

**Emiliana Serôdio de Sá Ponte**

**Intervenção Precoce na Ilha de São Miguel**

**Perceção e satisfação dos pais e educadores**

**UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA**



**Porto, Julho 2014**



**Emiliana Serôdio de Sá Ponte**

**Intervenção Precoce na Ilha de São Miguel**  
**Perceção e satisfação dos pais e educadores**

**UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA**



**Porto, Julho 2014**

**Emiliana Serôdio de Sá Ponte**

**Intervenção Precoce na Ilha de São Miguel**

**Perceção e satisfação dos pais e educadores**

Trabalho apresentado à Universidade Fernando Pessoa  
como parte dos requisitos para obtenção do grau de  
Mestre em Ciências da Educação: Necessidades  
Educativas Especiais – Domínio Intervenção Precoce  
na Infância.

Orientado por: **Prof.ª Doutora Fátima Paiva Coelho**

## **Resumo**

Abordagem das práticas de Intervenção Precoce (IP) deixou, gradualmente, de estar exclusivamente centrada na criança para se passar a destacar o papel da família e da comunidade no seu desenvolvimento. Deste modo, as evidências atuais apontam para que a intervenção possa ser eficaz, tem de ser consistente com a ecologia dos sistemas a que a criança e a família pertencem.

Neste sentido este estudo descritivo pretende compreender a perceção e satisfação das famílias e das educadoras, sobre o trabalho das equipas de IP da ilha de São Miguel. Tentando, também, entender a perspetiva dos pais e das profissionais no que se refere à prática das referidas equipas.

Os dados foram recolhidos através de um questionário onde estava incluída uma escala de satisfação aplicado a vinte famílias e um outro questionário respondido por seis educadoras, os resultados obtidos foram tratados através do Software IBM SPSS.

Conclui-se no que se refere à satisfação que os pais responderam, maioritariamente, que estão satisfeitos em relação ao apoio direto que é feito com os filhos e à orientação que é dada no que diz respeito ao modo de cuidar e educar/ensinar. Estão menos satisfeitos com o contato com outros pais de crianças com problemas e com a formação de pais. É importante referir que a grande maioria das situações foram diagnosticadas num curto espaço de tempo que ocorreu entre o momento em que os pais notaram algum tipo de problema e o momento em que um técnico lhes falou desse problema.

Em relação às educadoras concluiu-se que estas percecionam prestar mais serviços focados na criança, aspeto que a família também considera importante. Este estudo remete para o facto de que as educadoras apresentam um trabalho que destaca algumas práticas recomendadas para IP, embora necessitem de desenvolver e melhorar diferentes aspetos que se convergem numa verdadeira e exclusiva intervenção centrada na família.

**Palavras-chave:** Perceção, satisfação, família, educadoras, equipa, profissional e intervenção precoce.

## **Abstract**

Approach to Early Intervention practices ceased gradually to be exclusively focused on the child to move to highlight the role of family and community in their development. Thus, current evidence indicates that the intervention can be effective, it must be consistent with the ecology of the systems belonging to the child and family.

Data were collected through a questionnaire which was included a scale of satisfaction applied to twenty families and another questionnaire completed by six educators and the results were processed by SPSS software.

It was concluded in relation to the satisfaction that parents responded, mostly, they are satisfied in relation to the direct support that is made with their children and the guidance that is given with regard to how to care for and educate / teach. Are less satisfied with contact with other parents of children with problems and parental education. It is important to refer that the great majority of cases were diagnosed in a short period of time that occurred between the time the Parents noted any problems and when a technician told them of this problem.

Regarding to the educators it was concluded that they percecionam provide more services focused on the child, the family aspect that also considers important. This study refers to the fact that educators present a job that stands out some of practices for EI, but they need to develop and improve different aspects that converge in a true and unique family-centered intervention.

**Keywords:** Perception, satisfaction, family, team, early intervention, professional.

Aos meus pais, duas queridas estrelas  
que me conduzem lá do alto do céu.

Ao meu marido, por ser único.

Aos meus filhos,

Maria e Fernando

raios de sol que iluminam

a minha vida.

## **Agradecimentos**

Em primeiro lugar, gostaria de expressar o meu agradecimento à minha orientadora, Professora Dr.<sup>a</sup> Fátima Paiva Coelho, pela sua disponibilidade, compreensão, e pelo seu apreço.

Agradeço, de forma geral, a todos os meus amigos, mas particularmente às minhas amigas Alice, Ana Julieta, Cláudia e à Juvenália as palavras de alento e carinho nas horas de maior stress.

À minha família pelo apoio, compreensão e suporte que me ofereceu nos momentos difíceis.

Ao meu marido por me ter ajudado na jornada do dia-a-dia, nos meus desabafos e angústias, por ter sido um pai e mãe para a nossos filhos nas horas da minha ausência, Muito obrigada!

Aos meus filhos, peço desculpa pelos momentos em que não pude estar com eles e pela atenção que não lhes pude dar.

Agradeço à senhora Luísa todo amor que deu e dá aos meus filhos e a disponibilidade sempre manifestada para estar com eles, permitindo-me ter mais tempo para a realização deste trabalho.

Não posso deixar de agradecer a disponibilidade e participação dos pais, educadoras e os coordenadores das equipas de IP da ilha de S. Miguel.

Quero agradecer a Deus pela força que projeta em mim e em tudo o que me rodeia.

## ÍNDICE

Resumo .....	i
Abstract.....	iii
Agradecimentos.....	v
<b>Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>Capítulo I – Revisão da Literatura .....</b>	<b>5</b>
1 – Intervenção Precoce na Infância.....	5
1.1 – Aspectos Históricos da Intervenção Precoce.....	8
1.1.1 – A Intervenção Precoce em Portugal.....	9
1.1.2 – A Intervenção Precoce nos Açores.....	13
1.2 – Objetivos da Intervenção Precoce.....	17
1.2.1 – A elegibilidade em Intervenção Precoce.....	18
1.3 – Da Intervenção Precoce centrada na Criança à Intervenção Precoce centrada na Família.....	23
1.3.1 – Conceito de Família.....	27
1.3.2 – Estrutura da Família.....	29
1.3.3 – Fatores que influenciam a Família.....	32
1.4 – Conceito de Perceção.....	37
1.4.1 – Perceção da Família.....	37
1.5 – Satisfação da Famílias em relação à Intervenção Precoce.....	41
1.5.1 – A família e a Intervenção Precoce.....	42
1.6 – Conceito de Equipa em intervenção Precoce.....	43
1.6.1 – Organização da Equipa de Intervenção Precoce.....	44
1.6.2 – Modelos de Equipas de Intervenção Precoce.....	46
1.6.3 – Transdisciplinaridade do trabalho em Equipa.....	49
1.6.4 – Papel do Profissional de Intervenção Precoce.....	51
<b>Capítulo II Estudo Empírico.....</b>	<b>55</b>
1 – Problemática.....	55
2 – Objetivos.....	57
3 – Hipóteses.....	58
4 – Universo e participantes.....	59
5 – Método.....	61
6 – Instrumentos de recolha de dados.....	62

6.1 – Procedimentos na recolha de dados.....	64
<b>Capítulo III – Apresentação e Discussão dos Resultados .....</b>	<b>66</b>
<b>Capítulo IV – Conclusões .....</b>	<b>84</b>
<b>Referências Bibliográficas.....</b>	<b>89</b>

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1 – Procedimentos na avaliação, execução e implementação do PIP.....	17
Figura 2 – Níveis do modelo de sistemas desenvolvimental.....	26
Figura 3 – Estrutura dos programas de IP como resposta aos agentes de pressão.....	27
Figura 4 – Ciclo Vital da Família.....	31

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Caraterização sociodemográfica das mães.....	60
Tabela 2 – Grau de satisfação das famílias segundo o tipo de família.....	67
Tabela 3 – Grau de satisfação das famílias e a idade da criança quando iniciou o PIP..	68
Tabela 4 – Grau de satisfação das famílias e a idade da mãe.....	70
Tabela 5 – Grau de satisfação das famílias segundo o grau de severidade.....	71
Tabela 6 – Grau de satisfação das famílias segundo a escolaridade da mãe.....	72
Tabela 7 – Grau de satisfação das famílias e o tempo de trabalho do técnico com a criança/família, tempo de trabalho em IP e o número de técnicos .....	73
Tabela 8 – Situação educativa atual da criança.....	75
Tabela 9 – Conhecimento da situação da criança.....	76
Tabela 10 – Grau de satisfação das famílias (0 – Não deseja o serviços; 1 – Nada satisfeito; 2 – Pouco satisfeito, 3 – Bastante satisfeito, 4 – Completamente satisfeito).....	77
Tabela 11 – Técnico responsável pelo caso.....	78
Tabela 12 – Avaliação no âmbito do PIP.....	79
Tabela 13 – Profissional responsável pelo caso (educadoras).....	81
Tabela 14 - Caraterização da opinião das famílias de acordo com a perceção das educadoras.....	82

## ÍNDICE DE ANEXOS

<b>Anexo 1</b> - Questionário para os pais com uma escala de satisfação acerca dos serviços prestados pela equipa de IP que os apoiam .....	111
<b>Anexo 2</b> - Questionário para as educadoras .....	167
<b>Anexo 3</b> - Pedido de autorização e autorização da Dr. <sup>a</sup> Júlia Pimentel para a utilização do questionário com a escala de satisfação para os pais e do questionário para as educadoras.....	213
<b>Anexo 4</b> - Pedido de autorização à Presidente do Conselho de Administração da Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel para a realização do estudo.....	215
<b>Anexo 5</b> - Autorização da Presidente do Conselho de Administração da Unidade de Saúde da Ilha de São Miguel para a realização do estudo.....	217
<b>Anexo 6</b> - Pedido de colaboração às Coordenadoras das equipas de Intervenção Precoce para a realização do estudo.....	219
<b>Anexo 7</b> – Pedido de colaboração às educadoras das equipas de Intervenção Precoce para a participação no estudo.....	221
<b>Anexo 8</b> – Pedido de colaboração às famílias apoiadas pelas equipas de Intervenção Precoce para a participação no estudo.....	223
<b>Anexo 9</b> – Declaração de Consentimento.....	225
<b>Anexo 10</b> – Testes decorrentes do tratamento estatístico dos dados em SPSS.....	227

## **Siglas**

ICF – Intervenção centrada na família

IP - Intervenção Precoce

NEE - Necessidades Educativas Especiais

NE – Necessidades Especiais

PIAF – Plano Individualizado de Apoio à Família

PIP – Programa de Intervenção Precoce

PIPI – Programa de Intervenção Precoce na Infância

RAA – Região Autónoma dos Açores

## Introdução

No passado o papel da família consistia, essencialmente, na passagem de valores materiais e, principalmente, espirituais (moral, axiológicos, religiosos entre outros) de uma geração para a outra. Hoje em dia, a família considera importante a construção da identidade pessoal, no que diz respeito às relações maritais, parentais e filiais. Presentemente encara-se a família, os pais em particular e a família alargada no geral como os principais suportes na prestação de cuidados às crianças (Barros, 2002; Gronita, 2007).

O destaque que é dado ao longo dos anos ao desenvolvimento da criança e as influências ambientais a que estas estão sujeitas, foram aspetos fundamentais para a consciencialização dos benefícios potenciais da Intervenção Precoce. Assim, segundo Pereira (2009) o foco da intervenção assenta em desígnios considerados essenciais: a abordagem centrada na família; a inclusão; a inter e transdisciplinaridade, através de um trabalho de equipa; a integração e coordenação entre serviços, no sentido de uma eficaz colaboração e articulação entre os diferentes técnicos e serviços envolvidos na IP.

A IP dirige-se às famílias e crianças, pelo que deverá preocupar-se com aspetos que se relacionam com o seu desenvolvimento, e ao mesmo tempo com o apoio global à família (Almeida, 2004).

Para Viana (2007), o profissional que trabalha com as famílias necessita de ter consciência que o apoio que disponibiliza não depende unicamente de si, mas essencialmente de um conjunto de fatores endógenos e exógenos em que a volubilidade não é linear. Nesta linha de pensamento, a autora defende que o trabalho de equipa alicerçado em desígnios de parceria e colaboração permite que as famílias intensifiquem as suas “forças”.

No que diz respeito aos resultados positivos e às vantagens que os programas de IP têm a nível da criança e da família e os benefícios consequentes em termos sociais,

demonstra haver consenso e reconhecimento sobre esta perspetiva. (Almeida, 2000b; Coutinho, 2004).

Em relação aos princípios orientadores destes programas, apontam para indicadores de sucesso, devem-se centrar nas famílias, envolver ativamente as comunidades, integrar as contribuições de diferentes disciplinas, desenvolvendo um trabalho em equipa transdisciplinar e coordenando uma diversidade de apoios e serviços numa perspetiva sistémica (Guralnick, 1997).

Ao nível da IP em Portugal pode-se constatar alguns projetos sobre a sistemática de trabalho em equipa e observa-se um crescente interesse na formação especializada dos profissionais de IP, quer na formação inicial, quer contínua. A preocupação com a qualidade nos serviços prestados pelos programas de IP fez surgir alguns estudos focalizados no estudo da satisfação das famílias e nas perceções dos profissionais e dos principais prestadores de cuidados à criança. Ora, atendendo a que os prestadores constituem um contexto natural de vida das crianças e que estes desempenham um papel fundamental e essencial na identificação e sinalização de crianças com necessidades especiais, o estudo das suas perceções torna-se importante para a caracterização e compreensão das práticas da Intervenção Precoce.

Desta forma, este estudo de um modo geral, procura descrever a perceção e satisfação dos pais e das educadoras de infância sobre a IP, pretendendo-se conhecer o grau de informação que os pais e educadoras de infância possuem sobre a IP e, ainda, conhecer as expetativas dos pais e educadoras no que diz respeito ao apoio que as equipas de IP estão a realizar.

O percurso de formação do investigador levou a olhar a IP de forma mais consciente, tornou-o mais atento em relação à sua importância. Desta forma, a motivação para o estudo da IP na ilha de São Miguel: perceção e satisfação dos pais e educadoras vem ao encontro de uma determinação que existe na prática profissional que visa responder adequadamente às necessidades das famílias, procurando delimitar uma

comunicação efetiva construindo, desta forma, relações positivas e colaborativas, onde faz sentido intervir para corresponder às necessidades expressas pela família.

Muitas vezes, o trabalho do profissional de IP não é visto pelos pais da mesma forma que os técnicos o percecionam, pelo que se considera pertinente realizar as seguintes perguntas de partida:

Será que as famílias estão satisfeitas e percecionam como positivo e adequado o trabalho desenvolvido pelas equipas de IP da ilha de São Miguel?

Será que as educadoras percecionam como positivo e adequado o trabalho que têm desenvolvido com as famílias apoiadas pelas equipas da ilha de São Miguel?

A partir destas questões, definiram-se objetivos gerais e específicos e as respetivas hipóteses que adiante se apresentarão.

Esta dissertação está organizada em quatro capítulos. O primeiro capítulo trata da revisão bibliográfica, permitindo obter um conhecimento mais profundo sobre a temática.

No segundo capítulo – estudo empírico – aborda a problemática; objetivos; hipóteses; método; universo e participantes e os instrumentos e procedimentos na recolha de dados.

O terceiro capítulo corresponde à apresentação e discussão dos resultados.

No quarto capítulo apresentam-se as conclusões, finalizando o estudo com a perspetiva de um horizonte luminoso no que concerne ao aspeto de se ter desbravado mais um pouco de caminho que a IP percorre ao longo da sua história. Por fim, procura-se que, futuramente haja mais estudos sobre a expressão clara da opinião dos pais e

educadoras que trabalham diretamente com as famílias que recebem o apoio, para que se possa ter uma imagem viva e global da IP.

## Capítulo I – Revisão da Literatura

### 1 – Intervenção Precoce na Infância

Ao longo do tempo o conceito de Intervenção Precoce (IP) tem assistido a um percurso evolutivo no que diz respeito à sua construção teórica, como ao nível das suas práticas. Esta evolução deu-se devido à investigação científica que se tem vindo a realizar nesta área.

Com a modificação de pensamento em relação à infância a sociedade revelou ter mais atenção à criança e às questões que a envolvem, nomeadamente à sua educação e aos cuidados de saúde básicos, partindo do pressuposto que a qualidade das primeiras experiências de vida da criança são extremamente importantes para o seu desenvolvimento físico, emocional, social e cognitivo, em volta desta nova forma de pensar, surgem outras preocupações em relação à qualidade dos espaços frequentados pela criança. Isto deve-se ao facto das transformações que o papel da mulher sofreu, passou a ter um papel mais ativo na sociedade. As crianças passaram a frequentar diferentes cenários para além da sua esfera familiar. (Bailey e Wolery, 1992; Fernandes, 2008)

O passado da IP é constituído por diferentes aspetos que de alguma forma estão relacionados com a evolução histórica, política, económica e social que a sociedade sofreu ao longo dos anos até aos nossos dias.

O termo IP presentemente não se traduz num conjunto de ideias únicas, não determinam uma forma específica de intervenção (Almeida, 1997; Pimentel, 1999). O termo estabelece em si diferentes tipos de prestação de serviços que variam em função de fatores, tais como, as necessidades da criança, as necessidades ou preferências da família, os recursos disponíveis ou o modelo teórico dos técnicos (Almeida, 1997). De um modo geral, a IP pretende disponibilizar um conjunto de serviços e apoios que visam promover o desenvolvimento de crianças, em idades precoces, com deficiências,

incapacidade ou com atraso de desenvolvimento a melhoria da sua qualidade de vida, bem como a das suas famílias. Estes serviços podem ser prestados em diferentes contextos e desenvolvem-se em parceria com a família (Almeida, 2004; Tegethof, 2007).

A IP destina-se a crianças até à idade escolar que apresentam risco de desenvolvimento, que evidenciam deficiência ou necessidades educativas especiais, e tem como objetivo minimizar os efeitos desses fatores no seu desenvolvimento.

Ao longo dos anos ocorreu nas definições de IP modificações que de uma forma progressiva alcançou-se reflexos sistémicos e ecológicos. Segundo esta perspetiva, Bailey e Wolery (1992) apontam como objetivos da IP: a) identificar preocupações e forças da família; b) ajudar a família a atingir os seus objetivos; c) promover o desenvolvimento da criança; d) promover o treino da sua autonomia; e) estimular o desenvolvimento das suas competências sociais; f) prepará-la para experiências de vida; g) prevenir atrasos ou incapacidades futuras, incluindo prevenção primária, secundária e terciária.

Para Bairrão (1994) a IP é vista como uma resposta dada a tempo à diversidade e à complexidade dos problemas que se põem às crianças, entre os 0-2 anos que apresentam atrasos de desenvolvimento e às suas famílias. Por sua vez, Thurman (1997) define a IP como: “um conjunto de serviços desenvolvidos em parceria com a família, visando promover o seu bem-estar e o da criança, que pode ter o seu desenvolvimento ameaçado devido a fatores biológicos ou ambientais” (p. 3).

Em 1997, Dunst, Trivette e Jodry apresentam modificações na definição de IP ao incluírem no conceito as redes e o papel das redes de suporte informal. Desta forma, a IP baseia-se no fundamento em “proporcionar apoios e recursos às famílias de crianças em idades precoces, através de atividades desenvolvidas pelos elementos das redes sociais de suporte formal e informal, que têm um impacto direto e indireto sobre o funcionamento da criança, dos pais e da família” (Dunst et al.1997, p. 502).

Shonkoff e Meisels (2000, p.17) definem claramente os objetivos da IP:

“A IP consiste num conjunto de serviços multidisciplinares oferecidos às crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos”, com o objetivo de:

- promover a sua saúde e bem-estar;
- promover competências emergentes;
- minimizar atrasos de desenvolvimento;
- remediar incapacidades existentes ou emergentes;
- prevenir a sua deterioração funcional;
- promover a função parental adaptativa e o funcionamento do conjunto da família”.

Dunst e Bruder (2002) descrevem a IP segundo uma visão mais alargada e abrangente, como um conjunto de serviços, apoios e recursos necessários para dar resposta às necessidades das crianças e às necessidades das suas famílias, com objetivo, o desenvolvimento da criança. A IP desta forma, circunscreve todo o tipo de atividades, oportunidades e procedimentos que proporcionam o desenvolvimento e aprendizagem da criança intensificando os recursos das famílias, com vista a promoção desse mesmo desenvolvimento.

O que se destaca de todas estas definições são alguns pontos comuns, como a família, a criança com deficiência ou em risco e os prestadores de serviços, o que revela um conceito de IP amplo e inserido no contexto que vai mais além do conceito inicial unicamente centrado na criança.

Shonkoff e Meisels (2000) referem que é possível situar a prática atual da IP em três grandes bases:

- a) todos os organismos possuem capacidade de adaptação ao seu ambiente, sendo que quer o comportamento, quer o desenvolvimento são dotados de plasticidade;
- b) o desenvolvimento das crianças só pode ser entendido num contexto ecológico alargado: família e comunidade;
- c) a complexidade inerente à prática da IP exige uma intervenção interdisciplinar.

Guralnick (2005) defende que a IP deste milénio deve demarcar-se segundo princípios estruturais e conceptuais contextualizando um novo modelo de desenvolvimento sistémico que:

- a) englobe todos os componentes da moldura concetual e filosófica da IP, enquadrando a abordagem sistémica em todos os níveis do sistema;
- b) integre e coordene todos os níveis do sistema;
- c) maximize a inclusão da criança e da sua família nos seus contextos de vida;
- d) implemente procedimentos de deteção e de identificação precoces;
- e) apoie, monitorize e individualize todos os níveis do sistema;
- f) integre um processo de avaliação adequado;
- g) reconheça a importância das parcerias com as famílias, tendo em conta as suas especificidades e singularidades;
- h) inclua práticas de qualidade, devidamente certificadas e validadas pela investigação.

### **1.1 – Aspetos Históricos da Intervenção Precoce**

Historicamente os programas de Intervenção Precoce centravam-se na criança, esquecendo e não valorizando a família e os seus diferentes contextos de vida. Esta perspetiva baseava-se numa perspetiva clínica, onde o modelo médico assumia a superioridade do profissional relativamente às decisões sobre o apoio a prestar à criança. Este modelo seguia essencialmente a patologia ou os défices das crianças, retirando à família a possibilidade de colaborar, escolher e decidir (Pereira, 2009).

Na literatura são evidentes as referências às transformações vividas na IP, nomeadamente a exposição dos contributos e influências à implementação e organização da abordagem centrada na família (Espe-Sherwindt, 2008; Guralnick, 2005; Shonkoff & Meisels, 1990, 2000). Assim, na década de sessenta, os programas centravam-se primeiramente na criança e nas suas necessidades, tendo como objetivo ultrapassar os défices relacionados com o desenvolvimento de capacidades; na década de setenta os programas de educação compensatória, dos quais se destaca os programas

*Head Start* e *Early Head Start*, constituíram-se como marcos fundamentais à articulação de serviços e ao envolvimento da família (Gallagher & Serrano, 2002, Guralnick, 1997).

A partir da década de oitenta a IP centra-se não somente na criança, mas também na família, reconhecendo a esta última um papel decisivo nos programas de IP. É nesta altura que surge um marco legislativo, que presentemente é designado por *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA, de 2004). Este realça o papel da família, a coordenação de serviços, a intervenção nos contextos naturais e as relações de parceria entre pais e profissionais (Bruder, 2005; Bruder & Dunst, 2008; Trohanis, 2008).

### **1.1.1 – A Intervenção Precoce em Portugal**

As primeiras experiências de atendimento precoce foram feitas pelo Serviço de Orientação Domiciliária (SOD), no setor do Instituto de Assistência aos Menores e destinavam-se a apoiar os pais de crianças cegas com idades entre os 0 e os 6 anos. Estes programas, concebidos dentro de um modelo médico, eram implementados, a nível nacional, por enfermeiras de saúde pública dos Centros Materno-Infantis cuja formação específica era assegurada pela Direção Geral de Assistência (Bairrão & Almeida 2002).

Neste período verifica-se uma preocupação com a “prevenção”, muito embora de natureza médica, com um relativo impacto nas famílias e crianças. A partir da década de 70 este apoio deixa de ser realizado a nível nacional e passa a ser assegurado apenas em Lisboa e Porto por educadoras integradas nos Centros de Educação Especial (CEE), do âmbito do Ministério dos Assuntos Sociais. Ainda nesta década são realizadas algumas experiências de estimulação precoce com crianças com paralisia cerebral ou deficiência motora, implementadas no âmbito dos Centros de Paralisia Cerebral de Lisboa, Porto e Coimbra, com características multidisciplinares (Bairrão & Almeida 2002). Estas iniciativas eram do âmbito do Ministério dos Assuntos Sociais e de Associações de Pais, de acordo com Bairrão e Almeida (2002), esta situação manteve-se durante a década de 80.

Em 1973 o Ministério dos Assuntos Sociais começa a assumir maior responsabilidade na educação de crianças deficientes. Organiza-se o departamento de Educação Especial, abrindo caminho à integração da educação especial nas escolas regulares. Em 1975/76 nascem as Equipas de Educação Especial (EEE), com objetivos de integração social, familiar e escolar para crianças com deficiências motoras e sensoriais. Nesta altura começou-se a sentir, de forma mais urgente, a necessidade de desenvolver formas de atendimento precoce a crianças com necessidades educativas especiais. Falava-se então, sobretudo nos serviços de saúde e de segurança social, de identificação e estimulação precoce, caracterizando-se a maioria das iniciativas por práticas de diagnóstico médico e prestação de apoios de carácter reabilitativo, com orientações genéricas à família.

Em meados dos anos 80, mais concretamente em 1984/85, quando o Centro Regional de Segurança Social de Lisboa atribui à então Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP, atual Centro de Estudo e Apoio à Criança e à família - CEACF), competências no âmbito do apoio precoce especializado às crianças em situação de risco ou deficiência e suas famílias. Este serviço liderou então um processo de investigação-ação, onde implementou e permitiu divulgar o Modelo Portage para Pais em Portugal, que desempenhou um papel importante no desenvolvimento das práticas de IP (Shearer 1976, cit. in Pimentel 2005).

No âmbito desse projeto de investigação-ação, houve formação em serviço no âmbito do modelo Portage para os técnicos envolvidos no projeto. Este modelo, de origem Norte Americana, mas já nessa altura difundido por muitos outros países, tinha uma sólida fundamentação teórica e pressupunha um modelo organizativo que apoiava consistentemente os pais das crianças em risco ou com deficiência, e também os técnicos que trabalhavam com essas crianças e famílias. Uma vez assumido como modelo de Intervenção Precoce, técnicos da DSOIP/CEACF traduziram e adaptaram para Português o Guia de Pais para a Educação Precoce, publicado em 1994 pela Associação Portage. A partir da experiência adquirida, técnicos deste serviço assumiram a divulgação do modelo e a formação de profissionais que, nomeadamente no âmbito das equipas de Educação Especial, tinham intervenção junto de crianças em idade pré-

escolar. Essa formação, frequentemente assumida em colaboração com a Associação Portage, tem continuado até à presente data, podendo considerar-se que o CEACF tem, no panorama atual da IP em Portugal um papel de grande relevo.

Nesta década importa realçar, também, a Lei de Bases do Sistema Educativo, em que 1986 define a educação especial como uma “modalidade especial integrada no sistema geral de educação”. Esta lei destaca ainda a relevância de se fazer, ao nível do pré-escolar, o despiste precoce das problemáticas, com vista ao melhor encaminhamento possível.

Em finais dos anos 80, desenvolveu-se um projeto integrado de apoio precoce pelo Hospital Pediátrico de Coimbra que, nos anos 90, ganha uma dinâmica e autonomia próprias, assente num modelo sólido de coordenação de serviços. É, ainda, na década de 90 que se observa um desenvolvimento dos programas e projetos de IP em Portugal.

O quadro de referência para a implementação de programas de IP começa a ganhar forma com um conjunto de Despachos e Decretos-Lei que foram veiculados. Evidencia-se a publicação do DL 319/91, agora substituído pelo Decreto 105/2008, que responsabiliza a escola regular por todos os seus alunos com NEE prevendo, desta forma a existência de respostas adequadas para os mesmos nesses espaços. A portaria n.º 611/93 vem estender as medidas do DL 319/91 às crianças em Jardins-de-infância de rede pública.

Segundo Serrano e Correia (1998), as experiências em IP espelham a presença de uma grande diversidade e disparidade, assinalando-se em determinadas zonas geográficas um número expressivo de projetos, enquanto noutras zonas pode-se referir que não existem.

No final dos anos 90, surge o Despacho Conjunto 891/99, de 19 de outubro, agora revogado, que veio preencher o vazio legal, no que se refere às orientações

reguladoras da IP em Portugal, atribuindo aos Ministérios da Saúde, da Educação e da Segurança Social a responsabilidade pela implementação e pelo funcionamento dos programas de IP. Neste normativo, são adotadas algumas das premissas da legislação americana da IP, (PL: 99-457), nomeadamente o envolvimento da família em todo o processo; o trabalho inserido na comunidade; o trabalho em equipa; a figura do “responsável de caso”; a elaboração do plano individual de intervenção com a família; e a coordenação de serviços (Pereira, 2009).

O Despacho atrás referido aprovou, na generalidade, as “orientações reguladoras da IP para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias”, afirmando “... a necessidade de definir concetualmente a natureza e objetivos da Intervenção Precoce e delinear um modelo organizativo integrado e de partilha de responsabilidade intersetoriais” (p.15566).

Na apreciação sobre o Despacho Conjunto, Tegethof (2007) considera que, apesar das fragilidades inerentes ao modelo proposto pelo Despacho, este veio dar um impulso à implementação da IP em Portugal, pois tornou-se determinante para continuar a desenvolver a prática dos profissionais que trabalham, muitas vezes, em condições adversas, sem qualquer tipo de suporte e enquadramento legal. No ano de 2009, o comunicado do Conselho de Ministros de 30 de julho, refere no ponto seis a criação do Decreto-Lei 281 de 6 de outubro de 2009, que cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. Este Decreto-Lei, agora aprovado na generalidade, vem criar um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), na sequência dos princípios vertidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento.

O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das

famílias e da comunidade, consistindo num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar. Este Decreto preconiza ainda que a IP deverá assentar na universalidade do acesso, na responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta, instituindo-se três níveis de processos de acompanhamento e avaliação do desenvolvimento da criança e da adequação do plano individual para cada caso, ou seja, o nível local das equipas multidisciplinares com base em parcerias institucionais, o nível regional de coordenação e o nível nacional de articulação de todo o sistema.

A IP deve, desta forma, alicerçar-se numa perspetiva social e sistémica abrangente e multifacetada que a defina como uma prestação de apoios e serviços à família e à criança, tendo como suporte básico todos os recursos formais e informais existentes na comunidade, que perspetivem a capacitação e corresponsabilização da família em todo o processo de apoio (Dunst, Trivette, & Jodry, 1997).

O Decreto-Lei 281/09 veio revogar o Despacho Conjunto nº891/99, vem regulamentar a prática da IP, responsabilizando os setores da Saúde, Educação e da Segurança Social. Esta legislação assinala a importância do envolvimento da família; o trabalho integrado na comunidade; o trabalho em equipa, integrando profissionais de formação diversificada; a figura do “Gestor de caso”; elaboração obrigatória, em conjunto com a família, de um “Plano Individual de Intervenção Precoce” e a coordenação de serviços.

A IP inicia-se, geralmente, com a sinalização feita pelo hospital, pela própria família, creche ou Jardim-de-infância. Logo após é realizada uma avaliação/diagnóstico e implementa-se um programa de intervenção centrada na família, de apoio comunitário e em contextos naturais.

### **1.1.2 – A Intervenção Precoce nos Açores**

Através da Portaria n.º 66/99, de 19 de agosto, permitiu que o Programa de Intervenção Precoce fosse implementado na Região Autónoma dos Açores, devido à

necessidade de flexibilizar as estruturas curriculares criou-se o Programa de Integração Escolar de Crianças e Jovens com Necessidades Educativas Especiais, designado por Programa Cidadania, voltado especificamente para as crianças e jovens com acentuadas necessidades educativas especiais.

Atendendo a que a faixa etária dos 0 aos 3 anos não podia estar desagregada do sistema educativo formal, a Intervenção Precoce estabeleceu-se como um dos subprogramas envolvidos, tendo como objetivo a estimulação global do desenvolvimento do recém-nascido.

Com o Decreto Legislativo Regional n.º15/2006/ -I- Série A, de 7 de abril no artigo 25º (p. 2691) introduz-se a IP no Regime Educativo Especial, destacando-se assim uma melhor forma de elegibilidade destas crianças, principalmente em termos de inclusão de IP na dinâmica dos Núcleos de Educação Especial. Este artigo define a IP como:

“Um conjunto de ações integradas de recolha e tratamento da informação e de prestação direta de apoio clínico, educativo e de reabilitação, centradas na criança e na sua família, com o objetivo de detetar, prevenir e enquadrar eventuais incapacidades ou o risco de um atraso grave no desenvolvimento”.

Com a falta de regulamentação específica no âmbito da IP, as entidades e serviços com competências no campo de ação da IP foram ao longo do tempo desvalorizando-a.

Com as diversas tentativas de uniformização por parte de algumas ilhas, devido à divergência de atuação das várias equipas de IP da RAA, surge então a 17 de Agosto de 2012, a portaria nº 89/2012-I- Série 128, que veio estabelecer os objetivos e as regras de organização e funcionamento da IP na RAA.

A portaria recém-criada procurou acompanhar as tendências nacionais e internacionais, definiu claramente as crianças elegíveis:

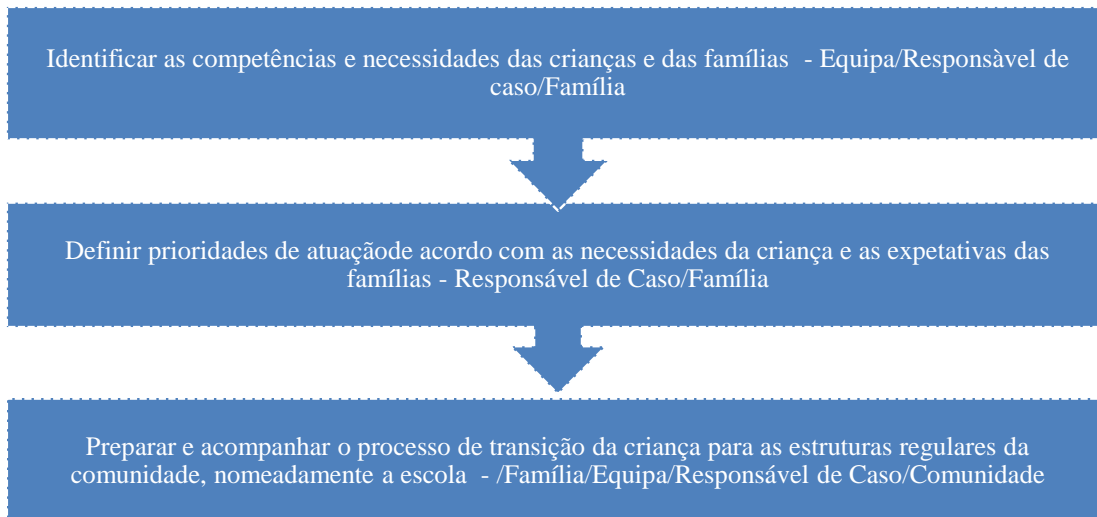
“(…) crianças desde a deteção das limitações, das incapacidades ou de fatores de risco até ao ingresso na educação pré-escolar”; o contexto de atuação, “executada em regime de apoio domiciliário ou integrada no plano de atividades da creche ou estabelecimento similar que a criança frequenta” (artigo nº1 portaria nº 89/2012-I- Série 128, p. 2884); o modelo de equipa, “equipas técnicas transdisciplinares, compostas por profissionais das áreas da educação, da segurança social, da saúde e por uma equipa de coordenação regional” (artigo nº1 portaria nº 89/2012-I- Série 128, p.2886), coordenadas por um médico, enfermeiro ou assistente social determinado pela Unidade de Saúde de Ilha.

A portaria adiciona ao modelo anterior a criação de uma equipa de coordenação regional nomeada por despacho conjunto dos membros do Governo Regional competentes em matéria de educação, segurança social e saúde. A composição da equipa de coordenação é a seguinte: a) profissional com formação, experiência e reconhecido mérito na área da IP na área que preside; b) representante da direção regional competente na matéria de educação; c) representante da direção regional competente na matéria de segurança social; d) representante da direção regional competente na matéria de saúde. As equipas devem potenciar ações e iniciativas dos Programas de IP a nível regional; dinamizar o processo de intervenção; programar; supervisionar e avaliar o mesmo. Compete às equipas a responsabilidade da programação da intervenção, particularmente: às equipas técnicas incumbe a responsabilidade da programação da intervenção, competindo-lhes, especialmente:

- a) Elaborar o plano de atividades anual de atuação para a respetiva área geográfica de influência;
- b) Identificar as situações das crianças e famílias imediatamente elegíveis para apoio em intervenção precoce;
- 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;
- 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 IP;
- 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;
- 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 IP;
- o) Fazer o levantamento das necessidades de formação dos elementos da equipa e enviar proposta à equipa de coordenação regional. (artigo 8º, Portaria n.º89/2012).

O Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) é um documento onde deve constar a avaliação da criança no seu contexto familiar, a definição das medidas e ações a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre serviços e instituições. O PIIP é um processo de intervenção da responsabilidade da equipa técnica, do responsável de caso, da família e da comunidade conforme procura demonstrar-se na figura 1.



**Figura 1 – Procedimentos na avaliação, execução e implementação do PIIP**

Fonte: (Pacheco, 2013)

## 1.2 – Objetivos da Intervenção Precoce

Os programas de Intervenção Precoce que têm aparecido ao longo dos anos, vão ao encontro das transformações que têm surgido nesta área e procuram esclarecer diferentes iniciativas quer ao nível da Saúde, da Educação e do Serviço Social.

Segundo Bailey e Wolery (1992, cit in Carvalho, 2011, p.47) apontam como objetivos da IP:

- “Apoiar as famílias no sentido de as ajudar a atingir os seus próprios objetivos;
- Promover o envolvimento, independência e competências da criança;
- Promover o desenvolvimento da criança em áreas-chave;
- Promover e apoiar as competências sociais da criança;
- Promover e generalização das capacidades da criança;
- Proporcionar à criança experiências de vida normalizantes;
- Prevenir a emergência de problemas e alterações no futuro”;

A IP é uma medida orientada para a prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a crianças/famílias em risco visando minimizar efeitos nefastos no

seu desenvolvimento. Uma das prioridades da IP é capacitar as famílias de forma a desenvolverem competências para o acompanhamento dos seus filhos.

Shonkoff e Meisels (2000, p.17), definem claramente os objetivos da IP:

“A Intervenção Precoce consiste num conjunto de serviços multidisciplinares proporcionados às crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos, com o objetivo de: promover a sua saúde e bem-estar; promover competências emergentes; minimizar atrasos de desenvolvimento; remediar incapacidades existentes ou emergentes; prevenir a sua deterioração funcional e promover a função parental adaptativa e o funcionamento do conjunto da família.”

Neste sentido, são proporcionados serviços individualizados de âmbito desenvolvimental, educacional e terapêutico às crianças, a par de um apoio às suas famílias planeado em conjunto. Os programas são compostos por serviços multidisciplinares e individualizados, numa coordenação de serviços de educação, da saúde e da ação social como resposta às necessidades da criança, mas também da família.

### **1.2. 1 – Elegibilidade para a Intervenção Precoce**

Gallagher e Serrano (2002), apontam que as questões relacionadas com a elegibilidade, o financiamento dos serviços e a operacionalização de um modelo colaborativo inter-serviços, são mencionadas como aspetos que dificultam o funcionamento dos serviços da Intervenção Precoce.

No que se refere às políticas de elegibilidade foi-se observando ao longo dos anos modificações, sendo estas impulsionadas por dificuldades no que diz respeito às crianças em risco (Bairrão & Almeida, 2003; Danaher, Shackelford, & Harbin, 2004) e às crianças que, embora não tenham nenhum diagnóstico clínico definido, beneficiariam muito com a prestação de serviços de IP (La Paro, Olsen, & Pianta, 2002).

É consensual tanto para pais, como para profissionais e responsáveis pelas diferentes políticas que os programas de IP devem atender as crianças em risco. Um modelo de múltiplo risco pode determinar critérios de elegibilidade, apoiando-se numa política centrada na família e incentivando um envolvimento dinâmico desta no percurso da intervenção (Shonkoff & Marshall, 2000).

No que diz respeito ao grupo etário das crianças a abranger, Shonkoff e Phillips (2000), relembram os resultados da investigação atual na área da neurobiologia e a forma como as experiências precoces podem realizar no desenvolvimento cerebral, consideram que o apoio dos serviços de IP não se pode limitar à faixa etária dos 0 aos 3 anos. McWilliam, Harbin e Gallagher (2000) e Tegethof, (2007), revelam a necessidade de alargar até à faixa etária dos 5 anos, realçando que é para muitas famílias uma perda traumática do apoio e dos serviços de IP.

Nos EUA, a legislação em vigor - *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) distingue, os serviços de intervenção precoce na infância (*early childhood intervention*), destinados às crianças até aos 3 anos, dos serviços de educação especial precoce (*early childhood special education*), desenvolvidos no âmbito da educação pré-escolar e dirigidos às crianças dos 3 aos 6 anos.

A tendência na Europa é da IPI, de acordo com a Eurllyaid (2010), abranger a faixa etária dos 0 aos 6 anos. Em Portugal, o Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro, através do qual foi criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), prevê o apoio às crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento.

Nos Açores, a legislação os serviços de IP prediz o apoio desde a deteção do risco até à entrada no sistema educativo formal, que pode ocorrer entre os três e os cinco anos (pré-escolar).

Shonkoff e Phillips (2000), assim como Guralnick (2005), dão ênfase à importância de uma deteção precoce resultante da prevenção de situações de risco, ocorrendo quer no período pré-natal, quer pós-natal, devido a agressões de ordem biológica ou ambiental.

No que concerne à população a eleger, os autores consideram que terá que existir uma característica comum a todas as crianças abrangidas pelos programas de IP, observação de uma situação preocupante no seu desenvolvimento.

Os autores Brown e Brown (1993, cit. in Fernandes, 2008) apontam para três categorias de elegibilidade para IP, na definição de crianças com incapacidades:

- 1º categoria crianças com risco estabelecido: refere-se a crianças que têm um diagnóstico de condições físicas ou mentais graves, por isso têm grande probabilidade de apresentarem atrasos no seu desenvolvimento. São consideradas crianças com Síndrome de Down, alterações sensoriais e emocionais graves, anomalias metabólicas, microcefalia, Síndrome alcoólico fetal, entre outras.
- 2º categoria crianças com atraso no desenvolvimento: diz respeito a crianças que apresentam atrasos numa ou mais áreas do seu desenvolvimento.
- 3º categoria crianças em risco: são crianças que devido às condições biológicas ou ambientais adversas podem ter o seu desenvolvimento comprometido no futuro.

Brown e Brown (1993, cit. in Fernandes, 2008) referem que o termo “em risco” aponta que as crianças que apesar de não apresentarem qualquer sintoma “anormal”, têm uma ligação à sua história clínica um conjunto de fatores biológicos e ambientais que poderão servir de indicador de futuros atrasos no seu desenvolvimento. A categoria de risco pode ser definida por duas, sendo estas de Risco Biológico e Risco Ambiental.

Em relação ao Risco Biológico estão inseridas crianças com histórias clínicas e familiares que poderão desencadear atrasos no desenvolvimento, entre os quais

poderemos considerar crianças com baixo peso ao nascer, anoxia e nascimento prematuro.

O Risco Ambiental diz respeito a crianças cujas histórias pessoais e familiares estão ligadas a modificações do ambiente familiar ou a problemas sociais graves que de certa forma poderão provocar atrasos no desenvolvimento da criança.

Baseando-se na *CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*”, o Decreto-lei 281/09, de 6 de Outubro, refere que são elegíveis, as crianças entre os 0 e os 6 anos e respetivas famílias que apresentem condições incluídas nos seguintes grupos:

- 1- «*Alterações nas funções ou estruturas do corpo*» que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas atividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respetiva idade e contexto social.
- 2- «*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.

Com suporte na legislação, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) considerou como critério de elegibilidade a inclusão de todas as crianças do 1º grupo e as crianças do 2º, que acumulem 4 ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental.

Os fatores de risco biológico abrangem:

- História familiar de anomalias genéticas, associadas a perturbações do desenvolvimento;
- Exposição intrauterina a tóxicos (álcool, drogas de abuso);
- Complicações pré-natais severas (Hipertensão, toxémia, infeções, hemorragias, etc.);
- Prematuridade <33 semanas de gestação;
- Muito baixo peso à nascença (< 1,5Kg);

- Atraso de Crescimento Intrauterino (ACIU): Peso de nascimento <percentil 10 para o tempo de gestação;
- Asfixia perinatal grave (Apgar ao 5º minuto <4 ou pH do sangue do cordão <7,2 ou manifestações neurológicas ou orgânicas sistémicas neonatais).
- Complicações neonatais graves (sépsis, meningite, alterações metabólicas ou hidroeletrólíticas, convulsões)
- Hemorragia intraventricular;
- Infecções congénitas (Grupo TORCH);
- Criança HIV positiva;
- Infecções graves do sistema nervoso central (Meningite bacteriana, meningoencefalite);
- Traumatismos cranianos graves:
- Otite média crónica com risco de défice auditivo.

Nos fatores de risco ambiental consideram existir fatores inerentes aos pais e fatores ligados ao contexto. Nos fatores de risco parentais consistem:

- Mães adolescentes <18 anos
- Abuso de álcool ou outras substâncias aditivas
- Maus-tratos ativos (maus-tratos físicos, emocionais e abuso sexual) e passivos (negligência nos cuidados básicos a prestar à criança (saúde, alimentação, higiene e educação)
- Doença do foro psiquiátrico
- Doença física incapacitante ou limitativa.

Consideram-se fatores contextuais:

- Isolamento (ao nível geográfico e dificuldade no acesso a recursos formais e informais; discriminação sociocultural e étnica, racial ou sexual; discriminação religiosa; conflitualidade na relação com a criança) e/ou Pobreza (recurso a bancos alimentares e/ou centros de apoio social; desempregados; famílias beneficiárias de RSI ou de apoios da ação social);

- Desorganização Familiar (conflitualidade familiar frequente; negligência da habitação a nível da organização do espaço e da higiene);
- Preocupações acentuadas, expressas por um dos pais, pessoa que presta cuidados à criança ou profissional de saúde, relativamente ao desenvolvimento da criança, ao estilo parental ou interação mãe/pai-criança.

Para que este modelo de elegibilidade seja eficaz é necessário que a avaliação tenha um espaço num ambiente amplo, tendo em conta as diferentes interações que surgem entre os componentes do sistema: criança, família e comunidade.

### **1.3 – Da Intervenção Precoce centrada na Criança à Intervenção Precoce centrada na Família**

Segundo vários estudos realizados as atividades da Intervenção Precoce centrada na criança apresentam um efeito circunspeto no seu desenvolvimento, principalmente quando estas são executadas essencialmente pelos profissionais, onde a participação da família é muito reduzida. O modelo tradicional de apoio à criança em uma ou duas sessões por semana demonstram pouca probabilidade de influenciar as mudanças no desenvolvimento, pois estas são difíceis de conseguir (McWilliam, 2003; Mendes, 2010). As práticas atuais de IP defendem a participação dos pais como uma componente essencial, têm subjacente o modelo de Intervenção Precoce centrada na família. Nos últimos trinta anos houve maior evolução e destaque nas práticas centradas na família devido aos desenvolvimentos teóricos no domínio da IP (AYTch, Castro & Selz, 2004).

Os aspetos fundamentais das práticas centradas na família são construídos a partir das capacidades das mesmas, usando recursos naturais antes dos recursos profissionais. Capacitar (enablement) e dar poder (empowerment) (Dunst, Trivette & Deal, 1988, cit in Alves, 2009). Para os autores citados, capacitar (enabling) é criar oportunidades para que as famílias possam adquirir competências para reforçar o funcionamento familiar. “Dar poder” (empowering) diz respeito a criar caminhos para apoiar as famílias alcançarem um sentimento claro de controlo e domínio, procurando ir ao encontro das necessidades e aspirações das mesmas. É essencial considerar

determinados passos: primeiro, promover a construção de uma relação de colaboração, em que os pais se sintam competentes e com poder; segundo, identificar com a família as suas necessidades, forças e escolhas” (Alves, 2009).

Serrano e Boavida (2011), apresentam um novo paradigma de conceito no domínio da IP, em que procuram desenvolver e implementar diferentes tipos de programas e práticas. Estes autores descrevem quatro modelos onde as práticas profissionais localizam de um lado o modelo centrado no profissional e no outro o modelo centrado na família:

Assim, no modelo centrado no profissional, os profissionais são os peritos e espera-se que as famílias deleguem no profissional a tomada de decisões.

No modelo aliado à família, os profissionais continuam a identificar as necessidades da criança e da família e definem a intervenção, mas veem as famílias como capazes de implementar a intervenção.

Em relação ao modelo focado na família, os profissionais veem a família como consumidores que podem escolher entre várias opções identificadas e apresentadas à família pelos profissionais.

No que diz respeito ao modelo centrado na família, os profissionais identificam as famílias como parceiros, com igualdade de estatuto, e como os últimos decisores. A intervenção é individualizada, flexível e responsiva às necessidades identificadas de cada criança e família.

Conforme Serrano (2008), as redes de apoio social realçam grande importância, pois são fundamentais para a resposta às necessidades da criança e da família, deixando-se assim para trás o paradigma de IP mais tradicional, centrado unicamente na criança, passando-se a pensar no seu desenvolvimento num campo de compreensão que implica fatores proximais e distais do seu ambiente de crescimento.

As práticas centradas na família colocam esta num papel central na tomada de decisões no sentido de obter as necessidades e recursos da criança, bem como as necessidades e recursos dos pais, indo ao encontro das prioridades da família.

O autor McWilliam (2003), refere que a diferença fundamental que existe entre o paradigma tradicional de IP e o novo paradigma é que o profissional que visita a família não deve ser o responsável pela implementação da intervenção, devendo encarregar-se de ajudar a família a estruturar estratégias e a implementá-las.

Segundo o mesmo autor, o profissional deve ter conhecimento suficiente para encaminhar as famílias, tendo em conta as interações diárias com as crianças, de forma integral, em função das diferentes problemáticas, idades e famílias, procurando sempre que necessite ajuda de outros especialistas.

Reconhecendo o papel central da família e das relações Guralnick (2011) apresenta uma abordagem ao desenvolvimento, onde pretende compreender os mecanismos envolvidos na promoção do desenvolvimento das crianças e famílias vulneráveis, no contexto dos serviços de IP. Determina este modelo por “modelo de sistemas desenvolvimental”, relaciona fatores que podem diminuir ou agravar o stress ou pressão associados ao risco (Guralnick, 1998), estabelecendo três níveis inter-relacionados: (i) *nível de desenvolvimento da criança*, (ii) *nível dos padrões de interações familiares*, e (iii) *nível dos recursos familiares*.

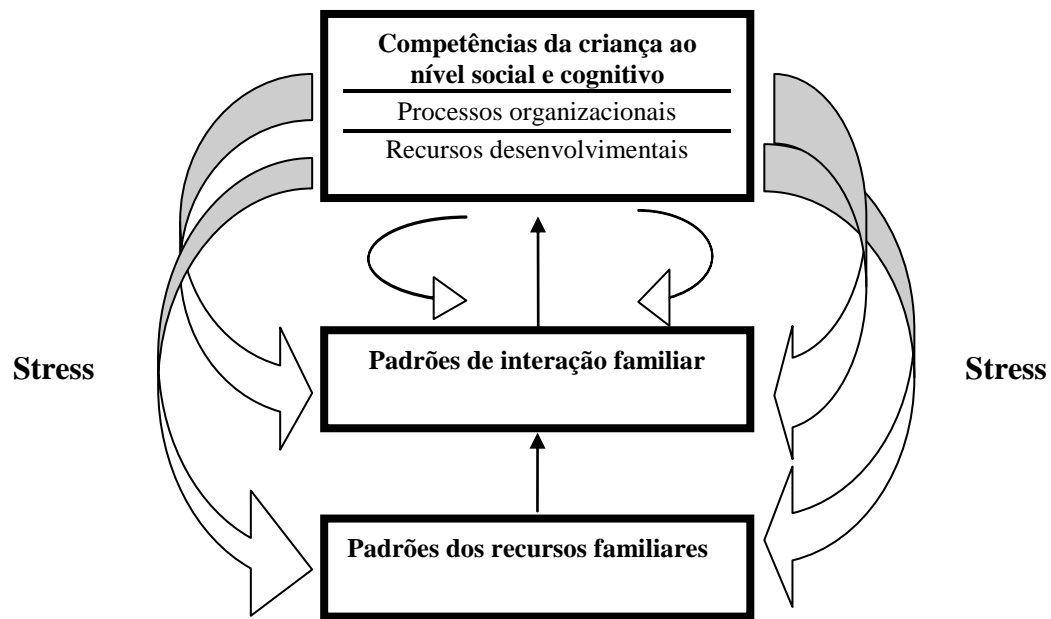


Figura 2 - Níveis do Modelo de Sistemas Desenvolvidor (adaptado de Guralnick, 2011)

Os efeitos do stress/fatores de pressão nas famílias em risco envolvental, devido à sua gravidade, colocam um grande desafio aos serviços de IP (Guralnick, 1998). A acumulação dos problemas encontrados nestas famílias originam elementos stressores que estão na origem das características da própria família.

As crianças com risco estabelecido ou risco biológico são elas próprias, mediante o diagnóstico atribuído, potenciais fatores de stress ou pressão familiar, uma vez que implicam sofrimento familiar, necessidades de informação e, conseqüentemente, necessidades complementares de outros recursos. (Guralnick, 1998).

Desta forma, qualquer sistema de IP deverá dispor o acesso a recursos de apoio; apoios sociais e informação, procurando minimizar as ameaças à capacidade da família atender às necessidades dos seus filhos.

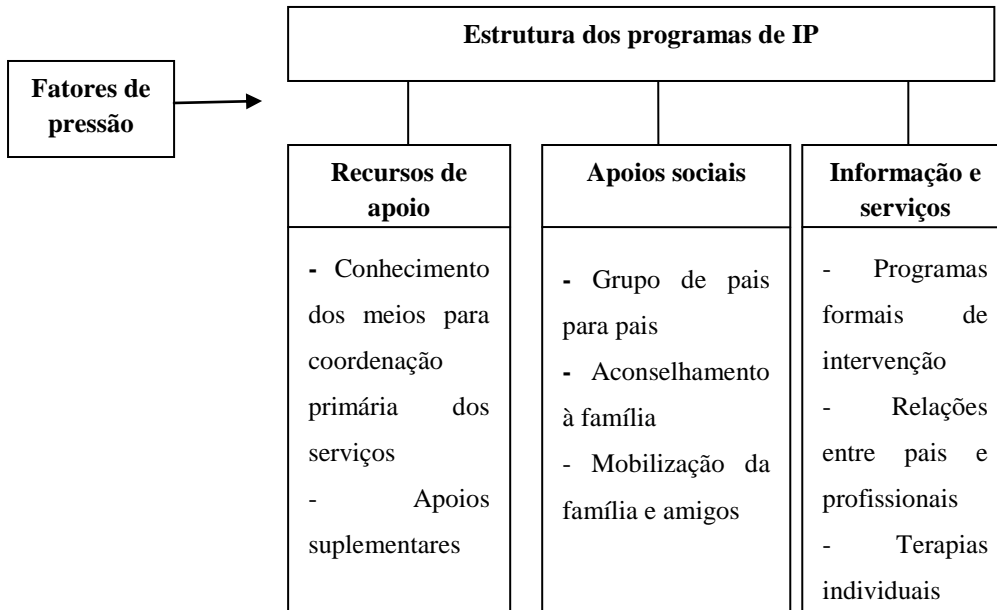


Figura 3 – Estrutura dos programas de IP como resposta aos agentes de pressão (adaptado de Guralnick, 1998)

Este modelo de desenvolvimento demonstra que os programas de IP que valorizam a centralidade na família e nas relações do desenvolvimento da criança contribuem para a compreensão das interações e ligações entre as características da criança e da família, com os aspetos do programa.

Na literatura existem factos que apontam que os programas de maior sucesso são aqueles que os profissionais e famílias colaboram entre si, fazendo estas parte essencial da equipa (McWilliam, Winton, & Crais, 2003).

### 1.3.1 – Conceito de Família

“Família é contexto natural para crescer.

Família é complexidade.

Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos.

Família gera amor, gera sofrimento.

A família vive-se. Conhece-se, reconhece-se.”

(Relvas, 1996, p.9)

A família é definida como um grupo composto por membros com obrigações mútuas que proporcionam uns aos outros diversas formas de apoio emocional e material (Dean, Lin & Ensel, 1981). Caracteriza-se por um conjunto de indivíduos com histórias, experiências e expectativas individuais onde está presente uma estrutura, funções e papéis definidos, formas de interação, recursos partilhados, um ciclo de vida. Dizer que a família tem um ciclo de vida (Relvas, 1996), quer dizer que ao longo do tempo modificou-se, evoluiu. É difícil definir a família, pois trata-se de um conceito temporal e espacial.

Na nossa sociedade atual, a família continua a ser considerada como um dos principais meios para a socialização, visto que os indivíduos nos primeiros anos de vida passam a maior parte do seu tempo, apreendendo comportamentos, ideais, valores e condutas com reflexo na sua vida futura (Vieira, 2007).

A família continua a ser um grupo social dinâmico em que os seus elementos se desenvolvem em conjunto, sendo sensível, inevitavelmente, às mudanças da sociedade. (Vieira, 2007).

Na opinião de Gimeno (2003) a família é entendida também como uma “unidade” no sentido de totalidade, já que as pessoas que configuram o sistema não funcionam como elementos isolados, pelo que qualquer mudança num elemento do sistema causa mudanças internas nos restantes membros e modifica o sistema no seu conjunto.

As famílias são sistemas complexos, que envolvem múltiplos membros com relações variáveis, experiências e perceções mutuamente constituídas e mutáveis ao longo do tempo (Bailey & Powell 2005). Efetivamente, as famílias variam em função de diversas dimensões que influenciam o desenvolvimento da criança. Por exemplo, o nível socioeconómico e o ambiente familiar influenciam o desenvolvimento das crianças ( Brofenbrenner 1979).

Segundo Osório (1996, p. 16):

“A família é uma unidade grupal onde se desenvolvem três tipos de relações pessoais – aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consanguinidade (irmãos) – e que a partir dos objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência e fornecer-lhe condições para a aquisição das suas identidades pessoais, desenvolveu através dos tempos funções diversificadas de transmissão de valores éticos, estéticos, religiosos e culturais.”

A família é determinante para os nossos primeiros contatos sociais e, conseqüentemente, para formação da nossa personalidade (Sprinthall e Collins, 1999; Neves, 2009). À medida que crescemos vamos construindo a nossa personalidade. Todavia é nesta base que nos são inculcados os princípios, os valores e padrões de comportamento que nos ajudarão futuramente assumir papéis de vida adulta. A família é um sustentáculo importante para a educação dos seus filhos, pois tudo o que aqui aprendem levarão para a sociedade de amanhã.

O núcleo familiar é a ligação fundamental entre o indivíduo a natureza e a cultura. A família é um sistema aberto, que recebe influências de diversos sistemas, mas cada família possui uma força assente na sua individualidade e autonomia própria, demarcando a sua capacidade de adaptação a diversas exigências, bem como nas transformações e solicitações sociais.

### **1.3.2 – Estrutura da Família**

A família adota uma estrutura característica que permite uma organização de um número de membros que se ligam de forma particular e significativa. A estrutura familiar consiste num grupo de indivíduos com circunstâncias e orientações, socialmente reconhecidas, e com uma interação ajustada e solicitada, também ela, socialmente validada. A família pode então, ser grande, pequena, extensa, nuclear, multigeracional, com um elemento de casal ou com dois, com avós, podendo viver debaixo do mesmo teto ou não. Tornando-nos parte da família por nascimento, adoção, casamento ou por desejo recíproco de apoio.

Ao nível das características estruturais podem-se ver espelhadas as tendências sociológicas atuais das novas formas familiares (exemplo: as famílias monoparentais). É possível considerar a composição da família imediata (uma ou mais crianças e a mãe e/ou o pai, em que, quer a criança quer os pais, têm papéis e necessidades únicas) e a família alargada (avós maternos e paternos, tios e primos. (Simeonsson, 1988). Os membros da família imediata e mais alargada são portadores de histórias e necessidades para as relações familiares. Os diferentes tipos de família são entidades dinâmicas com a sua própria identidade, (Giddens, 1999; 2004; Amaro, 2006; Alarcão & Relvas, 2002).

- A família nuclear, constituída por dois adultos de sexo diferente e os respetivos filhos biológicos ou adotados;
- As uniões de facto, tratam-se de uma realidade semelhante ao casamento, no entanto não implica a existência de qualquer contrato escrito;
- As uniões livres, não são muito diferentes das uniões de facto, apenas nestas nunca está presente a ideia de formar família com contratos;
- As famílias recompostas são constituídas por laços conjugais após o divórcio ou separações;
- As famílias monoparentais são compostas pela mãe ou pelo pai e os filhos;
- As famílias homossexuais constituídas por duas pessoas do mesmo sexo com ou sem filhos;

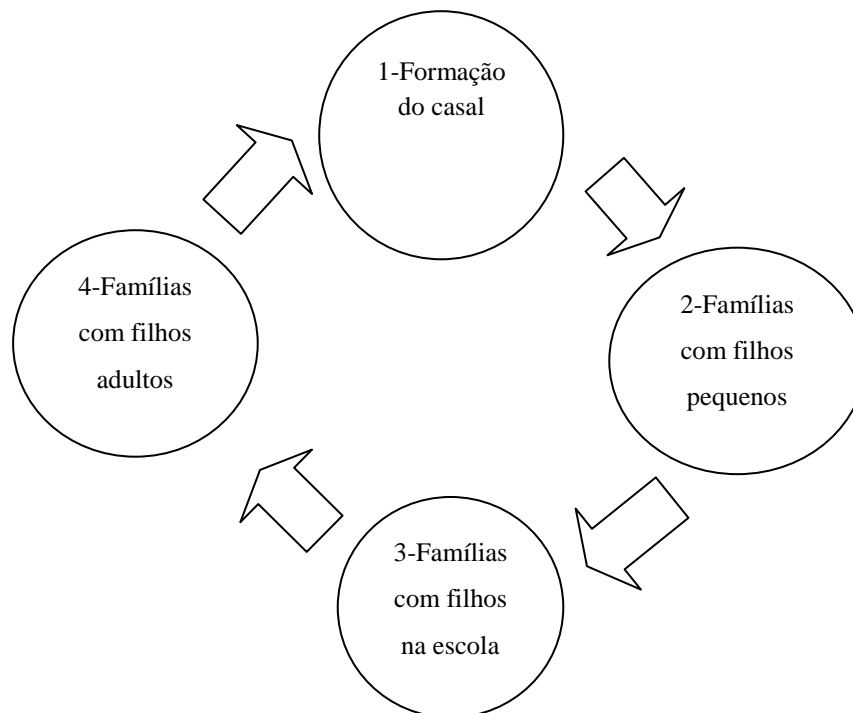
Apesar de se verificar um número crescente de diferentes tipos de famílias, estas novas formas de estrutura e dinâmica familiar não se desligam da essência da família como grupo social em que os seus membros convivem ligados por uma complexidade de relações interpessoais (Dias, 2000).

A família desenvolve-se no tempo através do ciclo vital, sendo este definido através de diferentes etapas de crescimento.

Em cada etapa têm lugar acontecimentos que determinam circunstâncias, podendo estas afetar cada um dos seus membros, exigindo dos elementos a necessidade

de encontrarem novas formas de estar que lhes permitem adaptar-se às modificações estruturais, funcionais e às mudanças ligadas a cada etapa.

O ciclo vital da família pode ser representado como um esquema de classificação em etapas como se pode verificar na figura 4, onde se observa uma sequência previsível de mudanças na organização familiar ao longo do tempo.



**Figura 4 – Ciclo Vital da Família**

(adaptação Dias, 2011)

A família inicia o ciclo com a constituição do casal e vai mudando à medida que nascem os filhos, se tornam alunos, adolescentes e adultos. O processo repete-se quando o primeiro filho sai de casa e forma nova família. As famílias geram “crises de desenvolvimento”, quando estas têm dificuldades em se adaptarem em determinadas etapas.

Enfim, quando a família é analisada estruturalmente, deve-se ter em atenção a sua estrutura interna, externa e contexto, ou seja, quem são os seus membros, qual o

vínculo afetivo que estabelecem, comparando o relacionamento com os indivíduos externos à família e qual o seu contexto.

A família é uma cultura em si mesmo, com diferentes valores e formas únicas de realizar os seus sonhos. Juntas as famílias são fonte de riqueza cultural. As famílias criam vizinhos, comunidade, estados de nações (Carpenter, 2000; Carmo, 2004).

As estruturas familiares podem agrupar-se em quatro “estilos de práticas educativas”, pelas quais permite caracterizar, de forma geral, a família, como podemos verificar (Menezes, 1990; Neves 2009):

**Autoritário** – Caracterizada por atitudes de restrição e controle, centralizando a aprendizagem no respeito pela autoridade parental. O clima afetivo é frio, distante e baseado em relações emocionais ameaçadoras; tendendo os indivíduos a serem conformistas.

**Permissivo** - A disciplina, utilizada pouquíssimas vezes, é inconstante e imprevisível. Normalmente todos os desejos são satisfeitos, sendo os indivíduos caracterizados, de modo geral, por determinada insegurança e egoísmo.

**Negligentes** - As expressões de afeto e de autoridade são variáveis, dependendo do humor dos pais. As regras de comportamento são pouco claras e muitas vezes ilógicas, os indivíduos manifestam muita hostilidade e agressão antissocial direta.

**Democrático** - As expectativas e fronteiras de ação estão bem delimitadas. Punição e recompensa têm sempre em conta o fator afetivo. O diálogo é fomentado, denotando-se normalmente indivíduos autoconfiantes, autocontrolados, responsáveis e geralmente extrovertidos.

O nascimento de uma criança muda a estrutura familiar, quando se trata de uma criança com “problemas”, esta transformação gera efetivamente insegurança; experimentado a família “sentimentos ambivalentes”. Uma “oscilação” entre o querer amar e a revolta pela frustração de se ter falhado (Correia, 1999; Neves, 2009).

### 1.3.3 – Fatores que influenciam a Família

A família é o ecossistema importante, onde a criança aprende e adquire a identidade, e aprende, igualmente, a ajustar-se e a adaptar-se às condições delicadas que o seu destino social acarreta. Todas as famílias contêm uma herança de estigmas e características que são transmitidas para cada geração. São estes valores que proporcionarão um carácter único e individual a cada sistema familiar, isto é, uma identidade. (Gomes-Pedro *et al.* 2005).

É essencial compreender que as famílias são diferentes umas das outras, estas diversificam de acordo com diferentes condições, nomeadamente quanto à forma; dimensão; estrutura; religião; background cultural. Variam ainda quanto à educação; saúde; à situação geográfica; aos valores e crenças. Observando todas estas diferenças é importante que o profissional de Intervenção Precoce reconheça a diversidade dos valores, crenças e prioridades das famílias, neste sentido, é necessário fazer uma abordagem individualizada e não massificada com as mesmas.

Alguns autores (Carmo, 2004; McNaughton, 1994; McLinnden1990; D’Amato & Yoshida 1991, Fagan et al 1991; Sandow et al 1981; Bailey et al, 1992) referem que certos indicadores sociodemográficos, como os papéis parentais; idade da criança; a idade dos pais; o grau de severidade da NE da criança e o estatuto socioeconómico da família podem influenciar as perceções dos pais sobre as necessidades da família.

No que se refere aos papéis parentais, o nascimento de uma criança normal traz modificações evidentes para a família, o choque do nascimento de uma criança com Necessidades Educativas (NE) na família é maior. As investigações revelam que estas crianças exigem cuidados ou tarefas acrescidas, despertando a instabilidade destes cuidados, crises repetidas e mudanças de papéis.

Existem dados sobre a perceção de stress das mães e dos pais que apontam que este não difere em termos gerais, embora as mães possam experimentar níveis mais altos de

alguns tipos de stress do que os pais, atribuindo-se este facto a que as mães possam ser mais realistas acerca do problema da criança e que estejam submetidas a um maior número de exigências de tempo, como resultado da divisão de papéis na família (McLinden, 1990; Carmo, 2004).

Albuquerque, 1996 e Carmo, 2004, apontam que para um melhor ajustamento familiar à deficiência mental é fundamental que haja uma aliança parental e a divisão de responsabilidades.

Em relação à idade da criança, pode-se observar num estudo comparativo das necessidades de informação dos pais de crianças com NE em diferentes estádios do ciclo de vida (0-2 anos, 3-5anos e 6-12 anos). D'Amato & Yoshida (1991), realçam que estes pais necessitam continuamente de informação terapêutica, vocacional e educacional, pode-se realçar a necessidade de informações médicas e de diagnóstico para o grupo dos 0-2 anos, as necessidades de informação sobre a linguagem e o futuro para o grupo dos 3-5 anos e a necessidade de informação sobre programas suplementares e o futuro para o grupo do 6-12 anos.

Albuquerque, 1996 e Carmo, 2004 ao entrevistarem famílias de crianças com NE entre 1 a 3 anos, encontraram três períodos de stress parental; nomeadamente, o diagnóstico inicial, a procura e obtenção dos primeiros serviços e a transição dos programas de IP para os do pré-escolar, constituindo a transição nos níveis etários mais avançados como ocasiões particularmente problemáticas.

Quanto à idade dos pais, há estudos que revelam que a presença de uma criança na família trata-se de um acontecimento stressante para os pais de todas as idades (Fagan et al. 1991). Embora, Fagan et al. (1991), considerem que ser mãe na adolescência pode ser particularmente stressante, porque as necessidades dos pais lutam com as tarefas do desenvolvimento da própria adolescência. No seu estudo, para conhecer a influência que a idade pode ter na atitude das mães adolescentes acerca das instituições para cuidar da criança, os autores encontraram correlações entre as duas variáveis. Enquanto as

adolescentes mais novas apresentam dificuldade e incapacidade em distinguir as suas necessidades das necessidades de cuidados do seu bebé, rejeitando outras formas de cuidados. As adolescentes mais velhas mostram atitudes mais positivas acerca dessas instituições, manifestando através da transposição dos seus vínculos emocionais quer para os seus pares quer para os outros adultos.

A maturidade psico-social é responsável pela atitude das jovens sobre o atendimento da sua criança em instituições ou em casa. Conforme Pereira (1998), os pais mais jovens apresentam maiores níveis de stress face a uma criança com NE, devido à sua inexperiência de vida e falta de preparação para educar a criança.

O estudo desenvolvido por Upshur (1991) refere que em relação à severidade da NE, as mães de crianças com problemas severos atribuem menos benefícios à aprendizagem de técnicas e mais benefícios à satisfação de necessidades dos outros membros da família, quando comparadas com mães de crianças com problemas moderados ou ligeiros.

Eheart & Ciccone (1982), fizeram uma correspondência entre a insatisfação das necessidades maternas e a gravidade da severidade da NE, nas famílias de estatuto socioeconómico desfavorecido. O grau de severidade ligeira foi associado a um menor número de alterações nas rotinas familiares (Albuquerque, 1996; Carmo, 2004).

De acordo com McWilliam et al., (1996) e Carmo (2004) o tipo de severidade do problema da criança determina o tipo de situação que a família irá enfrentar com o seu crescimento. Quanto maior for a dependência da criança, no que diz respeito às suas necessidades básicas (correr, andar, necessidades de higiene e entretenimento), mais restrições os pais terão que enfrentar.

Relativamente à severidade da problemática da criança, Carpenter (2000), aponta que, independentemente, do nível da mesma esta pode contribuir para um grau de

exaustão dos pais, do qual depende a sua tolerância ao stress. Alguns pais experimentaram um pessimismo crónico e risco de esgotamento das suas funções.

Alguns estudos demonstraram que pais de crianças com atraso no desenvolvimento experimentam níveis mais elevados de stress do que pais de crianças com desenvolvimento normal ( Hodapp et al, 2003, Pisula, 2011). O stress parental está associado ao tipo de deficiência presente na criança (Gupta, 2007, Pisula, 2011).

Uma investigação realizada por Hassall, Rose, & McDonald (2005, cit in Lopez et al. 2009) mostrou que pais de crianças com deficiência experienciam maiores níveis de stress do que pais de crianças sem deficiência. Da mesma forma, Baker et al. (2003, cit in Lopez et al. 2009), demonstraram que pais de crianças com atrasos no desenvolvimento percebem, maiores níveis de stress do que os pais de crianças sem atraso no desenvolvimento.

Em relação ao estatuto socioeconómico da família este contribui para que haja alterações nas funções da família e para os valores atribuídos a essas funções (Simeonsson, 1988; Carmo, 2004).

Chowdhury et al. (1996) ao estudarem o tipo de necessidades das famílias de crianças com NE pertencentes a uma classe socioeconómicas e culturais diferentes, salientam que quer as necessidades sentidas, quer as necessidades satisfeitas relacionam-se com ambiente favorecido ou desfavorecido das famílias.

Bailey et al. (1992), encontraram uma significância estatística entre o estudo socioeconómico da família e as suas necessidades financeiras, considerando que as mães que usufruíam de baixos rendimentos indicavam mais necessidades financeiras do que as mães com rendimentos médios ou acima da média.

O stress parental tende a ser mais elevado em famílias com baixos níveis de funcionalidade e com baixos rendimentos ou baixo status socioeconómico (Benzies,

Harrison & Magill-Evans, 2004; Duncan & Magnuson, 2002; Najman, Aird, O'Callaghan, Williams, et al., 2004; Klebanov, Brooks-Gunn, McCarton & McCormick, 1998; Mercer & Ferketich, 1986; Seguin, Potvin, St-Denis & Loiselle, 1999; Walker & Montgomery, 1994). A existência de pressões económicas associadas a estilos de coping pouco eficazes poderá não só originar padrões interativos menos positivos (Luthar, 1999), mas também níveis elevados de stress parental e de conflito familiar (Duncan & Brooks-Gunn, 2000; McLoyd, 1990; Sameroff & Fiese, 2000).

#### **1.4 – Perceção**

Para Vygotsky (1984, p. 27):

“A perceção é parte de um sistema dinâmico de comportamentos, por isso, a relação entre transformações dos processos perceptivos e as transformações em outras atividades intelectuais, tais como, consciência, o pensamento e a memória é de fundamental importância.”

Quando recebemos estímulos do meio, estes são captados pelos órgãos sensoriais e interpretados a partir da nossa subjetividade - experiência, motivações, crenças, valores, atitudes, resultando isto no processo de perceção.

##### **1.4.1 – Perceção da Família**

Presentemente a literatura sobre a Intervenção Precoce revela que o processo de implantação da qualidade dos serviços tem sido impulsionado no sentido de promover a participação e envolvimento das famílias. Parte-se, assim, do pressuposto de que a qualidade dos serviços de IP passa pela perceção das famílias sobre a prestação dos mesmos.

As perceções dos pais relativamente às suas fontes de stress e necessidades de apoio, assim como a sua satisfação com os serviços recebidos pelas equipas de IP foram estudadas (Bailey et al, cit. in Pimentel 2005) em diversas famílias pertencentes a

minorias étnicas com crianças em risco e com deficiência. Também Hugues e McCollum (1994), fizeram um estudo das perceções das mães e pais sobre os fatores de stress associados ao facto de terem um filho internado numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. As conclusões destes estudos apontam para a dependência mútua que existe entre as práticas centradas na família e o grau em que os pais percecionam que os serviços estão a dar resposta às suas necessidades. Assim, a satisfação dos pais parece estar mais relacionada com as características do próprio programa, tipo e forma de prestação de serviços do que com as características e necessidades das famílias.

A resposta que é dada pelos programas de IP às necessidades e prioridades dos pais é estudada por Behl et al. (1997) e Pimentel (2005). Na medida em que as três principais áreas de necessidades identificadas pelos pais podem relacionar-se com medidas específicas implementadas pelos programas de IP.

Relativamente às famílias envolvidas no estudo, os dados foram recolhidos com base nas questões colocadas no âmbito de "Focus Groups", nomeadamente: quais os maiores desafios que enfrenta para obter os serviços de que precisa e que deseja; que sugestões tem para melhorar o sistema de prestação de serviços. Para determinar quais os serviços que eram, efetivamente, implementados no âmbito dos programas de IP nos vários estados foi elaborado um protocolo de análise da documentação existente em cada estado e cada programa relativamente às linhas de orientação para a prestação de serviços em IP. A primeira prioridade identificada pelas famílias foi a necessidade de uma maior divulgação e mais fácil acesso aos serviços de intervenção

A segunda prioridade identificada pelas famílias foi a necessidade de uma melhor coordenação de serviços, em que seja assegurada a comunicação entre os vários profissionais envolvidos na intervenção.

A terceira prioridade identificada pelas famílias foi a necessidade de diversificação das formas de apoio para a família, para além do apoio que é prestado pelo técnico de IP.

As prioridades identificadas pelos pais participantes neste estudo são semelhantes às necessidades reveladas por outros estudos citados por Pimentel (2005), (Able-Boone et al. 1992, Behl et al 1997). Um último trabalho dentro desta linha de investigação foi realizado por Dunst e Bruder (2002). Estudaram as perceções de 879 pais e profissionais de 48 estados relativamente aos principais objetivos da coordenação de serviços, IP e intervenção em contextos naturais. De uma forma global, pais e profissionais estavam de acordo relativamente aos objetivos a valorizar nesses três domínios:

Ao nível da coordenação de serviços, os objetivos mais valorizados foram a coordenação de recursos, identificação e sinalização, apoio e recursos para a família, práticas centradas na família e trabalho de equipa. Estas duas últimas foram consideradas pelos autores variáveis de processo, influenciando positivamente os outros objetivos.

Ao nível dos objetivos da IP os mais valorizados foram o desenvolvimento e funcionamento da criança, a sua qualidade de vida e a competência e confiança dos pais, sendo esta última considerada uma variável de processo contribuindo para a melhoria dos outros objetivos.

Ao nível da intervenção em contextos naturais, os objetivos mais valorizados foram a aquisição de competências da criança, a interação pais-criança, a inclusão e as oportunidades de aprendizagem, sendo estes três últimos considerados contextos de aprendizagem que influenciam decisivamente o aumento de competências da criança.

Dunst e Bruder (2002), chamam a atenção para o facto de este estudo identificar apenas perceções de pais e profissionais relativamente aos objetivos e benefícios da coordenação de serviços e não os objetivos e benefícios que decorrem, na prática, da aplicação da legislação. Conclui-se nesta linha de investigação segundo Petr e Allen (1997, p.203) que:

"O leitor deverá também notar que há diferenças entre a avaliação das perceções dos pais (sobre o comportamento dos profissionais) e a observação direta do comportamento destes. As perceções sobre os comportamentos dos profissionais podem influenciar a vontade dos pais em aderir e aceitar os serviços; desta forma representam um retrato importante, mas não necessariamente definitivo do sistema de prestação de serviços."

O estudo realizado por Pimentel (2005) teve como principais objetivos: a) estudar as perceções de pais e profissionais sobre práticas de apoio precoce e o grau em que era focada na família; b) caracterizar os serviços que, no âmbito do distrito de Lisboa, prestavam apoio precoce a crianças com NEE e respetivas famílias; c) conhecer as etapas do processo avaliação/intervenção das crianças e famílias atendidas, com base nas opiniões dos pais e profissionais que lhes davam apoio, de forma as respostas de ambos, referentes a um processo concreto de avaliação/intervenção de uma criança e família específica, pudessem ser comparadas.

Relativamente ao primeiro objetivo, os resultados apontaram que os serviços mais frequentemente prestados quer na perceção dos pais quer na perceção dos profissionais, eram focados na criança, sendo esses mesmos serviços que os participantes do estudo atribuíam mais importância. Foi, também, possível concluir que pais e técnicos têm perceções diferentes acerca do que ocorre num programa de IP, já que, nas diferentes dimensões analisadas, as diferenças entre perceções dos pais e dos profissionais eram estatisticamente significativas.

Verificou-se que o tipo de equipa, idade da criança, e a sua idade no início do programa, o local de apoio, o nível de escolaridade dos pais e o tempo de serviço dos profissionais de apoio, influenciavam o grau em que os intervenientes percecionam os serviços mais ou menos focados na família. Em relação aos restantes objetivos do estudo, os resultados mostram que o apoio não era implementado segundo as práticas recomendadas na literatura relacionada com a IP.

Tendo em conta, os estudos acima referidos é essencial que os profissionais de IP tenham em consideração a importância da percepção dos pais acerca do trabalho desenvolvido pelas equipas que os acompanham.

### **1.5 – Satisfação das Famílias em relação à Intervenção Precoce**

Os teóricos da Intervenção Precoce têm identificado várias razões para que se investigue ao nível da satisfação das famílias. Bailey e Simeonsson (1988) defendem que é essencial avaliar a satisfação das famílias em IP, uma vez que tal permite, não só aferir o valor que o apoio tem para as famílias, mas também procurar corresponder às suas necessidades.

Para se poder realizar uma intervenção apropriada junto das crianças com necessidades especiais é crucial que o profissional olhe a família como um todo; é fundamental olhar a criança no seu contexto proximal (Cruz, Fontes e Carvalho, 2003).

Cruz et al (2003) identificam quatro grandes razões para avaliarmos a satisfação das famílias: em primeiro lugar, pelo facto de caber às famílias uma maior responsabilidade e controlo do desenvolvimento da criança; em segundo lugar, porque os resultados das avaliações do grau de satisfação das famílias podem ser utilizados para melhorar o apoio, bem como na prevenção da rejeição dos programas por parte das famílias; em terceiro lugar, podem estabelecer um incentivo à participação dos pais em todo o processo de intervenção; em quarto lugar por constituir um bom indicador do grau de eficácia do serviço prestado junto das entidades patrocinadoras, junto de cada um dos serviços que está na base constitutiva do Programa de Intervenção Precoce na Infância.

No entanto, existem algumas dificuldades a considerar quando se avalia a satisfação das famílias, como a dificuldade da família em avaliar o apoio que lhes é prestado pela inexistência de um termo de comparação (Cruz et al, 2003).

Enfim e de forma resumida, a avaliação da satisfação das famílias em IP permite melhorar a qualidade do serviço prestado, bem como melhorar a participação e o papel das famílias no processo de intervenção.

### **1.5.1 – A Família e a Intervenção Precoce**

A Intervenção Precoce, segundo a sua perspectiva de intervenção, sofreu uma modificação, passando de um paradigma centrado na criança para um paradigma centrado na família, onde se encontra num campo de compreensão que envolve o contexto imediato da criança.

A participação dos pais/família nas práticas de IP apontam para uma componente fundamental, uma vez que as interações entre pais/família e crianças têm um papel importante no desenvolvimento das mesmas. Desta forma, uma intervenção adequada exige que o profissional considere a família e a criança como um todo, inseridas num contexto.

O conceito de “empowerment” em IP é essencial para a melhoria do envolvimento da família. Este conceito destaca uma abordagem centrada no trabalho com as famílias, em que os objetivos são a capacitação, co-responsabilização e fortalecimento das famílias (McWilliam et al., 2003).

A capacitação ou “enabling” das famílias trata da criação de oportunidades para os membros da família se sentirem mais competentes, independentes e autónomos. A “co-responsabilização” tem o sentido de intervir de maneira a que os membros da família consigam obter controlo sobre a sua vida.

McWilliam et al (2003) e Fernandes (2008) referem que o “fortalecimento das famílias” e dos seus contextos de vida são um propósito importante da intervenção centrada na família. Desta forma, “fortalecer” aponta para uma intervenção baseada nas

“forças” da família, naquilo que a família tem de melhor, procurando encorajar e envolver os recursos da sua rede de suporte.

Ao longo da intervenção procura-se que as famílias se tornem mais capazes de satisfazer as suas necessidades, através da aquisição de competências, sendo estas compostas por informações necessárias e aptidões em prole da autonomia de cada família.

Alguns autores (Dunst, Trivette e Deal, 1988; Fernandes, 2008), salientam que os serviços de IP devem ser fundamentados nos recursos formais e informais existentes na comunidade, de forma a capacitar e co-responsabilizar a família das necessidades e prioridades indicadas por ela própria. Desta maneira, a intervenção deve ter em conta a realidade de vida de cada família, fomentando a autonomia e a auto-estima das mesmas, através do desenvolvimento das suas competências e capacidades para cuidarem dos seus filhos, segundo uma perspetiva “capacitante”.

Numa intervenção centrada na família é fundamental olhar esta como ponto da prestação de serviços, nesta linha de pensamento é necessário reconhecer as forças da criança e da família, dando prioridade aos objetivos apontados pela família respeitando as suas escolhas.

Os profissionais da IP devem fomentar uma relação de colaboração e interação com a família, segundo uma componente essencial para as práticas verdadeiramente centradas na mesma.

A abordagem da IP deverá apoiar as interações entre os prestadores de cuidados e as crianças, bem como as interações entre a criança e o seu contexto em que se encontra inserida, de forma a ampliar o seu desenvolvimento.

## **1.6 – Conceito de Equipa em Intervenção Precoce**

Franco (2007, p.116) faz referência à definição de equipa em Intervenção Precoce como sendo “uma unidade funcional composta por indivíduos com formação especializada e variada e que coordenam as suas atividades a fim de prestar os seus serviços às crianças e famílias”. Uma vez que os problemas das crianças e das famílias são demasiado complexos para serem resolvidos por uma só disciplina (Holm & McCartin, 1978; Spencer & Coye, 1988 cit. in Carvalho, 2011), pressupõe-se desta forma uma interação de uma multiplicidade de saberes, formações e intervenções que têm de ser conjugadas.

O trabalho em equipa necessita de ser encarado como um objetivo em si mesmo, e não como um meio para atingir um fim. Pais e profissionais partilham objetivos fundamentais, embora existam diferenças pertencentes às suas posições.

O trabalho de equipa efetua-se quando cada um compreende o ponto de vista do outro, desenvolvendo o respeito recíproco, a partir de um compromisso comum para o bem-estar da criança.

Bagnato & Neisworth (1991, cit. in Carvalho 2011, p.121), apontaram características necessárias para uma equipa de sucesso, sendo estas as seguintes:

“Confiar uns nos outros; respeitar os papéis e a experiência de cada um; manter abertura livre para a partilha de opiniões num processo de resolução de problemas; permitir que o outro partilhe parte das suas responsabilidades específicas; aceitar a estruturação por parte de um coordenador”.

A equipa para funcionar de forma eficaz é necessário que cada membro partilhe os mesmos pressupostos e objetivos.

Existe unanimidade entre os profissionais da IP e as famílias no que concerne a haver uma abordagem de equipa pois é essencial fornecer serviços coordenados para as crianças e suas famílias (Bruder 2001, cit. in Pimentel 2005).

### **1.6.1 – Organização da Equipa de Intervenção Precoce**

Segundo o despacho conjunto n.º 891/99 10 de outubro, a organização e gestão da Intervenção Precoce organiza-se numa base comunitária, descentralizada, coordenada e flexível, de modo a privilegiar uma atuação integrada dos serviços e instituições envolvidos, potenciando e assegurando o desenvolvimento de dinâmicas, locais.

A organização da IP tem em consideração os recursos já existentes, nomeadamente da educação, da saúde e da ação social das instituições.

A IP funciona em rede e é integrada por equipas de intervenção direta e por equipas de coordenação.

As equipas de intervenção direta devem ser constituídas por profissionais de formação diversificada, nomeadamente educadores de infância, médicos, psicólogos, técnicos de serviço social, terapeutas, enfermeiros ou outros, com formação específica e experiência na área do desenvolvimento da criança. Estes profissionais são designados pelos competentes serviços da educação, da saúde e da ação social e pelas instituições ou por outras entidades.

Em relação às equipas de coordenação são constituídas por profissionais designados pelas direções regionais de educação, administrações regionais de saúde e centros regionais da segurança social, ouvidos os respetivos serviços, sub-regionais, e por profissionais em representação das instituições do respetivo âmbito geográfico de abrangência, a designar por esta

Na maioria das equipas da IP, atualmente nos EUA, são constituídas por profissionais que representam uma multiplicidade de disciplinas: desenvolvimento da criança; educação especial; assistência social; psicologia; enfermagem; medicina; terapia física e ocupacional e entre outras.

O modelo de intervenção centrada na família (ICF) leva-nos à partilha de tarefas, implicando a avaliação das forças e necessidades das crianças e o desenvolvimento e implementação de um Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), de modo a responder às necessidades identificadas na criança e às preocupações, prioridades e recursos da família.

### **1.6.2 – Modelos de Equipas de Intervenção Precoce**

Para que possa haver um verdadeiro trabalho de equipa é essencial afirmar que todos partilham os mesmos objetivos e estratégias com o pressuposto de certificar o bem-estar da família e da criança (Tegethof, 2007). É essencial desenvolver-se um modelo de prestação de serviços, suficientemente flexível para incluir uma multiplicidade de respostas, simultaneamente, especificá-las em função da sua situação.

A forma como os profissionais da Intervenção Precoce têm atuado entre si tem vindo a melhorar, pode-se identificar e diferenciar três formas de prestação de serviços, tendo em conta o papel e a função dos seus elementos, como multidisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares, apresentamos de seguida uma breve caracterização de cada um destes modelos de intervenção (McWilliam, 2003, Mendes, 2010).

Bagnato e Neisworth (1991) colocaram em destaque os fatores essenciais para que uma equipa atinja a meta do sucesso. As equipas só funcionam de forma precisa quando os seus membros têm por base a partilha de objetivos e motivos. Assim sendo, todos os membros de um grupo que trabalham em conjunto devem sentir a necessidade de descobrir novas formas de resolver problemas, planificar e tomar decisões, coordenar, partilhar informação, entre outros.

O trabalho em equipa destaca-se quando cada elemento compreende a visão do outro e se desenvolve o respeito mútuo, tendo como princípio um compromisso partilhado para o bem-estar da criança e não quando se limitam unicamente a

perspetivas já enraizadas que se transformam nas mesmas, acabando por sobressair pela restrição.

As equipas de IP, atualmente, são constituídas por profissionais que representam um leque variadíssimo de disciplinas: psicologia, educação, educação especial, medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala entre outras. O modelo de intervenção centrado na família evidencia-se pela partilha de tarefas, inserindo a avaliação das forças e necessidades das crianças a par do desenvolvimento e implementação de um Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) com intuito de satisfazer as necessidades da criança e dar resposta às preocupações e recursos da família.

A prestação de serviços é de importância realçar, abrange três modelos que dão forma à interação entre os membros da equipa e que se inserem no universo da IP. Destacam-se as equipas multidisciplinares, as equipas interdisciplinares e as equipas transdisciplinares.

Nas equipas multidisciplinares, os profissionais de disciplinas distintas trabalham de forma independente, não criando vínculo de ligação entre si. As equipas de IP que utilizam esta abordagem vêem a criança como um ser humano que é observado e avaliado individualmente, por cada membro da equipa mediante a sua área de especialização. Contudo, este modelo de equipa pode ser considerado o fundamento para o desenvolvimento dos modelos de equipa interdisciplinar e transdisciplinar (Tegethof, 2007).

Quanto à equipa interdisciplinar os profissionais de várias disciplinas podem trabalhar em separado, mas reúnem-se regularmente para o estudo de casos. A família reúne-se com a equipa ou com o seu representante pode, ou não, ser considerada como parte da equipa. Neste modelo, os especialistas de várias disciplinas avaliam as crianças separadamente, mas a equipa, conjuntamente, discute os resultados das suas avaliações

individuais e desenvolvem planos de intervenção, sendo o especialista responsável pela parte do plano relacionado com a sua área profissional.

Apesar de este modelo resolver alguns problemas associados às equipas multidisciplinares, os problemas de interação e comunicação permanecem. Alguns membros da equipa transdisciplinar podem não entender a formação e as práticas dos outros membros da equipa, de disciplinas diferentes (Tegethof 2007).

O modelo interdisciplinar permite uma visão integrada da criança e da família através da partilha de informação entre os diferentes profissionais, colocando-se o ênfase no facto de os pais serem chamados, frequentemente, a colaborar ou mesmo fazer parte da equipa. Todavia, este modelo exige um empenho constante dos elementos da equipa no que concerne às dificuldades de comunicação, como de coordenarem os seus objetivos e decisões conjuntas. A partir daqui faz-se sentir a necessidade de se desenvolver uma linguagem comum, característica das equipas transdisciplinares, razão porque a formação já é muitas vezes partilhada.

No que diz respeito à equipa transdisciplinar é composta pelos profissionais de cada área e pela própria família. A família é sempre membro ativo e participante da equipa e define o seu próprio papel.

Segundo Franco (2007), o modelo de equipa transdisciplinar para além das competências específicas dos profissionais, exige a capacidade dos mesmos de trabalhar em colaboração. O trabalho de equipa é basilar para o desenvolvimento e proporciona interações entre os vários intervenientes no processo, pais, educadores, terapeutas, psicólogos, entre outros, contribuindo para um crescimento de parcerias efetivas.

O modelo transdisciplinar hoje é considerado como uma prática recomendada em IP, devido à abordagem holística e completa que faz à criança e à família, através da partilha e troca de competências entre profissionais, sendo incompatível com uma

prestação de serviços fragmentada (McWilliam et al., 2003). O modelo transdisciplinar implica uma força elevada de colaboração e de transferência de papéis.

O modelo transdisciplinar é reconhecido como a melhor organização da equipa para a IP (Carpenter, 2005;; Guralnick, 2005; King et al., 2009) uma vez que procura providenciar serviços coordenados, integrados e centrados na família. Das vantagens apontadas para adoção deste modelo encontram-se: (i) maior eficiência dos serviços, um maior número de crianças pode beneficiar do apoio da equipa porque nem todos os profissionais apoiam diretamente a mesma criança; (ii) relação custo-eficácia dos serviços, as avaliações transdisciplinares são reconhecidas como menos dispendiosas devido à sua celeridade; (iii) menos intrusão no seio familiar, a criança e a família relacionam-se e interagem com um elemento da equipa; (iv) redução da confusão, a informação é transmitida por apenas uma pessoa e os pais sabem com quem podem contar sempre que necessitem; (v) adoção de uma abordagem holística do desenvolvimento permitindo a utilização de planos de intervenção mais coerentes; (vi) permite o desenvolvimento profissional através do conhecimento e respeito de outras áreas profissionais.

### **1.6.3 – Transdisciplinaridade do trabalho em Equipa de Intervenção Precoce**

A transdisciplinaridade é definida como “the sharing of roles across disciplinary boundaries so that communication, interaction, and cooperation are maximized among team members” (King *et al.*, 2009, p. 211), criando oportunidades para um trabalho conjunto entre pais e profissionais (Serrano & Boavida, 2011).

A Intervenção Precoce é um conjunto de serviços que implica diferentes procedimentos, desde a deteção, sinalização à avaliação e intervenção, solicitando planificação e execução em equipa. As equipas são normalmente compostas por diferentes profissionais de áreas disciplinares variadas, bem como de diferentes contextos de trabalho em equipa. Os profissionais que geralmente fazem parte das

equipas da IP são educadores (alguns com especialização), terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais.

Como refere Winton (2008), o trabalho de equipa em IP exige uma cooperação a diferentes níveis: a) entre profissionais e famílias; b) intraserviços; c) interserviços a nível administrativo.

Temos assistido a uma evolução na forma como os profissionais interagem entre si no domínio da IP, caracterizando-a em três modelos de comunicação entre os profissionais, estes modelos são os referidos no ponto em cima: multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar.

Segundo Carpenter (2005), os modelos transdisciplinares procuram realizar uma prática centrada na família, coordenada e com serviços integrados para responder às necessidades complexas das crianças com incapacidades e as suas famílias.

Com o desenvolvimento do modelo de intervenção centrado na família o papel do coordenador de serviços modificou-se, passou da procura e obtenção de serviços e recursos para a família para se centrar no fortalecimento familiar, coordenando com a família os serviços e recursos que respondem às necessidades da criança e da família e que esta identificou como aqueles a que pretende recorrer.

Sandall, 1997 e Tegethof, 2007 destacam que no que diz respeito às estratégias de ajuda eficazes que o profissional deve utilizar para fortalecer a família:

- O apoio contingente - consiste em proporcionar uma ajuda que deve ser contingente com os comportamentos do indivíduo e só deve ser disponibilizada quando ele está ativamente envolvido na resolução dos seus problemas, desenvolvendo, assim, o seu sentimento de controlo sobre o processo.
- As experiências capacitantes - consistem em proporcionar experiências que permitam uma participação ativa das famílias em decisões que a afetam, desenvolvendo o seu sentimento de controlo sobre os acontecimentos futuros.

- O fortalecimento - consiste em reconhecer que a família já tem muitas competências se não as usa é devido a limitações do contexto social e que novas competências são mais facilmente adquiridas no contexto do dia-a-dia

A equipa transdisciplinar funciona em interação e cooperação entre os seus elementos, ensinar, aprender e trabalhar, com o objetivo de implementar serviços coordenados (Peterson, 2002). De acordo com Davies (1997) um efeito importante do modelo transdisciplinar é a visão comum ou “sentido partilhado” em que a família é considerada um elemento chave na equipa entre os vários elementos.

Para um trabalho em equipa transdisciplinar King e colaboradores (2009), determinam três características operacionais: a) a avaliação em arena, a criança é avaliada em simultâneo por profissionais de diferentes disciplinas, todos os elementos têm um papel, inclusive os pais; b) a interação contínua e intensa, os elementos da equipa de diversas áreas disciplinares partilham informações, saberes e competências trabalhando de forma cooperativa; c) a equipa torna-se verdadeiramente transdisciplinar na prática quando os seus elementos libertam a sua intervenção da sua área disciplinar e passa a trabalhar sob supervisão e apoio dos elementos da equipa.

Segundo os autores à pouco referidos (King, 2009), as vantagens de uma intervenção transdisciplinar fundamenta-se no seguinte: a) maior eficácia no serviço; b) intervenção menos intrusiva; c) recomendações coordenadas; d) abordagem holística; e) desenvolvimento profissional.

O trabalho transdisciplinar implica mudanças na maneira de trabalhar dos profissionais e na organização das equipas. Para que o modelo transdisciplinar tenha sucesso é essencial que os profissionais desenvolvam competências para além dos saberes específicos da sua área disciplinar, especialmente qualidades pessoais e relacionamento interpessoal, entre outras (Davies, 1997; King et al., 2009).

#### **1.6.4 – Papel do profissional de Intervenção Precoce**

Buyse e Wesley (2005) salientam que os papéis e responsabilidades dos profissionais de Intervenção Precoce foram redefinidos, devido à mudança de paradigma da IP. Como resultado desta modificação de intervenção centrada na criança para a Intervenção centrada na família, o papel dos profissionais estendeu-se de uma intervenção direta, dispendo de terapia e de ensino, para proporcionar serviços indiretos em parceria cooperativa entre pais e educadores.

É fundamental que os profissionais de IP compreendam o equilíbrio entre os papéis de prestação de serviços diretos e indiretos, adotando um comportamento ajustado conforme o necessário, do ensino ou terapia direcionada para a criança para uma prestação de serviços de consultoria para pais e educadores (Dinnebeil, Miller, & Stayton, 2002; Mendes, 2010).

Alguns autores (Buyse e Wesley, 2005; Mendes, 2010), apontam três grandes objetivos em relação aos múltiplos papéis que os profissionais de IP têm que cumprir: a) planejar, implementar e avaliar a intervenção com crianças e famílias; b) promover cuidados básicos e educação de elevada qualidade; c) implusionar o desenvolvimento profissional.

Tendo em conta os objetivos à pouco referidos, os autores apontam para a importância do conceito de “prática baseada na evidência”, pois estas práticas dizem respeito a um processo impulsionador dos serviços que procuram capacitar as famílias a tomarem decisões informadas sobre a prática realizada diretamente sobre si e sobre as crianças.

Para Snyder (2006) as “práticas baseadas na evidência” determinam que se tenha em atenção as circunstâncias, valores do consumidor e conhecimento individual sobre a criança e a sua família.

Consequência de diferentes perspetivas teóricas ao nível da psicologia e educação, Odom e Wolery (2003) apresentam uma teoria unificada da prática em IP.

Identificam e expõem um conjunto de referências ligadas às “práticas baseadas na evidência”, reconhecidas com resultados positivos para as crianças e suas famílias, e ainda para a qualidade dos serviços prestados: a) as famílias e as suas casas são contextos de cuidados primários; b) fortalecer as relações é um aspeto fundamental em IP; c) as crianças apreendem atuando e observando os seus ambientes; d) os adultos são mediadores das experiências das crianças em ambientes desenvolvimentalmente mais avançados, por vezes com acompanhamento, para que a criança tenha oportunidade de participar, de forma bem sucedida e independente nesses ambientes; f) a prática em IP é orientada por objetivos individuais e dinâmicos; g) as transições entre programas são fomentadas por um adulto experiente a nível desenvolvimental; h) as famílias e os programas são influenciados por um contexto vasto.

Para que possa haver modificações nas práticas existentes na IP é fundamental favorecer o crescimento profissional dos intervenientes. Tendo em conta esta perspetiva Winton (2006) menciona abordagens promissoras:

a) Consultoria, modo de alcançar mudanças na prática através de uma abordagem colaborativa na resolução de problemas, entre um consultor e um consultado, com a finalidade de ajudar as crianças e famílias apoiadas pelos programas ou organizações; b) Coaching, envolve também dois elementos (praticante e treinador), trabalham em parceria para que o praticante torne mais forte as práticas existentes e desenvolva novas competências, com o sentido de melhor servir as crianças e suas famílias; c) Tutoria, tem sido determinada como uma relação interpessoal de apoio entre um profissional experiente (tutor) e alguém menos experiente (tutorando). Desta forma, destina-se facilitar a passagem de conhecimentos, competências, atitudes, crenças e valores entre tutor e tutorando.

Os autores (Fenichel, 1999; Winton, 2006), referem três aspetos fundamentais no processo de tutorial: reflexão, colaboração e regularidade:

Uma das formas de justificar que o modelo de consultoria deve ser seguido, fundamenta-se na possibilidade de se apoiar um maior número de casos com economia de tempo. A consultoria procura produzir uma mudança positiva, não só na criança mas também no adulto, no programa e em todo o sistema (Winton, 2006).

Buyse e Wesley (2005), determinam cinco competências chave nas quais o conhecimento e perícia são essenciais para que os consultores sejam eficazes em IP: 1) desenvolvimento da criança e práticas de IP; 2) desenvolvimento atípico e práticas de IP/educação especial; 3) comunicação; 4) estratégias e fases da consultoria; 5) ética e profissionalismo.

Os profissionais têm que prestar novos papéis e participar num sistema de coordenação inter-serviços. Um processo de tutoria e supervisão estabelece um apoio importante para os profissionais motivados tornando a sua prática transdisciplinar e centrada na família.

## Capítulo II

### Estudo Empírico

#### 1 – Problemática

A problemática consiste na abordagem ou perspectiva teórica que o investigador determina para direccionar o estudo que pretende realizar (Quivy e Campenhoudt, 2008). Estes autores referem que a construção de uma problemática indica a formulação dos principais pontos de referência teóricos da investigação.

Na revisão da literatura encontram-se estudos que indicam que o contexto familiar onde a criança está inserida define o seu desenvolvimento. Guralnick (2011) revela que os padrões de interação familiar influenciam os resultados que a criança alcança, onde se incluem a qualidade das interações familiares, as experiências proporcionadas pela família, bem como aspetos relacionados com os cuidados básicos de saúde e segurança.

Alguns autores (Carmo, 2004; McNaughton, 1994; McLinnden1990; D'Amato & Yoshida 1991, Fagan et al 1991; Sandow et al 1981; Bailey et al 1992) referem que certos indicadores sociodemográficos, como os papéis dos parentais; idade da criança; a idade dos pais; o grau de severidade da Necessidade Educativa da criança e o estatuto socioeconómico da família podem influenciar as perceções dos pais sobre as suas necessidades. É fundamental que o profissional da Intervenção Precoce para desempenhar um trabalho com qualidade deve ter em conta os aspetos já mencionados.

Segundo McWilliam (2003), o novo paradigma da prática da IP é Centrada na Família, procura-se que o profissional conheça suficientemente as famílias para que a possa encaminhar, tendo em conta as interações diárias com a criança, de forma integral, bem como, as diferentes problemáticas, idades e famílias, trabalhando em cooperação com outros especialistas, sempre que necessário.

O foco da IP deve ser a família realizando-se uma abordagem na mesma, procurando antes de tudo desenvolver capacidades para que estas possam responder às necessidades específicas dos filhos e às suas, evitando que se tornem dependentes dos serviços de apoio. O apoio dos pais tornou-se um objetivo notável da IP, o que envolve o desenvolvimento de esforços para elevar e fortificar a capacidade das famílias para se interessarem de uma maneira confiante e competente no desenvolvimento da criança.

Existem factos na literatura que revelam que os programas de IP com maior sucesso são aqueles em que os profissionais e famílias colaboram entre si, em que estas fazem parte essencial da equipa (McWilliam, Winton & Crais, 2003).

Com a evolução que a IP sofreu é fundamental que o profissional e as equipas se adaptem a esta realidade, sendo essencial que estes procurem trabalhar segundo um modelo transdisciplinar. Pois este modelo visa desenvolver uma prática centrada na família, coordenada e com serviços integrados, no sentido de responder às necessidades da criança e da sua família (Carpenter, 2005).

King (2009) refere que o modelo transdisciplinar considera a família como um elemento chave na equipa, procura ter uma visão comum, produzindo desta forma um efeito importante.

Na revisão bibliográfica realizada foi possível verificar e analisar alguns estudos que apontam uma evolução e transformação que a IP tem assistido, nomeadamente, a explanação dos contributos e influências à implementação e organização da abordagem Centrada na Família (Espe-Sherwindt, 2008; Guralnick, 2005;).

No âmbito dos estudos realizados em Portugal tem ganho destaque a avaliação dos serviços de IP e o nível de implementação das práticas centradas na família. Pimentel (2005), investigou as perceções dos pais e profissionais que intervêm com as crianças com incapacidades no distrito de Lisboa, demonstrando que, na opinião dos pais e técnicos, o serviço que é prestado à criança não é centrado na família e que ambos

valorizavam mais os serviços focados na criança. Este estudo também demonstrou que os serviços não utilizavam práticas recomendadas, ou seja, os procedimentos de avaliação eram centrados na criança, verificando-se uma quase inexistente prática transdisciplinar, e que o responsável de caso não conseguia estabelecer uma relação eficaz entre a família e a equipa.

A importância e a falta de estudos que se faz sentir em relação à Intervenção Precoce na ilha de São Miguel: perceção e satisfação dos pais e educadoras levaram o investigador a colocar as seguintes perguntas de partida:

1 - Será que as famílias estão satisfeitas e percecionam como positivo e adequado o trabalho desenvolvido pelas equipas de IP da ilha de São Miguel?

2 – Será que os educadores percecionam como positivo e adequado o trabalho que têm desenvolvido com as famílias apoiadas pelas equipas de IP da Ilha de São Miguel?

Estas perguntas de partida deram origem aos seguintes objetivos:

## **2 – Objetivos**

Conforme foi referido anteriormente, este estudo tem dois objetivos gerais e quatro objetivos específicos. Nos objetivos gerais pretende-se:

1 – Compreender qual a perceção e satisfação que as famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de S. Miguel têm do trabalho realizado por estas.

2 – Verificar qual a perceção que as educadoras têm sobre a satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel.

Em relação aos objetivos específicos pretende-se:

- 1 - Verificar se a satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel está influenciada por fatores, tais como: tipo de família; idade da criança; idade dos pais e o nível de habilitações académicas dos elementos da família.
- 2 - Verificar se a perceção das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel está influenciada por: método utilizado pela equipa; número de técnicos envolvidos com a família; tempo de intervenção da equipa com a família; anos de serviço do técnico.
- 3- Compreender qual o nível de informação que as famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel têm sobre a situação da sua criança e intervenção da equipa, bem como constatar as opiniões e sugestões sobre essa intervenção. (Compreender qual o nível de informação das famílias sobre a situação da criança e a intervenção da equipa, bem como as opiniões e sugestões das famílias sobre essa intervenção)
- 4- Compreender através das educadoras qual o funcionamento da equipa de IP e a perceção que têm sobre a satisfação das famílias por si apoiadas.

### **3 – Hipóteses**

Considerando os objetivos formulados, e tendo por base a investigação realizada, bem como a necessidade de obter informação adicional, definiram-se as hipóteses da presente investigação. O conjunto de hipóteses formuladas será organizado de acordo com as características das principais variáveis de estudo: características das famílias, características das crianças, e características das equipas de IP. Referindo-se à análise da perceção e satisfação das famílias e educadoras, e tendo sempre em conta as duas dimensões o questionário e a escala de satisfação dos serviços prestados pela equipa de IP.

H1 – A satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel está influenciada por fatores internos e externos;

H1.1 – As famílias monoparentais têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam;

H1.2 – As famílias das crianças com idades mais precoces têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam;

H1.3 – As famílias que são constituídas por elementos com idades mais jovens têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam;

H1.4 – As famílias das crianças que apresentam uma maior severidade das NEE têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam;

H1.5 – As famílias que apresentam mais habilitações académicas têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam;

H2 – A satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel está influenciada por: método utilizado pela equipa; nº de técnicos envolvidos com a família; tempo de intervenção e os anos de se serviço do técnico.

#### **4 – Universo e participantes**

São Miguel é a maior das ilhas do arquipélago dos Açores. Com uma superfície de 746,82 km<sup>2</sup>, mede 64,7 quilómetros de comprimento e de 8–15 km de largura e conta com uma população de 137 699 habitantes (Censos, 2011). É composta pelos concelhos de Lagoa, Nordeste, Ponta Delgada, Povoação, Ribeira Grande e Vila Franca do Campo. Participaram neste estudo as equipas de Intervenção Precoce da ilha de São Miguel. O estudo abarcou todos os pais e as educadoras que prestavam apoio a estas famílias no âmbito da IP.

Em relação à definição do plano de investigação, os autores Leandro, Almeida e Freira (2007) identificam-se pelo aspeto que se deve procurar desenvolver, condições para que os dados obtidos sejam significativos em função do problema, salvaguardando a qualidade da amostra.

Participaram neste estudo vinte famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel nas condições requeridas (a família deveria ter usufruído de pelo menos um ano de apoio). Para além destes participantes seis educadoras fizeram parte do estudo.

Passamos de seguida à caracterização das famílias envolvidas

Na tabela 1 apresenta-se a caracterização das mães participantes no estudo que responderam ao questionário com a escala de satisfação.

**TABELA 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS MÃES**

	N	%	
Escolaridade (Mãe)	4º ano	3	15,0%
	6º ano	7	35,0%
	7º ano	1	5,0%
	9º ano	5	25,0%
	10º ano	1	5,0%
	12º ano	2	10,0%
	Não respondeu	1	5,0%
	Total	20	100,0%
Profissão (Mãe)	Desempregada	2	10,0%
	Doméstica	16	80,0%
	Empregada de balcão	1	5,0%
	Empregada de limpeza	1	5,0%
	Total	20	100,0%
Estado civil (Mãe)	Casada	9	45,0%
	Divorciada	4	20,0%
	Solteira	4	20,0%
	União de fato	3	15,0%
	Total	20	100,0%

Como se pode observar na tabela em cima a idade das mães encontrava-se entre os 19 e os 42 anos. O nível de escolaridade mais frequente era o 6º ano (35,0%), Quanto ao estado civil, 45,0% das mães eram casadas. Relativamente à profissão, somente duas mães (10,0%) estavam empregadas.

Já no que se refere às educadoras participantes pode verificar-se que na totalidade são do sexo feminino, com idades entre os 23 e os 45 anos. O tempo de serviço destas profissionais variava entre os 2 e 20 anos, no âmbito do trabalho em IP com a criança/família as educadoras apresentaram um tempo médio de três meses a um ano.

## 5 - Método

Adotou-se um tipo de estudo descritivo, de forma a descrever e compreender as perceções das famílias apoiadas pelas equipas de Intervenção Precoce da ilha de São Miguel, através do testemunho dos pais e educadoras, utilizando um questionário para os pais onde está incluída uma escala de satisfação e um questionário para as educadoras.

O estudo descritivo tem como principal finalidade desenvolver e esclarecer conceitos e ideias (Fortin, 2003). As pesquisas descritivas são normalmente realizadas por investigadores que têm inquietações relacionadas com a sua prática do dia-a-dia (Gil, 2002).

Procurou-se que o desenvolvimento prático desta investigação decorresse em conformidade com os pontos referidos pela literatura, no que concerne à metodologia científica ligada aos trabalhos de investigação. O procedimento metodológico passou pela definição da temática a análise do problema a abordar, de forma a garantir um processo sistematizado e científico. Numa fase posterior foram especificados os objetivos, as hipóteses e a população alvo e, seguidamente, considerada a forma de recolha de dados.

De forma a garantir a relação de objetividade do investigador, realizou-se a partir de um desenho de natureza mista com utilização de dados quantitativos e qualitativos, permitindo verificar as hipóteses formuladas através de delimitações, comparações, associações e ligações entre variáveis (Almeida & Freire, 2007).

Enquanto no método quantitativo a investigação orienta-se para a produção de propostas estaticamente comprovadas, a investigação qualitativa estabelece-se numa perspetiva explicativa dos fenómenos (Fortin,2003). Nos estudos de natureza quantitativa, recorre-se a instrumentos quantitativos que possibilitam a realização de uma análise de inferência estatística e nos estudos de natureza qualitativa pretende-se a

recolha de dados de tipo qualitativo que possibilitem uma análise detalhada, compreensiva, sistemática e profunda do objeto de estudo (Fortin,2003).

Embora a investigação quantitativa e a investigação qualitativa tenham uma natureza diferenciada estas devem ser compreendidas como complementares, não se contrariando uma à outra (Fortin,2003). Nesta linha de pensamento, uma abordagem mista origina a complementaridade entre os dois métodos.

Os dados obtidos neste trabalho de investigação foram tratados através do Software IBM SPSS versão 21.0 (IBM Corporation, New York, USA).

As variáveis quantitativas resumiram-se através da média e desvio padrão (DP) e as qualitativas recorrendo às frequências absolutas e relativas. Os resultados referentes aos valores médios são apresentados através da média  $\pm$  DP. Para analisar os objetivos do estudo utilizaram-se os testes não paramétricos de Mann-Whitney para comparar as variáveis quantitativas entre os dois grupos e o teste À significância da correlação de Spearman para associar variáveis quantitativas. Devido à reduzida dimensão amostral (n=20) o nível de significância utilizado para o teste das hipóteses foi de  $\alpha=0.10$  (Hair, Black, Babin, Anderson, & Tatham, 2009).

## **6 – Instrumentos de recolha de dados**

Para se conduzir à recolha de dados que permitisse corroborar as hipóteses e os objetivos propostos neste estudo empírico foram adotados um questionário para os pais, onde está incluída uma escala de satisfação (anexo1), e um questionário para as educadoras (anexo 2).

Os questionários são da autoria de Pimentel (2005), com o devido pedido realizado, a autora autorizou o seu uso (anexo 3). A utilização dos questionários tem como objetivo de caracterizar as práticas de apoio da IP relativamente a cada criança abrangida pelo estudo realizado.

De forma a permitir a comparação das respostas dos pais e dos educadores, os instrumentos são, em grande parte semelhantes, analisando-se desta forma as perceções de uns e outros relativamente ao processo de avaliação/intervenção referentes a cada uma das crianças.

A primeira parte do instrumento utilizado para os pais inicialmente tem os dados de caracterização do agregado familiar a que se seguem questões relativas à deteção do problema, orientação inicial dada e conhecimento do Programa de Intervenção Precoce. Seguem-se as questões que são semelhantes às colocadas às educadoras e consideram aspetos relativos ao processo de avaliação/reavaliação no âmbito do apoio, às características do programa de apoio em IP, à partilha de informação com os técnicos e ao sigilo relativamente à informação sobre a criança.

Na segunda parte consta uma escala de satisfação que é referente aos serviços recebidos da equipa de IP pelos pais, onde contempla os seguintes aspetos: informação que é dada sobre o filho; apoio direto; orientação dada relativamente ao modo de educar/ensinar; apoio emocional prestado à mãe/pai; suporte/apoio relativo a problemas da família; orientação/apoio material (subsídios, transporte entre outros); orientação para outros serviços; coordenação entre serviços/técnicos; contato com outros pais e formação de pais.

A escala apresenta uma graduação de 0 a 4, em que o 0 corresponde “não desejo estes serviços”, 1 “nada”, 2 “pouco”, 3 “bastante” e o 4 “completamente”.

O questionário das educadoras revela inicialmente questões que dizem respeito à caracterização diagnóstica da criança e ainda questões relativas à categoria profissional e tempo de experiência em IP.

No questionário dirigido às educadoras, relativamente à avaliação e planeamento da intervenção, as questões são mais detalhadas e apontam aspetos técnicos específicos.

A organização destes instrumentos procura seguir o modelo de Simeonsson, Huntington, McMillen et al (1996, cit. in Pimentel 2005), analisando-se assim as perceções de pais e educadoras relativamente à forma como decorreu o ciclo de avaliação/intervenção.

## 6.1 – Procedimentos

Toda a investigação requer um trabalho de preparação cuidado, considerando as condições e meios que contribuem para a uma correta realização do mesmo. Tal como referem Quivy e Campenhoudt (2008), um procedimento consiste numa forma de progredir em direção a um objetivo. Para estes autores, um procedimento científico assenta, portanto, na descrição dos princípios fundamentais a colocar em prática em qualquer trabalho de investigação.

Com o intuito de obter-se dados que pudessem ser representativos sobre o que se passa com a Intervenção Precoce na ilha de São Miguel acerca da perceção e satisfação dos pais e educadores, optou-se por contactar, numa primeira fase, com as coordenadoras de todas as equipas de IP da ilha, através da via telefónica. Numa fase inicial procurou-se perceber como funcionava a dinâmica de cada equipa, o número de casos que tinham e a disponibilidade para participarem no estudo.

Numa fase posterior realizou-se um pedido de autorização à presidente da Unidade de Saúde da ilha de São Miguel (anexo 4) para o desenvolvimento do estudo, onde mais tarde deu o seu despacho positivo (anexo 5). Seguiu-se depois, o contato com as coordenadoras das equipas através de uma carta explicando o estudo (anexo 6) e onde havia um pedido de colaboração das educadoras (anexo 7) e das famílias que as mesmas apoiavam.

Após as coordenadoras terem conhecimento do estudo foi agendada uma reunião com as educadoras, explicou-se como ia desenrolar o trabalho. Através destas fez-se a ponte com as famílias. Deste modo, as educadoras serviram de intermediárias no

estabelecimento do contato com as famílias, formalizado através de uma carta (anexo 8) em que lhes era, também, pedida a sua colaboração. Após o feedback das educadoras com as famílias, foram marcados encontros individuais onde, na altura, eram explicados os objetivos do estudo, acompanhado de uma declaração de consentimento (anexo 9).

Ao longo do estudo, verificou-se que as educadoras eram responsáveis por mais do que uma criança participante no estudo, estas responderam aos questionários relativos às crianças que apoiavam.

Após a realização dos questionários com os pais e educadoras introduziram-se os dados obtidos através do Google drive.

Para a validação das hipóteses utilizaram-se os seguintes testes: significância da Correlação de Spearman; o teste de Mann-Whitney e o teste de Friedman (anexo 10).

A recolha de dados contou unicamente com a participação da investigadora.

## Capítulo III

### 1 – Apresentação e discussão dos resultados

Como atrás referimos, a recolha dos questionários foi realizada individualmente e introduzidos através do Google drive. Responderam num total de vinte e seis inquiridos, entre os quais vinte eram pais e seis educadoras. Os inquiridos são na sua totalidade do sexo feminino. Em termos etários, a idade das mães variava entre os 19 e os 42 anos. O nível de escolaridade mais frequente nas mães era o 6º ano (35,0%), Quanto ao estado civil, 45,0% das mães eram casadas. Relativamente à profissão, somente duas mães (10,0%) estavam empregadas. No que respeita ao número de filhos 45,0% somente tinha um filho.

Em relação às educadoras pode se verificar que, na totalidade, são do sexo feminino, com idades entre os 23 e os 45 anos. O tempo de serviço destas profissionais variavam entre os 2 e 20 anos, no âmbito do trabalho em Intervenção Precoce com a criança/família as educadoras apresentaram um tempo médio de três meses a um ano ( $34,0 \pm 26,2$  meses).

Uma vez já apresentadas as características traçadas dos participantes deste estudo, vai-se partir para o desenvolvimento da análise de dados. Para isso procurou-se estabelecer uma relação entre os objetivos, as hipóteses definidas para a realização deste estudo e os resultados obtidos e, sempre que possível, com a literatura consultada.

Tomando como ponto de partida o primeiro objetivo geral, compreender qual a perceção e satisfação que as famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel têm do trabalho realizado por estas, foram definidos quatro objetivos específicos. Relativamente ao **primeiro objetivo específico, verificar se a satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel está influenciada por fatores tais como: tipo de família; idade da criança; idade dos pais e o nível de habilitações**

**académicas dos elementos da família**, formulou-se a hipótese1, **a satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel está influenciada por fatores internos e externos**. Esta hipótese foi subdividida em cinco sub-hipóteses, sendo a sub-hipótese 1.1 – **As famílias monoparentais têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam**.

Na tabela 2 apresentam-se os resultados referentes ao grau de satisfação das famílias segundo o tipo de família.

**Tabela 2 - Grau de satisfação das famílias segundo o tipo de família**

	Família				p <sup>1</sup>
	Monoparental		Ambos os pais		
	Média	DP	Média	DP	
1 - Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	3,1	0,6	3,1	0,5	0,848
2 - Apoio direto que é feito ao seu filho	3,6	0,5	3,6	0,7	0,963
3 - Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho	3,5	0,5	3,3	0,6	0,380
4 - Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança	3,1	0,6	2,2	1,3	0,068*
5 - Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	2,8	1,0	1,8	1,0	0,078*
6 - Orientação/apoio material (subsídios, transporte, alimentação, etc.)	1,5	1,3	1,9	0,9	0,356
7 - Orientação para outros serviços/técnicos de que a criança necessita	3,0	0,8	2,7	1,2	0,671
8 - Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	3,1	0,6	3,0	0,6	0,648
9 - Contato com pais de outras crianças com problemas	0,9	0,4	1,1	0,7	0,417
10 - Formação de pais	0,9	0,4	0,9	0,5	0,868

\*  $p < .10$ ; <sup>1</sup> teste de Mann-Whitney

Como se pode constatar pelos resultados referentes à sub-hipótese 1.1, observam-se diferenças com significância estatística ( $p < .10$ ) no grau de satisfação entre as famílias monoparentais e as não monoparentais nos itens Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança e Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família. Em ambos os casos os níveis médios de satisfação são significativamente superiores nas famílias monoparentais, pelo que se valida esta hipótese.

Alguns estudos efetuados corroboram este resultado, referindo que a família de uma criança com Necessidades Educativas Especiais necessita de fazer um esforço maior e no que concerne às suas relações tanto se podem consolidar como desagregar. Também Pereira (1996), Silva e Dessem (2004) apontam que mães solteiras tendem apresentar elevados níveis de stress, de angústia pela falta de uma base de integração social. Aparentemente, as mães solteiras experienciam níveis de stress mais elevados. Estes encontram-se estritamente relacionados com a falta de suporte social e restrições financeiras durante a maternidade ou exposição aos stressores (Avison, 1997; Cairney, Bolye & Racine 2003; Mercer, 1995). Estas mães experienciam ainda, maior isolamento social (Weinraub & Wolf, 1983), maior número de episódios depressivos (Davies, Avison, & McAlpine, 1997; Targosz, Bebbington, Lewis, Jenkins, Farrell, 2003) e falta de suporte por parte das instituições (Weinraub & Wolf, 1983). Com efeito, as mesmas procuram com maior frequência os serviços de saúde comparativamente com mães casadas ou em união de facto (Cairney & Wade, 2002).

De acordo com o estudo realizado as famílias monoparentais apresentam uma perceção positiva do trabalho das equipas de Intervenção Precoce que lhes prestam apoio por sentirem um suporte da mesma.

Relativamente, ainda, ao primeiro objetivo específico, a **sub-hipótese 1.2 – As famílias das crianças com idades mais precoces têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam**, os resultados para esta hipótese são apresentados na tabela 3.

**Tabela 3 – Grau de satisfação das famílias e a idade da criança quando iniciou o PIP**

		Que idade tinha a criança quando iniciou o PIP
1 - Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	r	-0,010
	p	0,966
2 - Apoio direto que é feito ao seu filho	r	-0,174
	p	0,464
3 - Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e	r	0,028

educar/ensinar o seu filho	p	0,907
4 - Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança	r	-0,279
	p	0,234
5 - Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	r	-0,141
	p	0,553
6 - Orientação/apoio material (subsídios, transporte, alimentação, etc.)	r	0,188
	p	0,427
7 - Orientação para outros serviços/técnicos de que a criança necessita	r	0,088
	p	0,712
8 - Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	r	-0,176
	p	0,458
9 - Contato com pais de outras crianças com problemas	r	-0,143
	p	0,547
10 - Formação de pais	r	-0,049
	p	0,838

Não se observa qualquer associação estatisticamente significativa ( $p \geq .10$ ) entre a idade da criança quando iniciou o Programa de Intervenção Precoce e o grau de satisfação, pelo que não se valida esta hipótese.

Neste estudo não se encontra relação entre a idade da criança e o grau de satisfação das famílias, contrariamente ao verificado por D`Amato e Yoshida (1991) e Suelzle e Keenan (1981) que estabelecem relações entre a idade da criança e a utilidade dos elementos da rede de apoio formal da família. Consideram os autores que os pais das crianças mais novas usam mais serviços do que pais das crianças mais velhas que são menos apoiados, mais isolados e com mais necessidades de serviços. Porém, verificou-se que quanto mais nova é a criança mais necessidades as famílias sentem, de terem alguém que cuide da sua criança, nomeadamente amas/baby-sitters, infantário ou pré-escola, ou por exemplo, alguém que fique com a criança para o prestador de cuidados ir à missa. Bernheimer, Young e Winton (1983 cit. por Albuquerque, 1996) referem que a procura e obtenção dos primeiros serviços para as crianças com Necessidades Educativas entre um e os três anos pode constituir para os pais um dos três períodos de stress parental. Tendo em conta, o que foi referido à pouco remete para o pressuposto que quanto mais nova for uma criança, de mais cuidados necessitará, logo os pais têm mais necessidade de terem alguém que lhes ajude a prestar cuidados.

No que se refere à **sub-hipótese 1.3 – As famílias que são constituídas por elementos com idades mais jovens têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP**. Os dados patentes na tabela abaixo referem a satisfação das famílias e a idade da mãe.

**Tabela 4 – Grau de satisfação das famílias e a idade da mãe**

		Idade da mãe
1 - Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	r	-0,010
	p	0,966
2 - Apoio direto que é feito ao seu filho	r	-0,174
	p	0,464
3 - Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho	r	0,028
	p	0,907
4 - Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança	r	-0,279
	p	0,234
5 - Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	r	-0,141
	p	0,553
6 - Orientação/apoio material (subsídios, transporte, alimentação, etc.)	r	0,188
	p	0,427
7 - Orientação para outros serviços/técnicos de que a criança necessita	r	0,088
	p	0,712
8 - Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	r	-0,176
	p	0,458
9 - Contato com pais de outras crianças com problemas	r	-0,143
	p	0,547
10 - Formação de pais	r	-0,049
	p	0,838

Relativamente aos resultados apresentados na tabela 4 não se observa qualquer associação estatisticamente significativa ( $p \geq .10$ ) entre a idade da mãe e o grau de satisfação, pelo que não se valida esta hipótese.

No entanto Pereira (1998) afere que os pais mais jovens apresentam maiores níveis de stress face a uma criança com NE devido à sua inexperiência de vida e falta de preparação para educar a criança, tornando-os mais vulneráveis ao stress.

Estas demonstrações de ingenuidade e incredulidade da parte dos pais são percebidas pelos profissionais, dada a fragilidade que os mesmos transmitem e a falta de informação sobre o problema (Maggill-Evans *et al.*, 2001).

Relativamente à **sub-hipótese 1.4 – As famílias das crianças que apresentam uma maior severidade das NEE têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam.**

A tabela 5 apresenta o grau de satisfação das famílias segundo o grau de severidade das crianças com NEE.

**Tabela 5 – Grau de satisfação das famílias segundo o grau de severidade**

	Severidade				p <sup>1</sup>
	Menos severo		Mais severo		
	Média	DP	Média	DP	
1 - Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	3,1	0,4	3,0	0,9	0,682
2 - Apoio direto que é feito ao seu filho	3,6	0,6	3,7	0,5	0,844
3 - Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho	3,4	0,5	3,2	0,8	0,453
4 - Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança	2,5	1,2	2,7	1,0	0,859
5 - Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	2,4	0,9	1,8	1,5	0,368
6 - Orientação/apoio material (subsídios, transporte, alimentação, etc.)	1,7	0,9	1,8	1,5	0,966
7 - Orientação para outros serviços/técnicos de que a criança necessita	2,7	1,0	3,0	1,1	0,414
8 - Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	3,1	0,5	2,8	0,8	0,306
9 - Contato com pais de outras crianças com problemas	1,1	0,5	0,8	0,8	0,385
10 - Formação de pais	1,0	0,4	0,7	0,5	0,124

<sup>1</sup> teste de Mann-Whitney

Verifica-se que os resultados apresentados na tabela 5 referentes à validação da sub-hipótese 1.4, não se constata quaisquer diferenças com significância estatística ( $p \geq .10$ ) no grau de satisfação entre as mães de crianças com grau de severidade mais elevado comparativamente àquelas cujos filhos tinham níveis de severidade mais baixos, pelo que não se valida esta hipótese .

Embora não se encontrem demonstrações experienciadas no trabalho realizado, contrariamente ao que defendem alguns autores (Pereiro, 1996; Waidman & Elsen, 2004). Segundo os estudos efetuados pelos autores à pouco mencionados sobre a problemática das crianças, as famílias autistas, com Síndrome de Down e com

problemas psiquiátricos verificou-se que os pais que revelam níveis de stress mais elevado eram os que tinham crianças autistas. Estes estudos apontam que o impacto na família e nas suas interações é diferente de acordo com as perturbações que a criança apresenta (Costa, 2004; Fiamenghi & Messa, 2006).

A severidade da deficiência constitui um fator a considerar, quanto maior for a severidade da deficiência, maior é o tipo de exigências colocadas, o que provoca um maior nível de ‘stress’ ( Beckman, 1983; cit. Pereira, 1996).

As características da deficiência, as características da família e de cada membro da mesma é que define a forma com esta afeta o seu funcionamento. (Turnbull, 1990; Pereira, 1996).

Quanto à **sub-hipótese 1.5 – As famílias que apresentam mais habilitações académicas têm uma perceção mais positiva do trabalho das equipas de IP que as apoiam.**

A tabela abaixo revela o grau de satisfação segundo a escolaridade da mãe.

**Tabela – 6 Grau de satisfação das famílias segundo a escolaridade da mãe**

	Escolaridade				p <sup>1</sup>
	1º Ciclo + 2º Ciclo		3º Ciclo ou superior		
	Média	DP	Média	DP	
1 - Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	3,3	0,5	2,9	0,6	0,151
2 - Apoio direto que é feito ao seu filho	3,8	0,5	3,4	0,7	0,213
3 - Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho	3,4	0,5	3,3	0,7	0,629
4 - Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança	2,8	1,1	2,3	1,3	0,319
5 - Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	2,3	1,0	2,1	1,4	0,904
6 - Orientação/apoio material (subsídios, transporte, alimentação, etc.)	1,8	1,0	1,8	1,3	0,872
7 - Orientação para outros serviços/técnicos de que a criança necessita	2,8	1,1	2,8	0,9	0,702
8 - Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	3,3	0,5	2,8	0,7	0,075*
9 - Contato com pais de outras crianças com problemas	0,8	0,6	1,3	0,5	0,104

---

10 - Formação de pais	0,8	0,5	1,1	0,4	0,068*
-----------------------	-----	-----	-----	-----	--------

---

\*  $p < .10$ ; <sup>1</sup> teste de Mann-Whitney

Em relação à sub-hipótese 1.5 (tabela 6), observam-se diferenças estatisticamente significativas ( $p < .10$ ) entre as mães que possuíam até ao 2º ciclo completo e aquelas que possuíam pelo menos o 3º ciclo no grau de satisfação dos itens Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui e Formação de pais. No item Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui as mães com níveis mais baixos de escolaridade possuem níveis mais elevados de satisfação, enquanto na Formação os pais com mais escolaridade possuem significativamente uma maior satisfação. Verificam-se que os resultados obtidos validam esta hipótese.

O que se verifica na literatura é que ao nível educacional, são as mães com menor escolaridade que percecionam sistemas desadequados de suporte social e apresentam níveis mais elevados de stress parental (Avison, 1997; Susman-Stillman & Siebenbruner, 2003).

Para o segundo objetivo específico, verificar se a perceção das famílias apoiadas pelas equipas de IP está influenciada pelo tempo de intervenção da equipa com a família e os anos de serviço do técnico, definiu-se a **hipótese 2 – A satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de S. Miguel está influenciada por: tempo de intervenção da equipa com a família, trabalho em IP e o número de técnicos que os apoiam.**

Os dados da tabela 7 ilustram o grau de satisfação das famílias em relação ao tempo de trabalho do técnico com criança/família, tempo de trabalho em IP e o número de técnicos que lhes prestam apoio.

**Tabela – 7 Grau de satisfação das famílias e o tempo de trabalho do técnico com a criança/família, tempo de trabalho em IP e o número de técnicos**

		Há quanto tempo trabalha com esta criança/família	Tempo de trabalho em IP	Número de Técnicos
1 - Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	r	0,302	0,257	0,140
	p	0,196	0,273	0,557
2 - Apoio direto que é feito ao seu filho	r	0,113	-0,092	0,273
	p	0,635	0,701	0,244
3 - Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho	r	0,215	-0,197	-0,022
	p	0,363	0,405	0,927
4 - Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança	r	0,439	0,486*	0,401
	p	0,053	0,030	0,080
5 - Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	r	0,542*	0,042	-0,189
	p	0,014	0,859	0,424
6 - Orientação/apoio material (subsídios, transporte, alimentação, etc.)	r	-0,060	0,008	-0,088
	p	0,803	0,974	0,711
7 - Orientação para outros serviços/técnicos de que a criança necessita	r	0,218	0,001	0,289
	p	0,356	0,997	0,216
8 - Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	r	0,089	-0,012	-0,005
	p	0,710	0,959	0,985
9 - Contato com pais de outras crianças com problemas	r	-0,373	-0,313	-0,169
	p	0,105	0,179	0,476
10 - Formação de pais	r	-0,120	-0,061	-0,049
	p	0,614	0,799	0,836

\*  $p < .10$

Constata-se a existência de uma correlação estatisticamente significativa ( $p < .10$ ) entre o tempo de trabalho do técnico com a criança/família e o Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família, bem como entre o Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança e o tempo de trabalho do técnico em IP. Em ambos os casos quanto maior é o tempo maior é o grau de satisfação da mãe, pelo que se valida esta hipótese.

Tal como se observa nos resultados desta investigação, outros estudos tais como os de Dempsey e Carruthers (1997), referem que os profissionais que possuíam mais de 5 anos de serviço, em IP, conseguiram obter melhores resultados, ao nível das práticas Centradas na Família, destacando-se nas componentes participativas dessas mesmas práticas, designadamente na capacidade de dar poder de escolha e de decisão às famílias, comparativamente com os profissionais que possuíam entre 1 e 5 anos de serviço. Estes resultados são consonantes, também, com os resultados obtidos por Chun (2001) e por McWilliam et al. (2003), que referem, por sua vez, que quanto maior o tempo de serviço dos profissionais em IP, melhores os seus resultados nas práticas centradas na família, bem como no grau de importância que lhes é atribuído. Em

Portugal, Pimentel (2003), no seu estudo de doutoramento, comprovou igualmente que o tempo de serviço em Educação Especial/IP tem impacto nas práticas centradas na família. O aspeto de estabilidade dos profissionais nos projetos de IP, não só permitiria uma maior continuidade no apoio às famílias, como permite desenvolver confiança e conhecimento acerca dos seus desejos, das suas prioridades, e dos seus recursos, a mobilidade dos profissionais da área da educação diminuiria e, simultaneamente, possibilitaria a colocação, a tempo inteiro, dos profissionais das outras áreas (Winton, McCollum, & Catlett, 2008a).

Relativamente ao **terceiro objetivo específico, compreender qual o nível de informação que as famílias têm sobre a situação da sua criança e a intervenção da equipa, bem como constatar as opiniões e sugestões sobre essa intervenção.**

Procurou-se inicialmente entender a situação educativa da criança no sentido de se apurar que tipo de suporte que os pais percecionam ter. Apresentamos os dados recolhidos na tabela seguinte (8).

**Tabela 8 - Situação Educativa atual da criança**

	N	%
Mãe	8	40,0%
Pais	2	10,0%
Avó	1	5,0%
Creche	2	10,0%
Jardim-de-infância	7	35,0%
Total	20	100,0%

A tabela 8 descreve a situação educativa atual da criança, observando-se que 40,0% estavam com as mães e 35,0% no jardim-de-infância.

De seguida tentando compreender-se qual o conhecimento dos pais em relação à situação dos filhos introduziu-se a tabela 9.

**Tabela 9 – Conhecimento da situação da criança**

		N	%
Quem deu primeira notícia	Médico	14	70,0%
	Enfermeira	2	10,0%
	Educadora	1	5,0%
	Terapeuta	1	5,0%
	A mãe não sabe	2	10,0%
	Total	20	100,0%
Informação concreta	Estado de saúde física	18	90,0%
	Desenvolvimento futuro relativamente às crianças normais	15	75,0%
	Escolaridade	3	15,0%
	Ajudas ou apoios que iria necessitar até à idade escolar	1	5,0%
	Ajudas ou apoios que iria necessitar na idade escolar	2	10,0%

Verificou-se na tabela 9 que quem deu a primeira notícia aos pais foram maioritariamente médicos (70,0%), tendo 90,0% dos pais recebido informação concreta sobre o estado de saúde e 75,0% sobre o desenvolvimento futuro relativamente às crianças normais.

O investigador pode ainda constatar, através do contato com os pais, que a idade média em que notaram algum problema com a criança foi  $7,8 \pm 9,9$  meses, variando esta entre o momento do nascimento e os 29 meses e a idade média da criança quando um técnico falou sobre o problema era  $10,6 \pm 11,1$  meses, sendo nalguns casos detetada logo à nascença e no máximo quando a criança tinha 36 meses de idade.

Através deste estudo observa-se que os pais têm recebido informação facto importante, pois permite aos pais de uma criança especial interagir com ela ensiná-la. Pode-se verificar que os pais de crianças com Necessidades Educativas necessitam continuamente de informação terapêutica, vocacional e educacional como se pode comprovar na literatura através dos seguintes autores: McLinden (1990); D'Amato & Yoshida (1991); Bailey et al. (1992); Sontag & Schacht (1994); McWilliam et al. (1996); Pereira (1998) e Carmo (2004).

Através da tabela 10 pode-se observar a escala de satisfação dos pais.

**Tabela 10 - Grau de satisfação das famílias (0 – Não deseja o serviços; 1 – Nada satisfeito; 2 – Pouco satisfeito, 3 – Bastante satisfeito, 4 – Completamente satisfeito)**

	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP
1 - Informação que lhe é dada sobre a situação do seu filho	3,1	3,0	2,0	4,0	0,6
2 - Apoio direto que é feito ao seu filho	3,6	4,0	2,0	4,0	0,6
3 - Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho	3,4	3,0	2,0	4,0	0,6
4 - Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança	2,6	3,0	0,0	4,0	1,1
5 - Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família	2,2	2,0	0,0	4,0	1,1
6 - Orientação/apoio material (subsídios, transporte, alimentação, etc.)	1,8	2,0	0,0	4,0	1,1
7 - Orientação para outros serviços/técnicos de que a criança necessita	2,8	3,0	0,0	4,0	1,0
8 - Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui	3,1	3,0	2,0	4,0	0,6
9 - Contato com pais de outras crianças com problemas	1,0	1,0	0,0	2,0	0,6
10 - Formação de pais	0,9	1,0	0,0	2,0	0,4

Em termos de satisfação pelas famílias (tabela 10), constata-se que estas estavam em média, mais satisfeitas com os itens relativos ao Apoio direto que é feito ao seu filho ( $3,6 \pm 0,6$ ) e à Orientação que lhe é dada relativamente ao modo de cuidar e educar/ensinar o seu filho ( $3,4 \pm 0,6$ ) e menos satisfeitos com os Contato com pais de outras crianças com problemas ( $1,0 \pm 0,6$ ) e Formação de pais ( $0,9 \pm 0,4$ ).

A maioria dos pais refere que estão satisfeitos com o apoio que recebem, que este adapta-se à sua vida familiar, essencialmente porque ajuda a criança a desenvolver-se. Estes dados obtidos são semelhantes aos obtidos em estudos realizados em Portugal, Almeida, Felgueiras, & Pimentel, 1996, apontam que apesar das famílias se mostrarem satisfeitas com a intervenção, contudo em relação à participação das famílias mostra que estas simplesmente não emitiam um parecer sobre as intervenções, revelando uma lacuna na intervenção centrada na família, considerada por Dunst (2005) como essencial, principalmente em famílias de risco social (Tegethof, 2007).

Quanto à análise das respostas à escala de satisfação, mostra uma clara preferência por serviços focados na criança. Em relação às práticas encontradas através da análise dos questionários permite confrontar com o que está definido no trabalho de Simeosson et al. (1996). Os padrões definidos pelos autores, no que diz respeito a cada

um dos ciclos de intervenção mostram que as equipas de IP da ilha de São Miguel estão a trilhar um caminho correto, embora com algumas nuances que necessitam de ajustes.

Ao contrário dos resultados obtidos no estudo efetuado o estudo de Pimentel (2005), aponta para que os serviços de IP não utilizavam práticas recomendadas, ou seja, o processo de avaliação era centrado na criança, apontando para uma quase inexistência da prática transdisciplinar, e que o responsável de caso não conseguia estabelecer uma relação eficaz entre a família e a equipa.

Em relação aos profissionais responsáveis pelos casos pode-se observar na tabela 11 a opinião dos pais acerca de quem se trata.

**Tabela 11 – Técnico responsável pelo caso**

		N	%
23(32) - Quem é o técnico responsável pelo caso da criança?	3 - Técn. Serv. Social	2	10,0%
	4 - Psicólogo	2	10,0%
	8 - Educador especial	2	10,%
	9- Outros: Educadora	14	70,%

No que diz respeito aos profissionais responsáveis pelos casos, 70% eram educadores, 10% educadores do ensino especial, 10% técnicos do serviço social e 10% psicólogos.

**Quanto ao quarto objetivo específico, compreender através das educadoras qual o funcionamento da equipa de Intervenção Precoce e a perceção que têm sobre a satisfação das famílias por si apoiadas.**

Através do questionário dirigido às educadoras permitiu-se constatar através da questão 4 introduzida na tabela 12 sobre a avaliação no âmbito do PIP a metodologia utilizada.

**Tabela 12 – Avaliação no âmbito do PIP**

		N	%
4 - Qual foi a metodologia utilizada para a avaliação do desenvolvimento da criança:	1 - Avaliação informal	3	15,0%
	2 - Instrumento de referência a normas	19	95,0%
	3 - Lista de registo de comportamento	1	5,0%
	4 - Outros	6	30,0%

De acordo com a tabela 12 as educadoras referiram que a metodologia utilizada para avaliação do desenvolvimento da criança foi de 95,0% o instrumento de referência a normas; 30,0 outros; 15,0% avaliação informal e 5,0% lista de registo de comportamentos. Ainda através do contato realizado com as educadoras, estas referiram que o trabalho está a ser realizado, consoante os casos. O trabalho efetuado é de desenvolvimento e estimulação da linguagem verbal e não-verbal, de competências próprias da faixa etária, da autonomia, motora e cognitiva e multissensorial. Quanto ao planeamento da intervenção, as educadoras referem que este é essencialmente definido com base no Portage-Portugal, Currículo Crescer, Criar e o Educar.

Em termos de objetivos, estes, de uma forma geral, são definidos em função do desenvolvimento da criança e têm uma avaliação anual, exceto num caso em que a educadora refere que os objetivos são avaliados semanalmente.

Em relação à participação da família na definição dos objetivos, a maioria das educadoras refere que as famílias apenas assinaram os documentos tomando somente conhecimento dos objetivos. Em termos de trabalho com as famílias salienta-se a sensibilização, consciencialização, aumento das competências parentais, acompanhamento das rotinas diárias em particular nas famílias menos estruturadas. Em termos de objetivos definidos para as famílias, 25,0% das educadoras referem a inexistência desses mesmos objetivos. Segundo as educadoras, a intervenção com a família visa essencialmente responder aos problemas da criança e da família e 90% referem, que na sua opinião, este tipo de programa corresponde ao que as famílias desejam, uma vez que nas reuniões formais ou informais os pais revelam satisfação pelo trabalho desenvolvido.

De acordo com o estudo realizado verifica-se que as equipas de IP procuram desenvolver um trabalho junto das famílias, também podemos verificar na literatura que alguns autores (Allen e Petr, 1996) defendem que a colaboração entre a família e os profissionais tornou-se uma questão fundamental para o sucesso dos programas e serviços de IP, apesar das famílias serem consideradas os principais decisores, os profissionais envolvidos funcionam como “consultores” das famílias, pois as famílias valorizam os conhecimentos especializados dos profissionais.

Serrano (2007) aponta que é importante que os profissionais que trabalham com as famílias, conheçam todos os elementos e as interações entre eles, assim como é importante terem consciência da influência que podem ter sobre o núcleo familiar. Tal irá facilitar uma planificação da intervenção mais eficaz e irá melhorar as relações entre famílias e profissionais. É fundamental que os profissionais nas suas práticas tenham por base as informações dadas pelos pais relativamente às suas necessidades específicas de cada criança, e encarem cada criança como um ser único.

Ainda segundo Pimentel (2005), o trabalho dos profissionais com as crianças deve privilegiar a utilização de práticas desenvolvimentais adequadas aos interesses, necessidades e competências individuais de cada criança, promovendo o seu desenvolvimento global.

Procurou-se entender segundo a opinião das educadoras quem é o profissional responsável pelo caso do PIP. Apresentam-se os dados recolhidos na tabela seguinte (13).

**Tabela 13 – Profissional responsável pelo caso (educadoras)**

	N	%
3 - Técn. Serv. Social	2	10,0%
4 - Psicólogo	2	10,0%
8 - Educador especial	2	10,0%
9- Outros: Educadora	14	70,0%

23(32) - Quem é o técnico responsável pelo caso da criança?

No que diz respeito ao responsável de caso descrito pelas educadoras referem 70% educadoras, 10% educadores especiais 10% técnicos de serviço social e 10% psicólogos.

As opiniões de pais e educadoras sobre a figura do técnico responsável de caso (TR) (um dos pontos chave da intervenção focada na família) permitiu recolher algumas informações sobre a coordenação de serviços. Quando perguntamos a pais e educadores quem consideravam o técnico responsável, as respostas de uns e outros coincidiram num larga maioria, o que parece demonstrar que os pais têm noção qual é o papel do técnico. Os dados obtidos num estudo realizado por Pimentel (2005), apontavam que os apoios de que a criança beneficiava surgiam de forma desarticulada, a intervenção não era planeada e os resultados ficavam abaixo das expetativas das famílias e dos próprios técnicos. Os resultados obtidos com o questionário aos pais e educadores do estudo realizado remetem para que não existem diferenças significativas em relação ao serviços recebidos/prestados, o que nos leva a concluir que tanto os pais e educadores têm perceções semelhantes em relação ao que ocorre no apoio de IP. Esta conclusão segue os modelos concetuais referidos por Guralnick (1997) e por Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990 a), embora as equipas de IP da ilha de São Miguel necessitam de melhorar diversos aspetos relacionados com a sua intervenção, numa perspetiva plena e focada na família.

Os dados da tabela 14 ilustram a caraterização da opinião das famílias de acordo com a perceção das educadoras.

**Tabela 14 – Caracterização da opinião das famílias de acordo com a perceção das educadoras**

	N	%
1 - Local do apoio	14	70,0%
2 - Horário do apoio	18	90,0%
24 - Antes do início do programa foi pedida à família opinião sobre:		
3 - Tipo de trabalho que gostava que fizessem com a criança	14	70,0%
4 - Aquilo que a família se sentia disposta a fazer com a criança	13	65,0%
5 - Que considerava mais importante e urgente relativamente à criança	7	35,0%
6 - Que considerava mais importante e urgente relativamente à família	7	35,0%

No que respeita à tabela 14, constata-se que as famílias foram sobretudo ouvidas relativamente ao horário do apoio (90,0%), local do apoio (70,0%), tipo de trabalho que gostavam que se desenvolvesse com a criança (70,0%) e o que a família se sentia disposta a fazer com a criança (70,0%).

Para poder-se estabelecer uma relação entre a perceção que as educadoras têm acerca da satisfação das famílias apoiadas e a perceção real das famílias utilizou-se um questionário semelhante para ambos. Dentro do tipo de trabalho realizado no PIP, somente uma mãe refere que não sabe as atividades e que não assinou qualquer documento, enquanto as demais referiram conhecer as atividades realizadas (brincar, livros, jogos, cantar, falar, passear, desenhar e atividades de desenvolvimento e estimulação). No que respeita ao trabalho realizado com a família, a maioria das mães, refere que os técnicos dão indicação e orientação do que deve ser executado com criança em casa, contudo três mães referem que não foi realizado qualquer trabalho específico com a família, 90,0% referem que este programa se adapta à vida familiar, essencialmente porque ajuda a criança desenvolver-se e as consultas são agendadas em função da disponibilidade familiar. Relativamente ao programa corresponder aos desejos da mãe e filho, 80,0% respondem afirmativamente essencialmente porque ajuda no desenvolvimento da criança e nas mães que responderam que o programa não corresponde aos desejos esses motivos devem-se ao desejo do desenvolvimento da criança ser maior e haver pouco tempo de apoio. Perante a correlação de factos pode-se observar que a perceção das educadoras sobre o trabalho realizado com as famílias vai ao encontro da perceção das famílias apoiadas.

Em relação ao processo a intervenção realizada procura centralizar-se na família. As educadoras referiram existir um planeamento da intervenção com a família e definição de objetivos para esta. Quanto aos pais, estes apontam para indicações e orientações para realizar com a criança. Contudo, quando se trata da definição dos objetivos a trabalhar com a família as educadoras revelam que esta só tem conhecimento e que os objetivos não são definidos por ela. No entanto os técnicos referem que os objetivos gerais da intervenção visam responder tanto os problemas da criança como os da família.

As educadoras necessitam de realizar um trabalho mais centrado na família para tal devem adotar uma metodologia de trabalho que vai ao encontro destes princípios, sendo fundamental definir com a família os objetivos a trabalhar. Observando o que se passa na literatura pode-se verificar que as práticas centradas na família têm implicações significativas na melhoria do funcionamento de alguns domínios da vida das famílias, nomeadamente ao nível da corresponsabilização do bem-estar, da obtenção de apoios e recursos, da coesão familiar, das interações e da satisfação parental, entre outros aspetos (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007). A filosofia das práticas centradas na família, concede à família o papel central nos processos de escolha e decisão em todo o processo de intervenção em IP. (Dunst, 1997, 2000). O apoio prestado aos pais e às múltiplas tarefas inerentes a uma responsabilidade parental, encerra em si a formação e a informação que consolidam o conhecimento das já prévias competências parentais, bem como o desenvolvimento de novas oportunidades que potenciem o desenvolvimento da criança (Coutinho, 2004).

## Capítulo IV – Conclusões

### 1 - Conclusões

A Intervenção Precoce visa promover o desenvolvimento da criança e da sua família através da articulação de um conjunto de serviços, apoios e recursos com vista a dar resposta às necessidades das mesmas. O objetivo principal da IP é fomentar todo o tipo de atividades, oportunidades e procedimentos destinados ao desenvolvimento e aprendizagem da criança, bem como um conjunto de operações que permite e capacita as famílias na promoção desse mesmo desenvolvimento.

As famílias e crianças são os agentes a quem se destina a IP, facto este que deve ter em conta a presença de aspetos ligados ao desenvolvimento da criança e ao mesmo tempo com apoio integral da família. Esta indicação permite refletir sobre a influência que a família tem no processo de desenvolvimento das crianças, procurando-se estabelecer prioridades que apontam para a articulação entre as equipas, famílias e todos os recursos que esta pode beneficiar.

Quando numa família nasce uma criança com perturbações do desenvolvimento ou em risco, as pessoas que a rodeiam não sabem bem o que sentir, o que pensar ou mesmo como agir. À semelhança do que sucede com as outras crianças, também a criança com perturbações do desenvolvimento ou em risco deve ser alvo de um investimento harmonioso nas suas competências, pelo que se torna imprescindível delinear uma intervenção o mais precocemente possível, no sentido de minimizar as limitações, promovendo o desenvolvimento da criança e da sua família. Neste contexto, revela-se crucial o trabalho com as famílias o que exige do profissional a consciência de um conjunto de fatores em que a variabilidade não é linear. O trabalho de equipa deve-se fundamentar em princípios de parceria e colaboração, permitindo que as famílias intensifiquem as suas “forças”. Desta forma, o profissional de IP tem uma grande responsabilidade em capacitar e corresponsabilizar a família e, ainda, desempenhar

funções como “consultor”, coordenador e o de facilitador de relações entre a criança e a família que apoia.

Tendo em consideração o estudo realizado partindo dos objetivos definidos, verificar qual a perceção e satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel e verificar qual a perceção que as educadoras têm sobre a satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de IP da ilha de São Miguel, através dos resultados obtidos, destacamos as conclusões que demonstram mais expressividade e sobre as quais importa refletir com integridade. Deste modo, foram assinaladas as seguintes conclusões:

- a) A forma como os pais eram inicialmente orientados, a grande maioria das situações foram diagnosticadas num curto espaço de tempo entre o momento em que os pais notaram algum tipo de problema e o momento em que um técnico lhes falou especificamente desse problema;
- b) Existe uma percentagem elevada de casos que foram orientados para o serviço de IP no momento do diagnóstico, em relação a quem deu a primeira notícia aos pais sobre o problema da criança foram, maioritariamente, os médicos;
- c) Os serviços de saúde apresentam um papel preponderante na deteção inicial do problema havendo uma coordenação de serviços e recursos existentes nas equipas de IP da ilha de S. Miguel;
- d) Os técnicos que avaliaram as crianças foram na sua maioria dos casos terapeutas da fala e enfermeiros seguindo-se as educadoras especializadas, sendo a primeira avaliação efetuada em simultâneo pelos técnicos da equipa;
- e) A maioria dos pais referiu que a avaliação foi realizada por diversos técnicos e que estes estiveram presentes no decorrer da mesma, os técnicos apresentaram-se em todos os casos;

- f) Uma grande percentagem de pais refere ter recebido informação relativamente ao ritmo de desenvolvimento, estado de saúde física, assim como desenvolvimento futuro;
- g) O tipo de avaliação realizada às crianças teve por base um instrumento de referência a normas, sobretudo o Growing Skills e o TAV;
- h) A partilha de informação com os pais parece aproximar-se de uma prática estabelecida, contudo existe falta de consonância entre as respostas dos pais e das educadoras em relação às crianças que frequentavam a creche e o Jardim de Infância, embora não seja a maioria da nossa amostra não deixa de ser um ponto essencial a referir;
- i) As equipas de IP da ilha de São Miguel não definem juntamente com as famílias os objetivos a trabalhar com as mesmas, dão-lhes orientações e indicações como trabalhar com as crianças;
- j) As perceções dos pais e educadoras estão em consonância, as educadoras percecionam prestar mais serviços focados na criança o que a família também considera mais importante;
- k) Pais e educadores indicam que não existem diferenças significativas em relação ao serviços recebidos/prestados o que nos leva a concluir que tanto os pais como as educadoras têm perceções semelhantes em relação ao que ocorre no apoio de IP;
- l) As famílias monoparentais apresentam níveis mais elevados de satisfação nos itens Apoio emocional que lhe é dado a si enquanto mãe/pai desta criança e Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família;

- m) As mães com níveis mais baixos de escolaridade possuem níveis mais elevados de satisfação no item Coordenação entre vários serviços/técnicos de que a criança usufrui, enquanto na Formação as mães com mais escolaridade possuem, significativamente, uma maior satisfação;
- n) Quanto maior é o tempo de trabalho do técnico com a criança/família maior é a satisfação com Suporte/apoio que lhe é dado relativamente a outros problemas seus ou da sua família e quanto maior é o tempo de trabalho do técnico em IP maior é a satisfação com o Apoio emocional que lhe é dado enquanto mãe/pai da criança;

Os resultados obtidos neste estudo vão ao encontro de algumas práticas recomendadas na literatura, remetendo por um lado para a avaliação com o objetivo de determinar a elegibilidade para a intervenção e por outro, para uma avaliação de natureza diagnóstica, determinando e delimitando um plano de intervenção. Contudo existem alguns dados apresentados nas conclusões que apontam para uma visão tradicional onde a criança é exclusivamente o foco da intervenção. Embora comece a esboçar uma compreensão da intervenção precoce mais alargada, considerando o seu trabalho primordial com as famílias e com a comunidade, é necessário uma mudança de enfoque da intervenção precoce, privilegiando tanto a criança como os seus sistemas envolventes, sendo que neste aspeto a formação assume um papel preponderante.

Este estudo remete para o facto de as educadoras apresentarem um trabalho que foca algumas práticas recomendadas para IP, embora necessitem de desenvolver e melhorar diferentes aspetos que se convergem numa verdadeira e exclusiva intervenção centrada na família.

Verificamos através deste estudo que as perceções das famílias são positivas e estão satisfeitas com o apoio recebido das equipas de IP da ilha de São Miguel.

O facto deste estudo ter sido realizado só numa das ilhas do arquipélago dos Açores, considera-se como uma limitação, devido ao reduzido número de participantes, contudo os resultados deverão ser encorajadores para que se realizem mais estudos sobre a perceção e satisfação das famílias e educadoras nos Açores de forma a dar mais amplitude às práticas de IP.

É essencial que os organismos educacionais sensibilizem os alunos da área da educação para as questões ligadas à IP. Seria muito interessante realizar um estudo junto das universidades e perceber que influências os profissionais de IP transportam da sua formação inicial para o trabalho no terreno em IP.

A realização deste trabalho permitiu ao investigador alargar novos horizontes e crescer em vários sentidos, humano e profissional. A vida é uma aprendizagem e os agentes ligados à educação devem estar em constante aprendizagem e formação, possibilitando um melhor desempenho e a execução de um trabalho com qualidade.

Espera-se que este trabalho possa contribuir, de forma humilde, para um maior conhecimento da IP na ilha de São Miguel.

## Referências Bibliográficas

- Albuquerque, M. C. P. (1996). A criança com deficiência mental ligeira (On-line). Disponível: <http://www.snripd.msst.gov.pt>
- Alarcão M. & Relvas, A. P. (2002). Novas formas de família, Coimbra: Quarteto.
- Allen, R. I. , & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for familycentered practices in family support programs. In L. E. P. G. H. Singer, & A. L. Olson (Ed)., Redifing support: Innovations in public private partnership. (pp.57-85). Baltimore: Paul Brookes.
- Almeida, I.C.; Felgueiras, I. & Pimentel, J.S. (1996/97). Algumas conclusões do estudo avaliativo referente à implementação do programa Portage em Portugal. *Cadernos do CEACF, nº13-14, 67-77.*
- Almeida, I., C. (1997). A perspetiva ecológica em intervenção precoce. *Cadernos do CEACF, 13/14, 29-40.*
- Almeida, I., C. (2000b). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce: Caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos CEACF,15/16, 29-46.*
- Almeida, I. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica, 1(22), 65-72.*
- Alves, M. (2009). Intervenção Precoce e Educação Especial. Práticas de intervenção centradas na família. Psicosoma.Viseu.

-Amaro, F. (2006). Introdução à sociologia da família, Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

-Avison, W. R. (1997). Single motherhood and mental health: Implications for primary prevention. *Canadian Medical Association*, 156(5), 661–663.

-Aytch, L. S., Castro, D. C., & Selz-Campbell, L. (2004). Early intervention services assessment scale – conceptualization and development of a program quality self-assessment instrument. *Infants and Young Children*, 17, 3, 236-246.

-Bagnato, S.J. & Neissworth, J.T. (1991). Assessment for early intervention. Best practices for professionals. New York: Guilford Press.

-Bailey, D. B., Wolery, M. (1992). Teaching infants and preschoolers with disabilities. New York: Macmillan Publishing Company.

-Bailey, D. B.; Simeonsson, R. J. (1988) – Family assessment in early intervention.

-Bailey, D. B. & Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.). *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 151-184) Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company

-Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: o caso da Intervenção Precoce. *Inovação*, 7, 37-48.

-Bairrão, J. & Almeida, I.C. (2002). Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal. Lisboa: Ministério da Educação.

-Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, 17(1), 15-29.

-Behl, D. D., Ackers, A. L. & Roberts, R. N. (1997). Addressing parent priorities through state-level policies. *Infants and young children*, 10 (2), 36-45.

-Benzies, K. M., Harrison, M. J., & Magill-Evans, J. (2004). Parenting stress, marital quality, and child behavior problems at age 7 years. *Public Health Nursing*, 21(2), 111–121.

-Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, M.A. Harvard University Press.

-Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2005). Personnel preparation in recommended early intervention practices: Degree of emphasis across disciplines. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(1), 25-33.

-Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2008). Factors related to the scope of early intervention service coordinator practices. *Infants & Young Children*, 21(3), 176-185.

-Buisse, v., & Wesley, P. (2005). *Consultation in early settings*. London: Paul H. Brookes Publishing.

-Cairney, J., & Wade, T. J. (2002). Single parent mothers and mental health care service use. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37(5), 236–242.

-Cairney, J., Boyle, M., Offord, D. R., & Racine, Y. (2003). Stress, social support, and depression in single and married mothers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(8), 442–449.

-Carmo, M. (2004). Influência das características das famílias em Intervenção Precoce. Identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social. Universidade do Minho. Braga.

-Carpenter, B. (2000). Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 27, pp. 135-143.

-Carpenter, B., & Russel, P. (2005). Early childhood intervention in the United Kingdom, current policy and practice. In M. J. Guralnick, (ED). *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 455-479). London: Paul H. Brookes Publishing.

-Carvalho, O. (2011) De pequenino se torce o destino. O valor da intervenção precoce. *Livsic, Livsic – Psicologia*, Porto, p. 47-121.

-Chowdhury, a.; Muni, A.k.;Rath, A.; Pati, C. (1996). Assessing social-support network among socio-culturally disadvantaged children in India. *Early ChildDevelopment and Care*, 121. pp.(37-47).

-Chun, L. (2001). An examination of service coordinators' beliefs and use of family centered practice in early intervention programs. Unpublished PhD, Teachers College, Columbia University, Columbia.

-Conger, R., Elder, G., Lorenz, F., & Simons, R. (1994). Economic stress, coercive family process, and developmental problems of adolescence. *Child Development*, 65(2), 541–561.

-Correia, L. M. & Serrano, A. M. (1999). Envolvimento Parental na Educação do aluno

com Necessidades Educativas Especiais. In L. M. Correia (Eds). Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares (pp. 145-158). Porto: Porto Editora.

-Correia, L. M. (2003). Educação especial e inclusão. Porto: Porto Editora.

-Costa, M. I. B. C. (2004). A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu.

-Coutinho, M. T. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 22 (1), 55-64. Retirado de: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a06.pdf>.

-Cutrona, C.E. (1984). Social support and stress in the transition to parenthood. *Journal of Abnormal Psychology*, 93(4), 378–390.

-Cruz A., Fontes, F e Carvalho M. L. (2003). Avaliação das Famílias Apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da ESFIP. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

-D'Amato, E. ; Yoshida, R.K. (1991). Parental needs: An educational life cycle perspective. *Journal of Early Intervention*, 15, pp. 246-254.

-Danaher, J., Shackelford, J., & Harbin, G. (2004). Revisiting a comparison of eligibility policies for infant/toddler programs and preschool special education programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24, 59-67.

-Dean, A.; Lin, N. e Ensel, W.M. (1981). The epidemiological significance of social support systems in depression. In R.G. Simmons (Ed.) *Research in Community mental health: vol.2. A research manual* (pp77-109).

-Davies, L., Avison, W. R. & McAlpine, D. D. (1997). Significant life experiences and depression among single and married mothers. *Journal of Marriage and the Family*, 59(2), 294–308.

-Dempsey, I., & Carruthers, A. (1997). How family-centered are early intervention services: Staff and parents perceptions? *Journal of Australian Research in Early Childhood Education*, 1, 105-110.

-Dias, M. O. (2000). “A família numa sociedade em mudança problemas e influências” *Gestão e desenvolvimento*, nº 9, Viseu: UCP. p. 81-102.

-Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica. O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e desenvolvimento*, 19, p.139-156.

-Dinnebeil, L. A., Miller, P. S., & Stayton, V. D. (Eds.) (2002). DEC personnel preparation in early childhood special education: implementing the DEC recommended practices. Denver: Division of Early childhood for Exceptional Children.

-Duncan, G., & Brooks-Gunn, J. (2000). Family poverty, welfare reform, and child development. *Child Development*, 71(1), 188–196.

-Duncan, G., & Magnuson, K. A. (2002). Low income (poverty) during prenatal and early postnatal periods and its impact on psychosocial child development. *Early Child Development*, 22, 345-356.

-Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). Enabling and empowering families Principles and guidelines for practice. Cambridge: Brookline Books.

- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, M. C., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not. *Exceptional Children*, 58.
  
- Dunst, C., Trivette, C., & Jodry, V. (1997). Influences of Social Support on Children with Disabilities and their Families. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes, p. 502.
  
- Dunst, C. J. (2000a). Evidence-based early childhood intervention and family support: Reflective questions for improving practices. Morganton: Family, Infant and Preschool Program.
  
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Values outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Council for Exceptional Children*, 68, (3), 361-375.
  
- Dunst, C. J. (2005a). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. CASEinPoint. Retirado em 04/02/13 de [http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint\\_vol1\\_no1.pdf](http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol1_no1.pdf).
  
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378.
  
- Eheart, B. K. (1982). Mother-child interactions with nonretarded and mentally retarded preschoolers. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 20-25.
  
- Espe-Sherwindt, M. E. (2008). Family centred practice: A collaborative, competencyenhancing,evidence-based model. *Support for Learning*.

-Fagan, J.; Dore, M.M.; Math, N. (1991). Pregnant and mothering adolescents`attitudes about day care. Child and Youth Care Forum, 20, pp.353-364.

-Fenichel, E. (1999). Learning through Supervision and Mentoring To Support the Development of Infants, Toddlers and Their Families: a source book. Washington D.C.: Zero to three/National Centre for Infants, Toddlers and Families. Educação, Sociedade e Culturas (13), 7-42.

-Fernandes, Maria, (2008). Que intervenção precoce? “Satisfação das famílias em intervenção precoce”. Universidade Fernando Pessoa. Porto.

-Fiamanghi, G. J.; Messa. A. A. Pais filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. Psicologia Ciência e Profissão, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

-Foley, G.M. (1990). Protait of the arena evaluation: Assesment in the transdisciplinary approach. In D. E. Gibbs & D. M. Teti (Eds.), Interdisciplinary assesment of infants: A guide for early intervention professionals, (pp. 271-286). Baltimore: Paul H. Brooks.

-Formosinho, J. (2000). Especialização docente e administração das escolas: Análise das dimensões da especialização docente e problematização da sua articulação com a

-Fortin, M. F. (2003). O processo de investigação: Da concepção à realização. Loures: Lusociência.

-Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. Integração em Psicologia, p. 116.

-Hair, J. F., Black, B., Babin, B., Anderson, R. E., & Tatham, R. L. (2009). *Multivariate Data Analysis* (7th Editio., pp. 72–74). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Prentice Hall.

-Harbin, G. L., McWilliam, R. A. & Gallagher, J. J. (2000). Services for young children with disabilities and their families in S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. pp. 387-415. Cambridge: Cambridge University Press.

-Hodapp, R. M., & Dyckens, E. M. (2003). Mental retardation: Intellectual disabilities. In E. J. Mash & R. A. Barckley (Eds.), *Child Psychopathology* (2a ed., pp.486-519).

-Hughes, M-A & McCollum, J. (1994). Neonatal intensive care: mothers' and fathers' perception of what is stressful. *Journal of Early Intervention*, 18 (3), 258-268.

-Gallagher, R. J., & Serrano, A. M. (2002). Alargando o âmbito da intervenção precoce: A convergência entre as necessidades e os serviços. *Inclusão*, 2, 91-115.

-Giddens, A. (1999). *O mundo na era da globalização* (trad. do inglês por Saul Barata), Lisboa: Presença.

-Giddens, A. (2004). *Sociologia*, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

-Gimeno, A. (2003). *A Família. O Desafio da Diversidade*. Instituto Piaget.

-Gomes, P. (2005). *A criança e a família no século XXI*. Dinalivro.

-Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança suas implicações familiares e psicológicas*. Universidade aberta. Lisboa.

-Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *J DevPhys Disabil*, 19, 417-425.

-Guralnick, M. (1997). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.

-Guralnick, M. J. (1998). Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective. *American Journal on Mental Retardation*, American Association on Mental Retardation, Vol. 102, N° 4, pp. 319-345.

-Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 3-28). Maryland: Paul H. Brookes.

-Guralnick, M. J (2011). Why Early Intervention Works. A Systems Perspective. *Infants and Young Children*, Vol. 24, N.º 1, pp. 6-28.

-La Paro, K. M., Olsen, K., & Pianta, R. C. (2002). Special education eligibility: Developmental precursors over the first three years of life. *Exceptional Children*, 69(1), 55-66.

-Lanners, Romain; Mombaerts, Dirk (2000) – “Evaluation of Parents’ satisfaction with Early Intervention Services within and Among European Countries: Construction and Application of a New Parent Satisfaction Scale”, *Infants and Young Children*, 12 (3), 61-70.

-Lopez V., et alii (2009) Parenting Stress in Families of Children with Cornelia de Lange Syndrome and Down Syndrome. *Journal Developmental Disabilities* 21:537–553.

- Luthar, S. (1999). *Poverty and children's adjustment*. Thousand Oaks, CA: Sage.
  
- King. G. *et al* (2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants & Young Children*. Vol.22, N.º3, pp. 211-223. Consultado em 06-04-2012 em: [http://depts.washington.edu/isei/iyc/22.3\\_King.pdf](http://depts.washington.edu/isei/iyc/22.3_King.pdf)
  
- Klebanov, P. K., Brooks-Gunn, J., McCarton, C., & McCormick, C. (1998). The contribution of neighborhood and family income to developmental test scores over the first three years of life. *Child Development*, 69(5), 1420–1436.
  
- Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Dennebaum, J. (1990). A national study of mothers' perceptions of family focused early intervention. *Journal of Early intervention*, vol. 14(2), 133-146.
  
- Magill-Evans, J., Darrah, J., Pain, K., Adkins & Krato, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 7, 466.
  
- McLinden, S.E. (1990). Mothers' and fathers' reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of Early Intervention*, 14, pp.249-259.
  
- McLoyd, V.C. (1990). The impact of economic hardship on Black families and children: Psychological distress, parenting, and socio-emotional development. *Child Development*, 61, 311–346.
  
- McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems and future perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5 (2), 88-104.
  
- McWilliam, P. J.; Winton, P. J.; Crais, E. R. (1996) – Practical strategies for family-

centered intervention. San Diego, CA: Singular Publishing Group.

-McWilliam, R. A. (2003). The Primary-service-provider model for home-and-community-based services. *Psicologia*, vol. XVII (1), pp. 115-135.

-McWilliam, P.; Winton, P.; Crais, E. (2003). *Estratégias práticas para a Intervenção Precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.

-Mendes, M. E. (2010). *Avaliação da Qualidade em Intervenção Precoce, Práticas no Distrito de Portalegre, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, Tese de Doutoramento*.

-Menezes, I. (1990). *Desenvolvimento no Contexto Familiar*. In *Psicologia do Desenvolvimento e Educação de Jovens*. Vol. I. Lisboa: Ed. Universidade Aberta. p. 50-90.

-Mercer, R. T., & Ferketich, S. L. (1986). Predictors of maternal role attainment at one year postbirth. *Western Journal of Nursing Research*, 8(1), 9–32.

-Mercer, R. T. (1995). *Becoming a mother: Research on maternal identity from Rubin to the present*. New York: Springer.

-Najman, J. M., Aird, R., O’Callaghan, M., Williams, G. M., et al. (2004). The generational transmission of socioeconomic inequalities in child cognitive development and emotional health. *Social Science & Medicine*, 58(6), 1147.

-Neves, A. (2009). *A problemática da relação Escola/Família e a integração de crianças com NEE*. Universidade Jean Piaget. Cabo Verde.

-Osório, L. C. (1996). *Família Hoje*. São Paulo: Artes Médicas, p.16.

- Odom, S. L., & Wolery, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention/early childhood special education: Evidence-based practices. *The Journal of Special Education*, 37(3), 164-173.
- Pacheco, Raquel, (2013). *Intervenção Precoce na Infância: Uma abordagem ao risco ambiental na Região Autónoma dos Açores*. Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.
- Pereira, F. (1998). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. SNPRIPD. Lisboa.
- Pereira, A. P. S. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.
- Pereiro, M. H. V. M. (1996). *Contributos para uma análise avaliativa de intervenção precoce: As representações dos profissionais*. Unpublished Mestrado, Faculdade de Motricidade Humana.
- Petr, C. G. & Allen, R. I. (1997). Family-centered professional behavior: Frequency and importance to parents. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*.
- Pimentel, J. S. (1999). Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 22 (1), 143-152. Retirado de: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v17n1/v17n1a15>. Pdf

-Pimentel, J.S. (2005). *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade?* Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

-Pisula Ewa, (2011) *Parenting stress in mothers and fathers of children with Autism spectrum disorder*. University of Warsaw Poland Published on: 2011-09-15.

-Quivy, R., & Capenhoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (5<sup>a</sup> ed.). Lisboa, Gradiva

-Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família – perspectiva sistémica* (3<sup>a</sup> ed.). Porto: Edições Afrontamento.

-Sandall, S. (1997). The Family service team. In A. H., Widerstrom, B. A., Mowder, & S. R. Sandall (Eds.) *Infant development and risk* (2nd Edition). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

-Sandow, S.A.; Clarke, A.D.B.; Cox, M.V.; Stewart, F.L. (1981). Home intervention with parents of severely subnormal preschool children: A final report. *Child Care, Health & Development*, 7, pp.135-144.

-Sameroff, A.J. & Fiese, B.H. (2000). Models of development and developmental risk. In C. Zeanah (Ed.). *Handbook of infant mental health*. New York: Guilford.

-Seguin, L., Potvin, L., St-Denis, M., & Loiselle, J. (1999). Depressive symptoms in them late postpartum among low socioeconomic status women. *Birth*, 26(3), 157–163.

-Serrano, A. M. & Correia, L. M. (1998). *Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento*. In L. M. Correia e A. M. Serrano ( Org.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce*, pp 11- 32. Porto Editora.

-Serrano, A.M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

-Serrano, A. (2008). *Redes Sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.

-Serrano, A.M., Boavida, J. (2011). Early Childhood Intervention The Portuguese pathways towards inclusion. *Revista Educación Inclusiva*, vol. 4 , N.º1, pp.123-138.

-Shonkoff, J.P., & Marshall, P.C. (2000). The biology of developmental vulnerability. In J.P.

-Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (1990) (Eds.), *Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

-Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (Eds.). (2000). *Handbook of early intervention* (2nd ed.). Cambridge: Cambridge University Press, p.17. Retirado de: <http://assets.cambridge.org/052158/471X/sample/052158471XWSN01.pdf> 7 de Janeiro de 2013.

-Shonkoff, J. P., e Phillips, D. A. (Eds.). (2000). *From neurons to neighbourhoods: The science of early child development*. Washington, DC: National Academy of Science.

-Simeonsson R.J (1988). Unique characteristics of families with young Handicapped children. In D. B. Bailey & R. J. Simeonsson (Eds.), *Family assessment in early intervention* (pp. 27-43). Columbus, OH: Merrill.

-Simeonsson, R.J., Huntington, G.S., McMillen J.S., Haugh A.E., Halperin, D. (1996). *Services for young children and families: Evaluating intervention cycles*. *Infant and Young Children*, 9, pp. 31-42.

-Silva, N. L.; Dessen, M. A. (2004). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*.

-Snyder, P. (2006). Best available research evidence: Impact on research in early intervention. In V. Buisse e P. Wesley (eds.) *Evidence-based practice in the early childhood field* Washington: Zero to three, (pp. 35-70)..

-Sontag, J.C.; Schacht, R. (1994). An ethnic comparison of parent participation and information needs in early intervention. *Excepcional Children*, 60, pp. 422-433.

-Sprinthall, N. A.; Collins, W. A. (1999). *Psicologia do Adolescente-Uma abordagem desenvolvimentista*. 2ª Edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

-Susman-Stillman, A., & Siebenbruner, J. (2003). For better or for worse: An ecological perspective on parents' relationships and parent-infant interaction. *Zero To Three*, 23(3), 2-12.

-Targosz, S., Bebbington, P., Lewis, G., Brugha, T., Jenkins, R., Farrell, M., & Meltzer, H. (2003). Lone mothers, social exclusion, and depression. *Psychological Medicine*, 33, 715-722.

-Tegethof, M. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Porto.

-Thompson, R.A. (1995). *Preventing child maltreatment through social support*. Thousand Oaks, CA: Sage.

-Thurman, S. (1997). Systems, ecologies and the context of early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell, & S. R. Gottwald (Eds.), *Context of Early Intervention - Systems and Settings*. Baltimore: Paul H. Brookes.

-Trivette, C., Dunst, C. e Deal, A.. (1997). Resource-based approach to early intervention. In S.K. Thurman, J.R. Cornwell e S.R. Gottwald (Eds.), Contexts of early intervention: Systems and settings.

-Trohanis, P. L. (2008). Progress in providing services to young children with special needs and their families. An overview to and update on the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act (IDEA). Journal of Early intervention, 30(2), 140-151.

-Turnbull, A.P., H. R. (1990). Families, professionals and exceptionality: a special partnership. Columbus: Charles E. Merrill Publishing.

-Upshur, C.C. (1991). Mothers`and fathers`ratings of the benefits of early intervention services. Journal of Early Intervention, 15,345-357

-Viana, R. (2007). Uma abordagem às práticas centradas na família. Revista Sonhar: Comunicar/Repensar a Diferença, III (1), 13-32.

-Vieira, C. C. (2007). Educação Familiar – Estratégias para a Promoção da Igualdade de Género (2.<sup>a</sup> Ed.). Lisboa: Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género – Presidência do Conselho de Ministros.

-Vygotsky, L. S. (1984). A Formação Social da Mente. São Paulo, Martins Fontes.

-Waidman, M. & Elsen, I. (2004, janeiro). Família e necessidades, revendo Estudos. Ata Scientiarum Health Sciences, 26 (1), 147-157.

-Walker, L. O., & Montgomery, E. (1994). Maternal identity and role attainment: Longterm relations to child development. Nursing Research, 43(2), 105–110.

-Weinraub, M., & Wolf, B. M. (1983). Effects of stress and social supports on motherchild interaction in single and two parent families. *Child Development*, 54, 1297– 1311.

-Winton, P. J. (2006). The evidence-based practice movement and its effect on knowledge utilization. In V. Buysse e P. Wesley (eds.) *Evidence based practice in the early childhood field*. Washington: Zero to Three, (pp. 71-115).

-Winton, P. J., McCollum, J. A., & Catlett, C. (2008a). A framework and recommendations for across-agency professional development system. In P. J. Winton, J. A. McCollum & C. Catlett (Eds.), *Practical approaches to early childhood professional development: Evidence, strategies, and resources*. Washington, DC: Zero to three, (pp. 263-272).

## **Legislação Consultada**

-Decreto-Lei 66/99 de 19 de Agosto: Regulamento de Gestão Administrativa e Pedagógica de Alunos (RGAPA).

-Decreto-Lei n.º281/2009, de 6 de outubro: Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

-Decreto Legislativo Regional n.º15/2006/ de 7 de abril: Regime Jurídico da Educação Especial e do Apoio Educativo. Região Autónoma dos Açores, Diário da república – I Série – A, artigo n.º25, pp. 269.

-Despacho Conjunto 891/99 de 18 de outubro: Regulamenta a prática da Intervenção Precoce na Infância em Portugal.

-Portaria n.º66/99, de 19 de agosto: Criou o Programa Cidadania com o objetivo de permitir a integração no sistema educativo das crianças e jovens sujeitos a escolaridade mínima obrigatória com necessidades educativas especiais.

-Portaria n.º89/2012, de 17 de agosto: Estabelece os objetivos e as regras de organização e funcionamento da Intervenção Precoce na Região Autónoma dos Açores – Jornal Oficial I-Série 128 artigo nº1, pp. 2884e 2886.