ensina-lhe muita coisa, ..., sinto-me muito satisfeita com ela.</i> ; <i>“acho que ela é uma pessoa espetacularO trabalho dela está excelente, (...)”;</i>	100%
		• Médica	• <i>“(...) ele tem a doutora que é visto lá em baixo”;</i>	10%
		• Terapeuta da fala	• <i>“Os sons, ela puxa muito por ele.”;</i> <i>“O trabalho delas com o meu filho correu muito bem”;</i>	40%
		• Respostas positivas	• <i>“Sim senhora.”;</i> <i>“O que elas ajudam, ajudam mais é o meu filho”;</i> <i>“Algumas vezes”;</i> <i>“Sim, de certo modo sim. Deram-me pistas sobre o que hei-de fazer, indicaram-me pessoas, indicaram-me sítios, lugares onde devia de ir, foi basicamente isso”;</i>	70%
		• Negativa	• <i>“Em relação à minha família não; “Não.”;</i> <i>“Não senhora.”</i>	30%

Quadro 13 – Síntese do tema resposta da equipa às necessidades das famílias obtidos na entrevista às famílias

Em relação aos resultados obtidos no quadro 13, aos pais que têm conhecimento dos motivos pelos quais os filhos estão incluídos no programa 80% das famílias estão cientes dos motivos do acompanhamento, *“eu sei que é por causa da fala, para ele falar e tudo, mas as coisas que ele aprende e tudo acho aquilo ótimo para mim.”*. No que concerne à satisfação das famílias em relação aos serviços de intervenção precoce, concluiu-se que 100% das famílias estão satisfeitas com o apoio que as equipas de Intervenção Precoce dão ao seu filho e à sua família.

Relativamente à técnica mais ligada à sua criança ou à família, 100% das famílias estão satisfeitas com o apoio dado pela educadora *“A minha relação com ela é boa, dou-me bem com ela...”, “Com a minha filha, ela tenta o que pode, algumas coisas acho que correram muito bem, outras, acho que podiam correr melhor, mas eu fiquei satisfeita...”*, 40% referem o trabalho efetuado pela terapeuta da fala *“A relação é muito boa, tanto uma como outra...”*; *“Ele coopera com elas e aprendeu bastante ...”* e 10% nomeia um acompanhamento exterior à equipa de intervenção precoce.

Quanto aos técnicos da equipa de intervenção precoce arranjam uma solução para as necessidades sentidas pela sua família, 30% das mães referem explicitamente que não existem ajudas em relação à família, o que *“ajudam mais é o meu filho”*.

De acordo com os resultados obtidos podemos concluir que as equipas responderam às necessidades das famílias, de um modo geral todas as famílias sabem qual o motivo por que são acompanhadas pela Intervenção Precoce e, apesar de existirem algumas famílias que não sabem definir com rigor o que é esse programa, as que o definem têm uma ideia concreta dos objetivos da Intervenção Precoce. Todas as famílias se referiram com satisfação ao trabalho realizado pelos técnicos, salientando os progressos e desenvolvimento de algumas crianças e as competências humanas dos técnicos envolvidos, tendo sido uma ótima opção estarem a participar no programa. Apesar de alguma discordância, as famílias consideram que os técnicos da equipa de Intervenção Precoce arranjam uma solução para as necessidades sentidas pela sua família de um modo geral. Quanto ao ponto de vista dos técnicos em relação às equipas responderam às necessidades das famílias, em primeiro lugar consideram que os profissionais deste

programa para responderem a essas necessidades, necessitam de ter uma apetência natural, respeito pelas famílias e valores éticos, assim como ter capacidade de diálogo para com as famílias e de compreensão para com os ambientes em que as famílias se inserem.

Os resultados obtidos são consistentes com as investigações de Thomas & Dykes (2013), Kelly, Ghalaieny & Devitt (2012), Berryman & Woller (2011), Miguel (2008), Pereira (2013) nos quais, os investigadores afirmam que todos os técnicos de intervenção precoce relataram uma relação positiva com as famílias, reforçando a importância do respeito e confiança na construção de relacionamento com as mesmas. Os resultados por parte das famílias sugerem que os técnicos têm um papel importante no apoio e na identificação das necessidades na comunidade.

Nos resultados da sua investigação, Thomas e Dykes (2013) confirmaram que havia consistências entre as expectativas das famílias inquiridas. As famílias estão na sua grande maioria satisfeitas com o apoio do técnico de IP dá, obtendo 34% em relação ao respeito, paciência, carinho e comunicação aberta entre técnico e famílias e 27% valorizando a experiência do mesmo, pois podem facilmente adquirir conhecimento e experiência sobre a condição específica da criança.

De acordo com Kelly, Ghalaieny & Devitt (2012, p. 199)

“All CHVs reported a “positive” relationship with the mothers and commented on the importance of “respect” and “trust” in building rapport with families. They felt that mothers had faith in them as educators, which was evident through the children’s improvements in learning, and expressed appreciation of the kindness shown to their children.”

Estes comentários confirmaram a necessidade da existência de sentimentos recíprocos como respeito e confiança, bem como na construção bem-sucedida de relacionamentos e cumprimento sustentado com o programa de IPI (Heaman et al, 2006; Korfmacher et al, 2007; Kelly, Ghalaieny e devitt, 2012).

Berryman & Woller (2011) obtiveram resultados positivos por parte das famílias, no que concerne à satisfação sobre o atendimento das equipas relativamente às necessidades, o qual era um apoio focado família, acessível, rápido e responsivo às necessidades, estabelecendo-se relações de confiança e trabalho sensível às necessidades das famílias, aspirações e cultura.

Miguel (2008) e Pereira (2013) referem que os pais das crianças estão bastante satisfeitos e, portanto, a relação entre pais e profissionais é recíproca, demonstrando ser de grande confiança e colaboração. Miguel (2008) conclui que as dimensões com valores mais elevados são a Relação entre Pais e Profissionais, o Ambiente Social e o Apoio à criança.

Estudos indicam que a satisfação das famílias revela um grande trabalho desenvolvido pelos serviços de Intervenção Precoce, permitindo reconhecer pontos fortes e fracos do apoio prestado à família, ferramentas essenciais para os técnicos e responsáveis de qualquer serviço de IP (Fernandes, 2008). Os profissionais devem adquirir conhecimentos específicos da disciplina e conhecimento, habilidades e capacidades pessoais para ir ao encontro das necessidades particulares da variedade de crianças atendidas e suas famílias (Carvalho, 2011).

Contrariamente aos resultados obtidos neste estudo, nas investigações de Macedo (2014) e Almeida (2011) verificou-se insatisfação nas respostas das famílias apoiadas pela IP. Macedo (2014) relata que foi possível verificar que a maioria das famílias entrevistadas diz que a ajuda não tem sido suficiente e que não se sentem envolvidos no processo de apoio à criança. As respostas dos pais apoiados pelos serviços de I.P. parecem indicar que as suas práticas ainda não adotaram completamente os princípios de intervenção centrada na família, referindo que o tipo de ajuda recebido era apenas direcionado à criança e não à família. Macedo (2014, p. 79) afirma que

“Este grupo de participantes disse ainda que o tipo de ajuda foi insuficiente, queixando-se da alta rotatividade dos profissionais referindo que tinham sido realizados alguns testes à criança, mas havendo pouca envolvência da família quer na avaliação das crianças, quer na Intervenção”.

A investigadora Almeida (2011) concluiu que a intervenção parece ter permitido estabelecer uma relação de confiança com o técnico, mas não reduziu as suas necessidades de apoio, nem em relação a si próprias, nem em relação à estimulação da criança, nem no facilitar do acesso aos serviços.

Para responder **ao objetivo 3** que pretende *verificar quais as necessidades que as equipas referem ser as mais importantes para as famílias*, foram questionados com uma entrevista semiestruturada três técnicos pertencentes à equipa de intervenção precoce. A coordenação da equipa é realizada por uma enfermeira licenciada, com 15 anos de experiência profissional e que pertence a esta equipa desde o início da sua criação (2009). Foi igualmente entrevistada uma licenciada em terapia da fala, com uma experiência profissional de seis anos, a trabalhar na intervenção precoce desde janeiro de 2011 que está atualmente a tirar uma pós-graduação. Por último foi entrevistada uma educadora de infância, com mestrado no âmbito de Bolonha em educação de infância e 1º Ciclo, que trabalha no programa há cinco meses.

Na entrevista, as questões *Descreva como as famílias definem as necessidades; Costuma haver consenso ou desacordo acerca das necessidades das famílias* obtiveram os seguintes resultados:

Tema	Categoria	Sub-Categoria	Itens/Exemplos
• Necessidades das famílias inventariadas pelos profissionais de IP	• Necessidades básicas	• Económicas e Sociais	• “nível económico”; “falta de emprego, falta do dinheiro e a comida.”;
	• Informação	• Conhecimento	• “a dificuldade da família é perceber o desenvolvimento da criança”; “têm dificuldade em admitir e referenciar as suas dificuldades”;
	• Consenso/desacordo acerca das necessidades das famílias	Consenso na intervenção	“(…) Às vezes à consenso (…)” “Na maioria elas concordam com aquilo que nós vamos dizemos” ;
		• Desacordo da intervenção	“(…)e às vezes à desacordo.” “(…) aquelas que não concordam ... a família não quer pronto nesse caso não se avança...”

Quadro 14 – Síntese dos resultados obtidos relativamente às necessidades das famílias inventariadas pelos profissionais de IP na entrevista aos técnicos

Relativamente aos resultados analisados no quadro 14, verifica-se que a definição *das necessidades por parte das famílias*, são referenciadas como mais importantes para as famílias são as necessidades financeiras que estão associadas à falta de emprego, dinheiro e comida. Os técnicos afirmam também que a maioria das necessidades identificadas pelas famílias não são as mesmas reconhecidas pela equipa “às vezes [...] têm dificuldades em admitir e referenciar as suas dificuldades, porque não têm bem a noção de quais são as maiores necessidades”. São igualmente referidas as necessidades relativas ao regular funcionamento da vida familiar, assim como a higiene. Bem como a estimulação e desenvolvimento da criança, não sendo uma prioridade para a maioria das famílias porque elas acham que quando as crianças forem para a escola vão atingir o desenvolvimento normal. Quanto à existência de consenso ou desacordo acerca das necessidades das famílias, de um modo genérico constata-se a existência de consenso e os desacordos que ocorrem são tratados com bom senso, salientando-se a capacidade de negociação. Estes desacordos devem-se sobretudo à diferente perceção de necessidades entre as famílias e os técnicos: “A família pode achar que a necessidade dela é falta de dinheiro, e nós vemos é má gestão e não falta”; “as necessidades das famílias nem sempre são as necessidades que nós vemos (...)”;

Os resultados deste objetivo vão parcialmente de acordo com a definição das necessidades das famílias nos estudos de Simões, (2010) e Carmo (2004). Simões (2010) afirma que se verifica em diversas situações as famílias não identificarem as necessidades por não saberem como os recursos poderão ser adquiridos. Contudo, Carmo (2004) afirma que o reconhecimento das necessidades é o processo pelo qual o profissional deve ajudar as famílias, ou seja, escutarem as preocupações destas, ajudando-as a simplificarem essas preocupações de modo a reconhecerem recursos para as necessidades.

No que respeita ao **4º objetivo** *Compreender a perceção que a equipa tem sobre o seu funcionamento*, às questões, *Na sua opinião o que é que significa ser um profissional de IP, Tendo em conta a sua experiência, dentro das competências que referiu quais considera serem mais importantes no apoio às famílias* conseguiram-se os seguintes resultados:

Tema	Categoria	Subcategoria	Itens/Exemplos
• Resposta da equipa às necessidades das famílias	• Perfil do profissional	• Competências	“(…)temos de ter sensibilidade para perceber e respeitar o tipo de família (...)” “(...)ética profissional também é muito importante”; “(...)tem que saber lidar com tudo o que é famílias e com tudo o que é necessidades”; (...) “(...)tem que ser uma pessoa que esteja muito atenta, que saiba ouvir muito perceber”; “(...) toda a dinâmica da família”; “ E importante também o dialogar (...)”.
	• Opinião sobre a operacionalização da Intervenção centrada na família	• Habilidades de informação	“Há dificuldades exatamente porque nós estamos a entrar numa unidade familiar, entramos na casa das pessoas”; “Uma coisa é nós termos uma família que tem uma boa organização familiar (...).Outra coisa, são [...]as famílias às vezes disfuncionais(...)”“(…) não admitem as suas necessidades nem dificuldades, as pessoas estão muito concentradas no básico, no dia-a-dia”; “Sim, falar nas famílias, funcionar com famílias é sempre complicado no seu todo (...)”.

Quadro 15 – Síntese do tema resposta da equipa às necessidades das famílias obtidos na entrevista aos técnicos

Relativamente ao quadro 15, tendo em conta a experiência dos técnicos, as competências consideradas mais importantes no apoio às famílias são a “*sensibilidade para perceber e respeitar o tipo de família que nós temos ali, evitar o juízo de valores*”, que “que saiba ouvir muito “ e, resumidamente são “*todas elas*”. Verificou-se também que os técnicos afirmam que a operacionalização centrada na família é complicada, dependendo do funcionamento familiar, contudo consideram-se uma equipa multidiversificada, no qual tentam trabalhar com a família e não apenas só com a criança.

Tal como neste estudo também Berryman & Woller (2011), no seu estudo salientaram a importância das habilidades de apoio, especificamente ao saber escutar, que surte o efeito de estimular pais e outros membros da família a evidenciar as suas necessidades e preocupações.

Conclusões

Realizada a revisão da literatura foi, possível perceber que para além das necessidades gerais encontradas existem as mais específicas. As necessidades familiares, quando minimamente satisfeitas, irão influenciar de forma positiva o comportamento dos elementos familiares e naturalmente o da criança

O presente estudo procurou contribuir para o conhecimento e o debate sobre as necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce e as descritas pelas equipas, no qual podemos concluir que as necessidades inventariadas pelas famílias não são as mesmas descritas pelos profissionais da equipa de Intervenção Precoce. Os técnicos referem existir algumas dificuldades da operacionalização centrada na família pois, as questões familiares são bastante sensíveis, em particular nos casos de famílias disfuncionais.

A realização deste trabalho de investigação não foi meramente determinar a compatibilidade entre as necessidades descritas pelas famílias e pelos profissionais de Intervenção Precoce mas, também verificar se as necessidades referidas pelas famílias se centram só no funcionamento familiar ou abrangem a criança como um ser importante para a dinâmica familiar. Bem como verificar se a equipa dá resposta às necessidades referenciadas pelas famílias.

Relativamente aos objetivos definidos e às hipóteses formuladas neste estudo que incidiu sobre as famílias apoiadas pela equipa de Intervenção Precoce e os profissionais da mesma equipa do concelho da Povoação na ilha de S. Miguel, salientam-se as seguintes conclusões:

- As necessidades mais valorizadas pelas famílias estão relacionadas com a habitação, com a alimentação e com o emprego. As famílias desejam ainda a não existência de problemas de saúde e desejavam a independência dos filhos.

- Em relação às necessidades se centrarem mais na família do que na própria criança, expõe-se por parte das famílias necessidades centradas na criança, contudo também se referem a apoios que a família em geral necessita.
- Segundo os três técnicos entrevistados as necessidades mais importantes para as famílias são as necessidades básicas, sobretudo de cariz económico como a falta de dinheiro, comida e emprego. A maioria das necessidades identificadas pelas famílias não são as mesmas reconhecidas pela equipa. São igualmente referidas as necessidades relativas ao regular funcionamento da vida familiar, a higiene, educação, tal como a estimulação e desenvolvimento da criança.
- Quanto ao facto de as equipas responderem às necessidades das famílias, todas as famílias se referiram com satisfação ao trabalho realizado pelos técnicos. Apesar de alguma discordância, as famílias consideram que os técnicos da equipa de Intervenção Precoce arranjam uma solução para as necessidades sentidas pela sua família de um modo geral.
- De acordo com a experiência dos técnicos, as competências consideradas mais importantes no apoio às famílias são a atenção e sensibilidade para atuarem nas diversas famílias respeitando as suas características, valores éticos, assim como ter capacidade de diálogo.
- Conclui-se que a operacionalização centrada na família é complicada, dependendo do funcionamento familiar, no entanto a equipa consideram-se multidiversificada, tentando trabalhar com a família e não apenas só com a criança.

No final deste estudo e após reflexão verificaram-se algumas limitações. Para além da reduzida amostra, o instrumento de recolha de dados estandardizado cria só por si e em si mesmo, fronteiras ou limitações ao modo como a família pode responder.

No domínio da investigação, parece recomendável que, em estudos futuros se alargue a amostra, com outros procedimentos metodológicos, comparando as necessidades das famílias apoiadas pelo serviço de Intervenção Precoce com as necessidades das famílias das crianças que não são apoiadas pelo serviço.

A evolução deste estudo transformou-se numa experiência muito enriquecedora, uma autêntica aprendizagem pessoal a diversos níveis. A proximidade com esta realidade levou a aceitar que uma sociedade é o reflexo das suas famílias.

Referências Bibliográficas

Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares – Uma Visão Sistémica*. Coimbra, Quarteto.

Almeida, I. (2011). A intervenção centrada na família e na comunidade: O hiato entre as evidências e as práticas, *Análise Psicológica*, vol. 1 (XXIX), p. 5-25

Alves, M. (2009). *Intervenção Precoce e Educação Especial: Práticas de Intervenção Centradas na Família*. Viseu, Psicossoma.

Alves, R. (2013). *A comparação da qualidade dos momentos de interação em jogo livre entre mãe/filho - pai /filho e mãe/criança – técnica/criança entre os 13 e 15 meses de idade*. Lisboa, Instituto Politécnico de Lisboa

Amaro, F. (2006). *Introdução À Sociologia Da Família*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa.

BAILEY, D. (1995). Development and Evaluation of an Instrument to Assess Family Needs: Clinical Research and Training Implications, *In Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce A Família na Intervenção Precoce*, Equipa de Coordenação Do PIIP de Coimbra (eds.), Coimbra: Ediliber Gráfica.

Bailey,D.B., & Simeonsson, R. J. (1988). *Assessing Needs Of Families With Handicapped Infants*. *Journal of Special Education*, 22,117-127.

Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97,1-10.

Bradt, J. O. (1995). Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos: In B. Carter & M. Mc. Goldrick. *As Mudanças No Ciclo Da Vida Familiar: Uma Estrutura Para A Terapia Familiar*, (pp. 9-27) (2ª ed.), Porto Alegre: Artmed.

Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia Do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais E Planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Baxter, A., & Kahn, J. V. (1999). Social support, needs, and stress in urban families with children enrolled in an early intervention program. *Infant-Toddler Intervention*, 9, 239-257.

Berryman, M., & Woller (2011). Early Intervention Services: Effectively supporting Maiori children and their families, *weaving educational practice*, Kairopanga, vol.12.

Cara-Linda, M. (2007). *A abordagem centrada na família: Avaliação das práticas num projeto de IP*. Lisboa. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Carmo, M.. (2004). *A Influência das Características das Famílias Em Intervenção Precoce na Identificação das suas Necessidades e na Utilidade da sua Rede de Apoio Social*. Braga, Universidade do Minho

Carvalho, O. (2011). *De pequenino é que se torce o destino: O valor da Intervenção Precoce*. Porto, Livpsic.

Cavkaytar, A.et alli.(2012). *Investigation and support Needs of families who have children with intelectual disabilities*. Turquia. Turkish online jornal oh qualitative inquiry, nº. 3.

Correia, L. M. & Serrano, A. M. (1996). Intervenção Precoce: Novos Desafios Nas Formas de Envolvimento Parental. *Sonhar*, III, 15-28.

Correia, N. (2011). *A importância da IP para crianças com Autismo na perspetiva dos educadores e professores de NEE*. Lisboa. Escola Superior de Educação Almeida Garrett.

Costa, M. (2004). A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Millenium*, 30, 74-100. 111

Costa, V. (2012). *Intervenção Precoce: Estudo Exploratório sobre a prática de uma equipa disciplinar*. Dissertação Tese de Mestrado, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa.

Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à Família e Formação Parental. Lisboa: ISPA. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), 55-64.

Covas, R. (2012) *Intervenção Precoce na Perturbação Autística- Perspetiva dos Educadores de Infância*. Dissertação Tese de Mestrado, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa.

Central Intelligence Agency (2009). *CIA—The world factbook, China*. Retrieved September 8, 2009, from <https://www.cia.gov/library/publications/theworld-factbook/geos/ch.html>.

Duarte, T. (2009) *A possibilidade da investigação a 3: Reflexões sobre a triangulação*. Cies e-working paper nº. 60. Centro de investigação e estudos da sociologia.

Fernandes, M. (2008). *Que Intervenção Precoce(?): Satisfação das famílias em Intervenção Precoce*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa, Porto.

Franco, V. (2007). *Dimensões Transdisciplinares do trabalho em Equipe em Intervenção Precoce*. Évora, Interacção em Psicologia.

Franco, V. e Apolónio, A. (2009). *Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes*. Revista Ciência Psicológica, nº. 8. Universidade de Évora.

Giné, C. (2000). Las Necesidades De La Família A Lo Largo Del Ciclo Vital. In V. Alonso & M. Ángel (Eds.), *Familias Y Discacidad Intelectual*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Reytraso Mental.

Gonçalves, M. (2014). *Pais, profissionais que envolvimento? Práticas centradas na família: Relação técnico-família*. Porto. Universidade Fernando Pessoa.

Gualda, D. Borgues, L. e Cia, F. (2013). *Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais recursos e necessidade de Apoio*. Revista Educação Especial, v.26, nº. 46, p. 307-330.

Guralnick, M. (2006). *Family influences on early development*. Oxford, UK, Blackwell publishers.

Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.

Hall, S. (1996). An exploratory of parental perception of the nature and level of support needed to care for their child with special need. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 512-521.

Korfmacher, J. et al. (2007). *The helping relationship and program participation in early childhood home visiting*. *Infant mental health journal*, n.º 28, p. 459-480.

Lozano, M. e Pérez, I. (2000). Necesidades De La Familia De Las Personas Con Retraso Mental Y Necesidades De Apoyo Generalizado. In V. Alonso & M. Ángel (ed.), *Familias Y Discapacidad Intelectual*.

Macedo, A. (2014). *Famílias de crianças com perturbações de espectro de autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades*. Lisboa. Escola Superior de Educação.

Magina, E. (2011). *Qualidade de vida e funcionamento das famílias de crianças dos 0 aos 6 anos*. Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga

Marconi & Lakatos. (1982). *Técnicas De Pesquisa*. Editora Atlas. São Paulo.

Marques, M. e Dixe, M. (2010). *Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal dos seus pais*. *Revista clinica* n.º 38 (2), p. 66-70.

Matos, S. (2010). *Contributos para o estudo do perfil de competências do profissional de intervenção precoce: as perspectivas dos profissionais*. Braga. Universidade do Minho.

McCabe, H. (2007). Parent advocacy in the face of adversity: Autism and families in the People's Republic of China. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22, 39-50.

McCabe, H. (2008). Autism and family in the People's Republic of China: Learning from parent' perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33, 37-47.

McGonigel, M. J.; Kaufman, R. K. & Johnson B. H. (1991). *Guidelines and recommended Practices for the Individualized Family Service Plan*. Bethesda: Maryland. Association for the Care of Children's Health.

Mcwilliam, P. J. (2003). Entender as Preocupações, Prioridades e Recursos da Família. In Mcwilliam, P. J., Winton, J. P. & Crais, R. E., *Estratégias Práticas Para A Intervenção Precoce Na Família*, (pp. 39 - 64 Coleção Educação Especial, 15). Porto: Porto Editora.

Melo, A. (2012). *Projeto para constituição de uma equipa de Intervenção Precoce no Centro Social 6 de Maio*. Dissertação Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Lisboa.

Miguel, H. (2008). *Avaliação da satisfação dos pais de crianças com síndrome de down em apoio no centro de desenvolvimento infantil*. Lisboa. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Nihad, A. Et alli (2011). *Determinants of Needs of families of children and youth with cerebral palsy*. Children's health care, n°. 40, p. 130-154. Editora Taylor e Francis Group.

Oliveira, T. (2010). *IP no Autismo e Trissomia 21: Orientações para uma boa prática*. Coimbra. Dissertação de Mestrado da Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação.

Paiva, C. (2013). *Qualidade de vida das Famílias apoiadas pela IP: identificação de fatores mais valorizados pelas famílias*. Lisboa. Escola Superior de Educação de Lisboa.

Pereira, M. (2010). *Superior interesse da criança: prática*. Porto. Universidade Fernando Pessoa.

Pimentel, J. Z. S. (2004). *Intervenção Focada na Família: Desejo Ou Realidade – Percepções dos Pais e Profissionais Sobre as Práticas de Apoio Precoce a Crianças com Necessidades Educativas Especiais e suas Famílias*. Lisboa. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pinheiro, E. (2010). *Percepções das necessidades da Família enquanto cuidadora, em situações de necessidades educativas especiais*. Universidade Fernando Pessoa, Porto.

Quivy, R. e Compenhoudt, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa. Gradiva.

Olsson, M., Larsman, P, & Hwang, P (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 227-236.

Sampaio, F. e Geraldes, S. (2006). *Necessidades das famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala Family Needs Survey*. Porto. Universidade Fernando Pessoa.

Santos, R. (2009). *Qualidade de vida das famílias: Contributos dos services de apoio social na IP*. Porto. Universidade Fernando Pessoa.

Silva, S. (2009). *Famílias de risco, criança de risco? Representações das crianças acerca da família e do risco*. Braga. Universidade do Minho.

Simões, M. (2010). *Necessidades e características de crianças com deficit cognitivo e motor*. Dissertação de Mestrado, Instituto politécnico, Castelo Branco.

Simeonsson, R.J. (2000). *Childhood intervention: Toward a universal manifesto infant and children*. N.º. 12, p. 4-9.

Soares, M. (2013). *Educação parental para famílias de crianças com NEE: Proposta de projeto em ação*. Viseu. Instituto Politécnico de Viseu.

Tegethof, I. (2007). *Estudos sobre a IP em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Porto. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

TURNBULL, A. P.; TURNBULL III, H. R. (1986). *Families, Professionals, and Exceptionality: A Special Partnership*. Ohio. Merrill Publishing Company.

Thomas, S. e Dykes, F (2013). *Srate Journal*, vol. 22, n.º. 2. Texas.

Wang, P.; Craig, A. (2009). *Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support*. *Reserch e Praticce for person with severe disabilities*. Vol. 34, n.º2, p. 21-32. University of New York.

Wong, S. Y, & Wong, T. K. S. (2003). An exploratory study on needs of parents of adults with a severe learning disability in a residential setting. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 795-11.

Wong, S. Y, Wong, T K. S., Martinson, I., Lai, A. C, Chen, W. J., & He, Y E. (2004). Needs of Chinese parents of children with developmental disability. *Journal of Learning Disabilities*, 8, 141-158.

Wong, S. Y., Lai, A. C, Martinson, I., & Wong, T. K. S. (2006). Effects of an education programme on family participation in the rehabilitation of children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 165-189

