



## As Necessidades das Famílias das Crianças Integradas no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, da Equipa Local de Intervenção de Castelo Branco

Sara Sofia da Costa Santos Ramos São Pedro

### **Orientadores**

Professora Doutora Cristina Pereira

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Cristina Pereira, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Junho 2021**



## **Composição do júri**

### Presidente do júri

Doutora Maria Helena Ferreira de Pedro Mesquita

Professora Adjunta do Instituto Politécnico de Castelo Branco

### Vogais

Doutora Maria Fernanda Serrão Bastos de Oliveira

Professora do Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Fernandes Lopes em

Olhão

Doutora Cristina Maria Gonçalves Pereira

Professora Adjunta do Instituto Politécnico de Castelo Branco



## **Dedicatória**

Com todo o meu amor e gratidão, dedico este trabalho...

Aos meus pais Helena e Abel, por sempre me demonstrarem como é importante o nosso esforço, e por vezes sacrifício, para alcançar os nossos sonhos.

Aos meus queridos filhos Alexandre e Eduarda, por me darem todos os dias a energia e a motivação necessárias para trabalhar e lutar pelo melhor, ficando privados da minha presença durante tantos momentos para que eu realizasse este árduo trabalho, mas sempre com um sorriso lindo.

Ao meu marido João, por me incentivar desde o primeiro momento e acreditar que eu era capaz (mais que eu própria).



## **Agradecimentos**

Antes de mais, agradeço humildemente a todas as crianças e às famílias que participaram neste estudo, sem as quais nada seria possível.

Agradeço profundamente toda a colaboração, ajuda, conselhos e amizade das colegas de equipa: Florbela, Telma, Ana, Maria João, Amélia e Mara. O seu contributo e o incentivo constante foram preciosos.

Agradeço também a enorme boa vontade e experiência que a minha amiga Eva me disponibilizou, essenciais para o complexo e infundável tratamento de dados e para a estruturação de um fio condutor.

Agradeço à minha orientadora, Professora Doutora Cristina Pereira, pela sua sabedoria e clareza de pensamento que permitiram um percurso investigativo mais profundo, elaborado e coerente. A sua calma, sentido crítico e sensibilidade, acompanharam o meu crescimento pessoal e a organização de todo este puzzle.

Termino agradecendo a todos os professores e colegas de mestrado que voluntária ou involuntariamente, contribuíram para a realização deste trabalho e do mestrado em questão, especialmente à Noémia, que me acompanhou nesta longa caminhada.

A todos, um enorme Bem-Haja!



## Resumo

Numa época em que se agigantam as necessidades das famílias tanto a nível social como a nível económico, e por outro lado se vislumbram políticas que visionam mais possibilidades educativas e realidades inclusivas, esta investigação tem como finalidade identificar as necessidades das famílias integradas no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), da Equipa Local de Intervenção (ELI) Precoce de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão e verificar se existem relações entre as variáveis sociodemográficas (idade dos pais, estatuto socioeconómico, tipo de família) e as necessidades da família, numa primeira instância, e, numa segunda instância, verificar se existem relações entre estas mesmas necessidades e os fatores de risco (Biológicos, Familiares e Ambientais).

A partir de uma questão de partida, que equaciona o conhecimento e compreensão da realidade do fenómeno em estudo, bem como dos recursos disponíveis nesta ELI, perspetivamos analisar a intervenção das mediadoras de caso, traçar o perfil das famílias acompanhadas e formular hipóteses sobre as determinantes da presença de apoios. Quisemos igualmente contribuir para estudos de investigação relacionados com a Intervenção Precoce na Infância (IPI), em Portugal, e em particular na região da Beira Baixa e nesse sentido, melhorar a prática desta ELI em particular.

Participam neste estudo 35 famílias apoiadas pela ELI de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão. É um estudo de caso de carácter descritivo com recurso a dados qualitativos e quantitativos. Para a recolha de dados foram utilizados quatro instrumentos ou técnicas de recolha de dados: a Ficha de Caracterização da Família/Criança, o Inventário das Necessidades da Família (*Family Needs Survey*, Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992), a Entrevista às Mediadoras de Caso da ELI e as Notas de Campo da investigadora. Cimentámos a nossa análise em torno da revisão de estudos anteriores bem como no tratamento de dados estatísticos, permitindo-nos colocar algumas hipóteses de resposta aos objetivos estabelecidos inicialmente.

Quanto à sua organização, este trabalho é constituído por quatro grandes partes que fazem o enquadramento teórico, descrevem o estudo empírico, apresentam os resultados do estudo e por fim, expõem a conclusão. O estudo termina com algumas recomendações para futuros trabalhos a realizar neste âmbito.

De acordo com os resultados obtidos, verifica-se que (1) as necessidades mais frequentes são as *Necessidades de Informação*, as *Necessidades de Outras Ajudas Profissionais* e as *Necessidades de Apoio Familiar e Social*; (2) não existe uma relação entre as necessidades identificadas e a perturbação de desenvolvimento da criança; (3) existe uma associação entre o elevado nível académico/melhor estatuto socioeconómico das famílias e as maiores necessidades identificadas por estas; (4) para além da intervenção direta, através do SNIPI os apoios que as famílias recebem são substancialmente o encaminhamento para a Consulta de Desenvolvimento.

## **Palavras chave**

Intervenção Precoce, Família, Necessidades.

## Abstract

At a time when the needs of families are growing both socially and economically, and on the other hand, policies that envision more educational possibilities and inclusive realities are envisioned, this research aims to identify the needs of families integrated in the National System of Early Childhood Intervention (SNIPI), by the Early Childhood Intervention Team (ELI) from Castelo Branco, Idanha-a-Nova and Vila Velha de Ródão and verify if there are relationships between sociodemographic variables (parents' age, socioeconomic status, type of family) and the family's needs, in a first instance, and, in a second instance, verify if there are relationships between these same needs and risk factors (Biological, Family and Environmental).

From a starting point, which equates the knowledge and understanding of the reality of the phenomenon under study, as well as the resources available in this ELI, we aim to analyze the intervention of case mediators, trace the profile of the families accompanied and formulate hypotheses about the determinants the presence of supports. We also wanted to contribute to research studies related to Early Childhood Intervention (IPI), in Portugal, and in particular in the Beira Baixa region, and in this sense, improve the practice of this ELI in particular.

35 families supported by ELI from Castelo Branco, Idanha-a-Nova and Vila Velha de Ródão take part in this study. It is a descriptive case study using qualitative and quantitative data. For data collection or data collection techniques, four instruments were used: the Family Characterization Sheet, the Family Needs Inventory (Family Needs Survey, Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992), the ELI Case Mediator Interview, and the researcher's Field Notes. We cemented our analysis around the review of previous studies as well as in the treatment of statistical data, allowing us to put forward some hypotheses in response to the initially established objectives.

As for its organization, this work consists of four large parts that form the theoretical framework, describe the empirical study, present the study results and finally, expose the conclusion. The study ends with some recommendations for future work to be carried out in this area.

According to the results obtained, it appears that (1) the most frequent needs are Information Needs, Needs for Other Professional Help and Needs for Family and Social Support; (2) there is no relationship between the identified needs and the child's developmental disturbance; (3) there is an association between the high academic level/better socioeconomic status of families and the greater needs identified by them; (4) in addition to direct intervention, through the SNIPI, the support that families receive is substantially the referral to the Development Medical Appointment.

## **Keywords**

Early Intervention, Family, Needs.

# Índice Geral

Dedicatória.....	V
Agradecimentos .....	VII
Resumo .....	IX
Abstract .....	XI
Índice de figuras.....	XV
Índice de gráficos.....	XVII
Lista de tabelas .....	XIX
Lista de abreviaturas e siglas .....	XXI
Introdução .....	1
I Parte – Enquadramento Teórico do Estudo.....	5
1. A Intervenção Precoce em Portugal.....	5
2. A Família: contexto primordial de desenvolvimento .....	14
3. As Necessidades das Famílias de Crianças com Perturbações de Desenvolvimento .....	18
4. A Interação Famílias - SNIPI.....	26
4.1 Resposta às Necessidades das Crianças .....	28
II Parte – Estudo Empírico .....	32
5. Desenho Investigativo .....	32
5.1 Questão de Partida.....	32
5.2 Objetivos .....	32
5.3 Metodologia.....	32
5.4 Instrumentos e Técnicas de Recolha de Dados.....	33
5.4.1. Ficha de Caracterização da Família/Criança.....	34
5.4.2. Inventário das Necessidades da Família (revisão, 1990) .....	35
5.4.3. Notas de Campo.....	36
5.4.4. Entrevista às Mediadoras de Caso .....	37
5.5 Técnicas de Análise dos Dados .....	37
5.6.Procedimentos.....	39
6. Caracterização dos Sujeitos .....	40
7. Contextualização dos Resultados .....	50

7.1. Caracterização do contexto do estudo: A ELI de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão .....	50
7.2. As Necessidades Particulares em Período de Confinamento .....	55
III Parte – Resultados .....	60
8. Apresentação e Análise dos Resultados .....	60
9. Opinião dos Técnicos.....	83
IV Parte – Conclusão .....	86
Considerações Finais e Sugestões para uma Prática de Qualidade .....	86
Referências Bibliográficas .....	94
Apêndices.....	101
Anexos.....	105

## Índice de figuras

Figura 1 – Terminologias usada na CIF (2004, p. 13).....	12
Figura 2 - Modelo bioecológico de Bronfenbrenner (Duque, 2009) .....	15
Figura 3– Modelo da Relação Entre Variáveis – Modelo Biopsicossocial (OMS, 2003) ....	17
Figura 4 - Etapas do Ciclo de Intervenção do SNIPI (modelo próprio, de acordo com Carvalho, 2016, pp. 101-102) .....	51



## Índice de gráficos

Gráfico 1 - Sexo e Idade das Crianças.....	41
Gráfico 2 - Contextos de Intervenção .....	41
Gráfico 3 - Critérios de Elegibilidade .....	42
Gráfico 4 - Origem das Referenciações para o SNIPI - ELI Castelo Branco: Sujeitos do Estudo.....	46
Gráfico 5 - Origem das Referenciações para o SNIPI - ELI Castelo Branco: Referenciações 2019.....	46
Gráfico 6 - Idades dos Pais das Crianças.....	47
Gráfico 7 - Tipo de Composição das Famílias.....	47
Gráfico 8 - Número de Elementos do Agregado Familiar .....	48
Gráfico 9 - Habilitações dos Pais/Mães das Crianças .....	48
Gráfico 10 - Atividade Profissional das Famílias .....	49
Gráfico 11 - Identificação de Presença de Necessidades .....	61
Gráfico 12 - Necessidades Apresentadas .....	61
Gráfico 13 - Itens da Subescala Necessidades de Informação .....	62
Gráfico 14 - Itens da Subescala Necessidades de Apoio Familiar e Social .....	65
Gráfico 15 - Itens da Subescala Necessidades de Apoio Económico .....	68
Gráfico 16 - Itens da Subescala Necessidades de Explicar a Outros.....	70
Gráfico 17 - Itens da Subescala Necessidades de Serviços da Comunidade .....	72
Gráfico 18 - Itens da Subescala Necessidades de Outras Ajudas Profissionais.....	73
Gráfico 19 - Comparação entre os Resultados obtidos nas Questões Fechadas e a Questão Aberta “Outros Assuntos” .....	76

Nota: Todos os gráficos são de elaboração própria da investigadora



## Lista de tabelas

Tabela 1 – Características do Universo .....	38
Tabela 2 – Características da Amostra .....	38
Tabela 3 – Perturbações do Desenvolvimento das Crianças .....	42
Tabela 4 – Consultas, Terapias e outros Apoios às Crianças e Famílias.....	44
Tabela 5 – Meio Socioeconómico das Famílias .....	49
Tabela 6 - Dados 2019/2020 – ELI de Castelo Branco .....	53
Tabela 7 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Informação e ..	63
Tabela 8 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Apoio Familiar e Social .....	67
Tabela 9 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Apoio Económico .....	69
Tabela 10 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Explicar a Outros .....	71
Tabela 11 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Outras Ajudas .....	74
Tabela 12 - Lista de Perturbações do Desenvolvimento por Criança .....	80

Nota: Todas as tabelas são de elaboração própria da investigadora



## **Lista de abreviaturas e siglas**

AGD – Atraso Global de Desenvolvimento

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIF-CJ - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, versão para crianças e jovens

COVID 19 – Novo coronavírus, surgido em 2019

DL – Decreto-Lei

DSOIP – Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica

E@D – Ensino à Distância

EEE – Equipas de Educação Especial

ELI – Equipa Local de Intervenção

IP – Intervenção Precoce

IPI - Intervenção Precoce na Infância

JI – Jardim de Infância

N - Necessidades

NEE – Necessidades Educativas Especiais

NST – Núcleo de Supervisão Técnica

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce

QV – Qualidade de Vida

SAS – Serviço de Apoio Social

SGS II – Escala de Avaliação das Competências do Desenvolvimento Infantil II – Schedule of Growing Skills II

SEE – Subsídio de Educação Especial

SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Prece na Infância

SOD – Serviço de Orientação Domiciliária

TF – Terapia da Fala

TO – Terapia Ocupacional

ULS – Unidade Local de Saúde



“é necessário conhecer para agir com eficácia”

*Augusto Comte*



## Introdução

*A melhor forma de se conseguir a inclusão é termos uma “armadura” – a nossa formação de professores e a nossa experiência.*

Gianluca Amatori (2019)

As famílias de crianças com Perturbações de Desenvolvimento, vêm-se frente ao desafio de ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptarem à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho. Este trabalho tem como finalidade contribuir para a compreensão das necessidades e expectativas das famílias de crianças com algum tipo de perturbação de desenvolvimento.

A investigação é um processo essencial do ser humano, um motor básico que estimula o seu desenvolvimento, permite a compreensão dos outros e de si próprio, caracteriza relações e produz, transforma e constrói a realidade. Neste caminho, a investigação pode representar a concretização e especialização, deste modo natural e inevitável, de ser pessoa.

O motivo de interesse do presente trabalho constitui o desenvolvimento natural de um percurso profissional que se inicia com o término da formação inicial em Educação Pré-Escolar, em 1996, tendo desde logo iniciado a prática profissional como Educadora de Infância, e manifestado interesse pela área da família, com quem se vai articulando a pedagogia.

Esta área de interesse foi-se evidenciando e tomando forma como investigação que corporizará a Dissertação de Mestrado, em torno das necessidades das famílias, com o ingresso numa nova e específica área de trabalho, que é a da Intervenção Precoce na Infância, em 2017. Aí, tivemos, e temos, a possibilidade de desenvolver a nossa atividade como Técnico de Intervenção Precoce com crianças de idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos e as suas famílias.

Além disso, o nosso percurso profissional tornou-nos mais conscientes da importância da abordagem centrada na família,

que considera esta como um todo social com características únicas, inserida num conjunto vasto de influências e de interdependências e redes sociais, formais e informais. Tendo em conta esta abordagem, a intervenção deve visar a família como um todo, e não simplesmente a criança, contemplando a análise e a compreensão da influência dos vários membros da família, no sentido de os capacitar e de os responsabilizar na procura de apoios e de recursos que

satisfaçam as suas necessidades e as suas aspirações. (Dunst, Trivette, & Deal, 1994, citados por Pereira, 2009, p. 18)

O interesse do presente estudo passa pela mudança de paradigma educativo que se vai começando a sentir com a nova legislação, o Decreto-lei 54/2018, e pela proliferação de novas tipologias de família que vão adquirindo maior reconhecimento e aceitação social.

A ELI, onde desenvolvemos a nossa prática profissional enquanto Educadora de Infância/Mediadora de Caso, é designada na nova legislação, como um recurso específico existente na comunidade, de apoio à aprendizagem e à inclusão. “Durante o século vinte, o predomínio da família nuclear sofreu uma erosão constante, em particular o seu papel na maior parte das sociedades industrializadas. Existe atualmente uma grande diversidade de formas familiares.” (Giddens, 2014)

Sendo a família um tema largamente estudado, analisado e debatido, não é uma “entidade” estática, tem mutações que se vão sentindo com mais ou menos frequência, com mais ou menos rapidez, tal como a própria sociedade está também ela em constante mutação, social e culturalmente. Na análise de Costa (2016), os sociólogos estudam em todas as suas manifestações a diversidade de configurações familiares e a pluralidade dos modelos conjugais. Nas recém-adjetivadas famílias “novas” ou “alternativas”, aprofunda-se a investigação em torno da difusão da coabitação fora do casamento, a generalização do divórcio e das uniões sucessivas, a multiplicação das famílias monoparentais e recompostas, ou a diversificação das experiências de vida a solo. (p. 98)

A família é comumente caracterizada como núcleo formador da sociedade, local de desenvolvimento e de construção da identidade dos indivíduos, de trocas afetivas, de atendimento de necessidades básicas vitais à existência humana. Deste modo, a família é considerada como um dos primeiros agentes de socialização do indivíduo, atuando como mediadora dos padrões, modelos, influências culturais e transmissora de valores e conhecimentos. “O desenvolvimento humano é uma consequência das interações que a pessoa estabelece directa e indirectamente em contextos em que se insere” (Diogo, 1998, p.39).

A sociedade altera-se, os indivíduos adquirem conhecimento, adequam-se às mudanças e à modernidade, mas nem sempre isso é sinónimo de avanço e crescimento positivo da humanidade. A velocidade da vida atual conduz o ser humano a uma certa frieza de sentimentos e de valores. Os mais atentos vão tentando “ajudar”, “reparar” ou “curar” feridas que se vão instalando em várias áreas da sociedade como a saúde, a educação, o apoio social. Todos somos diferentes, mas todos merecemos os mesmos direitos na diferença. Para uma sociedade diferente, as respostas também têm de ser diferentes.

Magalhães (2007) citando Gabarino (1992, p. 44) destaca que “(...) a criança que não é adequadamente cuidada ou amada, tal como a que cresce numa família disfuncional, pode ter problemas de desenvolvimento (...)”.

A motivação pessoal no tema das necessidades das famílias surge em primeiro lugar porque tendo também famílias com características e necessidades particulares, ao conseguirmos conhecer melhor outras famílias, poderemos aprender a melhorar as nossas e ganharemos enquanto cidadãos, para respeitar as particularidades das outras famílias.

A nível profissional, enquanto Técnica de Intervenção no SNIPI desde 2017, temos sentido uma enorme satisfação no contacto com as famílias das crianças com quem desenvolvemos a nossa prática pedagógica. É efetivamente um desafio constante e uma luta interior, para conseguir adequar a nossa ação com as crianças e ir de encontro ao que as famílias necessitam. Por vezes temos sucesso e colaboração e sentimos que “fazemos a diferença”, mas noutras vezes sentimos frustração porque o nosso esforço fica aquém do que seria necessário, pois nem sempre temos a capacidade e o conhecimento suficientes para alterar rotinas enraizadas ou “tocar” a sensibilidade e a privacidade dos outros no sentido de nos permitirem ajudar. Consideramos que, se pudermos compreender melhor as necessidades das famílias, poderemos adequar a nossa prática profissional ao que os pais necessitam. Este estudo pretende também ajudar a melhorar o trabalho de cada um dos técnicos da equipa e da intervenção da equipa junto das famílias que acompanha. Não existindo um estudo semelhante nesta área geográfica, poderá ser uma forma de aferir o que se está a fazer bem e/ou menos bem para se poder melhorar.

Neste sentido, esta investigação tem subjacente a preocupação em disponibilizar a estas crianças e suas famílias uma rede alargada de serviços de suporte com vista à promoção do seu desenvolvimento, através da satisfação das suas necessidades, sendo para isso fundamental a sua identificação.

A investigação pretende assim, **identificar as necessidades das famílias** integradas no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), da Equipa Local de Intervenção (ELI) Precoce de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão e **verificar se existem relações entre as variáveis sociodemográficas** (idade dos pais, estatuto socioeconómico, tipo de família) e **as necessidades da família**, numa primeira instância, e, numa segunda instância, **verificar se existem relações entre estas mesmas necessidades e os fatores de risco** (Biológicos, Familiares e Ambientais).

A pertinência do presente estudo é justificada dada a crescente referenciação de crianças nesta ELI e pela escassez de estudos sobre as famílias apoiadas. Espera-se assim, contribuir para o conhecimento objetivo e estruturado das necessidades das famílias, refletindo sobre a sua implicação para uma prática adequada de IPI.

O conhecimento das necessidades das famílias apoiadas pela ELI Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão é de grande importância para os profissionais das

diferentes áreas e serviços existentes na comunidade, especialmente os desta ELI, uma vez que permite colmatar os desajustes e promover o máximo potencial da criança e da família. O estudo levanta algumas reflexões e fornece algumas orientações para os profissionais que trabalham na área da IPI e pretende também, ser um pequeno contributo para o desenvolvimento de serviços de IPI centrados na família, no nosso país, uma vez que estudos recentes (Pereira, 2003; Ferro, 2012) confirmam a existência de uma reciprocidade entre o grau de satisfação das famílias e os comportamentos centrados na família dos profissionais de IPI.

Quanto à sua organização, este trabalho é constituído por quatro grandes partes: a primeira parte diz respeito ao enquadramento teórico, a segunda ao estudo empírico, a terceira parte apresenta os resultados do estudo e por fim, a quarta parte expõe a conclusão.

No que diz respeito à I Parte esta é constituída por quatro capítulos, que passaremos a descrever sucintamente. O primeiro capítulo debruça-se sobre a Intervenção Precoce (IP) em Portugal; o segundo capítulo diz respeito à Família enquanto contexto de desenvolvimento; o terceiro capítulo é referente às necessidades das famílias de crianças com perturbações de desenvolvimento; e o quarto capítulo refere-se à interação entre a família e a ELI, na medida em que dá resposta às necessidades das crianças.

Relativamente à II Parte, esta é composta por quatro capítulos, nomeadamente: o capítulo da metodologia; o capítulo dos instrumentos e técnicas de recolha de dados; o capítulo dos procedimentos; e o capítulo da contextualização dos resultados. No capítulo sobre a metodologia encontramos descrita a questão de partida, os objetivos, o desenho investigativo e a análise da informação, e por fim a descrição dos sujeitos. No capítulo da contextualização dos resultados caracterizamos o contexto do estudo e as necessidades particulares em período de confinamento.

Na III Parte, encontramos dois capítulos: a apresentação e análise dos resultados e a opinião dos técnicos.

Por fim, na IV e última parte terminamos com as considerações finais e sugestões para uma prática de qualidade, as referências bibliográficas e os anexos.

## I Parte - Enquadramento Teórico do Estudo

### 1. A Intervenção Precoce em Portugal

Intervenção Precoce é o trabalho com famílias e crianças com perturbações de desenvolvimento que é iniciado o mais cedo possível e que tem em vista minimizar as dificuldades das crianças e os problemas das famílias e tende a dar autonomia às famílias para lidarem com a situação. (Educadora especializada citada por Pimentel, 2004, p. 361)

A definição que esta educadora de infância faz da Intervenção Precoce (IP) é reveladora da sua experiência e envolvimento profissionais. À luz da legislação podemos definir este conceito de forma mais específica e detalhada, mas façamos antes de mais um breve enquadramento histórico da IP.

A 1ª geração de programas IP surgiu nos anos 60 do século XX, nos Estados Unidos da América, com um cariz médico e terapêutico. Usualmente decorriam em estruturas especializadas e para crianças com diferentes problemáticas. Eram programas centrados na criança e o seu objetivo era evitar o agravamento dos défices, atenuá-los ou mesmo eliminá-los. Em Portugal, tal como nos outros países o termo Intervenção Precoce foi sofrendo evolução, quer nos aspetos conceptuais, quer nos aspetos legislativos.

Na mesma época em Portugal, é criado pelo Instituto de Assistência a Menores com um cariz meramente assistencial, o Serviço de Orientação Domiciliária (SOD) cujo objetivo era apoiar crianças cegas dos 0 aos 6 anos (Costa, 1981). A intervenção era feita por "(...) enfermeiras de saúde pública oriundas dos Centros Materno-Infantis (...). Estas enfermeiras prestavam apoio, de carácter domiciliário aos pais e às crianças". (Ruivo e Almeida, 2002, p. 15).

Em 1972, cessam estes serviços a nível nacional, exceto em Lisboa e no Porto e estas equipas passam a ser constituídas por educadores especializados e dependentes administrativamente de diferentes organismos. Primeiro dos Centros de Educação Especial, tutelados pela secretaria de Estado da Segurança Social e posteriormente pela Direção de Serviços de Estabelecimentos Oficiais. Finalmente, em 1987, são integrados na Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) do mesmo ministério, passando a estar enquadradas em equipas interdisciplinares (Ruivo e Almeida, 2002, p. 16). Por todo o país, foram sendo criados os Centros de Paralisia Cerebral, que sempre prestaram apoio a crianças com Paralisia Cerebral. Progressivamente, foram alargando a sua intervenção a outras problemáticas do foro neuromotor. Em 1973, é criado o departamento de Educação Especial, tutelado pelo Ministério da Educação e, em 1975, o Departamento das Equipas de Educação Especial,

dependentes do mesmo Ministério. O atendimento a crianças começa a fazer-se mais cedo. Segundo Dias (2003), a estas Equipas de Educação Especial foi dada a oportunidade de implementarem projetos na área da IP que estavam sujeitos à aprovação das respetivas Direções Regionais de Educação. Esta modalidade de apoio poderia ser prestada em domicílio, Creche ou no Jardim de Infância.

Já no final da década de 70, surgiu a 2ª geração de programas de IP, decorrente dos progressos científicos e da investigação nos domínios das ciências do desenvolvimento, das ciências da educação e das ciências sociais. (Carvalho et al, 2016, p. 37) Este modelo baseou-se no modelo ecológico-sistémico e bioecológico e da perspetiva transacional (Brofenbrenner, 1979, 1986; Brofenbrenner & Morris, 1998); (Sameroff, 1983; Sameroff & Chandler, 1975). As práticas deixaram de se centrar apenas na criança em idade precoce, alargando-se a intervenção à família e à comunidade. Dunst (1985) com a sua inovadora definição de IP, defendeu um novo paradigma de promoção de competências, assente em “modelos de promoção, capacitação, parceria, baseados nas forças e nos recursos e centrados na família”.

A Lei nº 66/79, aprovada pela Assembleia da República, embora não mencionando a Intervenção Precoce, faz referência ao apoio que deve ser prestado à família: o de intervir precocemente. Esta Lei, de índole inovador, nunca foi regulamentada, continuando a responsabilidade da educação de crianças com deficiência a ser partilhada entre o Ministério dos Assuntos Sociais e o Ministério da Educação. A Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei nº 46/86) preconiza que todos os Portugueses tenham direito à educação e cultura, sendo da responsabilidade do Estado “promover a democratização do Ensino garantindo o direito a uma justa efectividade de oportunidades no acesso e sucesso escolares “. Refere-se à educação especial, no artigo 17º, ponto 2, na medida em que integra atividades dirigidas aos educandos, assim como ações dirigidas à família, aos educadores e às comunidades. Conforme o artigo 18º ponto 8, é da competência do Estado promover a nível nacional ações que visem o esclarecimento, a prevenção e o tratamento precoce da deficiência. A posterior Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação das pessoas com deficiência (Lei nº 9/89 de 2 de Maio), vem dar grande importância ao diagnóstico precoce no artigo 2º, com carácter multidisciplinar, bem como ao estabelecimento de um programa de tratamento e reabilitação.

É nos anos 80 que se começa a verificar, a nível nacional, um verdadeiro entusiasmo, na área das Necessidades Educativas Especiais (NEE), no que diz respeito às questões da precocidade da intervenção. Nesta década, assiste-se a novas tentativas de aproximação por parte dos serviços de Saúde, da Educação e da Segurança Social. Esta situação deve-se, grande parte, às ações desenvolvidas pela Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) tutelado pelo Centro Regional de Segurança Social de Lisboa. Foi este serviço que implementou e deu relevância ao Modelo Portage dirigido ao apoio a crianças com NEE e em risco, bem como às suas famílias de origem. É ainda de referir a formação prestada pela DSOIP, fundamentalmente, a elementos das Equipas de Educação Especial (EEE) tuteladas

pelo Ministério da Educação. Em 1988 estas equipas são legalmente reconhecidas, tendo como principal objetivo “contribuir para o despiste, a observação e o encaminhamento, desenvolvendo o atendimento directo, em moldes adequados de crianças com necessidades educativas decorrentes de problemas físicos ou psíquicos” (Despacho Conjunto 36/SEAM/SERE/88). A sua atuação tem como objetivo facilitar a integração familiar, social e escolar das crianças com NEE, apoiando-se para tal no conhecimento da realidade em que estas estão inseridas. As EEE estão vocacionadas para o atendimento de crianças/alunos com NEE, que apresentem padrões de crescimento e desenvolvimento diferentes e, que devido a tal, necessitam de uma ajuda especial na aprendizagem. O atendimento abrange, assim, todas as crianças e jovens até aos 18 anos de idade. Os Educadores de Infância destacados nas EEE desenvolvem a sua intervenção junto de crianças dos 0 aos 6 anos de idade que apresentem NEE decorrentes de deficiência ou em situação de risco. O apoio é prestado no domicílio, no Jardim de Infância ou na Creche onde as crianças estão integradas.

Em 1990 surge a chamada 3ª geração de programas de IP, tendo como pano de fundo as práticas de ajuda centradas na família, abrangendo os seguintes elementos básicos (Dunst, 2000; Pinto et al., 2009):

- As oportunidades de aprendizagem da criança;
- O apoio às competências dos pais;
- O enfoque nos recursos da família e da comunidade.

Em 1991, em Portugal surge um outro normativo que vem revolucionar profundamente não apenas a Educação Especial, mas todo o Sistema Educativo pelas implicações que dele advém, o Decreto Lei nº 319/91 e respetiva regulamentação operacionalizada pelo Despacho nº 173/91. Este Decreto vem atualizar a legislação que regulamenta a integração dos alunos com NEE nas Escolas do Ensino Regular, encontrando-se em concordância. É reconhecido o papel dos pais no processo educativo dos seus filhos e que o mesmo se deve processar no meio o menos restritivo possível. A publicação do Despacho Conjunto 105/97, conhecido como o dos Apoios Educativos, veio introduzir uma filosofia de Educação mais abrangente e inclusiva e criou as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos. Uma das competências das referidas equipas era a de “desenvolver as modalidades de intervenção precoce”. Mais tarde, em 1999, surge o Despacho Conjunto nº 891/99, que tem como objetivo único o de regulamentar os serviços de IP em Portugal:

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

criança no seu contexto familiar e a família é considerada como uma unidade funcional da comunidade. (p. 1)

Contudo, a implementação deste documento e conseqüentemente dos modelos de Intervenção Precoce (IP) centrados na família têm ocorrido de forma lenta, de tal forma que só recentemente a família começa a ser introduzida nos programas de intervenção das suas crianças como verdadeiro parceiro. Tornou-se importante dar um contributo para a implementação deste modelo, que se caracteriza como ecossistémico, transaccional e de fortalecimento de competência das famílias. (Marinho, 2010) “Uma das premissas básicas da prática centrada na família é que devem ser estas, mais do que os profissionais, a tomar as decisões.” (McWilliam, 2003, p. 49)

Os fundamentos filosóficos e teóricos (Dias, 2003) são inspirados na legislação americana, responsabilizando-se os serviços da Saúde, da Educação e da Segurança Social, ditando orientações reguladoras para a IP. Nele são abordados fatores como: envolvimento familiar, equipa de trabalho multidisciplinar, intervenções baseadas nos recursos comunitários, intervenção direta desenvolvida por um só profissional (responsável de caso), elaboração do Plano Individual de Intervenção e da coordenação dos serviços. As diretrizes emanadas no referido Despacho encontram-se subjacentes aos atuais modelos de IP. Quase uma década depois, o Decreto-Lei nº 3/2008 veio estabelecer novas regras no atendimento a crianças e jovens com NEE, alterando os pressupostos legais definidos pelo Decreto-Lei nº 319/91. Com este decreto são criados agrupamentos de escolas de referência para a colocação de docentes, garante-se a articulação com os serviços de saúde e da segurança social, reforçam-se as equipas técnicas e asseguram-se no âmbito do Ministério da Educação, a prestação de serviços de intervenção precoce na infância.

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, através do Decreto-Lei n.º 281/2009, é criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), para complementar o Decreto-Lei nº 3/2008, de forma a cumprir um dos seus princípios: “o da universalidade do acesso aos serviços de intervenção precoce”. Considera-se neste diploma Intervenção Precoce na Infância (IPI): “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social.” (Art.º 3º)

Constituem-se nesta altura as Equipas Locais de Intervenção Precoce (ELI) multidisciplinares, que representem todos os serviços que são chamados a intervir. As ELI têm a competência de definir um plano individual atendendo às necessidades específicas, o qual deve orientar as famílias que o subscrevam, tendo conta não apenas os problemas, mas também o potencial de desenvolvimento da criança, a par das alterações a introduzir no meio ambiente para que tal potencial se possa afirmar.

Atualmente, o Sistema de Ensino em Portugal, é organizado pelo recém Decreto-Lei nº 54/2018 de 6 de julho, que estabelece os princípios para uma Educação Inclusiva, onde o foco é colocado num continuum de respostas educativas face à diversidade dos alunos que frequentam as escolas regulares de ensino, incluindo aqueles que se encontram em maior situação de vulnerabilidade, derivada de condições de incapacidade e/ou de desvantagens psicofísicas, socioeconómicas e culturais, considerando que qualquer criança, em qualquer momento do seu percurso escolar, pode ter dificuldades ou deparar-se com obstáculos na sua aprendizagem. Tal implica a necessária adoção de uma conceptualização e lógica distintas na organização e gestão do funcionamento das respostas educativas, a partir de uma visão holística que procura as melhores soluções do ponto de vista da educação, da saúde e da inclusão social e reforça o envolvimento dos docentes, dos técnicos, dos pais ou encarregados de educação e das próprias crianças e jovens.

Os elementos da ELI, enquanto recurso da comunidade, devem ser convidados a integrar a Equipa Multidisciplinar de Educação Inclusiva (EMAEI) de cada Agrupamento de Escola pelo Coordenador desta, como elemento variável, quando acompanham crianças no âmbito do SNIPI, garantindo a devida articulação com o Coordenador da ELI. Os docentes, à semelhança dos restantes técnicos que integram as ELI, enquanto profissionais de IPI, atuam como mediadores de caso e/ou assumem uma intervenção complementar noutros processos. Neste sentido, intervêm nos diferentes contextos de vida da criança definidos no Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP). A intervenção destes profissionais deve decorrer da avaliação autêntica da criança e dos objetivos estabelecidos e consensualizados em sede de PIIP e assume-se como cooperante e articulada. Em caso algum é substitutiva da intervenção dos recursos humanos e organizacionais específicos da escola, os quais deverão ser mobilizados para a operacionalização das medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão, identificadas nos documentos próprios. (SNIPI, 2018)

No nosso estudo, iremos utilizar a definição de Intervenção Precoce emanada nas orientações do Decreto-Lei nº 281/2009:

Considera-se Intervenção precoce na infância (IPI) o conjunto de medidas de apoio integrado, centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social. (...) abrange crianças entre os 0 e os 6 anos de idade, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias. (Art.º 2º e 3º)

Dizem-nos Shonkoff e Phillips (2000, citados por Grande, 2020) que o decurso do desenvolvimento pode ser modificado em idades precoces através de intervenções

eficazes que mudem o equilíbrio entre risco e proteção, alterando as desvantagens a favor de melhores resultados na adaptação.

O processo de desenvolvimento da criança não se pode considerar puramente passivo e dependente das leis da maturação e da experiência. O contexto é essencial para que exista desenvolvimento. Numa situação típica, a estimulação natural da criança como a que é proporcionada através de situações de brincadeira, colo ou afeto, é um facilitador natural de desenvolvimento. Mas com crianças com um desenvolvimento atípico, essa estimulação natural não é suficiente e é aqui que a intervenção precoce é chamada a intervir.

A forma como podemos atender às necessidades das famílias, tem na Intervenção Precoce na Infância (IPI) um caminho delineado. A IPI é um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando a criança necessita de apoio especializado para:

- Assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal;
- Fortalecer as autocompetências da família;
- Promover a sua inclusão social.

Estas ações devem ser realizadas no contexto natural das crianças, preferencialmente a nível local, com uma abordagem em equipa multidimensional orientada para a família. (European Agency for Special Needs Education, 2005, p. 17 citada em Gronita et al, 2016)

É neste pressuposto que o SNIPI se organiza, em estreita colaboração com os pais, família alargada ou substitutos parentais; todos os profissionais que trabalham diariamente com a criança (amas, educadoras e auxiliares de creches e jardins de infância); os restantes profissionais, serviços e recursos da comunidade, a nível social, da educação ou da saúde, etc. (Gronita et al, 2016)

Como reforça Carvalho (2016, p. 38), para que serve a IP senão para assegurar e incrementar o desenvolvimento pessoal da criança e as autocompetências da família, promover a competência e a confiança nos adultos significativos da criança, numa lógica de prestação de apoio e promover a sua inclusão social?

Para uma intervenção eficaz é, pois, particularmente importante a formação e constante atualização dos profissionais, a fim de se adaptarem às progressivas mudanças que têm vindo a acontecer nesta área, bem como à evolução do próprio sistema familiar no cenário contemporâneo. (Correia, 1997, p. 156)

O SNIPI está definido por lei no seu Art.º 1º como:

O conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou

estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas actividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento. (...) é desenvolvido através da actuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da comunidade. (D-L n.º 281/2009)

As principais funções do SNIPI e do mediador de caso, na família, são: envolver os pais; definir objetivos para a criança/família; encontrar estratégias de atuação; acompanhar as famílias, articular com médicos, técnicos (psicólogos, terapeutas, ...), educadores; ser uma estrutura de apoio e modelo de práticas inclusivas, prestar aconselhamento; identificar necessidades e mobilizar recursos; empoderar as famílias, planeando e refletindo, escutando e partilhando; analisar e avaliar práticas facilitadoras e inibidoras, trabalhar em equipa.

A base do SNIPI está organizada sob um modelo e um funcionamento em equipa transdisciplinar, assente num processo de colaboração. Para compreendermos o trabalho em equipa transdisciplinar parece-nos importante apresentar algumas características de vários tipos de trabalho em equipa, de forma genérica (Almeida, Breia & Colôa, 2005; Sheldone & Rush, 2013, citados por Carvalho, 2016, p. 240):

- Modelo multidisciplinar – vários profissionais de diferentes áreas de especialidade atuam paralela e separadamente com a mesma criança ou família, em função dos défices identificados;
- Modelo interdisciplinar – há intervenção simultânea de vários técnicos com planos separados e com especial enfoque na criança, mas já existe alguma interação e partilha de informação entre profissionais;
- Modelo transdisciplinar – há um plano abrangente integrado que é elaborado em conjunto pela equipa e pela família, fazendo esta parte integrante da equipa. Mas, preferencialmente, um profissional (o mediador de caso) apoia a família na implementação desse plano em estreita colaboração e com o apoio de retaguarda dos restantes profissionais da equipa.

O requisito para beneficiar de apoio de equipas de IP depende de critérios previamente definidos. Para esse efeito, o SNIPI definiu em junho de 2010 os critérios de elegibilidade, para apoio no âmbito do SNIPI, com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (2004).

São elegíveis para o SNIPI 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” (...);

2 – “Risco grave de atraso de desenvolvimento”. (...) São elegíveis para acesso ao SNIPI, todas as crianças do 1º grupo e as crianças do 2º, que acumulem 4 ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental. (SNIPI, 2010, p.1)

Como exemplos de **alterações nas funções ou estruturas do corpo**, podemos considerar atrasos de desenvolvimento sem etiologia conhecida como: motor, cognitivo, da linguagem e comunicação; ou com condições específicas como: anomalias cromossómicas, malformações congénitas, défices sensoriais, doenças crónicas graves.

Exemplos de fatores de **risco biológico** são a prematuridade e o atraso de crescimento intrauterino, a asfixia ou infeções que ocorrem especialmente durante o parto ou nos primeiros dias de nascimento. A pobreza, o baixo nível sócio cultural e a psicopatologia familiar, são exemplos de **situações ambientais** que colocam a criança em risco e se associam a um desenvolvimento mais lento.

Em seguida apresentamos uma tabela (Figura 1) que explica as terminologias usadas na CIF (2004) para cada uma das terminologias utilizadas.

DEFINIÇÕES <sup>11</sup>
No contexto de saúde:
<b>Funções do corpo</b> são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas).
<b>Estruturas do corpo</b> são as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes.
<b>Deficiências</b> são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda.
<b>Actividade</b> é a execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo.
<b>Participação</b> é o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real.
<b>Limitações da actividade</b> são dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de actividades.
<b>Restrições na participação</b> são problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real
<b>Factores ambientais</b> constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem sua vida.

Figura 1 - Terminologias usada na CIF (2004, p. 13)

Como refere McWilliam (2003), o modelo centrado na família implica um Plano Individual de Intervenção Precoce na Infância (PIIP) adequado a esta, pois o que funciona com uma família, pode não funcionar com outra. Não é um modelo igual para todos como se o fossemos “comprar a um pronto-a-vestir”. É um modelo feito “à

medida” para cada família. O que é necessidade ou prioridade para uma família pode não ser para outra. Por exemplo, para uma determinada família com uma criança com necessidades especiais pode ser essencial a prestação de cuidados básicos como terem uma boa noite de sono, sem que a criança grite, chore ou esteja agitada.

Com a participação da família e dos profissionais, é elaborado um PIIP que se vai avaliando à medida que se vai executando. Este é constantemente passível de adaptações e alterações, não é estático.

As práticas centradas na família são práticas que colocam a ênfase no desenvolvimento de uma relação com os pais. Relação essa que se pretende positiva, de respeito e confiança mútuos.

Para que o Mediador de Caso conheça melhor a família, a sua dinâmica e as suas necessidades, pode colocar questões como:

- O que mais o preocupa neste momento, com a sua criança?
- O que o ajudaria mais em casa?
- O que lhe explicaram sobre as dificuldades da sua criança?
- O que espera conseguir, envolvendo-se nos nossos serviços?

Inicialmente há que compreender as suas necessidades e ver os seus pontos fortes. De seguida descobrir os seus recursos e fortalecê-los e canalizá-los para as suas prioridades. O profissional de IP tem que recolher informação relevante para se tomarem decisões em colaboração com a família: quais são as suas redes de apoio informal; que valores e crenças têm; que acontecimentos marcantes passaram; que adaptações a família fez e que estratégias elaborou para lidar com os problemas; qual a sua perceção acerca das suas necessidades e dos seus pontos fortes; que prioridades tem. (McWilliam, 2003, p. 43)

Considerando as Práticas Recomendadas para a IP, com a abordagem centrada na família sempre presente, os resultados da intervenção do profissional de IP, deverão espelhar que:

- Foram criadas oportunidades para que todos os membros da família demonstrassem e adquirissem competências que consolidassem o funcionamento familiar (**CAPACITAR**);
- As capacidades da família foram sendo realçadas de modo a promover um sentido claro de controlo e domínio sobre os aspetos importantes do funcionamento familiar (**EMPOWERMENT**). Carvalho. L et al. (2016, p. 207)

A IP tem assim como objetivo primordial a participação ativa da família no plano de intervenção precoce, desenvolvendo estratégias em parceria, aplicáveis durante as rotinas do dia a dia e nos contextos naturais de vida da criança e simultaneamente

fortalecer as autocompetências da família, respeitando as suas características e necessidades.

Na apreciação da Sociedade Portuguesa de Neonatologia (2016):

(...) após mais de 50 anos de investigação, há evidência, quer quantitativa, quer qualitativa, de que a IP não só acelera e reforça o desenvolvimento da criança, mas também melhora o funcionamento da família e reduz os gastos da sociedade com educação especial e outros serviços reabilitativos. (pp. 2-3)

## **2. A Família: contexto primordial de desenvolvimento**

A família, quando estável e coesa, é o espaço mais próprio para descobrir e viver o amor; é o ambiente privilegiado para se realizar a primeira socialização; é o porto de abrigo onde se partilham experiências, se trocam pontos de vista e se elaboram as sínteses pessoais a partir dos dados recolhidos nas múltiplas vivências (Nunes, 2004, p.33)

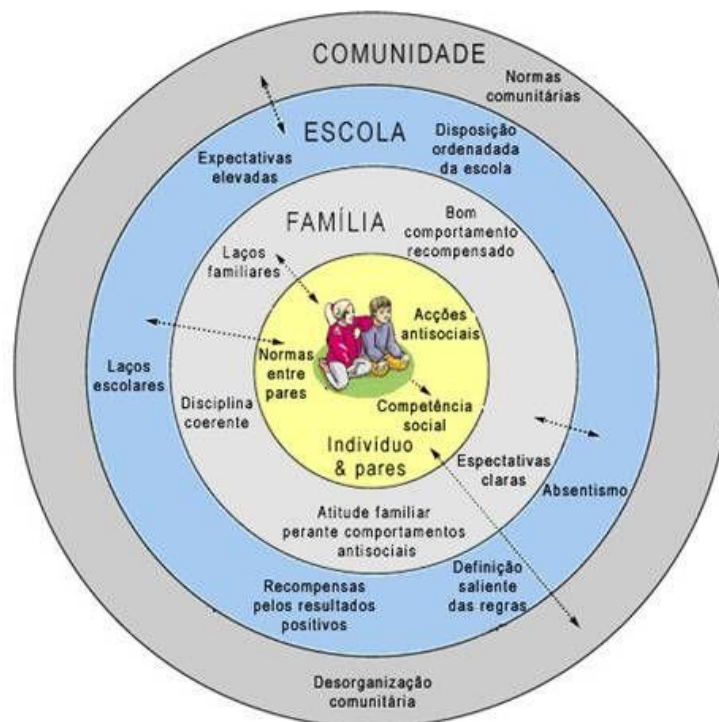
Na perspetiva de Sá (2003, p. 23) “uma família não é um pequeno grupo de pessoas com uma história comum que se converte em cumplicidades, mas os laços que entre elas se criam através de experiências de intimidade, irrepitíveis, inimitáveis e inefáveis” e acrescenta:

Tenho dito que um filho nasce primeiro na imaginação e nos sonhos dos pais e que, portanto, num plano emocional, se nasce... antes de nascer. O desejo dum filho representará a nossa primeira vinculação para com ele. Mas nem sempre o desejo de um filho organiza a paternidade. Organiza-a quando os filhos deixam de ser os nossos sonhos e se tornam nos nossos... filhos. (Sá, 2003, p. 30)

No dicionário Priberam (2020), encontramos uma múltipla definição de família: conjunto de todos os parentes de uma pessoa, e, principalmente, dos que moram com ela; conjunto formado pelos pais e pelos filhos; conjunto formado por duas pessoas ligadas pelo casamento e pelos seus eventuais descendentes; conjunto de pessoas que têm um ancestral comum; conjunto de pessoas que vivem na mesma casa; etc...

De acordo com Correia (1997, p. 146), a família constitui sistema interativo e dinâmico. Para compreendermos o trabalho com a família é importante conhecermos o Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner, que defende que as experiências individuais constituem subsistemas que se encontram inseridos noutros sistemas que também se integram em sistemas mais gerais.

Estes conceitos “sistémicos da família” são fundamentais para o trabalho que os profissionais de educação desenvolvem com as famílias das crianças com NEE, já que realçam a importância de não nos centrarmos exclusivamente na criança com NEE, mas também examiná-la no seu contexto familiar e ambiental. (Correia, 1997, p. 147)



**Figura 2 - Modelo bioecológico de Bronfenbrenner (Duque, 2009)**

<http://andrewsduque.blogspot.com/2009/09/teoria-ecologica-de-bronfenbrenner.html>

O modelo de Bronfenbrenner defende que devemos olhar para os fenómenos sem nos centrarmos apenas no diagnóstico ou na criança, mas vendo os contextos onde ela está e as dinâmicas que aí existem. Sendo um sistema aberto e em constante transformação, a criança está em contacto com os diferentes sistemas, interagindo com eles. Para além do indivíduo, o importante é analisar as características dos contextos de desenvolvimento e das interações progressivas que se vão estabelecendo. Citando Portugal (1992, p. 40), “Urie Bronfenbrenner concebe este ambiente ecológico como um conjunto de estruturas concêntricas, uma espécie de jogo de encaixe em que cada peça contém ou está contida noutra”.

O Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979), intitulado Ecologia do Desenvolvimento Humano, é encarado como um processo dinâmico no qual os indivíduos interagem direta ou indiretamente com todos os contextos, (re)estruturando-os e (re)criando-se deste modo reações contínuas em todos os sistemas. Na perspetiva deste modelo, a IP ao ser encarada como uma ação humana, é também o resultado da interação entre indivíduos em determinado

ambiente. Mais tarde, o autor reformulou a sua abordagem e trouxe, como modificação para o novo modelo de pesquisa, a consideração da bidirecionalidade em relação à pessoa e ao ambiente em que ela atua. Nesta abordagem mais recente, considera que as crianças influenciam os próprios ambientes onde se encontram quando iniciam uma atividade nova, por exemplo, ou quando começam a estabelecer algum tipo de vínculo com outras pessoas e, logo, são influenciadas ao mesmo tempo pelos que estão ao seu redor. Esse novo modelo introduz uma maior ênfase não só na interação da pessoa em desenvolvimento com outras pessoas, mas com objetos e símbolos. (Bronfenbrenner e Morris, 1998, citados por Martins e Szymanski, 2004)

Ao adotar-se a perspectiva ecológica em qualquer programa de Intervenção Precoce, o principal objetivo é o apoio à família de forma a atingir os seus próprios objetivos, promovendo a sua independência através do desenvolvimento das suas próprias redes de suporte, no sentido de favorecer e atualizar as suas competências e capacidades. Os objetivos específicos para as crianças são, nesta perspectiva, a evolução do seu envolvimento em interações adequadas, promovendo a sua autonomia e independência face aos outros, não descuidando a aquisição e generalização de competências a nível social.

Seguindo o modelo de Bronfenbrenner, é possível identificar e valorizar as necessidades da família com o apoio de outros microssistemas (SNIPI) e do mesossistema (serviço nacional de saúde). Todas as famílias têm algumas potencialidades, e o princípio do SNIPI é potenciar as mais-valias de cada família, sempre numa perspectiva de interação constante.

Bronfenbrenner foi, indubitavelmente, um advogado incansável em favor de contextos de apoio para indivíduos e famílias e ensinou uma geração inteira de pesquisadores em ciências sociais a cultivar uma visão mais ampla e inclusiva, tendo em vista as diferentes forças atuantes sobre os indivíduos. (Collodel Benetti, 2013, p. 98)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) calculou um modelo das interações pessoa-meio como base para a elaboração de uma classificação rigorosa da funcionalidade humana.

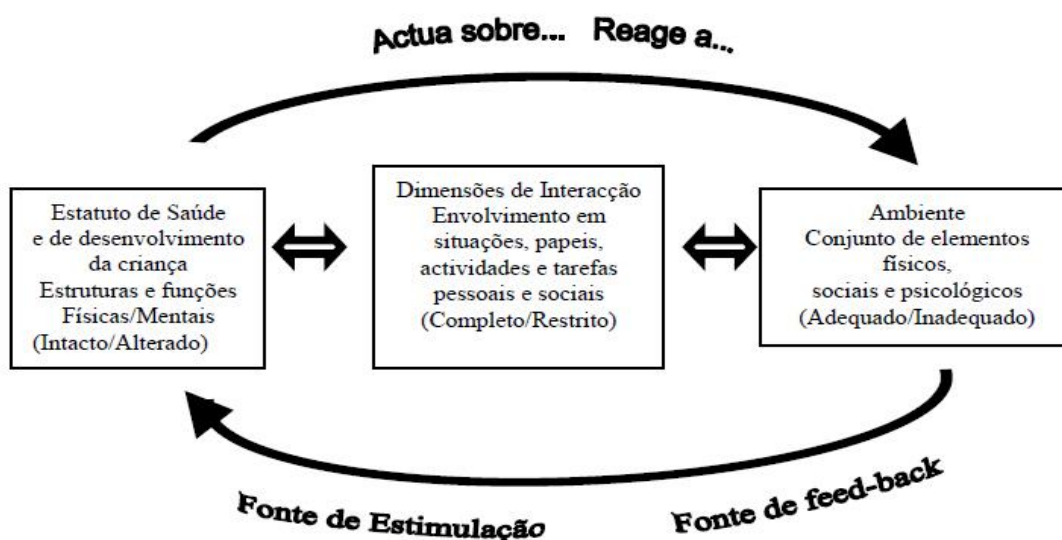


Figura 3- Modelo da Relação Entre Variáveis - Modelo Biopsicossocial (OMS, 2003)

Simeonsson et al (2009), na sua análise à utilidade da classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde: versão para crianças e jovens (cif-cj) no contexto da intervenção precoce e da educação especial, mencionam que os avanços da ciência no campo do desenvolvimento humano têm vindo a reforçar a noção de que a atribuição de um diagnóstico pode revelar pouco, ou muito pouco, daquilo que são as características de funcionalidade da criança. (...). Embora os diagnósticos sejam importantes para definir causas e prognósticos, no caso de crianças com incapacidades há uma grande variabilidade na forma como realizam as atividades da vida diária, bem como na forma como participam na sociedade, pelo que as categorias diagnósticas não devem ser utilizadas como informação privilegiada na planificação e implementação das intervenções. Simultaneamente, os contextos onde as crianças vivem (físicos, sociais e psicológicos) influenciam a sua funcionalidade, sendo o reconhecimento da importância dessa influência, fundamental para se procurarem as melhores formas de intervenção. Parece-nos ser, ainda assim unânime em todos os investigadores, a opinião de que, quanto mais precoce for essa intervenção, mais probabilidade a criança junto com a sua família terá de superar dificuldades.

### 3. As Necessidades das Famílias de Crianças com Perturbações de Desenvolvimento

#### **Família**

São muitas pessoas juntas, e essas pessoas gostam de nós, fazem coisas giras para nós e conhecem-se todas. Umas vão ficando velhinhas e outras vão nascendo...

Maria, 4 anos (*in* Brito, 2018)

“Uma Família é um grupo de pessoas unidas directamente por laços de parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar das crianças”. (Giddens, 201, p. 175)

Não existe uma família ideal ou um modelo pré-determinado de família, existem famílias reais. Independentemente da sua composição, a família continua a ser a instituição responsável pelos cuidados, afeto, proteção e educação das crianças pequenas, isto é, o primeiro e mais importante lugar de iniciação de afetos, de socialização e de aprendizagem. Mas, será que corre sempre tudo “sobre rodas”? Com todas as crianças e em todas as famílias? E quando não está tudo “normal”?

Conforme sustenta Relvas (2004), “ter um filho qualquer que seja o contexto familiar concretiza sonhos e implica frustrações. Em qualquer família, o nascimento de um bebé é sempre rodeado de expectativas, há sempre uma série de esperanças, de sonhos e de fantasias elaboradas, a nível consciente ou não em relação a esse novo ser”. (p. 6)

Explica-nos Pimentel (1997) que,

Durante o período de gravidez, a preparação da futura mãe para a maternidade envolve o desejo de um bebé perfeito e o receio de que o bebé possa ter algum problema. No momento do nascimento do bebé, vai provavelmente haver alguma discrepância entre os desejos da mãe e o bebé real, e uma das primeiras tarefas da mãe é fazer o luto pelo bebé idealizado e adaptar-se ao bebé real. No caso do nascimento de um bebé em risco ou deficiente, esta adaptação é extremamente difícil: há a perda súbita do bebé idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebé temido, ameaçador e que atrai sentimentos negativos. A severidade da deficiência, estabilidade e coesão interna da família e a existência de suporte externo em termos de serviços ou rede informal de apoio, parecem ser fatores decisivos no processo de adaptação. (pp. 131-134)

Um atraso de desenvolvimento pode ter ou não determinada a sua causa e uma perturbação de desenvolvimento tem normalmente associado um diagnóstico clínico. Ambos os casos podem ser influenciados por fatores pré-natais e pós-natais, biológicos, genéticos ou ambientais, mas também pelas características do meio familiar e social ou pela qualidade da estimulação dos pais e outros cuidadores próximos. Todos estes fatores e condicionantes determinam a evolução harmoniosa do desenvolvimento da criança ou a ausência da mesma.

As famílias com crianças com um desenvolvimento atípico ou perturbações de desenvolvimento, possuem naturalmente preocupações acrescidas das outras famílias. Para além das preocupações comuns de todas as famílias no que diz respeito ao desenvolvimento da criança, as suas crianças podem revelar características particulares, maior vulnerabilidade pessoal e social, que implicam outras necessidades e recursos, que na maioria das vezes os pais desconhecem. Podem manifestar-se dificuldades cognitivas, comportamentais, motoras, sobredotação, etc. Consoante essas dificuldades assim terão de ser as respostas às crianças e às famílias.

Voltando uma vez mais o nosso foco para as **necessidades das famílias**, parece-nos relevante definirmos a palavra necessidade. Esta aparece de várias formas: carácter do que é necessário; falta do que é necessário; obrigação imprescindível; força maior; impossibilidade de deixar de agir ou de dizer; míngua, falta; pobreza extrema. (Priberam, 2020)

Os “**fatores de stress**” nas famílias, mencionados por Costa (2004) são de múltipla ordem. Sabendo nós que o nascimento de uma criança origina em qualquer família mudanças estruturais no seu núcleo às quais se terá de adaptar, a presença de uma criança com deficiência pode afetar inclusivamente a interação do casal. Alguns estudos indicam que a presença da criança com NEE pode influenciar negativamente o casamento, aumentando o número de divórcios, desarmonia familiar, deserção do marido (Frude, 1991, citado por Costa, 2004). Frude (1991) sugere que altos níveis de “stress” dos pais estão significativamente associados a baixos níveis de progresso, a inexistência de certas habilidades, a problemas temperamentais e de comportamento social e ao acréscimo dos cuidados a prestar. De acordo com o tipo de diagnóstico, encontraram-se diferenças significativas no “stress” familiar. Qualquer família pelo facto de ter nascido uma criança com problemas, poderá ser caracterizada como família em crise, com elevados índices de stress e em risco de se tornar numa família disfuncional.

No entanto as famílias também possuem os chamados “**fatores de proteção**”, como por exemplo, ter outros filhos sem qualquer deficiência ou atraso no desenvolvimento. Trevino (1979) citado por Pereira, (1998) defende que um maior número de filhos cria um ambiente de “normalidade” parecendo que os pais estão mais dispostos para aceitar a deficiência quando há uma outra criança sem deficiência, pois confirma que eles foram capazes de “conceber” uma criança normal. Para além do número de filhos e da idade, o número de pais (pai ou mãe único(a) versus dois pais) também podem

influenciar as reações da família face à deficiência. A presença de um marido, mesmo quando não participa nos cuidados diários a prestar à criança, aparentemente promove a capacidade da mãe para encarar a deficiência. Outros sugerem que em alguns casos, a presença de um filho com NEE pode fortalecer os sentimentos do casal. (Frude, 1991, citado por Costa, 2004).

Cada família tem uma maneira própria de lidar ou se adaptar a acontecimentos decisivos. Estudos realizados pelo sociólogo Ruben Hill (1958, citado por MacWilliam, 2003) permitiram-nos saber que, em situações de catástrofe, as famílias reagem de forma diferente: umas saem mais enfraquecidas e outras saem mais fortalecidas. Independentemente dos seus recursos financeiros ou humanos, foi crucial a definição que as famílias tinham do acontecimento em concreto. Isto moldava a forma como lidavam com o próprio acontecimento.

As nossas vidas têm várias dimensões importantes: família, saúde, trabalho, lazer/atividade física, dinheiro. Cada pessoa e cada família dedicam mais ou menos tempo a cada uma destas dimensões. Essa diferença é condicionada por vários fatores como cultura, crenças, contexto ambiental...

Também o desenvolvimento da criança envolve várias dimensões e todas estão interligadas: desenvolvimento neurológico, desenvolvimento sensorial, desenvolvimento motor, desenvolvimento social, desenvolvimento cognitivo, desenvolvimento afetivo, desenvolvimento da linguagem.

Conforme nos expõem Shonkoff e Philips (2000) o desenvolvimento assenta num “jogo dinâmico” entre estabilidade e mudança. A estabilidade é uma estrutura base ou “esqueleto”, ou seja, a nossa identidade. E a mudança provocada por desafios e desequilíbrios exige confiança em nós próprios e vontade de aprender e ir mais além.

Na criança, para que todas as áreas sejam desenvolvidas, tem de haver um equilíbrio entre a dimensão intelectual, o movimento e as emoções. Muitas crianças com perturbações de desenvolvimento têm dificuldade nas competências sociais. É muito importante trabalhar as emoções com estas crianças. O que nós somos, as nossas emoções, os nossos sentimentos e a nossa atitude, são inseparáveis do nosso corpo. “A fase ideal para trabalhar todos os aspectos do desenvolvimento motor, intelectual e sócio-emocional é do nascimento aos 8 anos de idade”. (Manhães, 2004)

Para Fonseca (2005, citado por Vilar, 2010, p. 9),

as crianças com dificuldades de aprendizagem podem manifestar uma combinação de habilidades e dificuldades que afetam o processo de aprendizagem. As dificuldades de aprendizagem podem surgir em áreas como: atenção voluntária e concentração; velocidade de processamento simultâneo e sequencial da informação visual, auditiva e tátil-quinestésica; discriminação, análise e síntese perceptiva; memória a curto prazo; cognição; expressão verbal; e psicomotricidade.

A psicopedagoga Moraes (2010) alerta-nos também para que observemos a criança para além do que ela mostra - modo como se expressa, entoação de voz, gestos - para percebermos se possui algum problema impercetível que possa estar a dificultar a sua aprendizagem e eventualmente encaminhá-la para outro profissional, como o terapeuta da fala, psicólogo, neurologista, etc.

A avaliação é tão mais completa quanto mais abrangente e multidisciplinar for. Abrange os níveis de desenvolvimento da criança, as suas capacidades e possibilidades de aprendizagem futura.

Estas crianças podem ter dificuldades na aquisição de algumas competências, podendo adquirir outras rapidamente, como nos diz Nielsen (1999, citado por Vilar, 2010, p. 9). Este autor refere ainda que, uma criança com dificuldades de aprendizagem apresenta um perfil de aquisição de competências irregular, com progressões e regressões.

Atualmente, a ampla divulgação do conhecimento científico sobre o desenvolvimento do cérebro, dos processos de aprendizagem e dos fatores que os influenciam, deu uma enorme relevância às neurociências na educação, o que pode seguramente ajudar os educadores e professores a enriquecer as suas práticas pedagógicas. De acordo com Toscani (2016, p. 1) “As neurociências e as ciências da educação partilham uma longa história. Têm em comum no seu trabalho três conceitos intimamente relacionados, que são a educabilidade cognitiva, a plasticidade cerebral e a epigenética.”

Os contributos das neurociências, permitem-nos hoje conhecer melhor o funcionamento do cérebro e perceber que o seu desenvolvimento depende da qualidade dos estímulos que recebe. Neste sentido, um ambiente de aprendizagem adequado, deve dar possibilidades à criança de exercitar o seu cérebro, para que as sinapses se intensifiquem e o desenvolvimento cognitivo aconteça. Sabendo que é na primeira infância que existe um aumento de ligações entre as células cerebrais, quanto mais cedo for iniciada a intervenção educativa e reabilitativa da criança com uma síndrome rara ou um desenvolvimento atípico, mais probabilidades existem de que o seu desenvolvimento global possa progredir de forma qualitativa. “A compreensão dos mecanismos do cérebro que estão na base da aprendizagem e da memória, e dos efeitos da genética, do ambiente, das emoções e da idade em que se aprende, pode ser transformada em estratégias educacionais...” (Blakemore & Frith, 2009, p. 11, citados por Seixas, 2014, p. 51).

Dados de investigação das neurociências permitem-nos saber que: as experiências precoces, desde o nascimento, influenciam o desenvolvimento cerebral; os primeiros anos de vida são um período particularmente sensível, em que o cérebro da criança se encontra “maleável” e “recetivo” à mudança, de acordo com as experiências proporcionadas; o desenvolvimento cerebral é contínuo, logo, ocorre ao longo do quotidiano e durante as rotinas familiares (banho, refeição, brincadeiras...); as mudanças que ocorrem nesta fase (positivas e negativas), são determinantes para o

desenvolvimento futuro do bebé, enquanto criança, jovem e adulto. (Carvalho 2016, pp. 39-41)

Os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período de sensibilidade excepcional às influências ambientais, designado como período crítico ou sensível, representa uma verdadeira janela de oportunidades para “aprender” e assume um papel determinante na modelagem da estrutura e função do cérebro. (Fox, Levitt & Nelson, 2010)

Não existem pessoas que não aprendem, o que existe é cérebros com ritmos neuronais, desejos e experiências diferentes (Candeias, 2019, p. 4). Neste sentido, os conhecimentos das neurociências sobre a forma como o cérebro funciona, a sua plasticidade e a existência de períodos críticos para o amadurecimento de certas funções, permitem-nos transformar muitas ideias sobre a forma como se processa a aprendizagem, o que abre muitas possibilidades para estratégias pedagógicas alternativas e terapias, para as pessoas com necessidades educativas, ajudando-as a construir o conhecimento. A este respeito Sprinthall & Sprinthall (1993) referem que “(...) o desenvolvimento do sistema nervoso e aparelho preceptivo não acontece automática e autonomamente, é a plasticidade do cérebro que permite as aprendizagens do indivíduo.”

O cérebro humano, recebe informações através dos sentidos (audição, visão, tato, gosto e olfato) e é através dos neurónios que são passadas essas informações, que percorrem todo o cérebro através dos axónios. Esta passagem, dá-se através de sinais elétricos e químicos entre os neurónios e pequenos espaços chamados sinapses, permitindo que a informação seja processada e transformada numa ação. Existe no nosso cérebro uma substância chamada mielina que facilita a conexão entre os neurónios, permitindo agilizar a comunicação entre eles, e, portanto, quanto mais mielina existir no cérebro, mais fácil se torna a comunicação entre os neurónios e conseqüentemente, um raciocínio e uma aprendizagem mais rápidos.

Quando existem doenças raras, o cérebro não funciona da mesma maneira, necessitando de muita estimulação e repetição para que as sinapses possam estabelecer ligações e a aprendizagem se possa consolidar na memória. A par da estimulação, o cérebro precisa de emoções para aprender, pois é através delas que surge a motivação para a aprendizagem. Neste sentido, podemos dizer que existe uma relação entre aprendizagem e emoção, uma vez que são estas que guiam o nosso cérebro, predispondo-o para aprender. Por outras palavras, as emoções e a cognição encontram-se em constante interação.

Numa análise de Pereira e Agostinho (2015), apesar do conhecimento construído nas últimas décadas validar o contributo fundamental da família para o desenvolvimento cognitivo e sócio emocional de cada ser humano, os contextos ecológicos em que os indivíduos se situam não permitem, muitas vezes, um adequado exercício das funções parentais e maternais. Esta situação tem criado dilemas, conflitos

e sentimentos de culpa, pondo, muitas vezes, em confronto os profissionais de apoio social, os educadores/professores e os pais.

O conflito pode surgir entre profissionais e famílias porque estas vivem atualmente estilos de vida que dificultam as práticas que os profissionais consideram as mais adequadas às crianças. No entanto os desacordos também podem surgir no sentido inverso, ou seja, as famílias também olham para os profissionais e tiram conclusões sobre estes. Desde logo, na sequência do grande hiato que se instala porque os profissionais querem o melhor para todas as “suas” crianças e as famílias apenas querem o melhor para a sua própria criança; a falta de comunicação e de encontros por via das agendas de cada parte, também propicia conflitos.

Silva (2003), defensor de um fortalecimento de relações entre escolas e famílias, acredita no potencial democratizador dessa relação e acredita que se aprende a colaborar, colaborando. Acrescenta que a investigação tem sido consistente: quanto mais estreita a relação entre escolas e famílias, maior o sucesso educativo das crianças e jovens (filhos em casa, alunos na escola). Nestas situações, os docentes tendem a reportar uma maior satisfação profissional; as famílias vêem-se valorizadas socialmente; as comunidades, em particular as de meios populares, podem ver a cooperação com a escola tornar-se num dos símbolos da identidade local. Sugere ainda este autor, algumas estratégias de envolvimento com bons resultados já evidenciados como por exemplo as que se baseiam numa maior informalização das relações (momentos de convívio, mesmo que inseridos em reuniões formais); uma descentração da escola (atividades conjuntas que ocorrem em lugares significativos da comunidade); atividades realizadas pelas próprias crianças/jovens (um espetáculo por si preparado, uma feira de livros por si criados a partir de papel por si reciclado, etc.); uma sala ou um centro de convívio para pais dentro da escola, etc. Concordamos quando defende, que as escolas deveriam incluir nas suas equipas pedagógicas outros elementos como sociólogos, antropólogos, assistentes sociais, animadores ou educadores socioculturais, mediadores culturais, consoante as características de cada uma e de cada contexto. Seria com certeza uma mais valia, no envolvimento parental e consequentemente no sucesso educativo. À semelhança do que acontece nas equipas multidisciplinares das ELI.

De acordo com Belsky (1984, citado por Pereira e Agostinho, 2015) a parentalidade é multideterminada e resulta da influência de vários fatores, concebidos como subsistemas em interação. Assim, as características da criança (exs.: prematuridade, temperamento, necessidades especiais...), as características parentais (personalidade, presença de perturbações psicológicas...) e as características do contexto social (relação conjugal, relações com vizinhos e família alargada...) constituem subsistemas determinantes para o estilo e a assunção do papel paternal. Os aspetos específicos de cada um destes subsistemas e a interação estabelecida entre eles poderão organizar-se como fatores de proteção e suporte ou fontes de stress, condicionando a resiliência ou fragilidade do sistema familiar.

Citando Perrenoud (1987), Mata e Pedro (1997) enunciaram algumas das dimensões que potencialmente exercem influência da escola na família: a regulação dos tempos da família em função dos horários escolares e de estudo; o espaço de habitação e as deslocações; o orçamento familiar; as tarefas quotidianas de enquadramento do trabalho escolar; a imagem de si em função das avaliações escolares, a proteção da vida privada; a inserção social em diversas redes de relações (pp. 102-103). A colaboração entre família e escola tem apontado vantagens para a família e para os educadores/professores. E o progresso desta colaboração pode também ele, dar suporte às famílias e informar e envolver os pais no processo de ensino-aprendizagem. Porém, a colaboração tende a distinguir-se, quer em função do meio social em que a escola se insere, quer na idade dos alunos. Assim, esta é mais próxima e informal quanto maior a proximidade cultural entre a escola e o grupo de alunos e também quanto mais novos são os alunos. (Mata e Pedro, 1997).

A ideia transmitida por Alexandre (2018) no contexto do seminário *As Famílias de Hoje* coincide com o facto de, sendo a família um grupo institucionalizado mais ou menos estável, é o espaço de elaboração e aprendizagem social onde se aprende o sentido de sermos quem somos e que pertencemos a uma determinada família, sendo igualmente onde se vivem relações afetivas profundas, tanto positivas como negativas. O desenvolvimento típico de muitas famílias passa por ter filhos e enquanto esses filhos são pequenos surgem variados desafios e problemas para os quais os pais têm de encontrar soluções. Por vezes essas soluções encontram-se com a ajuda da família alargada, dos amigos, dos exemplos da sociedade. Neste processo, surgem: a necessidade de uma reorganização familiar para o exercício da função parental, o jogo de forças entre o filho idealizado e o filho real, bem como o assumir do desafio complexo da educação da criança. Esta psicóloga também preconiza que para a criança se desenvolver bem, deve estabelecer uma relação precoce com a família, relação essa que é estabelecida com o contributo de vários fatores dinâmicos: “temperamento da criança, expectativas e atitudes parentais, comportamento da criança e personalidade dos pais”.

As intervenções centradas na família, dão-nos a oportunidade de serem criadas “teias” de corresponsabilização que facilitem a provisão dos apoios e recursos, necessários e eficazes. Esta é uma forma das famílias disporem de mais tempo, energia e competências de forma a propiciarem aos seus filhos experiências e oportunidades de aprendizagem que promovam o desenvolvimento harmonioso. (Trivette & Dunst, 2002).

Neste sentido, a família resiliente apresenta elevados padrões de flexibilidade, vínculo familiar e sentido de coesão entre os seus membros (McCubbin e Patterson, 1983), sendo que os mecanismos para ativar a resiliência são: reduzir as exigências familiares, aumentar as capacidades da família e alterar as apreciações cognitivas e significados familiares.

Rutter (1987) conceptualiza a resiliência como um produto final de um processo tipo “tampão” que não elimina os riscos, mas encoraja o indivíduo a encarar os riscos com eficácia. E acrescenta que a resiliência é um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam gerir uma vida saudável num ambiente não saudável, sendo que estes processos se realizam através do tempo, oferecendo harmonizações com as particularidades da criança e o seu meio familiar, social e cultural. De forma mais simples, Eusébio (2012) considera que resiliência se refere à capacidade dos seres humanos em enfrentar e responder de forma positiva às experiências que possuem elevado potencial de risco para a sua saúde e desenvolvimento.

#### 4. A Interação Famílias - SNIPI

Como descrito pelos vários autores, ao longo dos estudos nacionais e internacionais expostos, é de extrema importância a estimulação precoce para o desenvolvimento de todas as crianças. Mas a relevância é ainda maior nas crianças com perturbações de desenvolvimento ou desenvolvimento atípico.

Beckwith (1990, citado por Pimentel, 1997) considera que a abordagem de qualquer programa de intervenção deve ser posta na mudança da família – melhoria da competência parental e na relação intrafamiliar – e não exclusivamente no desenvolvimento da criança, chamando também a atenção para as fontes contextuais de stress e apoio, que podem justificar uma intervenção numa perspetiva ecológica e em questões que ultrapassam o próprio sistema familiar.

Esta perspetiva vai ao encontro dos atuais princípios de IP – modelo centrado na família. Como já temos vindo a referir, o SNIPI tem constituído um instrumento de intervenção junto das crianças e das famílias, com impacto e influência na articulação com a componente educativa, bem como com a componente médica e terapêutica.

O processo de intervenção deve ter em conta um objetivo essencial, o “empowerment”, a capacidade dos profissionais em partilhar o poder, a tomada de decisões com a família. É necessário conhecer e identificar, ao longo de todo o processo, os pontos fulcrais para que face às divergências, as decisões correspondam, o mais possível, às melhores soluções (Felgueiras, 2000).

A perspetiva de intervenção centrada na família deve basear-se nas premissas:

- A capacidade de mudança é uma força intrínseca;
- Cada família e respetiva comunidade devem possuir os recursos necessários para que a mudança aconteça na realidade.

Cada elemento da família é influenciado por outros elementos desta e esta, por sua vez, influenciada por outras famílias e outros grupos sociais. No fundo, é a comunidade envolvente que objetiva causas comuns. Com o nascimento de um bebé a família torna-se um sistema aberto, oferecendo-nos uma oportunidade única de nele entrar e de nos tornarmos parte integral do seu sistema de suporte (Nugent, Keefer, Minear, Johnson & Blanchard, 2012). Os profissionais podem ter um papel-chave ao darem suporte aos pais neste tempo crucial de vida - cuidando dos cuidadores (Brito, 2018).

Entre o SNIPI, representado pelos seus mediadores de caso, e as famílias que acompanha há uma interação, na medida em que existe influência recíproca entre ambas as partes. Este fenómeno permite (ou pelo menos pretende) que se estabeleça um grupo ou equipa de trabalho, onde o comportamento de cada elemento se torna estímulo para o outro.

As mediadoras de caso abordam as famílias de forma a mudar o foco da intervenção, valorizando a participação da família, dando-lhes voz para exprimirem as suas angústias, as suas prioridades, as suas vitórias, as suas derrotas. Cada família é única.

O mediador de caso assenta a sua participação numa atitude de escuta, respeitando a família, independentemente da sua formação académica, da sua religião ou etnia, mostrando respeito pelos seus valores e compreensão nos seus anseios. O mediador de caso proporciona à família a **Confiança** e o **Respeito** que esta necessita para que a intervenção ocorra assente nestes dois valores. Demonstrar à família que estamos em sintonia com as suas preocupações, é um ingrediente fundamental na construção de uma relação de confiança.

A família é informada sobre os serviços da IP e em que medida podem beneficiar a criança, clarificando logo desde o início o porquê de se recolher informações sobre a própria família. Os técnicos sugerem as possibilidades de escolha, as ofertas, as dificuldades e os benefícios dessas escolhas. Aos poucos, quando sente confiança e abertura, a família vai procurando mais a opinião dos técnicos, num processo de partilha circular e contínuo.

As práticas recomendadas em IPI constantes do Guia para Profissionais (Carvalho, 2016) apresentam como resultado de exaustivas investigações de vários autores como Dunst (1998), as três componentes de ajuda eficaz, e que passamos a descrever:

- Qualidade técnica – saberes especializados do profissional (formação, experiência, competências, conhecimento de práticas recomendadas...) utilizados em benefício das crianças e famílias;
- Práticas relacionais – práticas ligadas aos aspetos relacionais da ajuda que constroem e fortalecem as relações (escuta ativa e reflexiva, empatia, autenticidade, credibilidade, compreensão, interesse, crenças na competência da família...);
- Práticas participativas – práticas que apoiam a escolha informada e a participação da família (responsividade/flexibilidade, envolvimento da família, colaboração, discussão de opções de intervenção, partilha de informação, decisões tomadas pela família...). (pp. 93-105)

Estas três componentes não sendo estanques, pretendem para além de nortear a prática do profissional de IP, servir de referência para a reflexão individual ou em equipa. Esta atitude permitirá aprender com os erros e facilitar o crescimento profissional, perante os desafios encarados pelos técnicos de IP: cada elemento contribui com as suas ideias, provenientes não só de experiência pessoal e profissional, como também do conhecimento proveniente da sua formação profissional.

McWilliam (2007) refere que os serviços de IP deverão funcionar como uma resposta às necessidades da família, tendo sempre em conta os contextos naturais onde a criança se encontra a grande maioria do tempo.

## 4.1 Resposta às Necessidades das Crianças

Sameroff e Fiese (1990, p. 123) explicam que o desenvolvimento da criança é “o produto de uma contínua dinâmica de interações da criança e a experiência proporcionada pela família e contexto social”. Como consequência, uma situação de vulnerabilidade biológica ou social pode ser superada por um meio apoiante, neste caso, a Intervenção Precoce, que pode assim ser definida.

O envolvimento dos pais na educação dos seus filhos tem sofrido alterações na medida em que o seu papel é cada vez mais ativo.

Os pais ou encarregados de educação têm o direito e o dever de participar na intervenção dos contextos formais de educação e cooperar ativamente em tudo o que se relacione com a educação do seu filho ou educando, bem como aceder a toda a informação constante no processo individual, designadamente no que diz respeito às medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão. As crianças têm direito a:

- Educabilidade universal;
- Equidade;
- Inclusão;
- Personalização;
- Flexibilidade;
- Autodeterminação;
- Envolvimento parental;
- Interferência mínima. (Decreto-Lei 54/2018)

Os pais de crianças com necessidades educativas deparam-se com inúmeras situações e desafios difíceis, condições com que os outros pais nunca se depararão. Na família o surgir de uma criança com NEE, nomeadamente de carácter permanente e significativo, têm impactos profundos na sua dinâmica.

Torna-se imprescindível conhecermos a diversidade de sentimentos e emoções que quer os pais quer os profissionais poderão demonstrar como resultado de lidarem com uma criança com NEE, para que possamos de uma forma eficaz e positiva ajudar as famílias. (Correia, 1997, p. 149)

O conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE) surgiu em 1978 com o Relatório Warnock. É um conceito pedagógico que se aplicava a crianças que, por exibirem determinadas condições específicas (físicas, sensoriais, cognitivas, emocionais, comunicativas, sociais ou qualquer combinação destas), podiam necessitar de apoio de serviços de educação especial (educativos, terapêuticos, médicos, sociais e psicológicos) durante todo ou parte do seu percurso escolar, no sentido de facilitar o

seu desenvolvimento académico, socioemocional e pessoal. Poderiam ser NEE Permanentes durante todo o percurso escolar – autismo, carácter intelectual, carácter sensorial, carácter motor; ou NEE Temporárias durante uma parte do percurso escolar – problemas ligeiros ao nível do desenvolvimento motor, perceptivo, linguístico e socioemocional.

Aquela terminologia ou “categorização” NEE, foi já abandonada com o surgimento do Decreto-Lei 54/2018 de 6 de julho - Educação Inclusiva. Atualmente, com esta legislação, estão criadas as condições para as escolas serem espaços de inclusão capazes de reconhecer a diversidade de todos os alunos e de dar resposta ao seu potencial e às suas necessidades: **A Escola Como Um Todo**. Ou seja, sem ser necessário categorizar para intervir. Qualquer aluno, ao longo do seu percurso escolar, pode precisar de algumas medidas de suporte à aprendizagem. Perspetiva a mobilização, de forma complementar, de recursos de saúde, do emprego, da formação profissional e da segurança social (cumulativas).

Para Correia e Serrano (1998, p. 69), citados por Mendes (2012, p. 16) a “disponibilização de serviços adequados para as crianças com NEE e ainda para aquelas em risco de virem a apresentar NEE e suas famílias” deve ser enquadrada numa perspetiva bioecológica, ou seja, não se age apenas perante a criança, mas também se envolve a família na intervenção.

No entanto, diz-nos Correia (1997), os profissionais têm de estar conscientes das barreiras que podem encontrar no estabelecimento de relações com os pais. Frequentemente encontramos pais cujos diagnósticos dos filhos ainda não foram por si aceites ou compreendidos, ou a quem a dinâmica familiar foi de tal maneira alterada, que a aceitação de alguém exterior à família nem sempre é pacífica ou colaborativa. Mesmo quando esse alguém apenas pretende ser um apoio, uma ajuda, um recurso.

As recomendações de 2014 da *Division for Early Childhood* citada por Carvalho e colegas (2016), são para que as intervenções com crianças com idades precoces serão mais eficazes se proporcionadas nos seus contextos naturais de aprendizagem, como no domicílio ou o contexto educativo, onde os profissionais devem providenciar serviços e apoios durante as rotinas e atividades diárias de forma a promover a participação da criança nas experiências de aprendizagem. (p. 81) A prática ideal ocorrerá segundo o modelo transdisciplinar no qual qualquer profissional da equipa, realiza visitas domiciliárias de forma regular recebendo também a família o apoio dos outros profissionais. Esta prática deverá ser em conjunto com o prestador de cuidados da criança, caso as visitas decorram no domicílio, ou com o educador caso decorram na creche/jardim de infância(JI).

A intervenção centrada na família só faz sentido se for baseada nos contextos naturais de vida da criança e da família e nos recursos da comunidade. De acordo com o novo paradigma educativo e a legislação que o suporta, as ELI estão definidas como um recurso da comunidade. Nesse sentido, e para tentar dar resposta às necessidades

das famílias, decidimos realizar este estudo empírico, que tentará descrever o que a ELI de Castelo Branco faz nesse âmbito.



## II Parte - Estudo Empírico

### 5. Desenho Investigativo

#### 5.1 Questão de Partida

A questão norteadora do presente estudo foi sendo delineada no confronto com a nossa prática profissional, mas clarificada com os fundamentos construídos ao longo da componente curricular do mestrado. Explicita-se da seguinte forma:

**Quais são as necessidades das famílias das crianças integradas no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, da Equipa Local de Intervenção de Castelo Branco?**

#### 5.2 Objetivos

As principais respostas que nos propomos encontrar, estão relacionadas com os seguintes objetivos:

- Identificar as necessidades específicas das famílias das crianças com Perturbações do Desenvolvimento seguidas e apoiadas pelo SNIPI;
- Relacionar a categoria e a frequência das necessidades identificadas pelas famílias com a perturbação do desenvolvimento apresentada pelas crianças;
- Compreender se há relação entre as necessidades identificadas e o nível académico/estatuto socioeconómico das famílias;
- Descrever os apoios que as famílias recebem, através do SNIPI.

A investigação tem como finalidade identificar as necessidades das famílias apoiadas pela Equipa Local de Intervenção (ELI) Precoce de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão e verificar se existem relações entre as variáveis sociodemográficas (idade dos pais, estatuto socioeconómico, tipo de família) e as necessidades da família com os fatores de risco (Biológicos, Familiares e Ambientais).

#### 5.3 Metodologia

Este trabalho foi realizado com o intuito de contribuir para estudos de investigação relacionados com a IPI, em Portugal, e em particular na região da Beira Baixa e nesse sentido, melhorar a prática da ELI de Castelo Branco, Vila Velha de Ródão e Idanha-a-Nova.

É um estudo de caso de carácter descritivo com recurso a dados qualitativos e quantitativos.

De acordo com Yin (1994, p. 10) no geral, os estudos de caso são a estratégia preferida quando questões “como” e “porquê” estão a ser colocadas, quando o investigador tem pouco controlo sobre os acontecimentos, e quando o foco está nos fenómenos contemporâneos dentro do contexto da vida real. Bell (2002), acrescenta que este método é especialmente indicado para investigadores isolados, dado que proporciona uma oportunidade para estudar, de uma forma mais ou menos aprofundada, um determinado problema, em pouco tempo.

A investigação quantitativa procura a lógica da descoberta e a investigação qualitativa a lógica da construção do conhecimento. (Meirinhos e Osório, 2010)

Apesar de a natureza do estudo ser essencialmente qualitativa, uma vez que se apoia no contacto direto da investigadora com o contexto, suportando a recolha de dados na observação participante e no Diário de Campo, utiliza-se, concomitantemente, um instrumento quantitativo, o questionário, de forma a recolher um conjunto de informações relevantes e objetivas fundamentais para dar resposta aos objetivos do estudo. Reforçando a natureza essencialmente qualitativa da presente pesquisa citamos Meirinho e Osório (2010) que consideram que “Os modelos qualitativos sugerem que o investigador esteja no trabalho de campo, faça observação, emita juízos de valor e que analise.”

Para Bogdan e Bilken (1994) neste tipo de investigação, “os dados recolhidos são designados por qualitativos, o que significa ricos em fenómenos descritivos relativamente a pessoas, locais e conversas, e de complexo tratamento estatístico.” (p. 16)

Segundo Meirinhos e Osório (2010), existem alguns autores, (Yin, 1993, 2005 e Flick, 2004), que salientam a relevância de utilizar, em alguns métodos de investigação, simultaneamente dados qualitativos e quantitativos. Ou seja, uma abordagem mista ou multimétodo que é o que utilizámos visto que recorremos a técnicas de recolha e de análise qualitativas e quantitativas em simultâneo.

A utilização de dados qualitativos e quantitativos, na mesma investigação, vai no sentido de olhar para estas metodologias como complementares e não como opostas ou rivais.

## **5.4 Instrumentos e Técnicas de Recolha de Dados**

Nas técnicas de recolha de dados, optámos pelo inquérito, através de questionários já validados (Ficha de Caracterização da Família/Criança e Inventário das Necessidades da Família), a observação direta participante, através das reuniões com pais e das sessões com as crianças durante o ano letivo 2019/2020, e o Diário de campo

da investigadora nas reuniões de equipa (34 atas), no período entre setembro de 2019 e julho de 2020, coincidente com o final do ano letivo. Foi também utilizada a entrevista para recolher informações das mediadoras de caso: 5 no total.

Na observação direta, com recurso às notas de campo escritas pela investigadora, e em reuniões de pais, foram trabalhadas as seguintes dimensões de análise:

- a) elementos que participaram na reunião;
- b) intervenções dos pais;
- c) aplicação das estratégias definidas no PIIP;
- d) contactos posteriores às reuniões por iniciativa dos pais.

Nas sessões de trabalho com as crianças as dimensões analisadas foram:

- a) evidências reveladas de necessidades afetivas;
- b) necessidades ao nível do desenvolvimento das áreas de competências constantes da Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil – SGS II (locomotoras, manipulativas, visuais, audição e linguagem, fala e linguagem, interação social, autonomia pessoal, cognitivas – Anexo F).

Para a recolha de dados, necessária ao desenvolvimento do estudo, foram utilizados os seguintes instrumentos, que constam dos processos das crianças apoiadas pelo SNIPI:

- Ficha de Caracterização da Família/Criança, utilizada pela ELI de Castelo Branco, constituída por questões que pretendem recolher informações sobre a criança e a sua família (Anexo A);
- Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) (Anexo B);

Como referimos anteriormente, utilizámos ainda as seguintes técnicas de recolha de dados:

- Entrevista às Mediadoras de Caso da ELI, de acordo com um guião orientador (Apêndice 1);
- Notas de Campo, compostas por: atas das reuniões de ELI, registos de reuniões com os pais e observação direta com as crianças (Anexo C).

#### **5.4.1. Ficha de Caracterização da Família/Criança**

Este documento foi previamente preenchido com as famílias no início da Intervenção do SNIPI, pela mediadora de caso aquando dos primeiros encontros com a família. É um documento que tenta clarificar o contexto familiar e as suas características específicas. A ficha de caracterização da família utilizada pretende obter informações sobre a criança e a família, solicitando aos pais que indiquem relativamente à criança dados como, a idade, o sexo, o tipo de necessidade específica e

dados referentes à caracterização da família, tais como a constituição do agregado familiar, a idade dos pais, a profissão, as habilitações académicas e o estado civil.

#### **5.4.2. Inventário das Necessidades da Família (revisão, 1990)**

Destaca-se o Inventário das Necessidades da Família por permitir recolher uma completa e real opinião da família acerca das necessidades que tem. A identificação das necessidades, através da qual se promove a identificação e estabelecem as prioridades, metas e aspirações da família, foi um dos aspetos ponderados neste trabalho. Para esse efeito, foi utilizada a adaptação do Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992), feita para Portugal, com autorização dos autores, por Serrano (1990) – O Inventário das Necessidades da Família. O critério de seleção desta escala teve a ver com a melhor adequação possível entre o conteúdo da escala e a informação que se desejava obter, à semelhança dos mais recentes estudos de Ferro (2012) e Correia (2014). Com este inventário não se pretendeu avaliar a família, mas sim ajudar a família a identificar as suas forças e necessidades, relacionadas com o seu desenvolvimento. A validade e a utilidade deste instrumento, quer para os pais, quer para as famílias têm sido demonstradas por diferentes estudos (Bailey, 1988; Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey et al., 1992; Bailey & Blasco, 1990; Ferro, 2012; Correia, 2014).

Este instrumento traduzido é constituído por 31 itens agrupados em seis subescalas. É pedido que, à pergunta “Gostaria de discutir este assunto com alguém do nosso serviço?”, o inquirido assinale, com uma (X), se não necessita desse tipo de ajuda; se não tem a certeza ou se necessita desse tipo de ajuda.

##### **a) Subescala Necessidade de Informação (7 Itens)**

Segundo Bailey e Simeonsson (1988), esta subescala pretende identificar as necessidades de informação sobre o crescimento e desenvolvimento das crianças, informações sobre qualquer problema da criança e necessidade de informação sobre os serviços atuais e futuros que a criança possa beneficiar.

##### **b) Subescala Necessidade de Apoio Familiar e Social (8 Itens)**

Esta subescala avalia as necessidades dos pais de receber apoio informal e formal, como ter alguém na família ou amigos com quem falar, ter alguém que ajude algum dos elementos do casal a aceitar a condição da criança, que ajude a família a discutir problemas, e a encontrar soluções e que os ajude a apoiarem-se uns aos outros ou a tomar decisões sobre tarefas familiares e atividades recreativas.

##### **c) Subescala Necessidade de Apoio Económico (6 Itens)**

Esta subescala pretende avaliar as necessidades dos pais, respeitantes a ajudas financeiras para obter equipamentos especiais e brinquedos para a criança, para pagar o infantário/terapia/ama ou outros serviços, ajuda para despesas mais elementares

como comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes ou para conseguir um emprego.

d) Subescala Necessidade de Explicar a Outros (4 Itens)

Esta subescala avalia a necessidade das famílias de explicar a condição da sua criança a diferentes pessoas (pais, avós, irmãos/irmãs, vizinhos, estranhos ou outras crianças) e a necessidade de encontrar informação escrita sobre outras famílias com uma criança com o mesmo problema da sua.

e) Subescala Necessidade de Serviços da Comunidade (3 Itens)

Esta subescala pretende avaliar as necessidades das famílias para encontrar amas, creches ou jardim-de-infância para deixarem a sua criança enquanto vão trabalhar, ou simplesmente necessitam de alguém que lhes fique com a sua criança para que possam sair.

f) Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais (3 Itens)

Esta subescala avalia as necessidades da família de auxílio para localizar um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço social, etc.) com quem possa falar sobre os problemas do seu filho, encontrar pais de crianças com problemas ou com a necessidade de ter mais tempo para falar com as pessoas que estão próximas do seu filho (professores, terapeutas).

Após a identificação dos itens, a família tem a oportunidade de referir quais as necessidades que considera serem as mais importantes para a sua família e indicar outros assuntos ou informações que não sejam contemplados pelo instrumento. O objetivo dos dois tipos de itens, resposta aberta e resposta fechada, foi o de proporcionar a expressão livre dos inquiridos, facultando às famílias a clarificação de respostas a itens estandardizados e de darem informação adicional acerca das necessidades sentidas. (Pereira, 1998).

### **5.4.3. Notas de Campo**

Essencial foi também o Diário de campo da investigadora que reúne informações escritas durante a observação participante com as crianças acompanhadas e durante as reuniões que realizou com os pais, bem como todas as notas constantes nas atas das reuniões de equipa, relativas a cada uma das famílias participantes no estudo.

#### **5.4.4. Entrevista às Mediadoras de Caso**

Após a recolha dos dados relativos aos questionários e da Ficha de Caracterização da Criança/Família, e para recolher mais informações das famílias das restantes mediadoras de caso da ELI, a investigadora realizou entrevistas às mesmas no sentido de encontrar mais evidências e eventuais relações entre as necessidades e a problemática diagnosticada. Foi assim possível uma recolha extensiva das necessidades das outras famílias, com base no conhecimento mais fundamentado que cada uma das mediadoras tem das famílias com quem intervém.

Foi construído um guião orientador para estas entrevistas (apêndice 1), o qual tentou coincidir, confirmar e complementar os dados da Ficha de Caracterização da Família/Criança e constantes no Inventário das Necessidades da Família. A intenção foi munir-nos de mais informações relativas às características da família, nomeadamente no seu relacionamento com as técnicas da ELI e do seu envolvimento em todo o processo.

### **5.5 Técnicas de Análise dos Dados**

As técnicas de análise e interpretação de dados tiveram por base a estatística descritiva, apurada através das respostas ao questionário. Foi também utilizada a análise de conteúdo qualitativa das atas das reuniões e das Notas de Campo, de acordo com os procedimentos preconizados por Bardin (2011).

A análise de conteúdo das entrevistas foi desenvolvida com recurso à categorização, de acordo com os objetivos do trabalho.

Todas estas fontes de informação abriram pistas de análise e de reflexão e viabilizaram a triangulação de dados.

De acordo com tudo o que já foi exposto, e com o objetivo de analisar os dados recolhidos, fizemos uso da técnica de análise documental, bem como de análise de conteúdo. Na leitura de resultados utilizámos análise estatística descritiva e bivariada embora com o cuidado devido tendo em conta o reduzido número de casos analisado (35) ainda que representativo do universo (93). Considerámos representativo não apenas quanto ao tamanho da amostra em relação ao universo (37%), mas também porque as características da amostra são em tudo semelhantes às do universo da ELI no momento do estudo. Na recolha de dados acerca dos pais, adotámos a inclusão da idade de um dos pais, por não ter sido possível obter a informação de ambos os pais em todos os casos.

**Tabela 1 - Características do Universo**

Universo - 93		
	N	%
Idade = 31/40 anos (1 dos pais)	50	54%
Estado civil = casado	80	86%
Habilitações literárias = secundário/licenciatura (1 dos pais)	54	58%
Agregado familiar = 3/4 elementos	54	58%
Idade da criança = 4/5 anos	48	52%
Sexo da criança = masculino	65	70%
Contexto de apoio = pré-escolar	52	56%
Critério de elegibilidade = 1	69	63%
Problemática de Desenvolvimento da Criança = Atraso Global de Desenvolvimento (ADG) + Linguagem/Comunicação	54	58%

**Tabela 2 - Características da Amostra**

Amostra - 35		
	N	%
Idade = 31/40 anos (1 dos pais)	22	63%
Estado civil = casado	26	74%
Habilitações literárias = secundário/licenciatura (1 dos pais)	22	63%
Agregado familiar = 3/4 elementos	28	80%
Idade da criança = 4/5 anos	21	60%
Sexo da criança = masculino	28	80%
Contexto de apoio = pré-escolar	24	69%
Critério de elegibilidade = 1	26	74%
Problemática de Desenvolvimento da Criança = AGD + Linguagem/Comunicação	19	54%

Estas variáveis de caracterização da amostra vão ser mobilizadas na análise e apresentação de resultados com o objetivo de identificar quais as necessidades sentidas de acordo com o contexto socioeconómico (idade, estado civil, habilitações literárias e agregado familiar), com o critério de elegibilidade de identificação das problemáticas das crianças e com o tipo de família.

As variáveis relacionadas com a caracterização das crianças (idade e sexo) e o contexto de apoio não são utilizadas porque a maioria da amostra é caracterizada apenas por uma categoria dessas variáveis: quase todas as crianças têm entre os 4 e os 5 anos, são meninos e recebem apoio em contexto pré-escolar.

A partir de variáveis sociodemográficas - idade, estado civil, habilitações literárias, profissão do pai e da mãe e número de elementos do agregado familiar – isolou-se uma nova variável designada por estatuto socioeconómico que também foi utilizada no processo de aferição de associações com os vários tipos de necessidades trabalhadas. Devido ao reduzido número de casos, nem sempre se identificaram associações consideráveis entre a variável estatuto socioeconómico e as várias necessidades, pelo que se manteve a análise com cada uma das variáveis identificadas na Tabela 2 (amostra). Como anteriormente referido, a análise foi muito cuidadosa devido ao reduzido número de casos. Portanto, o critério de corte foi o seguinte: sempre que uma necessidade foi assinalada por 4 ou menos casos, não foi analisada, uma vez que deixa de ter representatividade na amostra de 35.

A análise bivariada entre características da amostra e necessidades foi realizada com recurso ao teste estatístico V de Cramer (Marôco, 2010) porque todas as variáveis são de natureza nominal, ou seja, todas as variáveis são constituídas por categorias substantivas (por exemplo, sexo: masculino/feminino ou N10: sim/não). O teste V de Cramer é uma medida de associação que permite avaliar da existência de relação entre duas variáveis. A intensidade da relação pode variar entre inexistente (ou insignificante) o que significa que as variáveis são independentes e o forte, em que a intensidade será maior quanto maior forem, em termos absolutos, os valores das medidas das associações (identificados, neste caso, com os valores de V de Cramer). Para identificar a intensidade da relação, ou da associação, entre variáveis Cohen (1992) sugere as seguintes medidas:

- $> 0,5$  = associação forte
- $0,3 - 0,5$  = associação moderada
- $0,1 - 0,3$  = associação fraca
- $< 0,1$  = associação inexistente ou insignificante

## 5.6. Procedimentos

Iniciámos por cumprir os princípios éticos e legais, através de pedido de autorização para a realização do estudo à Coordenadora da ELI e ao Núcleo de

Supervisão Técnica (NST) do Distrito de Castelo Branco, de forma a que autorizassem o mesmo, bem como a participação de todas as técnicas da ELI.

Em todo o estudo foi sempre visado o compromisso de manter o anonimato da criança e da família, bem como a confidencialidade dos dados recolhidos e da utilização dos mesmos apenas para fins de investigação, respeitando a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais e a Lei da Proteção de Dados Pessoais. De acordo com os trabalhos a efetuar, seguiu-se o seguinte cronograma:

- Abordagem às mediadoras de caso da ELI de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão, no sentido de as sensibilizar para a colaboração na investigação;
- Contacto com as famílias e procedimento dos respetivos pedidos de autorização de participação no estudo;
- Aplicação dos questionários às famílias através das mediadoras de caso;
- Recolha de notas de campo pessoais e atas das reuniões da ELI;
- Entrevistas às mediadoras de caso;
- Análise dos dados recolhidos.

A taxa de retorno do questionário preenchido foi de 89,7%. O preenchimento do questionário decorreu durante os meses de Novembro de 2019 e Janeiro de 2020. Foi fundamental a colaboração das técnicas da ELI para obter os dados para a realização do estudo. Paralelamente foram analisadas as Fichas de Caracterização da Família/Criança de todas as famílias.

No final do Inventário das Necessidades das Famílias, existiam duas questões abertas, onde cada família tinha a oportunidade de referir quais as necessidades que considera serem as mais importantes, e indicar outras que não sejam contempladas pelo instrumento. No entanto, algumas famílias (15) optaram por não responder as essas questões.

## **6. Caracterização dos Sujeitos**

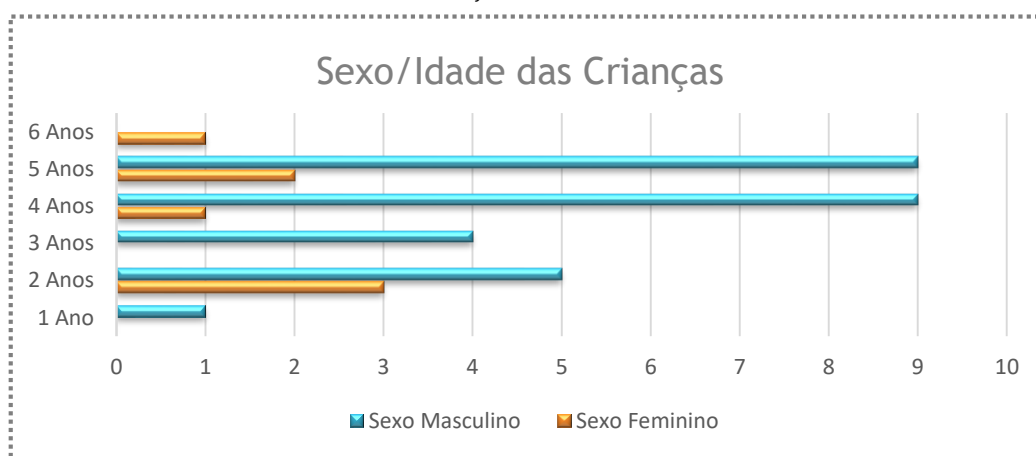
Ao iniciar o estudo, considerámos a possibilidade de abranger todas as 93 famílias apoiadas pela ELI de Castelo Branco no ano letivo 2019/2020. No entanto, por razões essencialmente metodológicas, como a maior disponibilidade de acesso aos conteúdos e aos instrumentos de recolha e tratamento de dados e face aos recursos necessários tais como o tempo e disponibilidade das famílias, optou-se por delimitar o estudo apenas a metade das famílias acompanhadas. Aceitaram participar 35 famílias, o que condicionou de certa forma a intenção inicial de caracterizar todas as famílias acompanhadas, por representar apenas menos de metade. No entanto, do conhecimento que possuímos do total das famílias e crianças acompanhadas, as suas

características são análogas à amostra aqui descrita, quer nas características das famílias e das problemáticas das crianças, quer no tipo de necessidades e apoios recebidos. (Tabelas 1 e 2)

Foram selecionadas famílias que autorizaram participar no estudo e cujos processos familiares continham os documentos necessários à investigação.

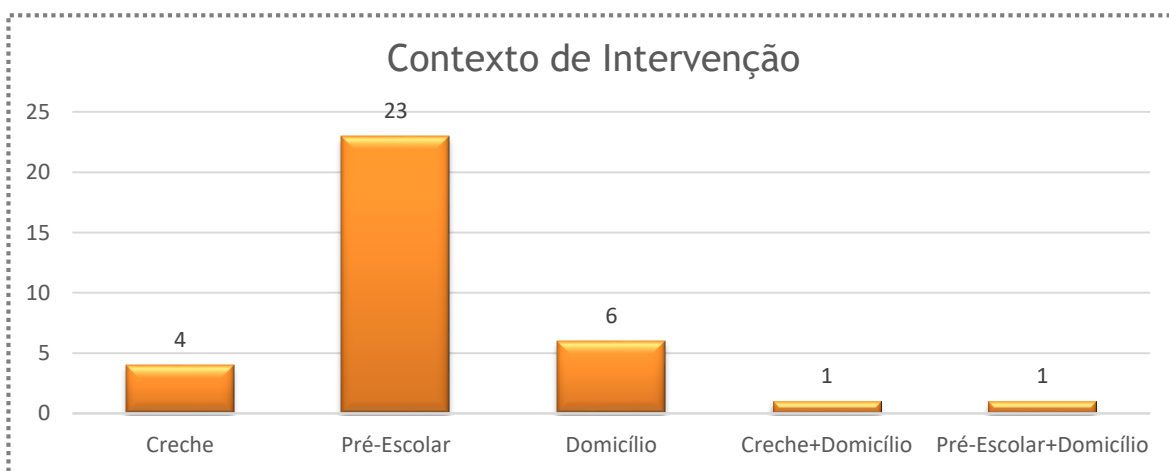
Assim, os sujeitos alvo da investigação são: 35 famílias de crianças com atraso de desenvolvimento ou em risco grave de atraso, apoiadas pelo SNIPI, na ELI de Castelo Branco no ano letivo 2019/2020, abrangendo os concelhos de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão.

**Gráfico 1 - Sexo e Idade das Crianças**



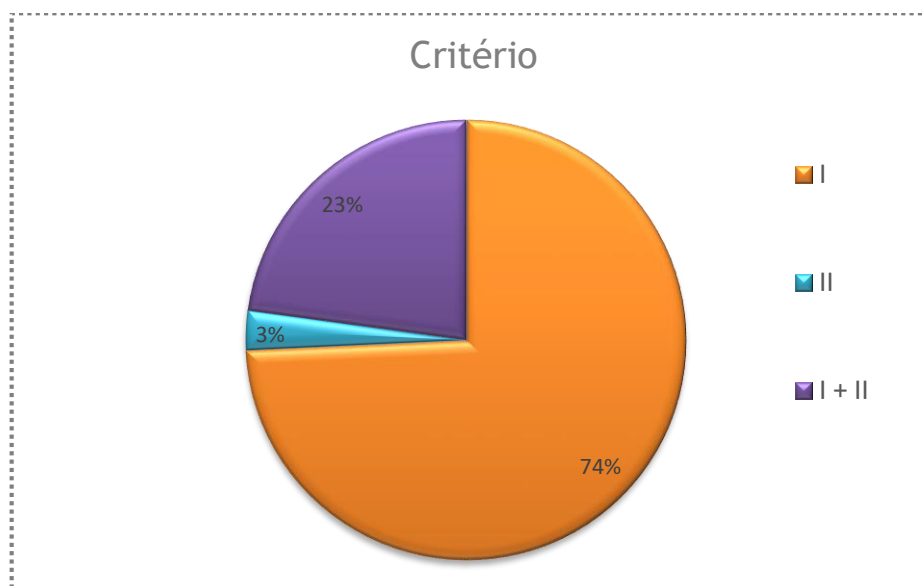
Como podemos observar no gráfico 1, estas crianças são maioritariamente do sexo masculino, 28 – 80%, e apenas 7 – 20% são do sexo feminino. Quanto às idades estão distribuídas da seguinte maneira: uma tem 6 anos, onze têm 5 anos, dez têm 4 anos, quatro têm 3 anos, oito têm 2 anos e uma tem 1 ano.

**Gráfico 2 - Contextos de Intervenção**



As crianças são acompanhadas em diversos contextos: domicílio (6 crianças), creche (5 crianças) e jardim de infância (24 crianças). Uma criança é acompanhada em contexto de creche e domicílio e outra em contexto de pré-escolar e também de domicílio (gráfico 2).

**Gráfico 3 - Critérios de Elegibilidade**



No que diz respeito aos critérios de elegibilidade para apoio no âmbito do SNIPI (gráfico 3), as crianças apoiadas e respetivas famílias, apresentam maioritariamente - 74%, condições incluídas no grupo 1 – Alterações nas Funções ou Estruturas do Corpo, com menor número de casos incluídos no grupo 2 – Risco Grave de Atraso de Desenvolvimento, 3% e ainda alguns casos que cumprem requisitos nos dois grupos – 23%.

**Tabela 3 - Perturbações do Desenvolvimento das Crianças**

Perturbações do Desenvolvimento	% Casos
Atraso Global de Desenvolvimento (AGD)	86%
Atraso Desenvolvimento Linguagem/Comunicação	71%
Perturbação Espetro Autismo (com diagnóstico ou em estudo)	34%
Comprometimento Cognitivo	14%
Dificuldades Interação Social/Adaptativa	11%

Realçamos que, na maioria das situações, as crianças possuem mais do que uma única problemática ou dificuldade. É por esse facto que, uma eventual soma de todas as percentagens da Tabela 3, seria superior a 100%. Soma essa que na realidade não se

pode fazer. Passemos a explicar: uma criança com Perturbação do Espectro do autismo (PEA) poderá potencialmente possuir Dificuldades na Linguagem/Comunicação; uma criança com algum Défice Auditivo poderá ter em simultâneo dificuldades de articulação de linguagem; uma criança com AGD poderá ter dificuldades a nível da Motricidade Fina e necessitar simultaneamente de Terapia Ocupacional (TO), Fisioterapia ou Psicologia.

Individualizando dentro de cada um dos grupos as perturbações de desenvolvimento evidenciadas pelas crianças, observamos que, independentemente da origem ou diagnóstico, 86% das crianças possui Atraso de Global de Desenvolvimento (AGD), 71% possuem Dificuldades na Linguagem/Comunicação, 34% apresentam uma PEA em estudo ou já diagnosticada na sua maioria com comorbilidades associadas, 14% têm Comprometimento Cognitivo e 11% evidenciam Dificuldades de Interação Social/Adaptativa. Com menor incidência surgem outros casos, uns de maior e outros de menor gravidade, como Síndromes Raras, Paralisias Cerebrais, Défices Sensoriais, Dificuldades de Atenção/Concentração.

**Tabela 4 - Consultas, Terapias e outros Apoios às Crianças e Famílias**

Terapias/Consultas/Apoios	SNIPI	Hospital Público	Clínica Particular	Autarquia	Segurança Social	Centro Paralisia Cerebral	Necessita mas não tem
Consulta Desenvolvimento		28 <sub>1</sub>				1	
Consulta Autismo		8	1				
Consulta Follow Up		3					
Consulta Pediatria		2	1				
Consulta Neuropediatria			1				
Consulta Genética		3					
Consulta Otorrino		4					
Consulta Pneumologia		2					
Consulta Oftalmologia		2					
Consulta Nefrologia		1					
Consulta Neurologia		2					
Consulta Cardiologia		2					
Consulta Nutrição		3					
Consulta Endocrinologia		1					
Consulta Gastro		3					
Consulta Patologia		1					
Psicologia	4	1	2			1	2
Terapia da Fala	2	6 <sub>2</sub>	13	1		1	9
Treino Alimentar		8					
Terapia Ocupacional		8 <sub>3</sub>	5	1			4
Fisioterapia		4				1	
Hidroterapia			1				
Hipotermia			2				
Subsídio Educação Especial					13		

<sub>1</sub> Encaminhamentos da ELI: 6

<sub>2</sub> Encaminhamentos da ELI: 6

<sub>3</sub> Encaminhamentos da ELI: 3

Para além de serem acompanhadas pelo SNIPI, a maioria das crianças e famílias acompanhadas tem outros apoios associados, como consultas de especialidade ou terapias.

Em relação às consultas, podemos observar na tabela 4 que, 80% das crianças são acompanhadas na Consulta de Desenvolvimento no hospital público, sendo esta a principal via de encaminhamento para o SNIPI. Estas consultas são frequentemente encaminhadas pelo SNIPI, no caso de crianças até 3 anos, através de envio de informação com avaliação previamente realizada e com respetivo consentimento dos pais. Esta situação por vezes é despoletada quando o acesso ao médico de família está mais demorado ou em situações pontuais de maior premência.

Nove crianças têm consulta de Autismo, na sua maioria (8) encaminhadas através da consulta de desenvolvimento. No que concerne às terapias, 23 crianças - 66% têm terapia da fala. Destas, 13 - 57% em clínica particular.

O Subsídio de Educação Especial (SEE), atribuído pela Segurança Social, beneficia 37% das crianças para participar Terapia da Fala (TF) ou Terapia Ocupacional (TO). Algumas crianças têm essas terapias no Centro de Desenvolvimento do Hospital, de forma gratuita, outras fazem-nas em clínicas particulares, suportando as famílias esses encargos, no caso de não beneficiarem do SEE.

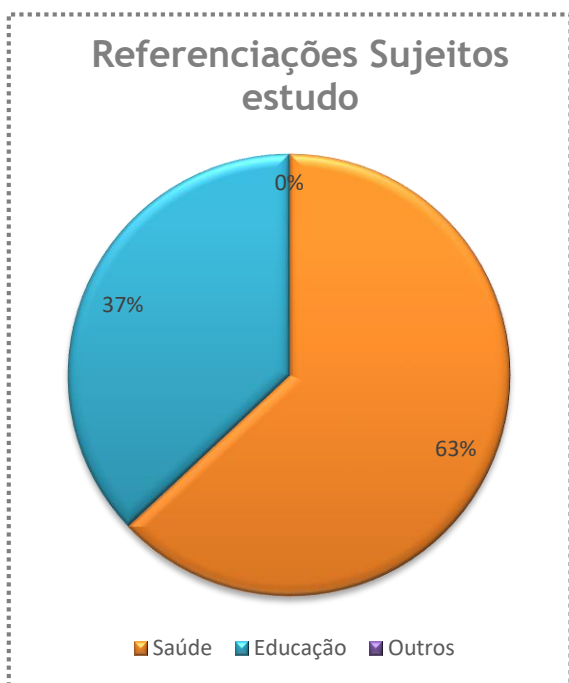
Salientamos, pela negativa, o facto de 9 crianças necessitarem de TF, mas não estarem a ser intervencionados. A razão prende-se com o facto de esta necessidade nem sempre ser identificada pelos agentes intervenientes no processo de intervenção da criança. Uma outra razão é a falta de disponibilidade das Terapeutas da Fala da região. O que também acontece por vezes é os pais não concluírem o processo de subsídio de educação especial. Note-se que, são as mediadoras de caso que frequentemente encaminham os pedidos de terapia da fala e/ou ocupacional. Quando as crianças não beneficiam de TF em nenhum contexto, a terapeuta da fala da ELI avalia a criança e dá estratégias a desenvolver com a criança, à mediadora de caso em articulação com a família e com a educadora de infância, caso se aplique. No entanto a mediadora de caso estabelece sempre a ponte entre os técnicos que intervêm com a criança colocando em prática as mesmas estratégias de aprendizagem nos contextos da criança partilhando com a família ou educadoras de infância (domicílio, creche, jardim de infância ou amas).

Catorze crianças - 40% têm TO, sendo que a sua maioria - 57% no hospital público ou através da autarquia, mas as restantes fazem-na em clínicas particulares com ou sem apoio do SEE.

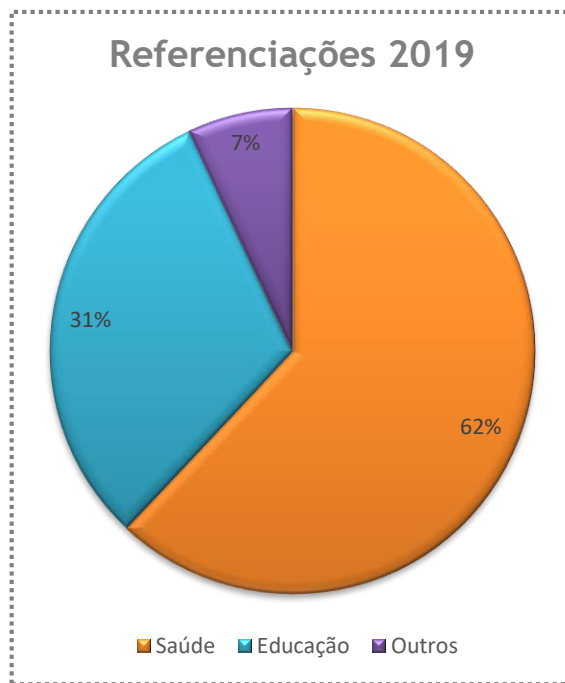
Além das terapias, algumas crianças beneficiam concomitantemente de várias consultas de especialidade, como por exemplo: Oftalmologia, Cardiologia, Autismo, Genética ou Otorrinolaringologia.

Englobando as terapias/consultas que são proporcionadas diretamente pelo SNIPI com as respetivas mediadoras de caso (4 psicologia e 1 terapia da fala) e as que são encaminhadas pelas mediadoras de caso do SNIPI (6 consultas desenvolvimento, 6 terapia da fala e 3 terapia ocupacional), perfazem 20 diretamente proporcionadas pela ELI, ou seja, pelo SNIPI.

**Gráfico 4 - Origem das Referenciações para o SNIPI - ELI Castelo Branco: Sujeitos do Estudo**

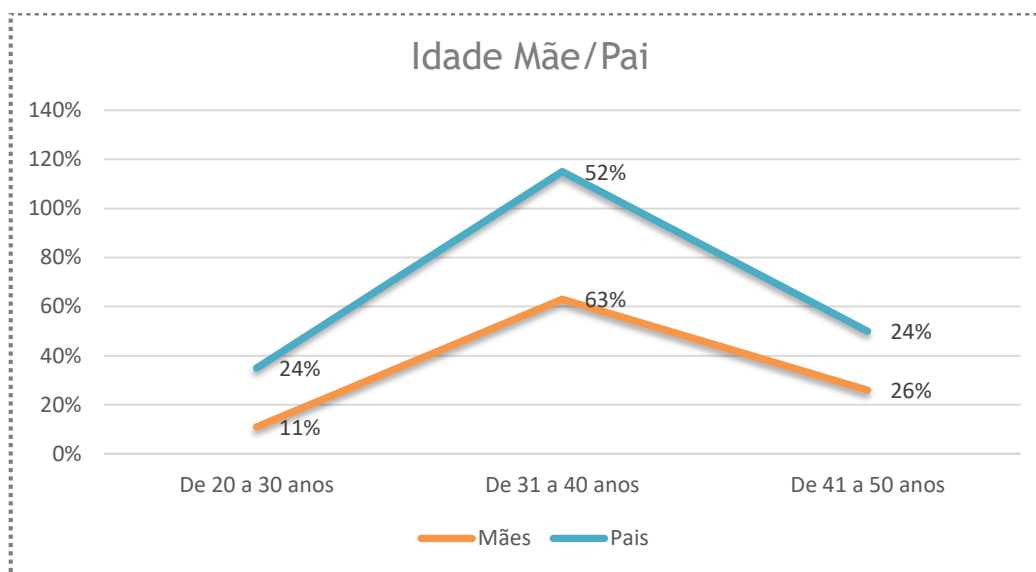
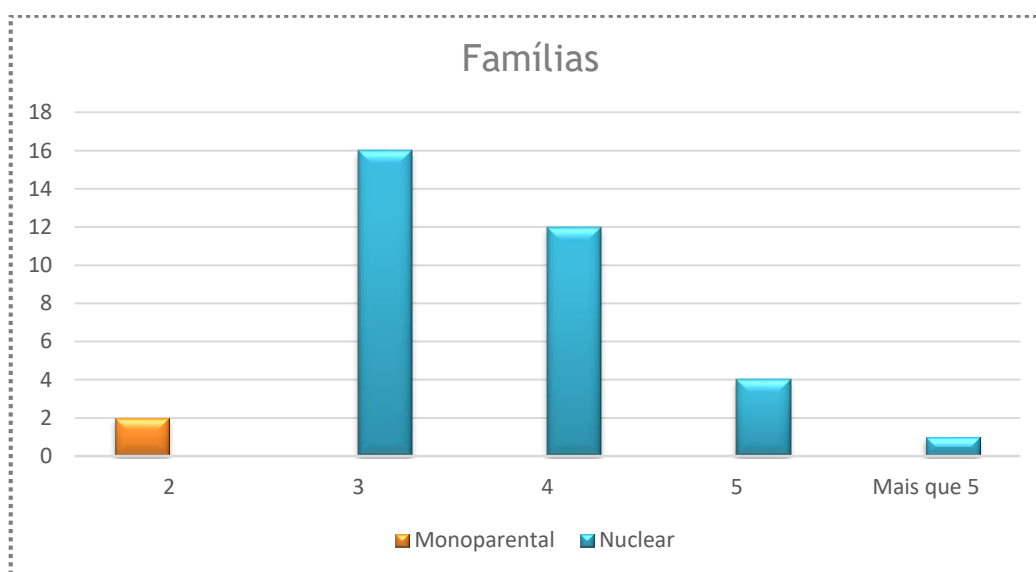


**Gráfico 5 - Origem das Referenciações para o SNIPI - ELI Castelo Branco: Referenciações 2019**



As referenciações para o SNIPI são na sua maioria, realizadas pela área da saúde, seguidas da área da educação e por fim por outros, que podem ser famílias, segurança social, etc. A confirmar isso, estão os dados mais recentes da ELI (gráfico 5) que coincidem com a origem das referenciações dos sujeitos do nosso estudo (gráfico 4).

A quase totalidade dos questionários foi respondida pela mãe da criança. Só um pai respondeu ao questionário e fê-lo na presença da mãe. A idade da maioria situa-se entre os 31 e os 40 anos, seguido da faixa etária entre os 41 e os 50 anos, e com menor incidência famílias na faixa etária entre os 20 e os 30 anos (gráfico 6).

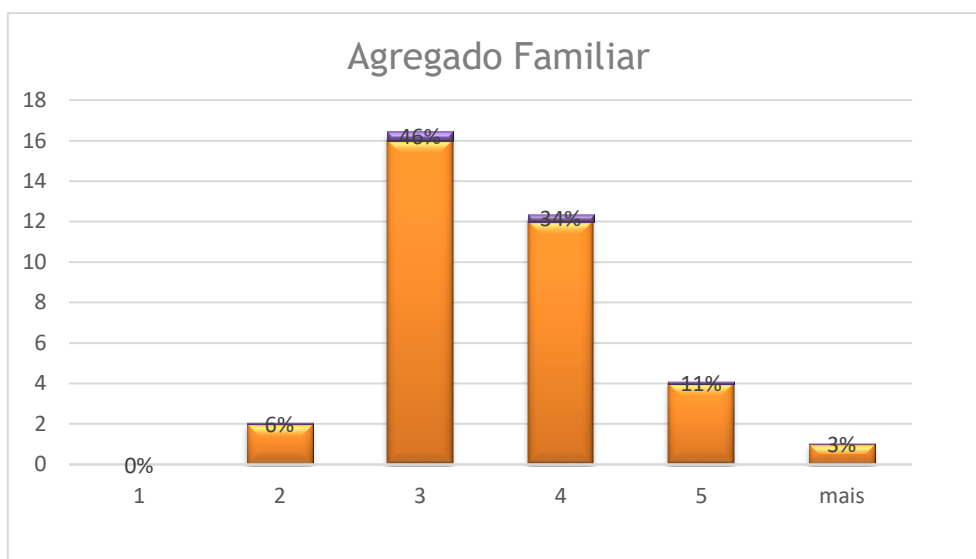
**Gráfico 6 - Idades dos Pais das Crianças****Gráfico 7 - Tipo de Composição das Famílias**

Analisando o gráfico 7, duas famílias são compostas apenas pela criança e a sua mãe. Assim, das 35 famílias que participaram no estudo, 94% são casais e 6% são monoparentais, prevalecendo o tipo de composição de família nuclear, ou seja, “dois adultos vivendo juntos num mesmo agregado com os seus filhos biológicos ou adoptados”. (Giddens, 2001, p. 175) No entanto, a família de hoje já não é, para uma grande número de pessoas, aquela instituição que inclui pai, mãe e respectiva prole conjunta, actualmente, esta deve ser encarada no plural – as famílias – no sentido em que é constituída por variadas formas (nuclear, alargada, monoparental, reconstituída, unitária, etc.) que têm em comum serem “um grupo de pessoas ligadas por laços de

parentescos cujos membros adultos assumem a responsabilidade de cuidar das crianças” (Almeida,1995).

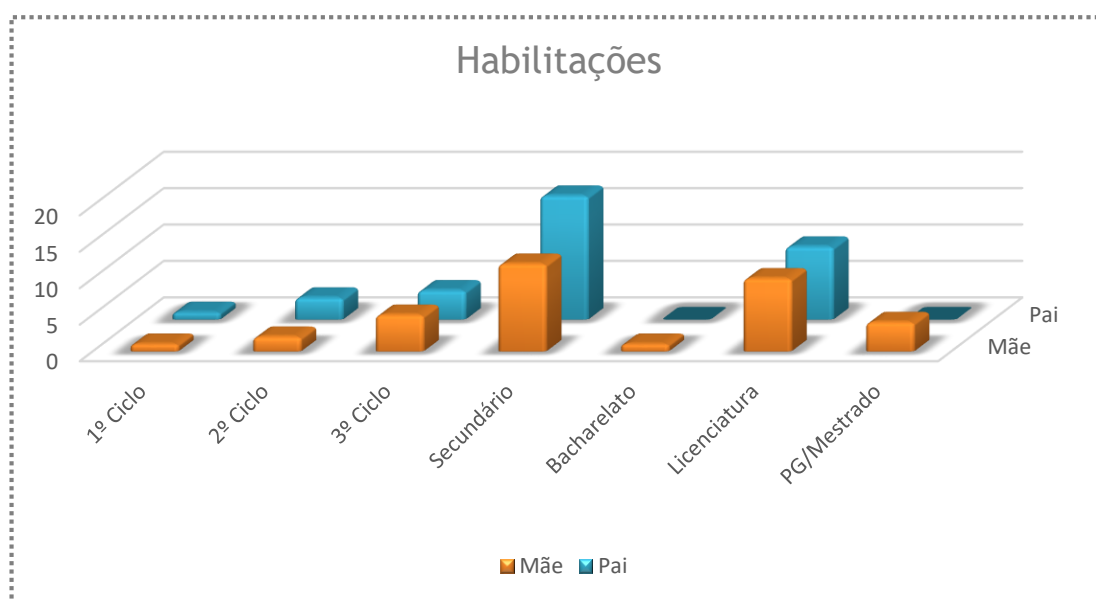
Quanto aos agregados familiares são na sua maioria compostos por 3 ou 4 elementos, de acordo com o apresentado no gráfico 8. Uma das famílias tem mais que 6 elementos e apenas quatro famílias têm 5 elementos.

**Gráfico 8 - Número de Elementos do Agregado Familiar**



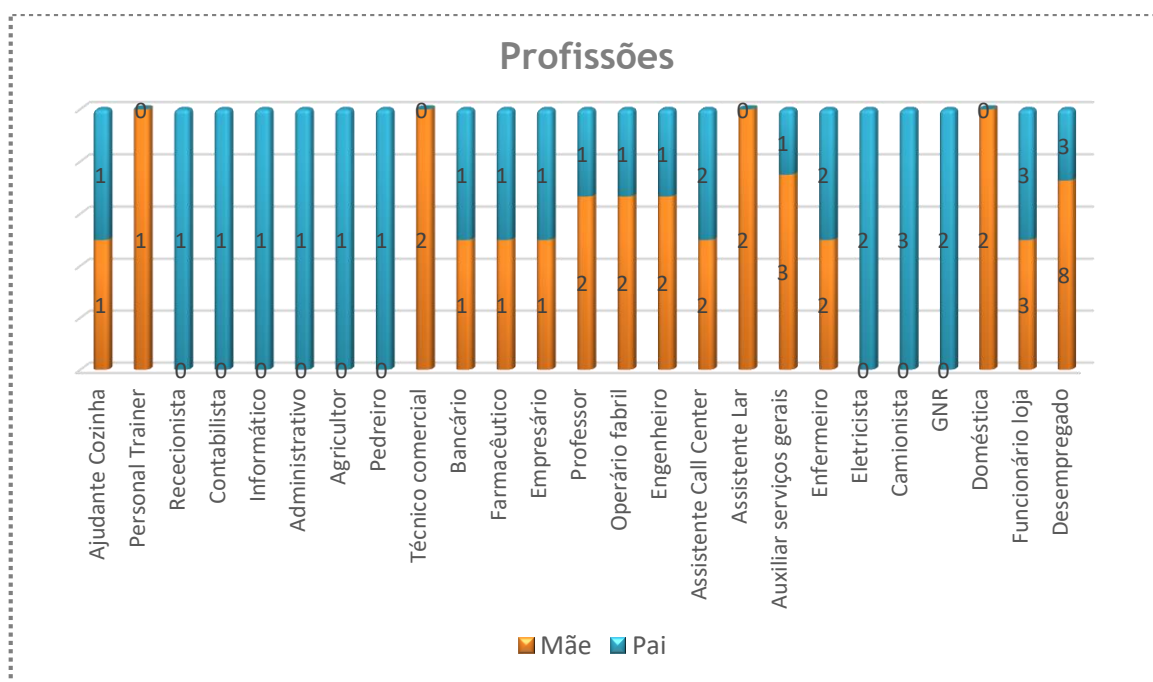
As habilitações literárias dos pais (gráfico 9) situam-se maioritariamente no Ensino Secundário - 45% e na Licenciatura - 31%. Quatro mães possuem uma Pós-Graduação ou Mestrado e apenas dois (um pai e uma mãe) frequentaram o 1º Ciclo do Ensino Básico.

**Gráfico 9 - Habilitações dos Pais/Mães das Crianças**



No período em que o estudo foi realizado, cerca de 17% dos pais, estavam desempregados, mas os restantes encontravam-se no ativo, em distintas áreas profissionais. Sobre 7% das famílias (5 pais) não foi possível recolher os dados relativos à sua atividade profissional (gráfico 10).

Gráfico 10 - Atividade Profissional das Famílias



A frequência e percentagem da distribuição das profissões das famílias, foi feita com base na classificação utilizada no Documento EBIS (citado por Ferro, 2012, p. 60). As cinco categorias foram agregadas em apenas dois grupos, correspondendo cada grupo a uma classe tendencialmente alta (Classe I) e tendencialmente baixa (Classe II). (Tabela 5)

Tabela 5 - Meio Socioeconómico das Famílias

Classe 1	5 - Grandes empresários, profissões liberais e quadros superiores	22%	70%
	4 - Trabalhadores qualificados, comerciantes, artesãos, pequenos agricultores e operários qualificados	26%	
	3 - Trabalhadores semiquilificados e empregados	22%	
Classe 2	2 - Trabalhadores não qualificados	10%	30%
	1 - Desempregados, domésticas e reformados	20%	

Estes dados apontam para uma maior percentagem de famílias classificadas como pertencendo a um estatuto socioeconómico tendencialmente alto, tal como as habilitações literárias também sugerem.

As entrevistas às mediadoras de caso da ELI, permitiram acrescentar e/ou confirmar informações e dados do questionário e da ficha de caracterização da criança. Estas entrevistas foram deveras importantes nomeadamente porque a investigadora não realizou reuniões com essas famílias. Estas foram realizadas por cada uma das mediadoras, que são também quem tem acesso a todas as características da criança, da sua família e respetivas necessidades, fragilidades e capacidades, das terapias que a criança realiza ou de que necessita realizar.

## **7. Contextualização dos Resultados**

### **7.1. Caracterização do contexto do estudo: A ELI de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão**

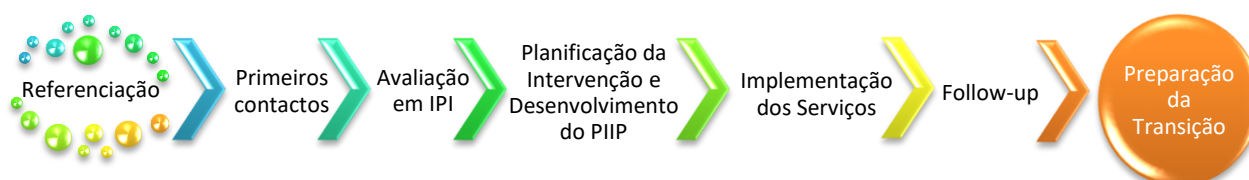
A ELI é constituída por: 1 coordenadora que é Técnica de Serviço Social na Unidade Local de Saúde (ULS) de Castelo Branco, 5 Educadoras de Infância, 1 Psicóloga (através de Protocolo de uma Instituição Particular de Solidariedade Social com Ministério Segurança Social), 1 Terapeuta da Fala (através de Protocolo de uma Instituição Particular de Solidariedade Social com Ministério Segurança Social) e 1 Enfermeira da ULS de Castelo Branco. A área de abrangência da equipa é: Castelo Branco, Vila Velha de Ródão, Alcains e Idanha-a-Nova.

A sede da equipa situa-se no Centro de Saúde de Santiago, local onde decorrem as reuniões.

Esta equipa tem como foco principal a implementação de serviços que implicam um trabalho em articulação com a equipa transdisciplinar (técnicos dos Ministérios do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Saúde e Educação), que trabalha colaborativamente para que as necessidades da família sejam a prioridade para criar oportunidades de aprendizagem para a criança. “No modelo transdisciplinar, o mediador de caso não está sozinho: é apoiado, na retaguarda, por todos os outros profissionais da equipa”. (Carvalho *et al*, 2016, p. 179)

Para que melhor se compreenda a intervenção precoce e o seu funcionamento, propomo-nos explicar o que é e como decorre o ciclo de avaliação e intervenção do SNIPI. O ciclo de avaliação e intervenção do SNIPI é um processo dinâmico, que se adequa às circunstâncias únicas de cada família e suas prioridades. Só práticas individualizadas “feitas à medida”, podem dar a resposta adequada a cada caso.

Figura 4 - Etapas do Ciclo de Intervenção do SNIPI (modelo próprio, de acordo com Carvalho, 2016, pp. 101-102)



Atualmente, os resultados são medidos não só pela evolução do desenvolvimento da criança, mas também pelos ganhos da família em termos de competências e autonomia. Cada etapa tem um propósito claro, sendo o *empowerment* e a capacitação da família o mote para a sua concretização.

Este processo é composto por várias fases, sendo a primeira delas a Referenciação – formalização de uma necessidade de apoio/acompanhamento para uma criança e a sua família, a qual pode ser realizada por várias vias – pais, médicos, educadores, técnicos, familiares, etc... (a família é informada da Referenciação para o SNIPI).

Após a referenciação são feitos os primeiros contactos com a família e é realizada a Avaliação das necessidades e prioridades da família – com a família e no contexto da criança (casa, creche, jardim de infância). Nesta fase é importante conhecer as competências funcionais da criança e as características dos contextos.

Segue-se a Planificação da Intervenção – adequada à avaliação realizada e às prioridades da família. Os objetivos funcionais selecionados pela família devem permitir a concretização e a forma de potenciar o mais rapidamente o desenvolvimento da criança ou a ultrapassar obstáculos à sua inclusão. Nesta fase, normalmente, é efetuada uma avaliação do desenvolvimento da criança. A avaliação é realizada com a Escala de Avaliação das Competências do Desenvolvimento Infantil II – Schedule of Growing Skills II (SGS II). Esta equipa também utiliza, embora não de forma consistente (algumas técnicas da ELI utilizam), a Escala de Avaliação PORTAGE. Recentemente voltou a adotar-se o Inventário das Necessidades da Família por este instrumento de trabalho ser bastante completo na possibilidade de recolha de necessidades das famílias. O documento era utilizado há uns anos, mas por indicação da Comissão Nacional de IPI se abandonou.

Posteriormente planificamos com a família as estratégias e as atividades nos vários contextos naturais da criança. Faz-se um levantamento dos recursos da comunidade. Define-se em conjunto com a família, o PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce (Anexo E), com as estratégias que sejam consideradas mais eficazes. Os objetivos do

PIIP devem ser funcionais e baseados nas necessidades das crianças e suas famílias, e nas prioridades por estas identificadas.

A fase seguinte é a Implementação dos Serviços – inicia-se concretamente a intervenção direta com a criança e a sua família, no contexto e periodicidade estabelecidos em conjunto, articulando os saberes de todos os técnicos envolvidos.

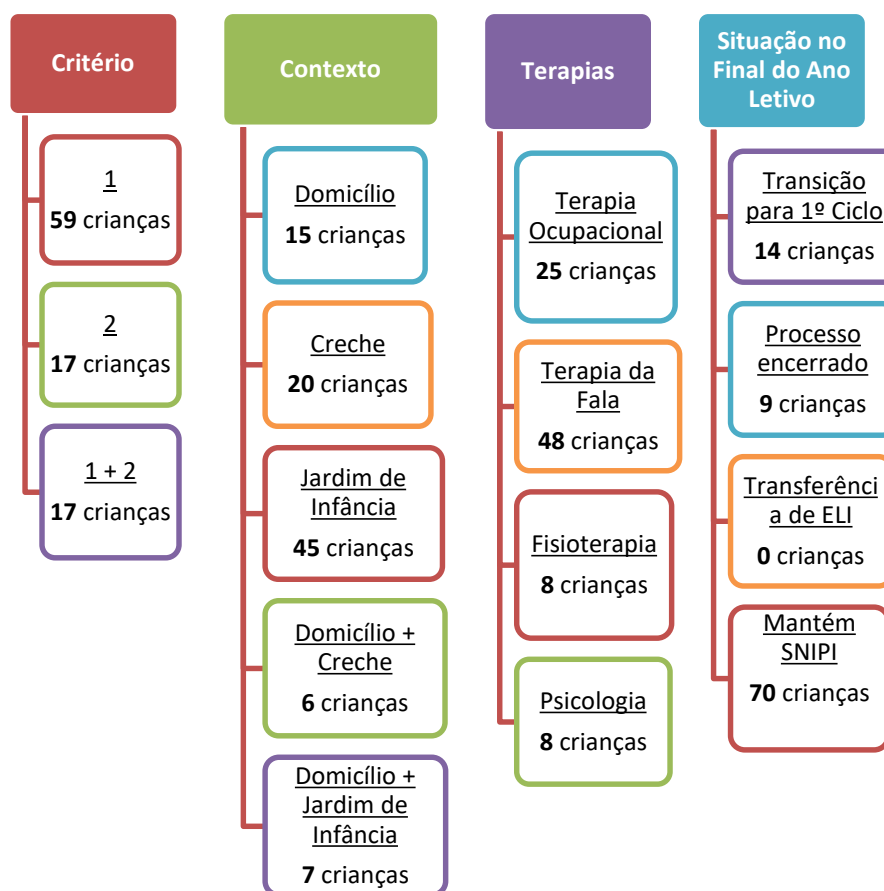
Todo o processo é desenrolado num *continuum*, o Follow-up – método eficaz que vai adequando/ajustando/alterando estratégias e objetivos.

Na última fase do ciclo faz-se a Preparação da Transição – quando a criança muda para outro contexto (educativo ou domiciliário) ou deixa de necessitar de intervenção por terem sido alcançado os objetivos estabelecidos.

O Núcleo de Supervisão Técnica (NST), da qual fazem parte uma representante do Ministério da Educação (Educadora de Infância especializada em educação especial), uma representante do Ministério da Saúde (Psicóloga do Centro de Desenvolvimento da ULSCB) e uma representante do Ministério da Segurança Social (Psicóloga), realiza reuniões mensalmente com a ELI, assegurando a capacitação dos elementos da equipa, refletindo e procurando respostas na monitorização e implementação dos princípios preconizados pela Intervenção Precoce. Faz suporte e acompanhamento técnico ao trabalho desenvolvido pela ELI, nomeadamente no que se refere à monitorização da construção e organização dos Processos Individuais das crianças abrangidas, bem como à avaliação das medidas no PIIP, promovendo a sua readequação, sempre que os progressos se manifestem insuficientes.

Em todo o ano letivo 2019/2020, a ELI de Castelo Branco acompanhou 93 crianças. Foram também avaliadas 3 crianças que não tiveram critérios de elegibilidade (Tabela 6).

Tabela 6 - Dados 2019/2020 - ELI de Castelo Branco



As referenciações para a IP chegam à ELI por diversas vias: saúde (médico de família, pediatra particular, enfermeira, psicólogo), educação (educadoras de infância), segurança social (técnicas da segurança social via tribunal), família (pai, mãe ou outro familiar). Aquando a entrada da referenciação na ELI, o caso é apresentado e abordado em reunião e seleciona-se a/as técnicas que farão o primeiro contacto. Várias são as ocasiões em que é a equipa a encaminhar as famílias para a Consulta de Desenvolvimento do hospital, no sentido de agilizar os processos e apoios: nos casos de crianças até aos 3 anos esse encaminhamento pode ser feito diretamente, através de ofício, acompanhado de um relatório da nossa avaliação (SGS II), nos outros casos sugere-se que o pedido seja feito pelo médico de família ou pediatra.

Consoante cada caso, pode ser ou não atribuído um critério de elegibilidade para integrar o SNIPI. Esses critérios estão pré-estabelecidos pela Comissão de Coordenação do SNIPI, em conformidade com o Decreto-Lei 281/09 de 6 de outubro:

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 o contexto social;

**2 - «Risco grave de desenvolvimento»** pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança. (p. 1)

O primeiro contacto é feito por um dos elementos da equipa, diretamente com um dos pais ou outro familiar, em algumas situações. Nos casos encaminhados pela Segurança Social ou instituições, contacta-se o técnico responsável. Faz-se uma primeira reunião/encontro para conhecer a criança e a família. Por vezes é preenchida uma Anamnese. O objetivo desta reunião não é ainda avaliar formalmente a criança, mas sim escutar a família, aferir as necessidades, preocupações e informações que a família queira partilhar. Essencial também nesta primeira abordagem é perceber as “forças” que a família possui, ou seja, as suas competências e potencial. Posteriormente, e com o devido consentimento dos pais, são introduzidos os dados da criança e da família na Plataforma digital do SNIPI e é organizado um processo individual onde constam esses dados em formato de papel.

É marcada nova reunião com a presença dos pais ou da educadora, na qual se faz por norma a avaliação com a SGS II, em domicílio ou na instituição que frequenta conforme o caso, Creche ou Jardim de Infância. Concluída esta avaliação, faz-se uma nova reunião com os pais na qual se estabelecem os objetivos do PIIP e se conclui o preenchimento deste plano e da Ficha de Caracterização da Família.

Consoante a problemática da criança, assim é organizada com a família ou instituição, a intervenção e frequência da mesma. Pode ser bissemanal, semanal, quinzenal, mensal ou apenas em formato de vigilância (mais espaçada no tempo). Nas situações em que existe menor contacto, realizam-se pelo menos 2 reuniões formais com os pais, por ano letivo (elaboração dos objetivos do PIIP e sua avaliação ou reavaliação).

Quer a intervenção ocorra em contexto institucional (ama, creche ou jardim de infância) ou domiciliário, é realizado algum contacto de forma sistemática com a família para responder aos problemas da criança e da família e para partilhar conquistas. Com algumas famílias o contacto é menos frequente por questões de falta de tempo ou por menor envolvimento das mesmas em todo o processo.

Semanalmente, em reunião de equipa transdisciplinar, são discutidos os casos no sentido de partilhar sucessos, conquistas, preocupações ou dificuldades, e de recolher sugestões e estratégias mais eficazes. É muito importante a família ter conhecimento e

colaborar desta envolvimento. A partilha também envolve a educadora (caso se aplique) e restantes terapeutas. São discutidos os avanços e recuos nos diferentes contextos.

Sempre que a família aceita ou solicita, as técnicas de IP acompanham a criança e a família a consultas e/ou terapias. Os contactos com as famílias são realizados das mais variadas formas: telefone, mensagens escritas, emails, videochamadas, etc., sempre com o objetivo de manter uma relação de confiança e de colaboração, escuta e partilha, aprendizagem e aconselhamento, amizade e gratidão, empatia e respeito. Mas é efetivamente o contacto pessoal que se privilegia, sempre que tal é possível. Nomeadamente para auxiliar os pais relativamente aos seus direitos a benefícios e subsídios.

Anualmente, a ELI, promove pelo menos uma ação temática que possibilita um encontro de pais, com os outros profissionais que trabalham com as crianças (médicos, terapeutas, educadoras, ...) e/ou com especialistas em áreas de interesse. Excepcionalmente, a pandemia do último ano, impossibilitou que durante 2 anos letivos tal acontecesse.

Todos os elementos da equipa mantêm a sua formação atualizada (através de seminários, ações de formação ou especializações), procurando dar resposta às suas necessidades profissionais na intervenção com as crianças e as suas famílias. Essa formação é transmitida e partilhada em equipa.

## **7.2. As Necessidades Particulares em Período de Confinamento**

No decorrer deste estudo aconteceu um fenómeno muito impactante a nível mundial que provocou uma espécie de “estagnação” da vida normal. A este problema não previsto que surgiu no decurso do estudo, pareceu-nos interessante incluir a resposta que o SNIPI e mais concretamente a ELI de Castelo Branco deu para corresponder da melhor forma às necessidades das famílias.

A situação epidemiológica do novo coronavírus - COVID 19, obrigou a encerrar creches, jardins de infância e escolas, e a suspender a atividade laboral dos pais por tempo indeterminado. Em alguns casos essa atividade laboral foi transferida para casa – teletrabalho, além de que muitas famílias tinham outros filhos, com aulas em casa. Também a intervenção junto das crianças e suas famílias foi suspensa. A maioria dos pais ficou em casa com os filhos numa nova situação e contextos para todos.

Pela singularidade da situação, consideramos relevante mencionar neste estudo, algumas alterações à rotina tanto da intervenção das técnicas da ELI com as crianças e famílias, como na vida das mesmas com alterações de necessidades e prioridades.

A partir de março de 2020, foram dadas orientações pela Subcomissão de Coordenação da Região Centro para apoio das Equipas Locais de Intervenção Precoce, no sentido de ser suspensa a atividade presencial, sublinhando ainda que, só em casos

que apresentassem características que requeressem outra abordagem, estes deveriam ser avaliados circunstanciadamente em articulação com as autoridades da saúde. A atividade presencial foi substituída por formas de intervenção e contacto que puderam ser mantidas à distância, designadamente através da utilização das Novas Tecnologias. Atendendo à emergência pública e face aos Planos de Contingência da Direção Geral de Saúde com o Estado de Emergência Nacional, houve necessidade de ajustamentos na organização e funcionamento das Equipas Locais de Intervenção Precoce e no acompanhamento às crianças e famílias no âmbito da Intervenção Precoce. Após levantamento e análise de todos os casos, os profissionais continuaram a assegurar com regularidade o acompanhamento através de contactos à distância, apoiando as famílias na definição de tarefas, atividades e de alternativas para a criança, cumprindo o que está previsto no PIIP.

Numa fase inicial as técnicas da ELI tentaram compreender como estavam as famílias a lidar com a situação, quais seriam as suas ansiedades e/ou dificuldades e as suas estratégias para ocupar o tempo com os filhos e restante família. Na sua maioria lidaram bem com a situação sem grandes nervosismos ou dificuldade, mas tentou-se tranquilizar todos numa perspetiva de, nestas circunstâncias, ser comum uma possível saturação ao fim de algum tempo (tanto de adultos como de crianças), o que iria requerer de todos muita calma e paciência. Valorizou-se a possibilidade de se fazerem muitas atividades que durante o tempo de trabalho não havia oportunidade para fazer. Reforçou-se a importância de darem muito mimo e atenção uns aos outros em família, por exemplo. E voltar a realizar atividades sugeridas no PIIP... Sem forçar, sem insistir muito tempo de cada vez, pois agora o tempo de concentração das crianças poderia ser mais reduzido. Propuseram-se muitas atividades físicas e divertidas como dançar e cantar, jogos em família ou atividades de estimulação, a incluir nas rotinas diárias. Também se utilizaram as redes sociais para enviar algumas sugestões de atividades. Obviamente que se personalizaram as sugestões conforme cada caso. Sempre que necessário solicitou-se a ajuda das outras colegas da equipa, nomeadamente a terapeuta da fala e a psicóloga.

Os pais, por sua vez, foram agradecendo tanto os contactos para conversar como as ideias de atividades (algumas já tantas vezes sugeridas, mas que até pareceram uma novidade naquele momento...). Às vezes os contactos com os elementos da equipa surgiram mesmo por iniciativa dos pais.

Foi gratificante sentir que estávamos a ajudar as crianças e as famílias mesmo sem a nossa presença física, mas admitimos que foi extenuante estar todos os dias em contactos que nunca duravam menos de 30 minutos a 1 hora.

Alguns casos foram mais complicados como: um pai doente sem conseguir ficar com o filho, e a mãe ter também que ir trabalhar por pertencer a uma profissão essencial, à qual não era permitido ficar em casa (Funcionária de um Lar de Idosos); uma família com 3 crianças e baixíssimos recursos económicos em que ambos os pais estavam

desempregados; um menino com paralisia cerebral grave que ficou privado das suas terapias durante 4 meses; etc.

A generalidade das crianças ficou com a mãe em casa e o pai estava a trabalhar (alguns em teletrabalho).

Foram-se realizando contactos telefónicos, por email ou por videochamada (conversas tanto com os pais como com as crianças e realização de atividades como por exemplo contar uma história ou fazer desenhos em simultâneo). Em todos os contactos foram-se dando algumas ideias/sugestões em que as crianças estivessem, tanto em brincadeira individual como em conjunto com a família e integradas nas rotinas diárias. Todos os elementos da ELI revelaram uma atitude cooperativa, aprendendo mais e tentando responder ao que as famílias necessitavam. Para isso tentaram escutá-las e "sentir" o ambiente de cada casa e de cada família, dando sugestões que fossem ao encontro do que precisavam naquele momento. Por vezes só precisavam de conversar ou desabafar...

Durante este período de Ensino à Distância (E@D) foram identificadas necessidades e constrangimentos que a equipa considerou influenciarem a prática, nomeadamente:

- Dificuldade no contacto com algumas famílias, nomeadamente por falta de recursos digitais/Novas Tecnologias;
- A inexistência de contato físico com a criança, o que para qualquer ser humano é fundamental;
- Reorganização de horários compatíveis com a disponibilidade das famílias (teletrabalho, apoio aos filhos menores/e ou em situação de ensino à distância) e famílias que deixaram as crianças ao cuidado de outros familiares por trabalharem na área da saúde ou prestação de cuidados a idosos;
- Constrangimentos de agilidade e adaptação a novas formas para organizar o trabalho da equipa;
- Articulação com as entidades da Segurança Social, Serviço de Apoio Social (SAS), Banco Alimentar, Câmaras Municipais e Cáritas, em casos de famílias com maior vulnerabilidade.

Salientamos igualmente aspetos fulcrais que se apresentaram no modelo de E@D: houve necessidade de apoiar muito mais as famílias e “empoderá-las”, dando-lhes motivação e ferramentas para, *in loco*, e de forma mais direta que nunca, desenvolvessem os objetivos do PIIP ou outros mais prementes no contexto agora alterado, pois estavam em casa com os filhos, 24 horas por dia, 7 dias da semana. Foi um árduo trabalho por ser demorado e cansativo, mas também mais engrandecedor. Requereu mais pesquisa, mais horas de contacto com os pais para os compreender e para que compreendessem melhor os técnicos, reajustando atividades e descobrindo novas formas de intervenção ou reforçando outras menos usadas até então (telefonemas, videochamadas, mensagens, emails). Da parte das famílias, podemos

registar que, no geral, houve um grande empenho para se adaptarem também a esta realidade e tentarem apoiar as suas crianças o melhor que sabiam e iam aprendendo. Foi uma oportunidade única para conhecermos melhor as famílias e para as famílias descobrirem nelas competências que desconheciam ter. Mais importante, permitiu que se conhecessem todos melhor, no seio do lar.

Resumindo, globalmente tivemos pais muito participativos e cooperantes. Alguns fizeram questão de partilhar que estavam verdadeiramente surpreendidos com o que os seus filhos eram capazes de fazer e que, eles próprios enquanto pais (se) descobriram saber e gostar de fazer. Conseguiu também a nossa equipa, conhecer melhor as famílias com que intervém.



## III Parte - Resultados

### 8. Apresentação e Análise dos Resultados

Apresentaremos os nossos resultados, bem com a análise dos mesmos começando pelo Inventário das Necessidades das Famílias, o qual constitui o núcleo organizador do nosso trabalho. Interligámos as respostas obtidas, em cada uma das suas distintas seis categorias, com os dados da Ficha de Caracterização da Criança/Família e com as Notas de Campo das atas das reuniões de equipa e das reuniões com os pais. Foram igualmente integradas nestas análises as Entrevistas às Mediadoras de Caso, para se poder fazer a triangulação de dados.

Após leitura atenta de todos os documentos referidos, elaborámos gráficos que permitiram organizar e visualizar os dados recolhidos, possibilitando uma análise mais objetiva, seguindo a ordem das categorias do Inventário:

- Informação;
- Apoio Familiar e Social;
- Apoio Económico;
- Explicar a Outros;
- Serviços da Comunidade;
- Outras Ajudas Profissionais.

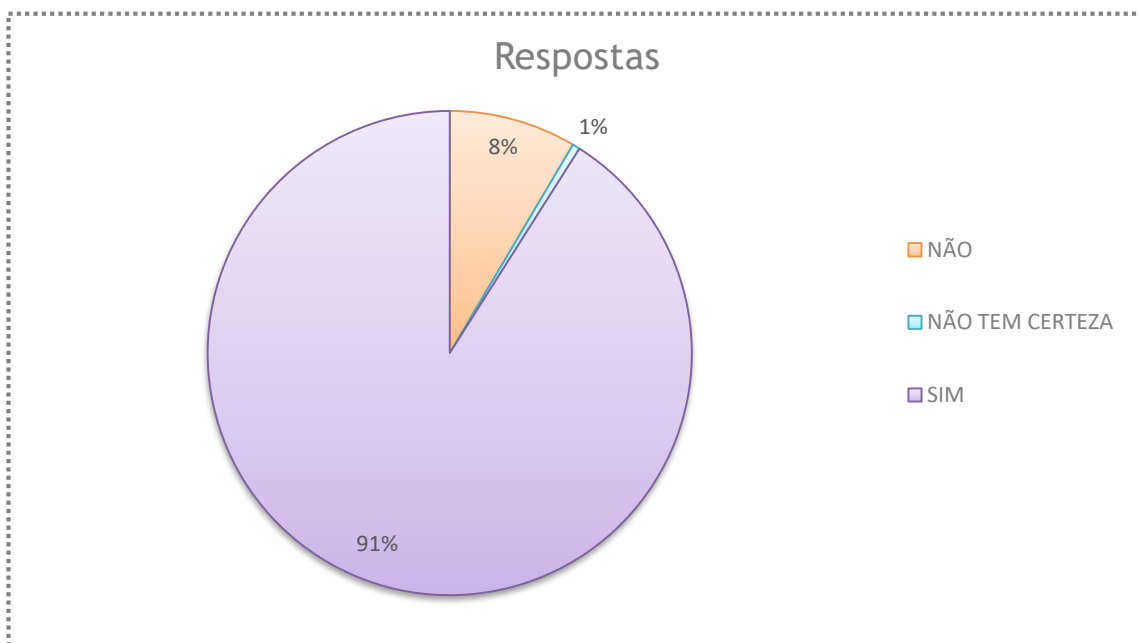
Também descrevemos através de tabelas, e recorrendo ao teste *V de Cramer*, a intensidade das associações entre as variáveis: **necessidades manifestadas e perturbações do desenvolvimento das crianças e características das famílias**. Este procedimento, permitiu-nos fazer o cruzamento entre todas as dimensões apresentadas:

- Habilitações Literárias Elevadas/Menores Habilitações;
- Perturbação Complexa do Desenvolvimento/ Perturbação Não Complexa do Desenvolvimento;
- Família Estimulante e Cooperante/ Família Não Estimulante e Não Cooperante;
- Família com Bons Rendimentos/Famílias com Baixos Rendimentos.

Por fim apresentamos uma análise entre o **tipo de perturbação do desenvolvimento** e as **necessidades evidenciadas** pelas famílias.

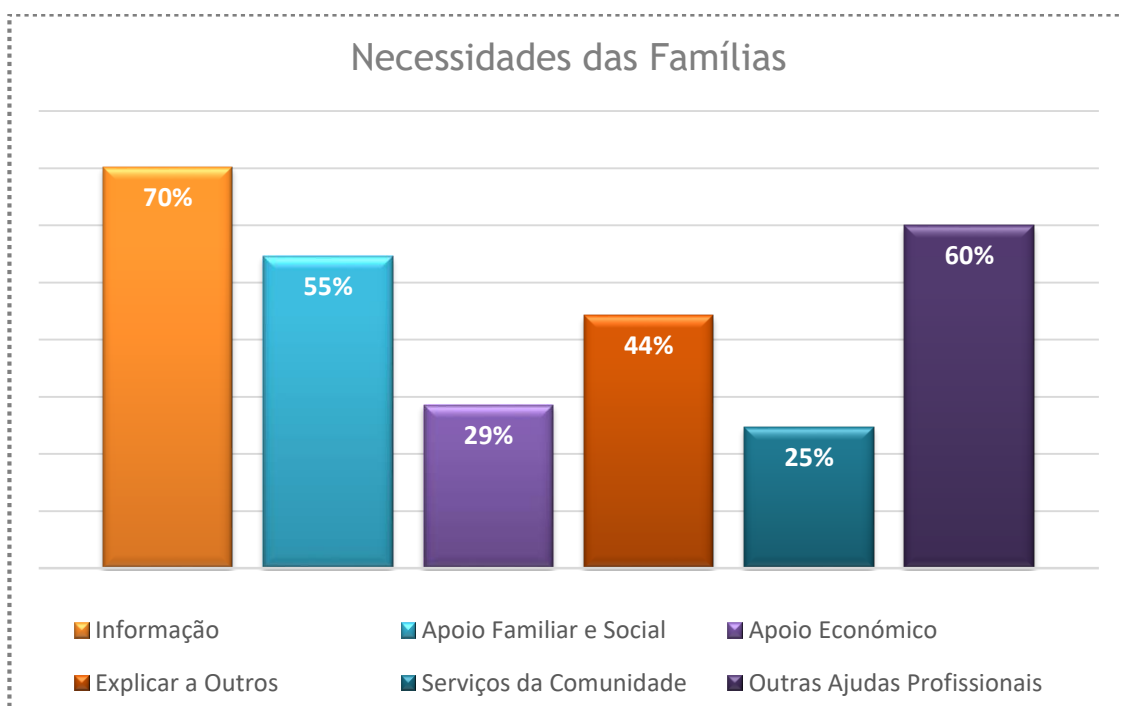
O Inventário das Necessidades das Famílias é composto por três partes: a primeira parte permite uma breve caracterização da família e da pessoa que o preenche, a segunda parte é de resposta fechada e a terceira parte tem duas questões de resposta aberta, facultativas. Iremos começar por analisar as questões do questionário (resposta X), que apresentavam três possibilidades de resposta: *Não, Não tenho a certeza, Sim*.

**Gráfico 11 - Identificação de Presença de Necessidades**



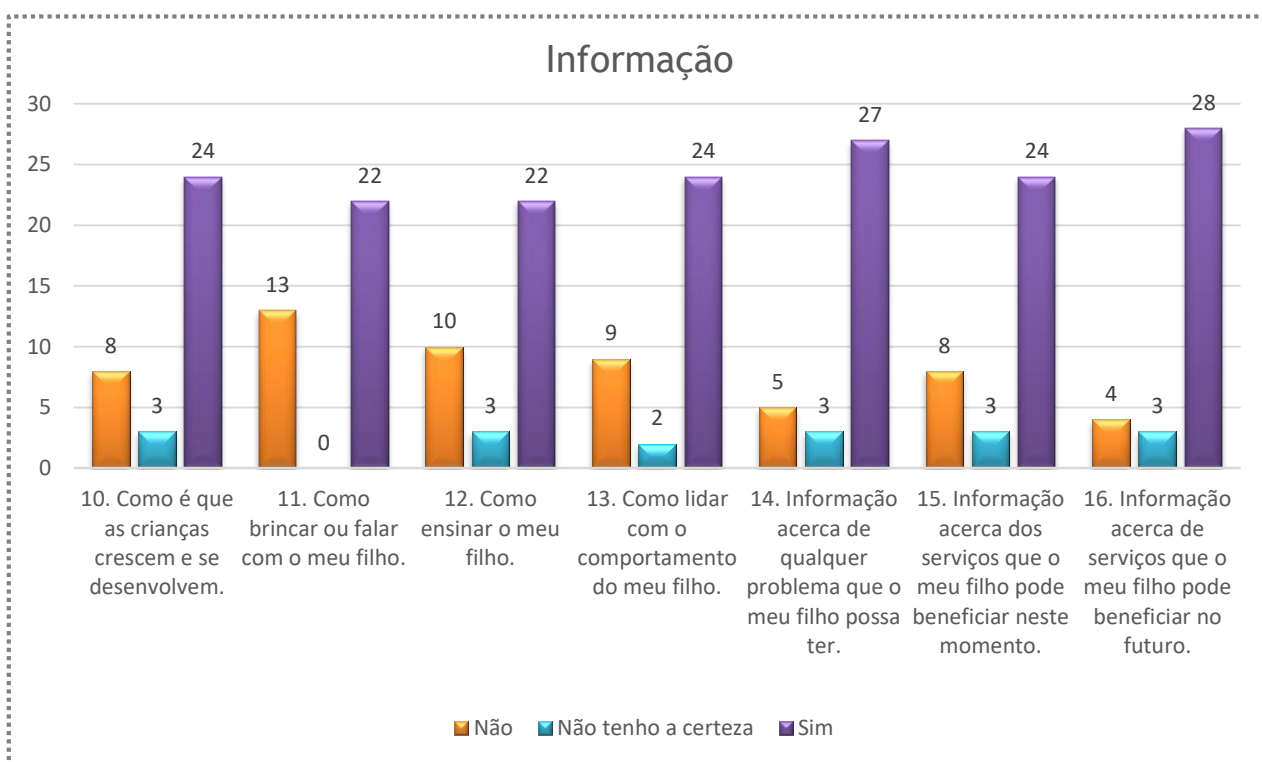
No total das respostas dadas, 91% das famílias, identificaram possuir necessidades em 2 ou mais categorias. As categorias *Informação* e *Apoio Familiar e Social* surgem sempre nestas famílias, embora com diferentes referências (gráfico 11).

**Gráfico 12 - Necessidades Apresentadas**



Como se pode ver no Gráfico 11, de acordo com as seis categorias em que estão agrupadas as questões, as necessidades mais focadas são: *Informação* com todas as respostas (7/7) maioritariamente na coluna SIM; em segundo lugar a categoria *Outras Ajudas Profissionais* também com todas as respostas (3/3) maioritariamente na coluna SIM e como terceira categoria evidenciada surge *Apoio Familiar e Social* com quase todas as respostas (6/8) na coluna SIM. Com menor expressão, mas ainda assim com aproximadamente metade das respostas (2/4) afirmativas, surge a categoria *Explicar a Outros*, seguida da categoria *Apoio Económico* com menos de um terço de respostas afirmativas (2/6); e por último aparece a categoria *Serviços da Comunidade* com menos de um quarto de respostas SIM (0/3).

**Gráfico 13 - Itens da Subescala Necessidades de Informação**



Analisando especificamente cada um dos assuntos (gráfico 13), podemos observar no que diz respeito à **Informação**, que se destacam ligeiramente três tipos de necessidades de informação:

- 1º. *Informação acerca de serviços que o meu filho pode beneficiar no futuro* (com **28** respostas afirmativas);
- 2º. *Informação acerca de qualquer problema que o meu filho possa ter* (com **27** respostas afirmativas);
- 3º. *Como é que as crianças crescem e se desenvolvem/Como lidar com o comportamento do meu filho/Informação acerca dos serviços que o meu filho pode beneficiar neste momento* (todas com **24** respostas afirmativas).

Nas questões *Como brincar ou falar com o meu filho* e *Como ensinar o meu filho*, apresentam-se menores valores afirmativos, mas não muito longe dos anteriores (ambas com **22** respostas afirmativas).

Podemos concluir que a maioria das 35 famílias, reconhece a necessidade de obter todo o tipo de informações. No entanto, o desconhecimento do desenvolvimento futuro da criança, parece ser onde há mais carência em saber com o que se pode contar. Tal facto poderá ser indicativo da necessidade de conhecer e estar atualizado sobre os desempenhos da criança e sobre a intervenção. Parece-nos que, mesmo que a família tenha conhecimento do desenvolvimento da criança, persiste a dúvida sobre o seu futuro.

As associações entre este tipo de necessidades e as variáveis de caracterização apontam para alguns efeitos **moderados**, os quais passamos a descrever (ver valores *V de Cramer* na tabela 7).

**Tabela 7 - Associações e valores de *V de Cramer* entre Necessidades de Informação e Características da Amostra**

	N10	N11	N12	N13	N14	N15	N16
Idade	0,324	0,308	0,332	0,326	*	0,356	*
Estado civil	*	*	*	*	*	*	*
Habilitações literárias	0,465	0,457	0,375	0,375	0,334	*	0,330
Agregado familiar	*	*	0,316	0,400	0,339	0,412	0,419
Estatuto socioeconómico	*	*	*	*	*	*	*
Critério de elegibilidade	*	*	*	*	*	0,317	*
Tipo de família	*	*	0,325	*	*	*	*

Legenda: \* = Associações fracas ou insignificantes.

As habilitações literárias, especificamente **Ensino Secundário e Bacharelato**, surgem **moderadamente** associadas com todas as necessidades (N) de Informação, com exceção da N15 (*Informação acerca dos serviços que o meu filho pode beneficiar neste momento*). Os **agregados familiares com 3 a 4 elementos** também parecem estar associados de forma **moderada** com as necessidades N12 (*Como ensinar o meu filho*) a N16 (*Informação acerca de serviços que o meu filho pode beneficiar no futuro*) e o escalão etário entre os **31 e os 40 anos** com todas, exceto a N14 (*Informação acerca de qualquer problema que o meu filho possa ter*) e N16 (*Informação acerca dos serviços que o meu filho pode beneficiar no futuro*). Identificaram-se também associações **moderadas** entre a N15 (*Informação acerca dos serviços que o meu filho pode beneficiar neste momento*) e o **critério de elegibilidade 1**. A N12 (*Como ensinar o meu filho*) surge

**moderadamente** associada às **famílias estimulantes e cooperantes**. Parece claro que, quem necessita deste conhecimento ou capacidade, se envolve mais ativamente em todo o processo. Os pais com idades compreendidas entre os **31 e os 40 anos**, são os que manifestam mais necessidades de informação. Facto que não nos surpreende pois 63% da amostra, encontra-se nesta faixa etária.

A conclusão é que as características socioeconómicas (idade, habilitações literárias, agregado familiar) têm bastante influência sobre as necessidades sentidas, embora o estado civil do inquirido não tenha qualquer associação com estas necessidades, ou seja, as necessidades de informação não variam consoante o inquirido é casado, solteiro, etc. Já o envolvimento maior das famílias em todo o processo é acompanhado de maior necessidade de informação. E mais filhos acaba por se afigurar positivo no sentido de se ter a perceção de normalidade no seio familiar. Powell e Ogle (1991) citados por Costa (2004) consideraram os irmãos como “agentes de socialização” por favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência de relação da criança com NEE com os seus pares. Uma vez que proporcionam à criança um contexto para o desenvolvimento de competências sociais, como a partilha, o companheirismo, a lealdade, a rivalidade e a manifestação dos sentimentos. O estatuto socioeconómico da família poderá influenciar a vivência destas situações, pois à partida, um nível socioeconómico mais alto possibilitará um maior número de recursos (médicos, educacionais), mas não garante só por si, melhores competências. As famílias de estatuto sócio económico mais baixo são habitualmente maiores, portanto, possuem uma mais ampla rede de recursos de apoio familiar.

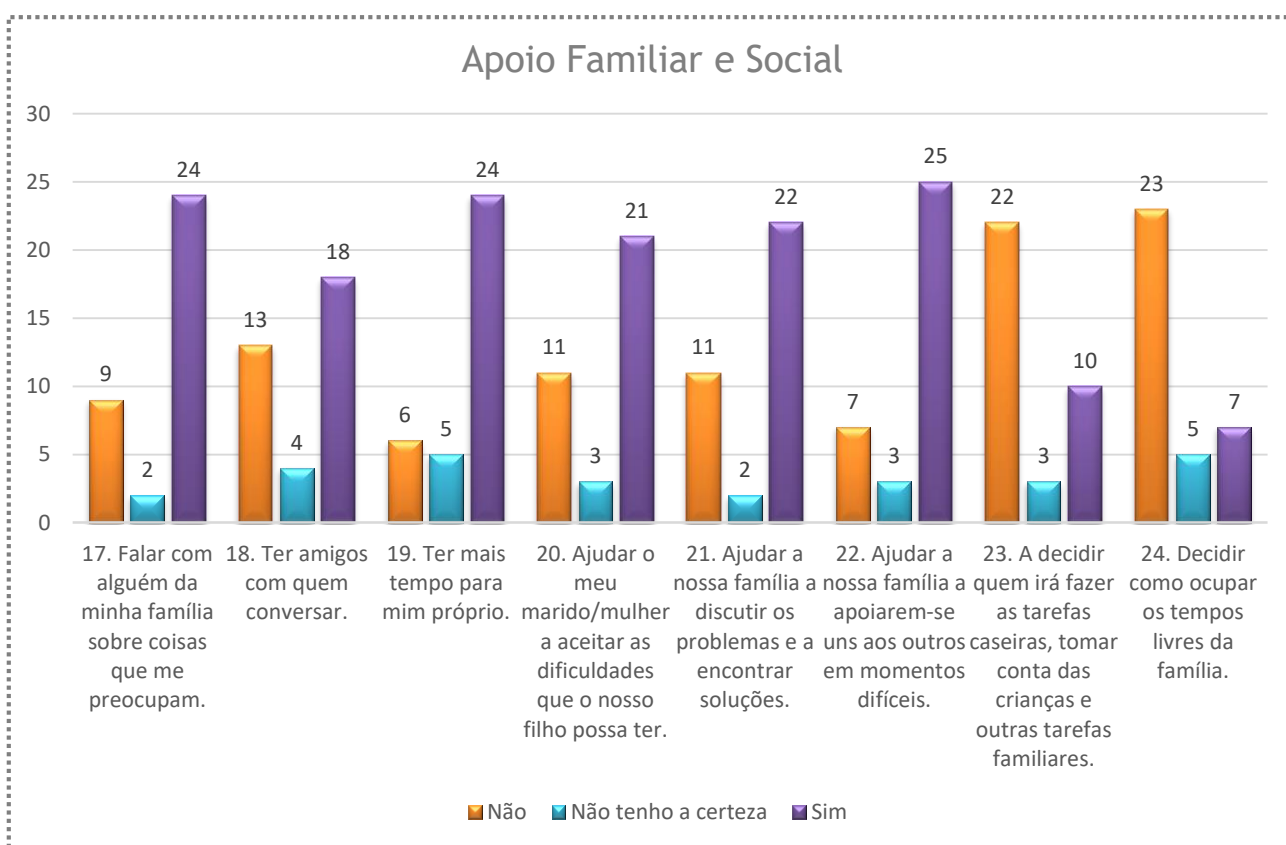
Segundo Rosenberg (1979) os membros das famílias de classes mais baixas experienciam situações de "stress" mais acentuadas, assim como também afetam a capacidade de os pais interagirem com os seus filhos. Também um estudo longitudinal desenvolvido por Chess e Kron (1978) citados por Pereira (1998) sugere que as profissões médias estão associadas a mais altos níveis de "stress" familiar. A presença de um membro com deficiência na família pode criar necessidades financeiras acrescidas, conseqüentes do aumento do consumo e de uma diminuição da capacidade produtiva (Turnbull e Turnbull, 1986). Alguns tipos de despesas são resultantes do aumento do número de (...) medicamentos, terapias, ajudas técnicas, além do aumento das despesas correntes (Pereira, 1998).

No caso dos casais em que os dois trabalham e no dos progenitores solteiros, mais tempo passado no trabalho significa menos tempo disponível para a vida familiar e para as interações com as crianças. Este facto aumenta significativamente os fatores de stress, já referidos.

Diversos pais indicam ter sacrificado a sua carreira profissional para tomar conta do filho, ter mudado de residência para outra zona geográfica onde existiam recursos adequados, ter necessidade de faltar ao trabalho e sujeitar-se a ter um emprego mais mal remunerado (Lonsdale, 1978). Na nossa amostra existe um caso similar em que uma mãe, durante quase 3 anos, deixou de trabalhar e quando retomou a atividade

profissional ingressou numa área totalmente oposta e desconhecida para si, mas que lhe permitia conciliar os horários de trabalho com as terapias e consultas do filho. Nesta família, o pai mudou também da empresa onde possuía já vínculo profissional, para uma empresa com menores valores remuneratórios, embora mais próxima da residência e com horários mais normalizados, de forma a estar mais disponível para acompanhar as rotinas familiares e terapêuticas.

**Gráfico 14 - Itens da Subescala Necessidades de Apoio Familiar e Social**



A subescala **Apoio Familiar e Social** (gráfico 14) apresenta alguns valores divergentes. Se por um lado surgem necessidades acentuadas na maioria das respostas, também aparecem algumas respostas negativas. Vejamos as maiores necessidades:

- 1º. *Ajudar a nossa família a apoiarem-se uns aos outros em momentos difíceis* (com 25 respostas afirmativas);
- 2º. *Ter mais tempo para mim próprio/Falar com alguém da minha família sobre coisas que me preocupam* (com 24 respostas afirmativas);
- 3º. *Ajudar a nossa família a discutir os problemas e a encontrar soluções* (com 22 respostas afirmativas).

Todas estas necessidades aparentam carências ao nível do apoio moral e/ou psicológico, de alguém com quem desabafar, por vezes ausência de comunicação ou de compreensão mútua. Estar numa família e sentir-se sozinho é uma situação

desesperante. Nestas famílias estas situações, frequentemente provocam ou “emergem” a resiliência perante as adversidades das situações. Algumas são capazes de mobilizar mecanismos de defesa para se adequarem e adaptarem à situação, mas nem todas são capazes de o fazer. Daí ser tão importante a existência de uma rede de apoio social e familiar que funcione como um recurso ou um amparo para momentos mais difíceis e para partilhar angústias e conquistas, mas também para relaxar.

A experiência de ser mãe ou pai de uma criança com uma problemática de desenvolvimento promove, em algumas famílias, transformações pessoais nas suas vidas, pois tornam-se pessoas mais tolerantes e pacientes, não deixando faltar no lar amor e carinho à criança.

A resiliência é a capacidade de tolerar, suportar e superar os desafios disruptivos da vida, envolvendo uma adaptação positiva num contexto de adversidade significativo. Esta força e recursos permitem ao indivíduo e às famílias responder a situações de crise, desafios persistentes, recuperar e crescer com essas experiências, compreendendo a adversidade e mantendo uma visão positiva através da união e ligação, acedendo a recursos socioeconómicos e cultivando a expressão emocional, a comunicação e a colaboração (Walsh, 1996).

Em contraste, obtivemos maioritariamente respostas negativas em duas questões, embora estas sejam mais no âmbito do lazer ou de organização da vida doméstica: *Decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças e outras tarefas familiares* (com 22 respostas negativas) e *Decidir como ocupar os tempos livres da família* (com 22 respostas negativas). O facto de estes temas não serem uma necessidade, afigura-se um aspeto positivo. Chamou-nos a atenção, o facto de os inquiridos terem consciência da importância de terem tempo para si próprios enquanto indivíduos, para além da sua característica e desempenho enquanto pais. Revela alguma capacidade de auto-organização e reflexão sobre dimensões importantes para o bem-estar.

As associações entre este tipo de necessidades e as variáveis de caracterização apontam para alguns efeitos **moderados**, os quais passamos a descrever (ver valores *V de Cramer* na tabela 8).

**Tabela 8 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Apoio Familiar e Social e Características da Amostra**

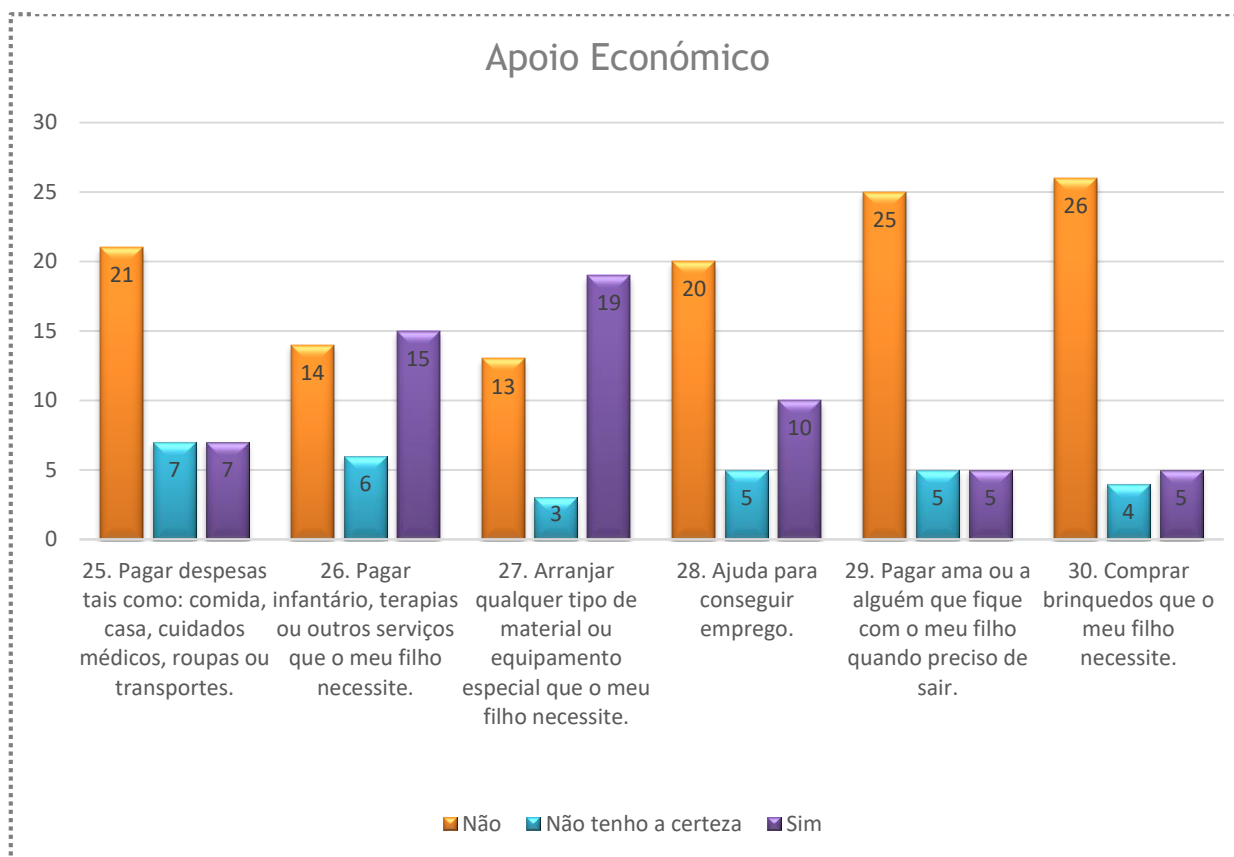
	N17	N18	N19	N20	N21	N22	N23	N24
Idade	*	*	*	*	*	*	*	*
Estado civil	0,357	*	*	*	*	*	*	*
Habilitações literárias	0,344	0,356	0,369	0,348	0,332	*	*	*
Agregado familiar	0,362	*	*	0,345	*	*	*	*
Estatuto socioeconómico	*	*	*	*	*	*	*	*
Critério de elegibilidade	*	*	*	*	*	*	*	*
Tipo de família	0,323	*	*	*	*	*	*	*

Legenda: \* = Associações fracas ou insignificantes.

As famílias que possuem o **Ensino Secundário e Bacharelato**, surgem **moderadamente** associadas com todas as necessidades (N) de *Apoio Familiar e Social*, exceto a N22 (*Ajudar a nossa família a apoiarem-se uns aos outros em momentos difíceis*), N23 (*A decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças e outras tarefas familiares*) e N24 (*Decidir como ocupar os tempos livres da família*). Os agregados familiares com **3 a 4 elementos** também parecem estar associados de forma **moderada** com as necessidades N17 (*Falar com alguém da minha família sobre coisas que me preocupam*) e N20 (*Ajudar o meu marido/mulher a aceitar as dificuldades que o nosso filho possa ter*). Identificaram-se também associações **moderadas** entre a N17 (*Falar com alguém da minha família sobre coisas que me preocupam*) e **famílias não estimulantes e não cooperantes**.

Concluimos que, as respostas sentir, não sentir ou não ter a certeza sobre as necessidades de apoio familiar ou social variam sobretudo consoante as habilitações literárias. E o equilíbrio na família nuclear e não nuclear são pilares importantes nos agregados compostos por 3 ou 4 elementos.

O modelo de intervenção centrado na interação entre pais e criança defendido por Bromwich (1990), prevê uma especial atenção aos níveis de autoconfiança e autoestima dos pais, bem como dos seus sentimentos de ansiedade, ambivalência e culpabilidade. Esta interação, que se pretende de qualidade, deve ser na visão do autor, mutuamente satisfatória para pais e criança, com vista a facilitar o desenvolvimento e o bem-estar de ambos.

**Gráfico 15 - Itens da Subescala Necessidades de Apoio Económico**

A intervenção do profissional de IP deve responder às necessidades globais da família e ser sensível a essas necessidades.

A categoria **Apoio Económico** (gráfico 15) exhibe uma necessidade especialmente preocupante: *Arranjar qualquer tipo de material ou equipamento especial que o meu filho necessite*, com **19** respostas afirmativas. O que nos pode levar a refletir que as famílias têm a noção de que, geralmente, este tipo de material é muito dispendioso. Surpreendentemente, na questão *Pagar infantário, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite*, há um certo equilíbrio entre as respostas afirmativas (**15**) e as respostas negativas (**14**). Poderá relacionar-se com o facto de algumas destas crianças (cerca de 37%) beneficiarem de Subsídio de Educação Especial (SEE), o qual auxilia o pagamento as terapias particulares, quando não há vagas no serviço público (hospital).

As associações entre este tipo de necessidades e as variáveis de caracterização apontam para alguns efeitos **moderados**, os quais passamos a descrever (ver valores *V de Cramer* na tabela 9).

**Tabela 9 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Apoio Económico e Características da Amostra**

	N25	N26	N27	N28	N29	N30
Idade	*	0,350	0,338	*	*	*
Estado civil	*	*	*	*	*	*
Habilitações literárias	*	*	0,384	*	*	*
Agregado familiar	*	*	0,372	*	*	*
Estatuto socioeconómico	0,314	*	*	0,351	0,413	0,434
Critério de elegibilidade	*	*	*	*	*	*
Tipo de família	*	*	*	*	*	*

Legenda: \* = Associações fracas ou insignificantes.

As famílias que possuem um **Baixo Estatuto Socioeconómico**, surgem **moderadamente** associadas com as necessidades (N) de *Apoio Económico* N26 (*Pagar infantário, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite*) e N27 (*Arranjar qualquer tipo de material ou equipamento especial que o meu filho necessite*), e **fortemente** associadas com as N29 (*Pagar ama ou a alguém que fique com o meu filho quando preciso de sair*) e N30 (*Comprar brinquedos que o meu filho necessite*). Os **agregados familiares com 4 elementos** também parecem estar associados de forma **moderada** com a necessidades N27 (*Arranjar qualquer tipo de material ou equipamento especial que o meu filho necessite*). Identificaram-se também associações **moderadas** entre a N26 (*Pagar infantário, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite*) e a N27 (*Arranjar qualquer tipo de material ou equipamento especial que o meu filho necessite*) e famílias com **pais entre os 31 e os 40 anos** de idade.

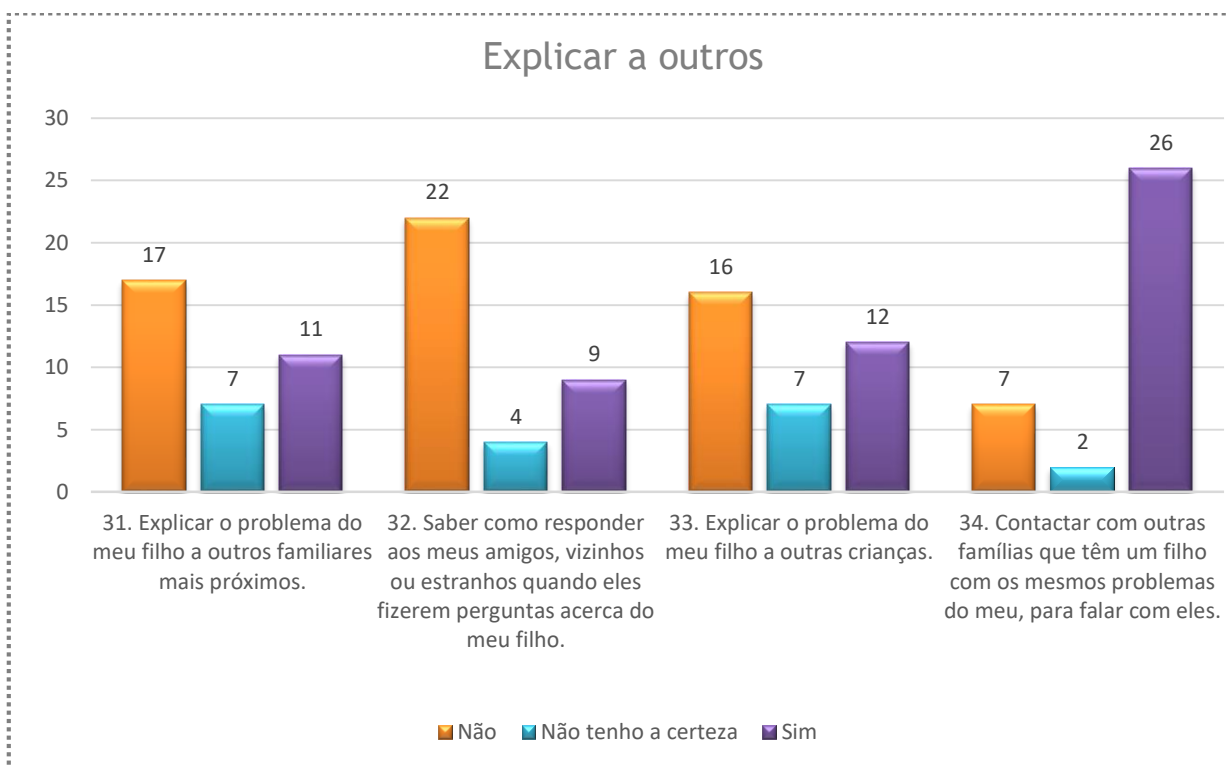
É evidente a revelação de dificuldades económicas maioritariamente em famílias com baixo estatuto socioeconómico. No entanto, estas dificuldades financeiras são comuns a todas famílias, com crianças com qualquer tipo de perturbações. Neto (2010, citado por Macedo, 2014) sublinha:

A extrema importância atribuída pelas famílias ao acompanhamento das crianças às consultas ou ao apoio, visto que se verifica uma falta de flexibilidade de horários de muitos empregos e profissões, não existindo um regime laboral especial para as famílias com crianças com incapacidade.

Com base em estudos feitos ao longo de vários anos (Bairrão, 1992-2007, citado por Leal, 2009) acerca das condições de qualidade adequadas ao desenvolvimento, em contextos pré-escolares, sabemos que a promoção dessa qualidade passa nomeadamente por um maior investimento em aspetos de natureza estrutural

(equipamentos, material de desgaste...). Se esse investimento se revela moroso e dificultado pela via pública, leia-se governos, ainda mais complicado se torna, quando tem que ser feito de forma privada, como as famílias o fazem, com evidentes dificuldades económicas. Ainda mais, exacerbadas com as recorrentes crises económicas e sociais verificadas ao longo das últimas décadas.

**Gráfico 16 - Itens da Subescala Necessidades de Explicar a Outros**



No que diz respeito à quarta categoria do questionário, **Explicar a Outros** (gráfico 16) apresentam-se como maiores necessidades:

- 1º. *Contactar com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com eles* (com **26** respostas afirmativas – 74%);
- 2º. *Explicar o problema do meu filho a outras crianças* (com **12** respostas afirmativas – 34%).

Conseguimos depreender daqui a angústia sentida pelas famílias, não só na aceitação dos problemas no seio do núcleo familiar, mas também fora dele e a tranquilidade sentida na partilha de sentimentos e dificuldades com famílias em situação similar. Não obstante a literatura apontar os potenciais resultados benéficos em frequentar grupos de apoio, mais ou menos estruturados, em partilhar experiências, receios e informações com outros pais em situações semelhantes, a verdade é que embora alguns destes pais conheçam outros pais que se encontram na mesma situação, não têm qualquer relação com eles, alegando falta de confiança, ou minimizando a importância em estabelecer essa relação.

Numa investigação acerca da compreensão das Necessidades e Expectativas das famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), apurou-se das opiniões dos pais que valorizam falar com outras pessoas que passaram ou estão a passar pelo mesmo, porque ajuda a falar, a desabafar e dá muita força, sendo um apoio emocional muito importante. (Macedo, 2014)

Por outro lado, *Explicar o problema do meu filho a outros familiares mais próximos*, tem uma tendência de resposta negativa com **17** respostas, mas com **11** respostas positivas e **7** respostas indecisas. *Saber como responder aos meus amigos, vizinhos ou estranhos quando eles fizerem perguntas acerca do meu filho* não é efetivamente uma necessidade sentida, pois as respostas foram claramente negativas, com **22** respostas (63%). É ainda assim bastante relevante a dificuldade em explicar a outros as características da problemática da criança e eventualmente levar os outros a aceitar estas dificuldades ou características particulares associadas a determinadas problemáticas de desenvolvimento, como por exemplo: aceitação social, inclusão escolar, dificuldades da criança, alterações nas rotinas, comportamentos difíceis, falta de autonomia das crianças, problemas emocionais, questões financeiras...

Por vezes, é a própria família nuclear que não compreende ou aceita a situação, daí a sua hesitação e insegurança em explicar a outros.

As associações entre este tipo de necessidades e as variáveis de caracterização apontam para alguns efeitos **moderados e fortes**, os quais passamos a descrever (ver valores V de Cramer na tabela 10).

**Tabela 10 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Explicar a Outros e Características da Amostra**

	N31	N32	N33	N34
Idade	*	*	*	*
Estado civil	*	*	*	*
Habilitações literárias	0,533	*	*	0,443
Agregado familiar	0,319	*	*	0,401
Estatuto socioeconómico	*	*	*	0,341
Critério de elegibilidade	*	*	*	*
Tipo de família	*	*	*	*

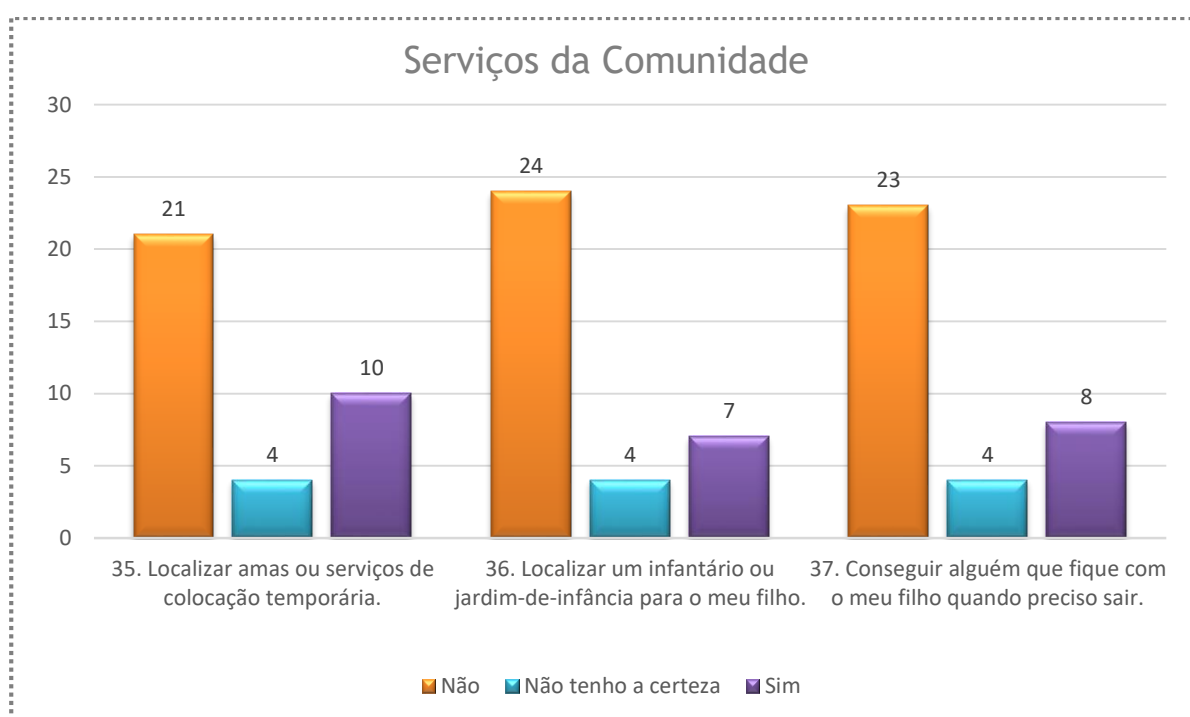
Legenda: \* = Associações fracas ou insignificantes.

As famílias que possuem o **Ensino Secundário e Bacharelato**, com **3 ou 4 elementos** e **médio estatuto socioeconómico**, surgem **moderadamente** associadas com necessidades (N) de *Explicar a Outros* N34 (*Contactar com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com elas*). **Fortemente**

associadas com as N31 (*Explicar o problema do meu filho a outros familiares mais próximos*), estão igualmente as famílias com melhores habilitações literárias, especificamente o **Ensino Secundário e Bacharelato**.

A valorização destas necessidades poderá estar relacionada com as respostas educativas inclusivas que se procuram implementar e com a perceção de algumas famílias da insuficiente sensibilização relativamente às características particulares das crianças com problemáticas de desenvolvimento, nomeadamente as famílias com melhores condições socioeconómicas.

**Gráfico 17 - Itens da Subescala Necessidades de Serviços da Comunidade**



Como se pode observar, na subescala **Serviços da Comunidade** (gráfico 17) a maioria das famílias não revelou qualquer necessidade. O que aparenta a existência de uma boa oferta de serviços, nomeadamente ao nível educativo.

Coincidentemente, as associações entre este tipo de necessidades e as variáveis de caracterização apontam para efeitos fracos ou insignificantes, e por esse motivo não os descrevemos aqui.

**Gráfico 18 - Itens da Subescala Necessidades de Outras Ajudas Profissionais**

Por fim, na categoria **Outras Ajudas Profissionais** (gráfico 18), expressaram-se muitas necessidades, pois todas as questões obtiveram maioritariamente respostas positivas:

1. *Ter oportunidades para me encontrar e falar com pais de outras crianças com problemas* (com **23** respostas afirmativas);
2. *Encontrar-me regularmente com um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço social, etc.) para poder falar sobre os problemas do meu filho* (com **22** respostas afirmativas);
3. *Ter mais tempo para falar com os professores ou terapeutas do meu filho* (com **19** respostas afirmativas).

A busca de apoio e de articulação com o contexto escolar e terapêutico, transparecem nestas necessidades demonstradas. Na questão anterior, não há dificuldades para localizar e encontrar quem preste os serviços de ama, creche ou jardim de infância. Nesta questão surgem necessidades de articulação com os educadores, professores ou outros pais na mesma situação. Parecem evidenciar uma expectativa positiva de partilha de conhecimentos ou dúvidas com outros pais, o que, infelizmente, nem sempre acontece.

As associações entre este tipo de necessidades e as variáveis de caracterização apontam para alguns efeitos **moderados**, os quais passamos a descrever (ver valores V de Cramer na tabela 11).

**Tabela 11 - Associações e valores de V de Cramer entre Necessidades de Outras Ajudas Profissionais e Características da Amostra**

	N38	N39	N40
Idade	*	*	*
Estado civil	*	*	*
Habilitações literárias	0,411	0,363	0,454
Agregado familiar	0,326	0,432	0,375
Estatuto socioeconómico	*	*	*
Critério de elegibilidade	*	*	*
Tipo de família	*	*	*

Legenda: \* = Associações fracas ou insignificantes.

As famílias que possuem o **Ensino Secundário ou Bacharelato**, surgem **moderadamente** associadas com todas as necessidades (N) de *Outras Ajudas Profissionais*. Da mesma forma, os **agregados familiares com 3 e 4 elementos** também parecem estar associados de forma **moderada** com todas aquelas necessidades. Manifesta-se uma valorização dos apoios especializados e na articulação com os mesmos, entre as famílias com melhores habilitações literárias.

Na sociedade deverão existir respostas no sentido de proporcionar à criança e à sua família contextos de segurança e de apoio, possibilitando condições para que a família consiga envolver a sua criança fora de um espaço de isolamento (Freitas, 2002).

Na terceira parte do questionário, surgiram duas questões de resposta aberta, facultativas. Passamos a descrever a análise que fizemos das mesmas.

Do total das 35 famílias, 20 - 57% responderam às perguntas do tipo resposta aberta do "Inventário de Necessidades da Família", listando um conjunto de 17 "Maiores Necessidades". Destas, 4 - 24% - são novas necessidades não identificadas no Questionário e 13 - 76% - clarificam ou repetem necessidades já indicadas. Do total de menções citadas como novas, sublinhamos os comentários das famílias:

*"Os centros de saúde funcionarem com terapeutas da fala e ocupacional"* (mãe de uma criança que, não tendo vaga em TF no hospital, faz numa clínica particular com SEE);

*"Ter acesso a terapias e consultas sem estar em lista de espera"* (pai de uma criança que, não tendo vaga em TF nem TO no hospital, faz numa clínica particular com SEE);

*"Preocupação sobre como gerir o uso do telemóvel e internet, no futuro"* (mãe de criança com problemas comportamentais e AGD);

*“Ter mais tempo para passar com o meu filho (mãe de criança com AGD e dificuldade na interação social e autoestima)”.*

Relativamente, à questão “Outros assuntos ou informações importantes para discutir”, responderam 12 famílias, ou seja 34%. A título de exemplo, transcrevem-se alguns dos comentários dos pais:

*“O SNIPI foi um grande ajuda para me tranquilizar”* (mãe de uma criança com AGD e dificuldades na Fala/Linguagem)

*“A falta de profissionais médicos destas áreas no interior do país.”* (mãe de criança com dificuldades na Fala/Linguagem e baixa confiança em si própria)

*“As famílias devem ser mais apoiadas aquando o nascimento destas crianças pois é no início que os pais têm mais dificuldades de lidar com as dificuldades (desconhecimento de como dar a estas crianças o que precisam).”* (mãe de uma criança que foi Grande Prematuro e possui AGD)

*“Em Castelo Branco verifica-se uma grande deficiência na oferta de terapias (...) que são dispendiosas no privado e os apoios são residuais. As terapias não são um luxo, trata-se de uma necessidade básica para quem delas precisa para ultrapassar as dificuldades.”* (mãe de uma criança com AGD, Manipulação, Fala/Linguagem e Problemas Comportamentais)

*“Ter apoios e terapias de fácil acesso na minha área de residência. (...) Para ir e vir são 100km, é muito dispendioso e demorado para um bebé.”* (mãe de uma criança com PEA, alterações comportamentais e AGD)

*“Os horários das terapias mais alargados e ter oportunidade de ter terapias sem estar em lista de espera.”* (pai de uma criança com PEA em estudo, AGD especialmente na área da Fala/Linguagem)

*“Terapias da fala e ocupacional a funcionarem nos centros de saúde.”* (mãe de uma criança com AGD)

*“Eu penso que podia fazer uma palestra ou uma formação para os docentes de várias instituições, porque é importante saberem lidar com estas crianças que precisam de apoios e de mais atenção.”* (mãe de uma criança com PEA)

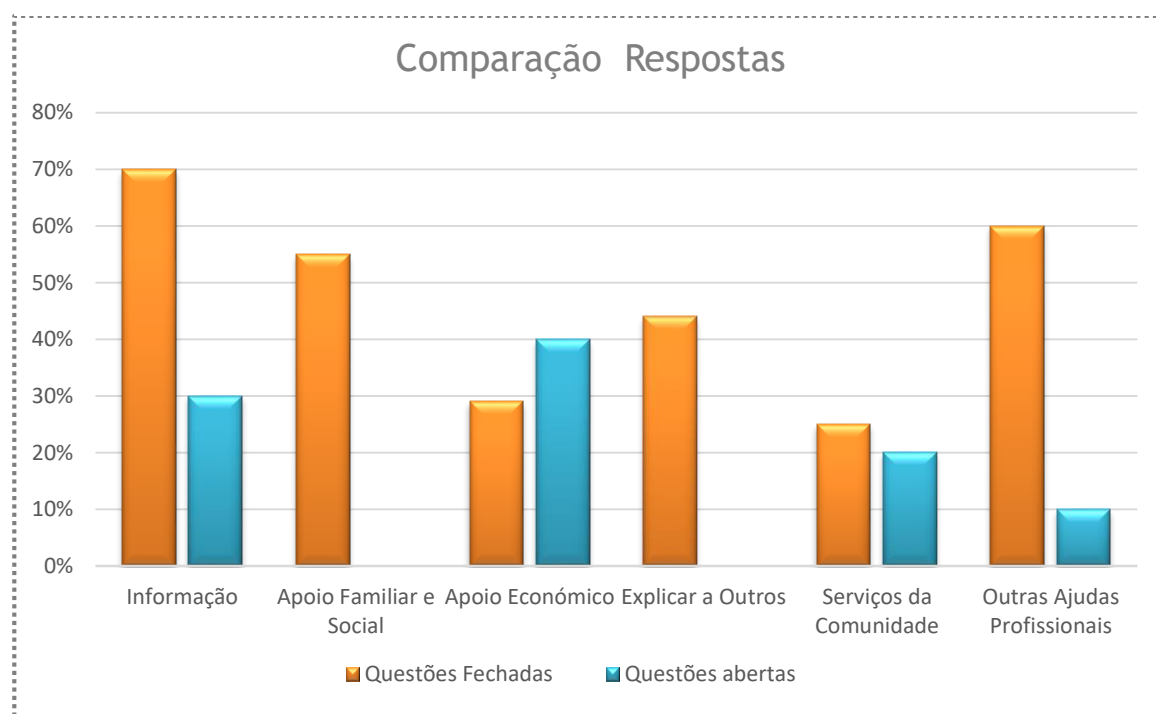
*“Repercussão do uso de novas tecnologias (telemóvel, tablet, etc.) no desenvolvimento das crianças.”* (mãe de uma criança com AGD, especialmente na área Social e Adaptativa)

*“Informação sobre transição da Pré para o 1º CEB, no âmbito da Inclusão.”* (mãe de uma criança que por possuir Microcefalia tem um AGD especialmente na área Motora e Cognitiva)

Do número total de menções, 40% recaem sobre a importância de mais e melhor acesso às terapias, 20% salienta a pouca informação médica aos pais e 20% incidem na informação/formação sobre Inclusão tanto para pais como para docentes. As restantes

dividem-se igualmente por diversos temas: 10% evidencia preocupação com as possíveis consequências das Novas Tecnologias no desenvolvimento das crianças e finalmente 10% verbaliza a importância do apoio do SNIPI na tranquilidade relativamente ao diagnóstico da criança. Na análise às entrevistas às mediadoras de caso, estes temas surgem com uma frequência semelhante, especialmente a dificuldade de acesso a terapias e a pouca informação médica em casos de difícil e/ou demorado diagnóstico. A triangulação entre os dados recolhidos junto das mediadoras de caso e as respostas dos pais permitiu-nos introduzir validade na identificação das necessidades e apresentar rigor na nossa análise. É também importante referir que a triangulação nos ajudou a identificar uma proximidade comunicativa entre as mediadoras de caso e a família, potenciadora de uma compreensão diagnóstica das necessidades de cada família. Para que possamos atribuir uma expressão ou significado a estas evidências demonstradas acima, de acordo com as categorias do Inventário das Necessidades da Família, parece-nos claro que estão essencialmente interligadas com a categoria *Apoio Económico*, seguida das categorias *Informação* e *Serviços da Comunidade* e por último a categoria *Outras Ajudas Profissionais*.

**Gráfico 19 - Comparação entre os Resultados obtidos nas Questões Fechadas e a Questão Aberta “Outros Assuntos”**



Não parece poder concluir-se no gráfico 19 por um perfil semelhante em ambos os tipos de questões, com exceção nas categorias *Apoio Económico* e *Serviços da Comunidade*. O que pode revelar que as famílias optaram por acrescentar outros assuntos, também importantes para si. Ou seja, nas questões fechadas as necessidades manifestadas foram *Informação*, *Outras Ajudas Profissionais*, *Apoio Familiar e Social*,

*Explicar a Outros, Apoio Económico e Serviços da Comunidade*, por esta ordem de importância. Já nas questões abertas, surgiram apenas quatro daquelas necessidades: *Apoio Económico, Informação, Serviços da Comunidade e Outras Ajudas Profissionais*, e com uma diferente valorização.

Surgiram nas questões abertas, novas necessidades que não estão previstas no questionário inicial. O que pode significar que este instrumento tem de ser atualizado porque já não corresponde às necessidades atuais das famílias. Ainda assim, realçamos a importância das questões abertas por permitirem a expressão de particularidades mais individualizadas.

Como já previamente mencionado, este estudo tem como finalidade identificar as necessidades das famílias apoiadas pela Equipa Local de Intervenção (ELI) Precoce de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão e verificar se existem relações entre as variáveis sociodemográficas (idade dos pais, estatuto socioeconómico, tipo de família), as necessidades da família, com a presença de determinados fatores de risco da criança - Biológicos, Familiares e Ambientais. Passamos a analisar cada uma dessas dimensões, começando por clarificar os critérios utilizados nessa análise.

De acordo com a CIF,

Os factores ambientais constituem o ambiente físico, social e atitudinal no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida. Esses factores são externos aos indivíduos e podem ter uma influência positiva ou negativa sobre o seu desempenho, enquanto membros da sociedade, sobre a capacidade do indivíduo para executar ações ou tarefas, ou sobre a função ou estrutura do corpo do indivíduo. Os Factores Ambientais interagem com os componentes das Funções e Estruturas do Corpo e as Actividades e a Participação. (p.19)

Em primeiro lugar, achámos muito interessante, embora não surpreendente, o facto de terem sido quase exclusivamente as mães a preencher os questionários pois isto é uma evidência de que é a mãe que mais acompanha os filhos, aliás, à semelhança do que se passa na maioria das reuniões realizadas por todas as mediadoras de caso da ELI, bem como na maioria dos contactos telefónicos de articulação com as famílias.

Tentámos verificar se existem relações entre as variáveis socioeconómicas e as necessidades da família. Os resultados verificados não permitem estabelecer essa relação pois na variável idade, perto de 58% das mães e pais estão na faixa etária entre os 31 e os 40 anos e 80% das famílias tem agregados de 3 ou 4 elementos, não se evidenciando maiores necessidades nem nas famílias com pais de outras idades nem nas famílias com menos elementos. Também o tipo de famílias é quase unicamente de tipo nuclear, sem relevância na diferença de necessidades. Uma maior percentagem de famílias – 70% pertencem a um estatuto socioeconómico tendencialmente alto, coincidente com as habilitações literárias – 77% possuem o Ensino Secundário ou um nível académico superior. No período da investigação, encontravam-se no ativo profissionalmente 83% das famílias.

Para o nosso estudo decidimos considerar “muitas necessidades” quando foram assinaladas Duas ou Mais Categorias de Necessidades do Inventário das Necessidades da Família. Verificámos que em todas as famílias que as evidenciaram, surgem sempre em comum as categorias *Informação* e *Apoio Familiar e Social*. Também decidimos considerar “Habilitações Literárias Elevadas” quando os pais concluíram o Ensino Secundário ou mais e “Menores Habilitações” nas famílias em que os pais concluíram o 3º Ciclo ou ciclo inferior. Considerámos “Perturbação Complexa do Desenvolvimento da Criança”, os casos de PEA, Microcefalia, Síndromes Raras, AGD com comprometimento em múltiplas áreas e estados de saúde que implicam limitação da vida normal, como por exemplo Cardiopatias Complexas. Outras perturbações do desenvolvimento como AGD com comprometimento em apenas uma área como a Linguagem ou a Motricidade Fina, consideramos “Perturbação Não Complexa do Desenvolvimento da Criança”.

Quando analisámos detalhadamente os dados recolhidos nas respostas do questionário, fizemos o cruzamento entre diversas variáveis apresentadas pelas famílias. A **primeira análise** é:

- i) Perturbação Complexa do Desenvolvimento da Criança + Menores Habilitações dos pais, encontramos **19** famílias com Duas ou Mais Necessidades evidenciadas;
- ii) Perturbação Complexa do Desenvolvimento da Criança + Habilitações Literárias Elevadas, encontramos **16** famílias com Duas ou Mais Necessidades evidenciadas.

Uma vez que a diferença é de apenas 3 casos, podemos concluir que possuir Elevadas Habilitações não é determinante para a família ter ou não mais necessidades.

A **segunda análise** juntou as dimensões “Família Estimulante e Cooperante”:

- iii) Perturbação Complexa do Desenvolvimento da Criança + Menores Habilitações + Família Estimulante e Cooperante, encontramos **3** famílias com Duas ou Mais Necessidades evidenciadas;
- iv) Perturbação Complexa do Desenvolvimento da Criança + Habilitações Literárias Elevadas + Família Estimulante e Cooperante, encontramos **9** famílias com Duas ou Mais Necessidades evidenciadas.

Neste caso existe uma diferença acentuada (menos 6), com menos famílias estimulantes nas de menores habilitações.

A **terceira análise** ligou ainda as variáveis Família Não Estimulante e Não Cooperante e com ou sem Baixos Rendimentos:

- v) Perturbação Complexa do Desenvolvimento da Criança + Menores Habilitações + Família Não Estimulante e Não Cooperante, encontramos **2** famílias com Duas ou Mais Necessidades evidenciadas;

- vi) Perturbação Complexa do Desenvolvimento da Criança e Habilidades Literárias Elevadas + Família Não Estimulante e Não Cooperante, encontramos **7** famílias com Duas ou Mais Necessidades evidenciadas;
- vii) Perturbação Complexa do Desenvolvimento da Criança + Habilidades Literárias Elevadas + Família Não Estimulante e Não Cooperante + Baixos Rendimentos, encontramos **2** famílias com Duas ou Mais Necessidades evidenciadas.

Nesta situação a diferença entre uma família que estimula ou não a sua criança, não tem objetivamente a ver com o facto de ter maiores ou menores habilidades. Na situação vii) a única diferença prende-se com o facto de um dos pais estar desempregados, mas nem assim é um fator de grande divergência relativamente à variável vi) pois a diferença é de apenas 1 valor a menos. Estes resultados poderão estar de certa forma “condicionados” pelo facto de na nossa amostra existir um menor número de famílias estimulantes e com menores habilidades.

As anteriores análises estão relacionadas com os fatores de risco Familiares e Ambientais. Para aferir as necessidades da família relativamente aos fatores de risco Biológicos, iremos reportar-nos às características das Perturbações de Desenvolvimento das crianças participantes do estudo.

**Tabela 12 - Lista de Perturbações do Desenvolvimento por Criança**

<b>cód.</b>	<b>PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO</b>
<b>interno</b>	
1	AGD, Cardiopatia Complexa, Linguagem/Comunicação
4	AGD, Manipulação, Fala/Linguagem
5	AGD
6	AGD (prematuridade)
7	AGD, PEA em estudo
8	AGD, Dificuldades Manipulação, Fala/Linguagem, Comportamento
10	AGD, PEA (em estudo), Doença Autoimune, Linguagem/Comunicação
11	AGD, PEA, Linguagem/Comunicação
12	AGD, PEA (em estudo), Linguagem/Comunicação
13	AGD, PEA (em estudo), Linguagem/Comunicação
14	AGD, Linguagem/Comunicação
15	AGD, PEA, Linguagem/Comunicação
16	AGD
18	AGD, Síndrome Polimalformativo (intestino curto)
19	AGD
20	AGD, Linguagem/Comunicação
21	AGD, Síndrome de Pierpont, Linguagem/Comunicação, Cognitivo
22	AGD, Paralisia Cerebral, Linguagem/Comunicação, Cognitivo
23	Social e Adaptativo
24	AGD, Social e Adaptativo
25	AGD, PEA, Alterações comportamentais
26	AD motor, Linguagem/Comunicação, Emocional, Cognitivo
27	AD motor, Linguagem/Comunicação, Alterações Sensoriais
28	AGD, Hipotonia, AD motor, Linguagem/Fala
29	PEA, Linguagem/Comunicação, Social/Adaptativo
30	AGD, Microcefalia (motor, cognitivo), Linguagem/Comunicação
32	Cardiopatia Complexa, Linguagem
33	AGD, Linguagem, Atenção/Concentração
34	AGD, PEA em estudo, Linguagem/Comunicação
35	AGD, PEA em estudo, Linguagem, Interação Social
36	AGD, Linguagem, PEA em estudo
37	AGD
38	AGD, PEA em estudo, Linguagem/Comunicação
42	AGD, Linguagem/Comunicação, Cognitivo
43	AGD, Linguagem, Défice Sensorial (auditivo, ligeiro)

Retomando as três análises anteriormente realizadas, tentámos investigar que perturbações de desenvolvimento surgiam com maior incidência nas respetivas famílias, na tentativa de compreender se há uma relação entre as necessidades manifestadas e os fatores de risco biológico.

Assim, e de acordo com a **primeira análise** em que as crianças possuem uma Perturbação Complexa do Desenvolvimento e **19** famílias evidenciaram Muitas Necessidades, encontramos: 10 crianças com AGD, PEA diagnosticado ou em estudo; 1 criança com AGD, Microcefalia (motora, cognitiva), Linguagem/Comunicação; 1 criança com Cardiopatia Complexa, Linguagem; 1 criança com AGD, Síndrome de Pierpont, Linguagem/Comunicação, Cognitivo; 1 criança com AGD, Paralisia Cerebral, Linguagem/Comunicação, Cognitivo; 1 criança com AGD (prematuridade); 1 criança com AGD, PEA (em estudo), Doença Autoimune, Linguagem/Comunicação; 1 criança com AGD; 1 criança com AGD, Síndrome Polimalformativo (intestino curto); 1 criança com AGD, Linguagem/Comunicação, Cognitiva.

Podemos à partida concluir que as famílias com maiores necessidades são as que têm crianças com AGD junto com PEA – 11/19. No entanto, poderemos estar a fazer uma generalização abusiva pois, na nossa amostra de 35 famílias, existem 11 casos de PEA diagnosticado ou em estudo, logo seria expectável que todas elas evidenciassem grandes necessidades, pois são geralmente casos complexos tanto em termos familiares como educativos e sociais. Não obstante a heterogeneidade das situações acompanhadas no SNIPI e especificamente nesta ELI, no que diz respeito a Perturbações do Desenvolvimento, os sujeitos que caracterizam o nosso estudo, apresentam uma elevada incidência de PEA - 34%.

Passando à **segunda análise**, em que as crianças possuem uma Perturbação Complexa do Desenvolvimento e **12** famílias evidenciaram Muitas Necessidades, mas são Famílias Estimulantes e Cooperantes, encontramos: 7 crianças com AGD, PEA, Linguagem/Comunicação; 1 criança com AGD, Síndrome Polimalformativo (intestino curto); 1 criança com AGD, Paralisia Cerebral, Linguagem/Comunicação, Cognitivo; 1 criança com Cardiopatia Complexa, Linguagem; 1 criança com AGD (prematuridade) e 1 criança com AGD, Linguagem/Comunicação, Cognitiva. Mais uma vez surgem com maior frequência, os casos de PEA diagnosticados ou em estudo, também nas famílias que se caracterizam por ser mais equilibradas e estimulantes, articulando bem com as mediadoras de caso e os restantes intervenientes no processo. Verificamos que, destas famílias, as que possuem menores habilitações académicas (apenas 3), as perturbações das crianças são AGD, Síndrome Polimalformativo (intestino curto); PEA, Linguagem/Comunicação, Social/adaptativa e AGD, Linguagem/Comunicação, Cognitiva.

Finalmente em relação à **terceira análise** com Famílias Desorganizadas, Não Estimulantes e/ou Não Cooperantes em que as crianças possuem uma Perturbação Complexa do Desenvolvimento e **9** famílias evidenciaram Muitas Necessidades: 5 crianças com AGD, PEA diagnosticada ou em estudo, Linguagem/Comunicação; 1

criança com AGD, Microcefalia (motora, cognitiva), Linguagem/Comunicação; 1 criança com AGD, Síndrome de Pierpont, Linguagem/Comunicação, Cognitivo; 1 criança com Doença Autoimune, Linguagem/Comunicação e 1 criança com AGD. Continuamos a notar que os casos mais frequentes são de crianças com PEA diagnosticada ou em estudo, Linguagem/Comunicação.

Frude, (1991) e Holroyd e McArthur (1976 - Holroy, J. & McArthur, D.) citados por Pereira (1998) compararam o nível de "stress" existente em famílias com crianças autistas, com Síndrome de Down e com problemas psiquiátricos e concluíram que os pais com crianças autistas são os que apresentam níveis mais elevados de "stress".

Efetivamente, nos últimos 3 anos letivos, esta ELI tem recebido mais frequentemente referências de crianças com esta perturbação, sendo compreensível que esteja entre os casos mais complexos ao nível das necessidades sentidas pelos pais, colocando desafios particularmente difíceis aos diferentes serviços da comunidade e, particularmente, à ELI. A existência de comorbilidades associadas é igualmente uma característica observada nestas crianças com PEA, que a equipa acompanha.

Em Portugal existe apenas um estudo realizado por Oliveira (2005) que aponta para uma prevalência estimada de PEA em Portugal de cerca de uma em cada mil crianças de idade escolar. Para Lima (2018):

A PEA é uma patologia do neurodesenvolvimento que surge nos primeiros anos de vida e interfere de forma invasiva em vários domínios do desenvolvimento da criança e mantém-se ao longo do tempo de forma crónica, não existindo, nesta fase uma cura para esta problemática. Por regra surge associada a outras perturbações, sendo que a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual e a Perturbação da Linguagem são as mais prevalentes. O impacto que esta doença tem na criança e na família é muito grande, o que motiva a necessidade de melhor conhecimento da patologia e do seu percurso no tempo. Neste sentido, é de extrema importância o conhecimento aprofundado da doença, quer nas suas características de diagnóstico, quer no seu percurso evolutivo ao longo do tempo. Para além do diagnóstico, é imprescindível saber definir o prognóstico de cada caso, para que sejam mobilizados precocemente todos os recursos de intervenção, que irão minimizar o impacto da doença na criança e na família. (p. 270)

## 9. Opinião dos Técnicos

Solicitámos a todas as técnicas da ELI de Castelo Branco que nos dessem alguns testemunhos da sua prática de intervenção com as famílias, com exemplos concretos de famílias em que se conseguiu ou não atender às suas necessidades, ou com as quais as famílias identificaram e assumiram ou não as mesmas. Damos aqui esses exemplos que são o “espelho” do trabalho em IP ao longo dos últimos anos nesta ELI. Estes exemplos foram descritos por duas das técnicas através de entrevista informal.

De acordo com a sua cultura, valores e crenças e consoante o desenvolvimento da criança se vai verificando, assim se vão alterando as necessidades das famílias. Elas próprias também se vão modificando. As suas prioridades e as estratégias que utilizam para as alcançar e ultrapassar as dificuldades, podem mudar ao longo do tempo.

Em alguns casos acontece que os pais partilham mais informação com a técnica da IP do que com a educadora da criança, o que dificulta a articulação de estratégias e o estabelecimento de relações de confiança. Daí ser tão importante realizar, de vez em quando, uma reunião formal com todos os intervenientes no PIIP.

Como temos vindo a salientar ao longo do nosso estudo, a relação que se estabelece entre os técnicos de IP e as famílias, é essencial. Consideramos que mostrar evidências concretas de alguns exemplos disso, se configura imprescindível. Daremos de seguida quatro exemplos de como a ELI de Castelo Branco, tenta estabelecer essa “ponte”, para que se concretize a intervenção centrada na família, com o foco na capacitação das mesmas – “**empowerment**”.

**EXEMPLO 1** - Família com uma criança com Síndrome de Larson e comprometimento na motricidade global e fina, acompanhada pelo SNIPI desde os primeiros meses de idade.

A técnica de IP transmitiu desde o início muita orientação e apoio à mãe da criança, nomeadamente dotando-a de capacidades para a criação de todo o tipo de material pedagógico para trabalhar com a criança, possibilitando a aquisição de autonomia e competências. O relacionamento e articulação eram muito positivos e de respeito e confiança mútuos. A família aceitou o diagnóstico da criança e assumiu uma atitude pró-ativa em prol do bem-estar de todos: criança e família. Sempre se revelou envolvida, empenhada e muito consciente.

Inicialmente a técnica estava muito presente e, de uma forma progressiva, à medida que a mãe ganhava autonomia, a mediadora estava menos presente fisicamente, mas dando sempre apoio de retaguarda. A título de exemplo, a mãe já fazia livros em feltro e tecido para crianças, personalizados, chegando a vendê-los. A criança adquiriu competências acima da média da sua faixa etária. No primeiro ano que frequentou a escola do 1º Ciclo, foi submetida a uma cirurgia no 1º período, mas a professora enviava material de trabalho e a mãe conseguiu desenvolver tudo com a criança. No 2º período acompanhou a turma na escola, sem necessitar de qualquer apoio educativo a não ser o acompanhamento da mãe.

**EXEMPLO 2** – Família com uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo, acompanhada pelo SNIPI desde os 3 anos

A técnica de IP verificou que a mãe, também com formação em Educação Especial, já tinha uma atitude muito positiva em relação ao diagnóstico do filho e desenvolvia já em contexto familiar, uma série de atividades e rotinas adequadas às características da criança. A técnica articulou com a educadora e a mãe, a entrada no jardim de infância, de forma a minimizar as reações negativas que poderiam surgir, mas na tentativa de desenvolver as competências sociais da criança, no contacto com outras crianças da sua idade. A inclusão foi plena e a criança fez muitas aquisições, nomeadamente ao nível da alimentação e da socialização. A mediadora de caso esteve quase sempre num apoio de retaguarda incidindo mais o seu apoio em contexto de domicílio, pois a educadora titular também se envolveu e empenhou muito em todo o processo.

**EXEMPLO 3** – Família de uma criança com Atraso Global de Desenvolvimento acompanhada pelo SNIPI desde os primeiros meses de idade

A técnica trabalhava com a família na rua, ao lado de casa. Uma casa rural no meio do campo com pouco conforto. O pai era pastor. Era uma família numerosa, em risco social apoiada pela enfermeira local. Ambas as técnicas (mediadora e enfermeira) tentaram explicar os possíveis benefícios de a mãe fazer uma laqueação de trompas, para que a jovem mãe não tivesse mais filhos, mas o pai não autorizou. Numa ocasião, a ELI conseguiu angariar e oferecer um frigorífico que a família não tinha. A família preferiu vender o eletrodoméstico a usufruir dos seus benefícios.

**EXEMPLO 4** – Família de uma criança com um distúrbio comportamental e emocional, acompanhada pelo SNIPI desde os 3 anos

Ambos os pais com profissões muito desgastantes e com horários rotativos, não havendo rotinas na vida familiar nem estabilidade emocional na criança. A criança desenvolveu uma patologia de autoagressão e estereotípias, provavelmente relacionada pela desestruturação familiar. É uma criança insegura, carente e com baixa autoestima, agitação motora e tremores. Desde bebé passou a vida da sua casa para a dos avós, dormindo umas vezes numa casa e outras vezes noutra, nunca sabendo onde acordava.

Tanto a mãe como o pai eram muito instáveis emocionalmente com vários episódios de depressão. Após mais de um ano da educadora de infância da criança dizer aos pais que estava preocupada com os comportamentos da criança, é que a mãe lhe pediu ajuda. Com a intervenção da técnica de IP, revelou-se a necessidade de recorrer a uma psicóloga para ajudar a estrutura familiar (foco do problema). A técnica junto com a educadora, tentaram mostrar aos pais que era indispensável “estarem presentes” na vida da criança mesmo que fosse por pouco tempo. Que fosse tempo de qualidade.

Nos exemplos 1 e 2 as famílias sentiam efetivamente a necessidade de intervir e aceitar a ajuda do SNIPI. Ao fim de contas, **a necessidade de mudar**. Mudar a sua atitude face à perturbação de desenvolvimento da sua criança, aceitando os apoios

disponíveis, procurando as escolhas disponíveis e mais indicadas, sempre em parceria com os técnicos – mediadora de caso do SNIPI, terapeutas, médicos, redes de apoio familiar, sociedade etc.

No caso do exemplo 3, a família não sentiu essa necessidade, logo o processo foi dificultado e as técnicas de IP não conseguiram intervir mais ativamente com a família e a criança. No exemplo 4 a família só sentiu essa necessidade de mudança muito tardiamente e após muita insistência da educadora de infância. Talvez por terem sentido que a situação estava fora do seu alcance conseguir resolver.

Todos estes exemplos testemunham a forma como o trabalho em IP é difícil, por vezes, mas compensador, muitas vezes. À medida que a família vai conhecendo os técnicos, a confiança vai crescendo bem como o respeito e a partilha de informação sobre a família. Mas efetivamente a família só muda e age, quando sente essa necessidade de mudar. Quando compreende que é o melhor caminho a seguir para si e para a sua criança.

Varanda (2011) considera que trabalhar para o aumento das aptidões das famílias é assim trabalhar para a aprendizagem de comportamentos adequados e diferentes dos que a família tem, para a resolução das tarefas que tem de cumprir. A aprendizagem de novos comportamentos não é fácil; pois o comportamento inclui aquilo que uma pessoa faz, sente e pensa. O comportamento é apreendido, e geralmente de uma forma inconsciente, através da família de origem e também através do meio envolvente onde esta se insere e se move.

Assim, o empoderamento pode ser utilizado como “um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelo indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder – psicológico, sociocultural, político e económico – que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania” (Pinto, 1998, citado por Varanda. (2011, p. 27)

## IV Parte - Conclusão

### Considerações Finais e Sugestões para uma Prática de Qualidade

Neste capítulo, apresentam-se as conclusões do percurso investigativo realizado, sugerem-se propostas futuras e justificam-se as limitações do estudo.

Apresentados que foram os dados dos questionários realizados às famílias, importa discuti-los à luz da questão inicial da investigação: Quais são as necessidades das famílias das crianças integradas no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, da Equipa Local de Intervenção de Castelo Branco?

As principais respostas que nos propusemos encontrar, estão relacionadas com os seguintes objetivos:

1. Identificar as necessidades específicas das famílias das crianças com Perturbações do Desenvolvimento seguidas e apoiadas pelo SNIPI;
2. Relacionar a categoria e a frequência das necessidades identificadas pelas famílias com a perturbação do desenvolvimento apresentada pelas crianças;
3. Compreender se há relação entre as necessidades identificadas e o nível académico/estatuto socioeconómico das famílias;
4. Descrever os apoios que as famílias recebem, através do SNIPI.

Este estudo identificou para o **objetivo 1**, as necessidades das famílias das crianças integradas no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, da Equipa Local de Intervenção de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão. Descobrimos que as mais frequentes em todos os tipos de famílias com crianças que possuem variadas Perturbações de Desenvolvimento, são as *Necessidades de Informação*, especialmente nas famílias com melhores Habilitações Literárias (Ensino Secundário e Bacharelato), com agregados familiares de 3/4 elementos, de idades compreendidas entre os 31/40 anos, caracterizadas como famílias estimulantes e cooperantes, e com uma criança com uma perturbação de desenvolvimento do critério 1. Foram destacadas especificamente as seguintes *Necessidades de Informação* pela seguinte ordem de importância: *Informação acerca de serviços que o meu filho pode beneficiar no futuro; Informação acerca de qualquer problema que o meu filho possa ter; Como as crianças crescem e se desenvolvem/Como lidar com o comportamento do meu filho/Informação acerca de serviços que o meu filho pode beneficiar neste momento* (estas três últimas com o mesmo número de famílias a assinalar). A maioria das famílias do estudo, reconhece a necessidade de obter todo o tipo de informações. No entanto, o desconhecimento do desenvolvimento futuro da criança, parece ser onde há mais carência em saber com o que se pode contar. Tal facto poderá ser indicativo da necessidade de conhecer e estar atualizado sobre os desempenhos da criança e sobre a intervenção. Logo a seguir às *Necessidades de Informação*, surgem as *Necessidades de Outras Ajudas Profissionais*. São elencadas como sendo mais significativas as seguintes necessidades: *Ter oportunidades para me encontrar e falar com pais de outras crianças com problemas; Encontrar-me*

*regularmente com um conselheiro, para poder (psicólogo, técnico de serviço social, etc.) para poder falar sobre os problemas do meu filho; Ter mais tempo para falar com os professores ou terapeutas do meu filho.* As famílias que demonstram estas necessidades possuem melhores habilitações literárias e são compostas por 3/4 elementos.

Por último, as necessidades evidenciadas, também pelas famílias que possuem melhores habilitações literárias e são compostas por 3/4 elementos são as *Necessidades de Apoio Familiar e Social*. Dentro destas, as que foram especialmente vincadas são: *Ajudar a nossa família a apoiarem-se uns aos outros em momentos difíceis; Ter tempo para mim próprio/Falar com alguém da minha família sobre coisas que me preocupam; Ajudar a nossa família a discutir os problemas.*

No que diz respeito ao **objetivo 2**, concluímos que as famílias com crianças que possuem uma Perturbação Complexa de Desenvolvimento (PEA, Microcefalia, AGD com múltiplos comprometimentos, Cardiopatias ou estados de saúde que limitam a vida normal), manifestam *Necessidades de Informação e Necessidades de Apoio Familiar e Social*. As famílias de crianças que possuem uma Perturbação Não Complexa de Desenvolvimento, manifestam as mesmas necessidades, e ainda *Necessidade de Outras Ajudas Profissionais e Necessidades de Apoio Económico*. Esta investigação permitiu assim verificar que não existe relação entre a categoria e a frequência das necessidades identificadas pelas famílias com a perturbação do desenvolvimento que a criança possui, pois não há uma significativa diferença de necessidades manifestadas, consoante a perturbação de desenvolvimento da criança.

Relativamente ao **objetivo 3** constatámos que, as características socioeconómicas (idade, habilitações literárias, agregado familiar) parecem ter bastante influência sobre as necessidades sentidas, embora o estado civil do inquirido não tenha qualquer associação com estas necessidades, ou seja, as necessidades de informação não variam consoante o inquirido é casado, solteiro, etc. Já o envolvimento maior das famílias em todo o processo é acompanhado de maior necessidade de informação. Efetivamente, as famílias com melhores habilitações literárias, de idades entre 31/40 anos de idade e compostas por 3/4 elementos demonstram mais necessidades. No entanto, não se conseguiu efetivamente aferir se há uma relação direta, uma vez que logo à partida, a maioria dos inquiridos possui um nível académico elevado e bom estatuto socioeconómico. Assim, apesar de estas famílias revelarem maiores necessidades, se a nossa amostra fosse superior em número e mais próxima da totalidade do universo de famílias acompanhadas pela ELI de Castelo Branco, o resultado poderia ser diferente.

Em relação ao nosso **objetivo 4**, podemos dizer que o essencial dos apoios que são proporcionados através do SNIPI pela ELI de Castelo Branco são o encaminhamento para a Consulta de Desenvolvimento e para a Terapia da Fala, pois 6 crianças foram encaminhadas pelas mediadoras de caso, para cada situação. Embora com menor expressão, também se faz encaminhamento para Terapia Ocupacional, com 3 casos durante o estudo. No que diz respeito à intervenção direta 30 casos têm como mediadora de caso uma Educadora de Infância, 4 casos a Psicóloga e 1 caso a Terapeuta

da Fala. No entanto, devido à intervenção transdisciplinar, é muito frequente a terapeuta da fala e a psicóloga da ELI, fazerem avaliação e partilha de estratégias de atuação, com as mediadoras de caso, que por sua vez articulam com as famílias e com as educadoras, caso se aplique.

Ao longo da investigação pudemos constatar a importância de conhecer as genuínas necessidades destas famílias, de modo a ser possível exercer uma intervenção de qualidade com as mesmas. É necessário compreender que podem existir necessidades relacionadas com a criança e a sua perturbação, com a sua integração no contexto (inclusão), com as respostas ou recursos existentes no sistema (ou ausência deles), mas também com características específicas das famílias.

Segundo Turnbull, Summers e Poston (2000, citados por Núñez, 2008, p.44):

As famílias experimentam o seu nível máximo de QV [qualidade de vida] quando as suas necessidades são satisfeitas, os seus membros desfrutam da vida conjuntamente como uma família e têm a oportunidade de perseguir e conseguir metas que são significativas para elas.

A qualidade no atendimento às famílias surge a partir de um equilíbrio entre envolvimento, pensamento e reflexão da parte das mesmas, para além dos próprios técnicos envolvidos. Mas ... nem sempre isso acontece.

De acordo com Reis (2012), a parceria e o envolvimento das famílias com a escola são positivos, mas vão sendo criados. Os resultados nem sempre são positivos, mas esse envolvimento é sempre benéfico tanto para pais e crianças como para educadores e professores. (...). É imperativo existir uma boa comunicação entre todos para evitar conflitos e para se utilizarem bem todos os recursos. Neste sentido, o trabalho da ELI de Castelo Branco tem tido como objetivo operacionalizar uma relação de confiança e apoio. O bom relacionamento com as famílias, sabendo escutá-las, valorizá-las e motivá-las, dá os seus frutos quando se sente a confiança da parte dos pais nas partilhas que fazem com as mediadoras e o apoio que revelam sentir, nomeadamente nas conquistas realizadas pelas crianças.

Enquanto técnicos de IP é importante utilizarmos também a nossa intuição, a qual se constrói com todas as experiências vividas e o conhecimento de diferentes realidades. Por vezes numa situação crítica, em que não sabemos o que fazer, o melhor é seguir a nossa intuição, sensibilidade e atitude de disponibilidade.

O nosso objetivo é dar resposta às necessidades, se possível antes de serem identificadas pelas famílias. Com os apoios certos, isso é possível.

O método de trabalho transdisciplinar centrado na família envolve as famílias, dá-lhes controlo sobre tudo o que se passa com as suas crianças. Ajuda-as a acreditar. E isso dá-lhes alento. É esse o fio condutor da ELI de Castelo Branco. O facto de termos três ministérios envolvidos (Ministérios da Educação, Ministério da Saúde e Ministério da Solidariedade e Segurança Social) é muito enriquecedor, pois tem profissionais com histórias diferentes e de diferentes áreas disciplinares, que procuram partilhar,

articular e cooperar, detentores de muita informação sobre cada criança. E com formação e conhecimento sobre o desenvolvimento das crianças. O profissional de IP possui o conhecimento sobre o desenvolvimento da criança que lhe permita colocar as questões certas e detalhadas, necessárias para apoiar e dar resposta à família.

O essencial é conhecer a família para saber o que fazer para a ajudar a ser melhor e mais capaz com a sua criança: **Dar a Cada Um o Que Precisa e Não Dar o Mesmo a Todos**. Como já foi referido o “como se faz” pode ser mais importante do que “o que se faz”. Cada família é única e decidirá segundo a sua unicidade e as suas circunstâncias.

É muito importante adequar e diferenciar as estratégias e metodologias a cada criança enquanto indivíduo único e que pertence a uma família única. A inclusão pressupõe essa flexibilidade.

Na conceção da Presidente da Associação Pais-em-Rede, Luísa Beltrão “É essencial, MESMO, trabalhar com os pais e trabalhar os pais, procurando com eles respostas possíveis e singulares que abram caminho de uma socialização para a autonomia daquela criança que será adulta.” (Beltrão, 2015 citado por Carvalho, 2016, p. 22)

Procurámos que toda a Investigação fosse um contributo para a compreensão das Necessidades das Famílias com SNIPI. Tentámos que o estudo desse voz a estas famílias e procurámos dar resposta às questões iniciais, por acreditarmos que só conhecendo as verdadeiras Necessidades das Famílias e as suas Expectativas, se pode proporcionar um serviço de intervenção de qualidade, isto é, que beneficie realmente a criança e a sua família. Esperamos, por isso, que este estudo possa vir a ser um contributo importante para a melhoria das práticas de IP nesta ELI e em Portugal, embora consideremos que estudos futuros em torno do tema lhe possam vir a dar continuidade.

Algumas sugestões para que esta equipa possa melhorar a sua prática foram reunidas após a análise de todo o estudo, da auscultação de todas as técnicas de IP, da observação, anotação e recolha de todas as notas das reuniões... com a equipa, com as famílias, com as educadoras, com as técnicas e terapeutas da saúde, etc.

Passamos a descrever algumas dessas sugestões:

- a) Realizar periodicamente reuniões informais entre vários pais, por forma a promover o contacto e a partilha, para além do aconselhamento e suporte;
- b) Solicitar mais recursos humanos, designadamente uma educadora de infância, um terapeuta ocupacional e um psicomotricista,
- c) Maior articulação de apoios e serviços de IP;
- d) Mais formação em Envolvimento Parental, para os profissionais de IP.

Pereira & Serrano (2010) concluíram no seu estudo, a existência de articulação de apoios e de serviços nos projetos de IP, com significativo impacto nas práticas. No entanto muitos profissionais destacaram a dificuldade de articulação entre instituições, relevando as dificuldades na área da Saúde, em detrimento das áreas da Segurança Social, da Educação, e da Justiça. Referindo-se aos serviços de saúde,

salientaram: as dificuldades em assegurar alguns serviços de saúde e hospitalares de forma acessível, flexível e abrangente; a sinalização tardia das situações ao nível da saúde, não contribuindo para uma intervenção atempada, e, ainda, a falta de canais de comunicação entre os serviços de saúde e as equipas de IP, designadamente pouca informação e colaboração por parte dos médicos e pouca organização no encaminhamento das crianças para as equipas. A título de recomendações, os profissionais daquele estudo propõem um maior envolvimento e uma maior articulação das diferentes redes de apoio, no sentido de simplificar o apoio, evitando-se a sobreposição dos diferentes serviços envolvidos.

No caso do nosso estudo, essa articulação confirma-se e até se verifica que a maioria das referenciações são encaminhadas pela área da saúde. Mas concordamos com o facto de os serviços como terapias não serem abrangentes, impossibilitando o acesso a todos. Esta dificuldade força a procura de outras alternativas mais dispendiosas e que obrigam a uma organização familiar de tempo e recursos. E nem sempre as famílias se conseguem organizar nesse sentido, por diversos fatores que vão desde as dinâmicas familiares ao isolamento e/ou afastamento dos centros urbanos onde há maior oferta de recursos.

Tentámos precisamente compreender o motivo de nem sempre as famílias receberem os apoios que identificam como necessários. Foi difícil porque, por vezes, surgem situações idênticas embora com respostas divergentes em termos concretos, que parecem não se enquadrar no protocolo de funcionamento do SNIPI ou do Serviço Nacional de Saúde. Serão falhas sistémicas? Em reuniões de ELI e especificamente em reuniões de Núcleo de Supervisão em que estão presentes elementos dos três ministérios envolvidos no SNIPI – ME, MS e MTSS – abordam-se as situações em que a resposta tarda ou falha, na tentativa de as solucionar ou pelo menos de as compreender. Frequente e felizmente nesta ELI, esta articulação interministerial permite ultrapassar os obstáculos. No entanto, não raras vezes, não se compreende nem soluciona os mesmos. Por isso pensamos que talvez a “culpa” não se possa imputar a pessoas ou instituições, mas apenas, e infelizmente, a falhas sistémicas: dificuldades em assegurar alguns serviços de saúde e hospitalares de forma acessível, flexível e abrangente; sinalização tardia das situações ao nível da saúde (médicos de família), não contribuindo para uma intervenção atempada.

A complexa dinâmica de algumas instituições educativas e a parca resposta atual em equipamentos educativos nos concelhos abrangidos por esta ELI, nomeadamente em Creches, é um fator que ocasionalmente dificulta a qualidade de resposta às famílias.

As necessidades evidenciadas pelas famílias, verificadas nos diversos domínios, poderão indicar-nos falhas a nível do processo de intervenção ou das respostas da sociedade (educação, saúde, segurança social) que está a acontecer pelo menos nesta região do país, uma vez que as informações recolhidas junto dos nossos participantes, mostram que são insuficientes as respostas obtidas. Mais especificamente no que

concerne às terapias. Este estudo mostra a necessidade da criação de redes de suporte social, de saúde e de educação apropriadas ao cuidado das famílias com crianças com problemas de desenvolvimento.

Vários autores referem a existência de necessidades de formação por parte dos educadores para a promoção do envolvimento parental, (Batista, 2016, p. 95), sendo que a formação contínua é valorizada tanto por pais como por profissionais (educadores de infância) que a privilegiam. Para que a inclusão possa ser benéfica é necessário criar condições para que todas as crianças consigam aprender de igual forma. Um programa de educação pré-escolar inclusivo deverá considerar as características e necessidades da criança e proporcionar à criança a oportunidade de poder participar e interagir com outras crianças. Outra condição importante, defendida por vários autores prende-se com a necessidade dos educadores terem formação na área das NEE e a necessidade de na escola existirem recursos humanos e materiais que satisfaçam as necessidades das crianças com PEA. (Valente, 2017, pp. 81-82)

Pensa-se comumente que apenas nas famílias carenciadas existem mais necessidades e falta de estímulo, falta de envolvimento ou de interesse. Mas a nossa investigação permite evidenciar que estas carências e necessidades são transversais a todos os estatutos e classes sociais.

Gostaríamos de mencionar alguns **constrangimentos** que sentimos neste estudo, designadamente o facto de o tamanho da amostra ser reduzido, logo não permite a generalização dos resultados, mas apenas diz respeito a este contexto.

Seria interessante fazer outros estudos de caso longitudinais que permitissem apurar mais casos e durante um maior espaço de tempo, no sentido de aferir melhor todas as necessidades de todas as famílias, e a resposta que têm tanto da ELI como da comunidade. O alargamento quantitativo, a diversificação e aleatorização da amostra constituem aspetos a ter em conta numa nova investigação.

Sentimos a necessidade de realçar que a seleção dos participantes que constituem a amostra não foi completamente aleatória, devido à já referida maior disponibilidade destas famílias, o que pode trazer um viés importante que só um novo estudo confirmaria ou não.

A investigação só faz sentido, se for possível que os seus **resultados possam ser aplicados em contexto de trabalho**, contribuindo para o desenvolvimento do conhecimento dos profissionais e para a melhoria da sua intervenção. Como tal, consideramos que este estudo tem implicações importantes na prática dos técnicos de IP nos contactos com estas famílias, de forma a conscientizar para os seguintes aspetos:

1. Todas as respostas que a ELI dá às famílias e às crianças são vínculos que se criam. Em muitos casos, são o único local onde são ouvidas e ajudadas, ainda que existam alguns eventuais “desencontros”;
2. Se nós, enquanto mediadores de caso, escutarmos as famílias, elas envolvem-se;

3. Temos de estar todos em sintonia – mediadores, família, educadores, profissionais de saúde, terapeutas...;
4. É imperativo que cada profissional de IP de cada ELI reflita sobre a sua ação, valorize a participação da família e intervenha com tempo junto desta;
5. A equipa transdisciplinar pode tornar-se fator de proteção junto das famílias, identificando possíveis fatores de stress ou de risco e, ao mesmo tempo, mostrar-se como uma rede de apoio/fator de proteção. Para tal, são necessários recursos humanos, materiais e estruturais dos serviços públicos de saúde, de segurança social e de educação para além de formação contínua dos profissionais, para preparação da sua atuação;
6. A prática profissional dos mediadores de caso, necessita estar centrada nos elementos de positividade presentes nas interações entre o pai/mãe e seu contexto, ou seja, naquilo que eles são capazes de fazer bem, apesar dos desafios que enfrentam. Não se trata de negar as dificuldades, os riscos, as perdas, mas sim de reconhecer que num mesmo contexto coexistem recursos, afastamentos, forças e fraquezas. A ELI deve assim, ser fonte de facilitação de interações parentais mais adequadas.

As nossas últimas palavras são para as famílias, porquanto o SNIPI enquanto recurso da comunidade pode criar resiliência ao disponibilizar serviços e oportunidades que ajudam as famílias a crescer. E as famílias devem precisamente recorrer a esses serviços de confiança, à disposição, durante os períodos mais desafiantes ou difíceis. Todos precisamos da ajuda dos outros em tempos difíceis. Transmitir às famílias que fazer coisas simples como passear, escutar, observar a criança, desabafar, pode fazer a diferença... são pequenos passos que ajudam os pais a construir a sua resiliência, fortalecem as suas competências e relacionamentos, além de favorecerem o desenvolvimento saudável da criança.

Construir a resiliência e fortalecer as nossas famílias e comunidades é um dos maiores investimentos que uma sociedade pode fazer.



## Referências Bibliográficas

- Alexandre, T. (2018). *As Famílias de Hoje – Crescer em Interação*. Seminário apresentado no Agrupamento de Escolas Afonsos de Paiva. Não publicado. 15/05/2018.
- Almeida, M. e outros (1995). *Os Maus Tratos às Crianças em Portugal; Relatório Final da Primeira Fase - (Documento de trabalho de divulgação restrita)*.  
<http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218798695T1vKY9iv7Ce08NU0.pdf>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Batista, A. (2016). *Os Educadores e a Promoção do Envolvimento Parental: Uma Equipa em Formação, Uma Parceria Em Construção....* (Relatório de mestrado, Escola Superior de Educação, Instituto Superior Politécnico, Lisboa, Portugal).  
[https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/6807/1/Tese\\_Final.pdf](https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/6807/1/Tese_Final.pdf)
- Branco, A. (2014). *Necessidades dos pais de crianças com NEE incluídas em Jardim de Infância*. (Relatório de Mestrado, Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico, Castelo Branco, Portugal).  
<https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2395/1/tese%20Ana%20Branco.pdf>
- Bogdan, R., Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à teoria dos Métodos*. Porto Editora.
- Brito, A. T. (2018). Modelo Touchpoints e Educação de Infância – “Reconheça o que traz para a interação”. In *Cadernos de Educação de Infância*, 114. (p. 1).  
<https://www.fundacaobgp.com/assets/files/ficheiros/noticias/Modelo-Touchpoints-e-Educa%20a7%20a3o-de-Inf%20ancia-%e2%80%93-Reconhe%20a7a-o-que-traz-para-a-intera%20a7%20a3o-de-Cadernos-de-Educa%20a7%20a3o-de-Inf%20ancia-n%20ba-114-Maio-Agosto-2018.pdf>
- Bromwich, R. (1990). The Interaction Approach to Early Intervention. *Infant Mental Health Journal*. II (1). p. 66-79. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(199021\)11:1%3C66::AID-IMHJ2280110107%3E3.0.CO;2-X](https://doi.org/10.1002/1097-0355(199021)11:1%3C66::AID-IMHJ2280110107%3E3.0.CO;2-X)
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). *Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives*. *Developmental Psychology*, 22 (6), p. 723-742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Bronfenbrenner, U., Morris, P. (1998). *The ecology of developmental processes*. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology. (Vol.1). theoretical models of human development*. (5th Ed.). Wiley & Sons.
- Carvalho, L et al. (2016). *Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um Guia para Profissionais*. Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Cohen, J. (1992). A Power Primer. *Psychological Bulletin*. 112(1), 155-159.  
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155>
- Collodel Benetti, I., Vieira, M. L., Crepaldi, A. M. & Ribeiro Schneider, D. (2013). *Fundamentos da Teoria Bioecológica de Urie Bronfenbrenner*. *Pensando Psicologia*. (vol. 9, n.º 16), pp. 89-99.  
<file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/620-Texto%20del%20art%3ADculo-1271-1-10-20140508.pdf>
- Correia, A. (2014). *Satisfação das famílias apoiadas pelas eli's de Setúbal norte e a intervenção centrada na Família*. Dissertação de mestrado. Universidade Fernando Pessoa.  
<http://hdl.handle.net/10284/4757>

- Correia, L. M. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto Editora.
- Costa, A. M. (1981). *Educação Especial* In M. Silva & M. I. Tamen, *Sistema de Ensino em Portugal*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Costa, M. I. B. C. (2004). A Família Com Filhos Com Necessidades Educativas Especiais. In: *30 anos - Revista MILENIUM* n.º. 30 (9), 93-97. Escola Superior De Enfermagem do Instituto Politécnico de Viseu. <https://revistas.rcaap.pt/millennium/issue/view/519>
- Costa, R. P. (2016), Família e Famílias no Portugal Contemporâneo. Discursos, Trama e Textura em Perspectiva Sociológica, *Revista Eborensia*, Ano XXIX, N.º 50, 95-136, Instituto Superior de Teologia. <https://core.ac.uk/download/pdf/75982247.pdf>
- Dias, J. C. (2003). *Contributos para a Organização de um Apoio Integrado*. Universidade Técnica de Lisboa.
- Diogo, J. (1998). *Parceria escola-família, A caminho de uma educação participada*. Porto Editora.
- Dunst, C. (1985). *Rethinking early intervention. Analysis and intervention in developmental disabilities*, Vol. 5. p. 165-201. [https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/S0270-4684\(85\)80012-4](https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/S0270-4684(85)80012-4)
- Dunst, C. (2000). *Revisiting "Rethinking early intervention". Topics in Early Childhood Special Education*. Vol. 20. pp. 95-104. Database: Academic Search Premier. <https://doi.org/10.1177%2F027112140002000205>
- Duque. A. (2009, setembro 30) *Teoria Ecológica de Bronfenbrenner*. <https://andrewsduque.blogspot.com/search?q=bronfenbrenner>
- Eusébio, S. (2012). *Resiliência da Família Com Filhos Deficientes*. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico, Guarda, Portugal). <http://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/1321/1/E%20SIP%20-%20Resili%C3%Aancia%20das%20familias%20com%20filhos%20deficientes%20-%20Sandra%20Angelina%20Marques%20Paredes%20Eus%C3%A9bio.pdf>
- Felgueiras, I. (2000). Perspectivas Actuais sobre Intervenção Precoce – Relato do Simpósio “Excelence in Early Childhood Intervention”. *Cadernos do CEACF*. 15-16.
- Ferro, C. (2012) *Relações entre Fatores de Risco e Necessidades das Famílias*, (Dissertação de mestrado, Instituto Superior de Educação e Ciências, Lisboa, Portugal). <http://hdl.handle.net/10400.26/9095>
- Fox, S. E., Levitt, P. & Nelson, C. A. (2010). *How The Timing and Quality of Early Experiences Influence The Development of Brain Architecture*. *Child Development*, 81 (1). pp. 28-40. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01380.x>
- Giddens, A. (2014). *Sociologia*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gronita, J. et al. (2016). *Os nossos filhos são ... diferentes: como podem os pais lidar com uma criança com deficiência*. 3ª ed. Fundação Calouste Gulbenkian. <http://hdl.handle.net/10400.26/23885>
- Instituto Nacional de Estatística, (2007). *Classificação Portuguesa de Actividades Económicas*. Revisão 3. Instituto Nacional de Estatística. [https://www.ine.pt/ine\\_novidades/semin/cae/CAE\\_REV\\_3.pdf](https://www.ine.pt/ine_novidades/semin/cae/CAE_REV_3.pdf)
- Leal, T et al. (2009). Qualidade em Educação Pré-Escolar. *Psicologia*, Vol. XXIII (2), Lisboa: Edições Colibri, p. 43-54, <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/56411/2/86297.pdf>
- Martins, E. C. (maio de 2019). Documento de Apoio aos Temas da Unidade Curricular Teorias e Instituições Contemporâneas da Educação (não editado). Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

- McWilliam, P. J. et al. (2003). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto Editora, Lda.
- McWilliam, R. A. (2007). *Engaging Every Child in The Preschool Classroom*. Brookes.
- Lima, C. (2018). *Perturbação do Espectro do Autismo: Contributos para a caracterização do desenvolvimento da comunicação e da linguagem*. (Dissertação de doutoramento, Faculdade de Letras E Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal). <http://hdl.handle.net/10451/32770>
- Macedo, A. (2014). *Famílias de Crianças Com Perturbações do Espectro do Autismo: Contributos Para a Compreensão das Suas Necessidades*. (Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico, Lisboa, Portugal). <https://core.ac.uk/download/pdf/47132929.pdf>
- Magalhães, G. (2007). *Modelo de Colaboração Jardim de Infância/Família*. Horizontes Pedagógicos.
- Marôco, J. (2010). *Análise Estatística com o PASW Statistic (ex-SPSS)*, ReportNumber, Lda.
- Martins, E., e Szymanski, H. (2004). *A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias*. Estudos e Pesquisas em Psicologia, 4 (1). [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-42812004000100006&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100006&lng=pt&tlng=pt)
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). *Family Transitions: Adaptation to Stress. Stress and the Family: Coping with normative transitions*. Brunner/Mazel Publishers, 5.<sup>a</sup> edição.
- Meirinhos, M e Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *Revista de educação, Vol. 2 (2)*, Inovação, Investigação em Educação. Eduser.
- Mendes, A. (2012). *Construção de Boas Práticas em Intervenção Precoce*. (Tese de mestrado, Instituto Superior de Educação e Ciências, Lisboa, Portugal). <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/107333/1/Fim.pdf>
- Mesquita, M. H. (2001). *Educação Especial Em Portugal No Último Quarto Do Século XX*. (Tese de doutoramento, Faculdade de Educação da Universidade de Salamanca, Salamanca, Espanha). <http://hdl.handle.net/10400.11/1506>
- Moraes, D. (2010) Diagnóstico e avaliação psicopedagógica. *Revista de educação do IDEAU*, Vol. 5 (n.10), Instituto de Desenvolvimento Educacional do Alto Uruguai. 5-7. [https://www.caxias.ideau.com.br/wp-content/files/mf/d32c7ee2cd1a051cf0cbe5ffdd011bc2203\\_1.pdf](https://www.caxias.ideau.com.br/wp-content/files/mf/d32c7ee2cd1a051cf0cbe5ffdd011bc2203_1.pdf)
- Nunes, T. (2004). *Colaboração escola-família. Para uma escola culturalmente heterogénea*. Acime Editor. <https://www.cidadaniaemportugal.pt/wp-content/uploads/recursos/caderno-de-apoio-a-formacao-n-1.pdf>
- Núñez, B. (2008). *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoria*. Lugar Editorial. <http://ciapat.org/biblioteca/pdf/870-Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoria.pdf>
- Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: Um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar*. Universidade de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10316/848>
- Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Direção Geral de Saúde. <https://catalogo.inr.pt/documents/11257/0/CIF+2004/4cdfad93-81d0-42de-b319-5b6b7a806eb2>
- Pedro, I., Mata, L. (1997). *Jardim de Infância/Família, que relação?*. In X Colóquio de Psicologia e Educação, 24-25 outubro: atas. (pp. 101-114) Instituto Superior de Psicologia Aplicada de Lisboa.

- Pereira, A. P. (2009). *Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce: Um Estudo Nacional sobre Práticas Profissionais*. Instituto de Educação da Universidade do Minho. <http://hdl.handle.net/1822/9808>
- Pereira, A., Serrano, A. (2010). Intervenção Precoce em Portugal: Evidências e Consequências. *Revista Inclusão* nº10. Instituto de Educação da Universidade do Minho. 101-120. <http://hdl.handle.net/1822/16154>
- Pereira, C., Agostinho, C. (2015). Assumir o Desafio de uma Parentalidade Positiva: um programa de intervenção. In *IV Congreso Internacional, Atención temprana y educación familiar: atas*. Universidade de Santiago de Compostela. p. 289-299. <http://hdl.handle.net/10400.11/5335>
- Pereira, F. (1998). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. n.º 8. Secretariado Nacional Para a Reabilitação de Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J. (1997). *Um Bebê Diferente, Da Individualidade da Interação à Especificidade da Intervenção*, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J. (2004). *Perspectivas Teóricas Em Psicologia E Sua Influência Na Intervenção Precoce*, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pinto, A. I. et al. (2009). Intervenção e Investigação em Idades Precoces – O Legado de Joaquim Bairrão. *Psicologia*, Vol. 23 (2). Edições Colibri. (21-42). <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v23i2.325>
- Portugal, G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano*. CIDIne.
- Priberam. (2019). “necessidades”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2013, <https://dicionario.priberam.org/necessidades>.
- Priberam. (2020). “família”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2020, <https://dicionario.priberam.org/fam%C3%ADlia>.
- Reis, V. (2012) *O Envolvimento da Família na Educação de Crianças com Necessidades Educativas Especiais*. (Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa. Portugal)
- Relvas, A. (2004). *O Ciclo Vital da Família. Perspetiva Sistémica*. Biblioteca das Ciências do Homem. Edições Afrontamento.
- Ruivo, J. B. & Almeida; I. C. (2002). *Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal* (p.15-16). ME – DEB – NOEEE.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57 (3), 316-331.
- Sá, E. (2003). *Más Maneiras de Sermos Bons Pais*. Lua de Papel.
- Sameroff, A. J. (1983). Developmental systems: Contexts and evolution. In P.H. Mussen (ed.), *Handbook of child psychology, history, theory and methods* (Vol. 1, p. 238-294). John Wiley and Sons.
- Sameroff, A. & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz & M. Hetherington & S. ScarrSalapatek & G. Siegel (Eds.), s. (Vol. 4, p. 187-244) University of Chicago Press.
- Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (1990). *Transational regulation and early intervention*. In S. J. Meisels & J. P. Shonkov (Ens.), *Handbook of Early Intervention* (p.119-149). Cambridge University Press.
- Seixas, S. R. (2014) Da Neurobiologia Das Relações Precoces À Neuroeducação. *Revista Interações* Nº. 30, 44-71. <https://revistas.rcaap.pt/interaccoes/article/view/4025/3015>

Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (Eds) (2000). *From neurons to neighborhoods: The Science of Early Childhood Development*. Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development, National Research Council and Institute of Medicine. National Academy Press.  
<http://primeirosanos.iscte-iul.pt/2020/06/03/a-importancia-dos-primeiros-anos-de-vida-o-papel-da-intervencao-precoce/>

Silva, P. (2003) *Escola-Família, Uma Relação Armadilhada*. Edições Afrontamento.

Silva, P. (2007). *O contributo da escola para a actividade parental numa perspectiva de cidadania in Conferência Escola/Família/Comunidade para Uma Sociedade Educativa* (p. 115-133).  
<https://www.cnedu.pt/content/antigo/files/pub/EscolaFamilia/7-Conferencia.pdf>

Simeonsson, R. J. et al. (2009). The utility of the International Classification of Functioning, Disability and Health: Versions for children and youth (ICF-CY) in early intervention and special education contexts. *Psicologia, 23* (2), 129-139. <https://dx.doi.org/10.17575/rpsicol.v23i2.332>

Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. (2010). *Critérios de Elegibilidade*. Documento de Apoio da Comissão de Coordenação.

Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância - SNIPI. (2018). *Definição dos Procedimentos de Articulação entre o SNIPI e o Regime Jurídico da Educação Inclusiva*. Documento de Apoio da Comissão de Coordenação.

Sprinthall, N., Sprinthall, R. (1993). *Psicologia Educacional, Uma Abordagem Desenvolvimentista*. McGraw-Hill

Sociedade Portuguesa de Neonatologia – SPN. (2016). *Intervenção Precoce*.  
<https://www.spneotologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Intervencao-precoce.pdf>

Toscani, P. (2016). *As neurociências e a aprendizagem: o desafio da colaboração entre as escolas e as universidades*.  
<https://www.schooleducationgateway.eu/pt/pub/viewpoints/experts/theneurosciences-and-learning.htm>.

Trivette, C. M., Dunst, C. J. (2002). *Recommended Practices in Family – Based Practices*. In S. Sandall; M.E. Mclean & B.J. Smith (Eds), DEC Recommended Practices in Early Intervention, Early Childhood Special Education. p. 40-42.

Valente, A. (2017). *Participação das crianças com perturbação do espectro do autismo, nas salas do pré-escolar: Perspetivas de educadores do ensino regular e da educação especial*. (Dissertação de Mestrado. Instituto de Educação da Universidade do Minho, Braga, Portugal)

Varanda, A. C. (2011). *Cruzar olhares sobre a intervenção familiar integrada e precoce. Famílias (S)em risco? Percepção das famílias multidesafiadas com crianças em idade pré-escolar em contextos de risco e dos técnicos que as acompanham acerca das suas necessidades e forças*. (Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências Humanas, Instituto de Ciências da Família da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal)

Vilar, C. (2010). *Dificuldades de Aprendizagem e Psicomotricidade – Estudo comparativo e correlativo das competências de aprendizagem académicas e de factores psicomotores de alunos do 2º e 4º ano do ensino básico, com e sem dificuldades na aprendizagem*. (Dissertação de mestrado. Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica, Lisboa, Portugal)

Walsh, F. (1996). *The concept of family resilience: Crisis and challenge*. Family Process, 35, p. 261-281.

## Legislação Consultada

Decreto-Lei n.º 319/91 de 23 de Agosto

Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro

Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro

Decreto-Lei n.º 54/2018 de Julho

Despacho conjunto n.º 173/91 de 23 de Outubro

Despacho conjunto n.º 105/97 de 1 de Julho

Despacho conjunto n.º 891/99 de 19 de Outubro

Lei n.º 46/86 de 14 de Outubro



## Apêndices

### 1) GUIÃO ENTREVISTA ÀS MEDIADORAS DE CASO



## **1) GUIÃO ENTREVISTA ÀS MEDIADORAS DE CASO**



Instituto Politécnico  
de Castelo Branco  
Escola Superior  
de Educação

*As Necessidades das Famílias das Crianças Integradas no SNIPI da ELI de Castelo Branco  
Dissertação de Mestrado em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor*

## GUIÃO DE ENTREVISTA ÀS TÉCNICAS DE IP

da

Equipa Local de Intervenção de Castelo Branco, Idanha-a-Nova e Vila Velha de Ródão

### 1. COMO CARACTERIZA A FAMÍLIA?

(fragilidades e capacidades que possui; identifica as suas necessidades; evidencia presença de dificuldades financeiras; revela-se estimulante; é organizada; é equilibrada ou instável; presença de um ambiente familiar equilibrado; demonstra resiliência; revela preocupação relativamente ao desenvolvimento da criança e à sua problemática; revela estar envolvida no processo de IP; é descontraída ou stressada; acontece ou não aceitação do diagnóstico da criança ou da sua perturbação de desenvolvimento, possui uma rede de apoio familiar; alterou a dinâmica familiar; segue o PIIP, ...)

### 2. COMO CARACTERIZA A CRIANÇA?

(que problemas ao nível das aprendizagens e do comportamento possui; que terapias beneficia ou necessita; que

### 3. COMO É A RELAÇÃO DA FAMÍLIA COM A MEDIADORA DE CASO?

(existe respeito e confiança; sente-se apoiada ou sozinha; há partilha de dificuldades e necessidades; existe abertura ou reserva; há “trabalho” colaborativo, participação e envolvimento; realizam contactos com a mediadora ou apenas reagem aos contactos desta; apoios, serviços ou consultas encaminhados pela mediadora; valorização da trabalho de IP...)

### 4. COMO É A RELAÇÃO DA FAMÍLIA COM A CRIANÇA?

(demonstração de afeto mútuo; presença de vínculo ou distância, faz planos de futuro; existe acompanhamento periódico e sistemático ao nível médico, terapêutico e educativo....)

## **Anexos**

- A. FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA/CRIANÇA
- B. INVENTÁRIO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA (Family Needs Survey)
- C. NOTAS DE CAMPO
- D. PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO PRECOCE
- E. ESCALA DE AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL (SGS II)



**A. FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA/CRIANÇA**



## Ficha de Caracterização da Criança/Família

### 1. Identificação do Processo

Proc. Nº: \_\_\_\_\_

Subcomissão Regional	_____
Núcleo de Supervisão Técnica	_____
Equipa Local de Intervenção	_____
Responsável de Caso	_____
Data de Abertura	dia: ____ mês: ____ ano: ____
Data de Arquivo	dia: ____ mês: ____ ano: ____
Motivo de Arquivamento	_____

### 2. Sinalização da Criança

Entidade Sinalizadora	<input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/> Centro de Saúde / Unidade de Saúde Familiar <input type="checkbox"/> Creche / Pré-escolar <input type="checkbox"/> Outra. Qual? _____
Data Sinalização	dia: ____ mês: ____ ano: ____

Observações: \_\_\_\_\_



### 3. Tipo de Processo

<input type="checkbox"/> SNIFI	Data: ____/____/____	Critérios de Elegibilidade * * *
<input type="checkbox"/> Em Vigilância	Data: ____/____/____	
<input type="checkbox"/> Encaminhamento para Apoio Social	Data: ____/____/____	

Síntese descritiva da funcionalidade da Criança: \_\_\_\_\_

### 4. Identificação da Criança

NISS	_____	Nº de Utente (SNS)	_____
Nome	_____	Sexo	_____
Morada	_____		
Código Postal	_____	Localidade	_____
Freguesia	_____	Concelho	_____
Nacionalidade	_____	Nacionalidade	_____
Data de Nascimento	____/____/____	Idade	_____
Telefone / Nome pessoa contacto	_____		

### 5. Identificação do Pai/Mãe/Representante Legal/Detentor da guarda de facto da Criança

NISS	_____	Nº de Utente (SNS)	_____
Nome	_____		
Na qualidade de	_____		
Morada	_____		
Código Postal	_____	Localidade	_____
Freguesia	_____	Concelho	_____



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

▪ Naturalidade		▪ Nacionalidade	
▪ Data de Nascimento	▪ dia    ▪ mês    ▪ ano	▪ Idade	
▪ Telefone de Casa		▪ Telemóvel	
▪ NISS		▪ NE de Utente (SNS)	
▪ Nome			
▪ Na qualidade de			
▪ Morada			
▪ Código Postal		▪ Localidade	
▪ Freguesia		▪ Concelho	
▪ Naturalidade		▪ Nacionalidade	
▪ Data de Nascimento	▪ dia    ▪ mês    ▪ ano	▪ Idade	
▪ Telefone de Casa		▪ Telemóvel	

Observações

### 6. Caracterização/Composição do Agregado Familiar<sup>1</sup>

Nome	Paren-tesco	DN	Contacto	Escolaridade	Ocupação

Observações:

<sup>1</sup> Quando a criança integra mais de um agregado familiar (Ex: guarda conjunta) replicar o quadro

Pág. 3/6



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

### 7. Caracterização/Composição da Família Alargada e/ou Pessoas Significativas

Nome	Paren-tesco	DN	Contacto	Escolaridade	Ocupação

Observações:

### 8. Enquadramento Sócio - Educativo

▪ Enquadramento Sócio-Educativo  Sim  Não

▪ Qual  Ama  Creche familiar  Creche  Pré-escolar

▪ Designação

▪ Outro Enquadramento. Qual?

Observações:

### 9. Caracterização da Situação Jurídica Da Criança

Exercício das responsabilidades Parentais: Mãe  Pai  Ambos  Outro  Qual:

Processos Administrativos/Judiciais a favor da Criança

Processo Tutelar Cível    Data de Abertura    Tribunal    Proc .N.º:

Pág. 4/6



**Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância**

Processo de Promoção e Protecção	Data de Abertura	CPCI/Trib.:	Proc. NE:	Medida aplicada
----------------------------------	------------------	-------------	-----------	-----------------

Observações: <sup>2</sup>

**10. Intervenções Anteriores**

Entidade Envolvidas	Morada	Telefone	E-mail	Técnico Responsável	Data de Início	Data de Fim

Observações:

**11. Encaminhamentos efectuados**

* Identificada necessidade de encaminhamento fora do SNIFI	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
* Motivo		
* Área de encaminhamento		

Entidade Envolvidas	Morada	Telefone	E-mail	Técnico Responsável	Data de Início	Data de Fim

<sup>2</sup> No caso de medida de colocação Institucional, Indicar Instituição de acolhimento



**Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância**


Observações:

**B. INVENTÁRIO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA  
(Family Needs Survey)**

**QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS PELO  
SNIPI  
ELI DE CASTELO BRANCO**

**QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO GERAL**

1. Parentesco/relação com a criança: \_\_\_\_\_ 2. Idade: \_\_\_\_\_  
3. Sexo: \_\_\_\_\_ 4. Estado civil: \_\_\_\_\_  
5. Habilitações: \_\_\_\_\_ 6. Profissão: \_\_\_\_\_  
7. Nº elementos agregado familiar: \_\_\_\_\_ 8. Idade da criança: \_\_\_\_\_  
9. Sexo da criança: \_\_\_\_\_
- 

**INVENTÁRIO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA<sup>1</sup>  
(revisão, 1990 b)**

Caros pais:

As respostas a este questionário têm o objetivo de identificar as necessidades das famílias, no caso deste estudo, com crianças acompanhadas pela Equipa Local de Castelo Branco do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), visto que, muitas famílias com crianças pequenas necessitam de informação e apoio.

Se quiser, estamos dispostos a avaliar, juntamente consigo, essas necessidades bem como identificar recursos que lhe podem ser úteis.

Abaixo encontram-se descritas algumas necessidades mais frequentemente referidas pelas famílias. Ser-nos-ia útil se fosse marcado com um X, nas colunas à direita, qualquer dos assuntos que gostaria que fossem discutidos ou analisados. No final existe um espaço para poder escrever outros assuntos que não estão incluídos nesta lista mas que gostaria de analisar, assim como outras perguntas importantes para o estudo.

As respostas a este questionário serão confidenciais. Se não quiser responder neste momento a algumas questões pode dar essa informação mais tarde.

Gostaria de discutir este assunto com alguém?
--

---

<sup>1</sup> - O Inventário das Necessidades da Família foi desenvolvido por: Don Bailey, Ph. D. e RuneSimeonsson, Ph. D. Para mais informações escreva aos autores para: Frank Porter Graham ChildDevelopmentCenter, CB#8180, UniversityofNorth Carolina, Chapel Hill, NC27599. Versão adaptada pelo Centro de Estudos e Apoio à Criança e Família (CEACF/CRSS Lx. E Vale do Tejo); Tradução do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra; Com autorização das autoras, por: Ana Maria Serrano, M. A.

<b>ASSUNTOS:</b>	Não	Não tenho a certeza	Sim
<b>Informação:</b>			
10. Como é que as crianças crescem e se desenvolvem.			
11. Como brincar ou falar com o meu filho.			
12. Como ensinar o meu filho.			
13. Como lidar com o comportamento do meu filho.			
14. Informação acerca de qualquer problema que o meu filho possa ter.			
15. Informação acerca dos serviços que o meu filho pode beneficiar neste momento.			
16. Informação acerca de serviços que o meu filho pode beneficiar no futuro.			
<b>Apoio Familiar e Social:</b>			
17. Falar com alguém da minha família sobre coisas que me preocupam.			
18. Ter amigos com quem conversar.			
19. Ter mais tempo para mim próprio.			
20. Ajudar o meu marido/mulher a aceitar as dificuldades que o nosso filho possa ter.			
21. Ajudar a nossa família a discutir os problemas e a encontrar soluções.			
22. Ajudar a nossa família a apoiarem-se uns aos outros em momentos difíceis.			
23. A decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças e outras tarefas familiares.			
24. Decidir como ocupar os tempos livres da família.			
<b>Apoio Económico:</b>			
25. Pagar despesas tais como: comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes.			
26. Pagar infantário, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite.			
27. Arranjar qualquer tipo de material ou equipamento especial que o meu filho necessite.			
28. Ajuda para conseguir emprego.			
29. Pagar ama ou a alguém que fique com o meu filho quando preciso de sair.			
30. Comprar brinquedos que o meu filho necessite.			
<b>Explicar a Outros:</b>			
31. Explicar o problema do meu filho a outros familiares mais próximos.			
32. Saber como responder aos meus amigos, vizinhos ou estranhos quando eles fizerem perguntas acerca do meu filho.			
33. Explicar o problema do meu filho a outras crianças.			
34. Contactar com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com eles.			
<b>Serviços da Comunidade:</b>			
35. Localizar amas ou serviços de colocação temporária.			
36. Localizar um infantário ou jardim-de-infância para o meu filho.			
37. Conseguir alguém que fique com o meu filho quando preciso sair.			
<b>Outras ajudas Profissionais:</b>			
38. Ter mais tempo para falar com os professores do meu filho.			

39. Ter oportunidades para me encontrar e falar com pais de outras crianças com problemas.			
40. Encontrar-me regularmente com um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço social, etc.) para poder falar sobre os problemas do meu filho.			

**Outros:**

Por favor indique outros assuntos ou forneça informação que pense ser importante para ser discutida

---

---

---

---

---

Do que referiu, diga quais considera ser as suas maiores necessidades

---

---

---

---

---

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

## **C. NOTAS DE CAMPO**

5.19.2019 Reunião ELI

NOVAS REFERÊNCIAS:

- NOME DE CRIANÇA: [ ] DN - 2/6/2018

MORADA DA FAMÍLIA: [ ] Igado, 21 1.º ESQ.

Pai - está no Porto, eng.º, 31 anos

Mãe - estudante, 20 anos, estudante, deute psiquiátrica

Referenciado pelo Dr. [ ] NOME DA MÉDICA

já esteve institucionalizado no Porto vive com a avó (ordem Tribunal)

NOME DE SUPERVISORA: [ ] S. Social) acoutarua o caso e não há <sup>encontro</sup> em Coche

TÉCNICAS DO 1º CONTACTO: [ ]
- NOME DE CRIANÇA: [ ] DN - 15/7/2017

Diagnóstico de autismo pelo Dr. [ ] NOME DO MÉDICO

Analiado pelo [ ] TÉCNICAS DO 1º CONTACTO Agosto (não concorda q diagnóstico, sugere outra opinião de especialista)

Pouco estimulado. Tem irmão na [ ] NOME DE INFANTÁRIO q 3 anos.

Frequente 2/3 dias o [ ] NOME DE INFANTÁRIO

INFANTÁRIO in família logo após virase

.....

NOME DO MÉDICO não aconselha J.D.

- NOME DE CRIANÇA: [ ]

DN - 23/11/2015

Referenciado pelo Dr. [ ] NOME DA MÉDICA

NOME DA MÉDICA [ ] = avaliação normal, mas interação; dificuldade linguagem, troca de sons
- NOME DE CRIANÇA: [ ] DN - 25/4/16

Atos grave de linguagem telemar p/ saber e frequenta computador

NOME DE INFANTÁRIO (iniciou a 12/9/2015)
- NOME DE CRIANÇA: [ ] DN - 25/11/15

Referenciado Dr. [ ] NOME DA MÉDICA

Sensibilidade ao toque, p/ ao ruído e alterações de conforto mental. Necessita urgente de intervenção. Pode avaliação T.O. e T.F. a [ ] NOME DO MÉDICO

Saber p/ q J.D. vai o [ ] NOME DE INFANTÁRIO (deve iniciar a 16 setembro)

17.10.2019 REUNIÃO ELI

- Temos recebido muitas referências e há muita dificuldade em encontrar disponibilidade entre as mediadoras de caso.

NOME DE MEDIADORA: [ ] de queipa

Travxe a discussão o problema de alguns pais não valorizarem o nosso trabalho em situações em que faltam as sessões de terapia/trabalho quer no centro de saúde quer nos J.D.

Seja importante estabelecer-se um limite de faltas de modo que a ~~para~~ justificacão seja plausível.

Algo porque há outras crianças que poderiam beneficiar do nosso apoio e não estão.

Esta regra deveria ser testada em todas as ELI. Sensibilizar os pais p/ a situação; ter em consideração os outros pais q vêm de longe e q sacrifício.

Decidiu-se q obtosse um texto impresso.

.....

NOME DE MEDIADORA [ ]

Infância acerca do Marjuba: encontra o pai antes q me disse a dever ir p/ Lisboa; abster-se q o pai de perder as terapias e o equipamento pedido na fisioterapia e de intervir a regência a

NOME DE SUPERVISORA [ ]

NOME DE MEDIADORA [ ]

- Fala do [ ] NOME DE CRIANÇA e q falou antes q os pais tomarem consciência q precisavam de ajuda. Ver psicólogo [ ] NOME DO MÉDICO q utiliza métodos tradicionais e os alternativos. Está reservado.



## Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

Ficha Registos/Contactos	Data
<p>Leu o almoço: metade na cadeira e metade ao colo da mãe.</p> <p>Fizemos alguns jogos na cadeira alta com apoios laterais que ajudassem na postura correta; um bocado com o tabuleiro e outros sentada na minha deusa. Depois no tapete já aguenta mais tempo sentada e o pézinho de apoio à volta das ancas. Está constipada e porca.</p>	19-11-19
<p>De manhã acompanhei os pais no C. Saúde</p> <p>NOME C. SAÚDE a junta médica - foi atestado de uma incapacidade de 60% durante 5 anos</p> <p>De tarde fomos à C. Des. e a NOME DA MÉDICA gostou de ver que a menina cresce e está mais ativa e comunicativa. Como foi avaliado em Outubro em Coimbra hoje a pediatra não é avaliado.</p>	3-12-19
<p>Fizemos atvs. de tentativa de: atizar a bola, pegar na bola ou no banco (pai Natal fantoches de dedo) ou utensílios/instrumentos musicais.</p> <p>Para a bola tocar 5/6 vezes e como que a "jogar" para mim.</p> <p>Evitei o toque da plasticina.</p>	9-12-19
<p>Brincámos com vários fantoches de dedo envolvendo canções (natal e animais) mas não aderiu muito ao tocar neles ou pegá-los.</p> <p>Conversei com os pais sobre a importância de ela frequentar o INFANTÁRIO 1 ou 2 dias/semana durante 1 ou 2 horas, evitando as refeições. Gostaram da ideia mas apenas na condição de eu estar presente nos seus momentos. Fui contactar a NOME DA DIRETORA</p>	16-12-19



## **D. PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO PRECOCE (PIIP)**



**PLANO INDIVIDUAL DE INTERVENÇÃO PRECOCE**  
**PIIP**

Nome da Criança:

Proc Nº:

Nome do Pai/Mãe/Rep. Legal

Contactos

Equipa Local de Intervenção (ELI)

Coordenador da ELI

Morada

Contactos

Responsável de Caso

Contactos

Data do início do PIIP

Datas Previstas para a Avaliação

/ /

/ /

/ /



**1. IDENTIFICAÇÃO DOS ELEMENTOS ENVOLVIDOS NO PIIP**

Nome	Actividade/Função/Outro	Serviço a que pertence	Contacto
	Ex. Mãe		
	Ex. Psicólogo	EU	
	educadora	EU	
	Educadora	JL.....	

**2. REGISTO DOS ENCONTROS/REUNIÕES DA FAMÍLIA COM OS TÉCNICOS**

Quem esteve presente	Motivo	Local	Data



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

3. COM QUEM VIVE O (A).....

Nome	Parentesco	Idade	Observações

4. PESSOAS COM AS QUAIS A FAMÍLIA PODE CONTAR

Identificação	Contacto

5. SERVIÇOS COM OS QUAIS A FAMÍLIA PODE CONTAR

Identificação	Contacto

Pág. 3/10



Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

6. A FAMÍLIA DO (A)..... (Necessidades/Prioridades da Família)

Preocupa-se	É capaz de resolver	Precisa de ajuda	Data

7. O (A).....

Gosta de...	Onde	Quando	Com quem	Data

Pág. 4/10



8. AVALIAÇÃO DO/A ..... NA FAMÍLIA

Instrumentos usados na avaliação	Aplicados por...	Local	Data

O (A).....

Domínio	Consegue	Tem dificuldades	Data
<b>Cognição</b>			
<b>Motor</b>			



Domínio	Consegue	Tem dificuldades	Data
<b>Comunicação/linguagem</b>			
<b>Autonomia</b>			
<b>Socialização</b>			



Domínio	Consegue	Tem dificuldades	Data
Comportamento			

OUTROS DADOS RELATIVOS À SAÚDE DE

Ver	
Ouvir	
Outros	



9. OBJECTIVOS DO PIIP

data: / /

O que queremos atingir (objectivos)	Quem faz (fontes de apoio)	Como faz (estratégia)	Quando pensamos atingir	Avaliação com a família	
				Data	Nível de satisfação

Níveis de avaliação: NA - Dados de ser objectivo/assessabilidade 1- Objectivo não atingido 2 - Mantém-se o objectivo 3- Objectivo foi atingido mas não de acordo com a satisfação da família  
 4 - Objectivo parcialmente atingido 5- Objectivo atingido de acordo com a satisfação da família



**PLANO DE TRANSIÇÃO**

O (A), vai frequentar a Creche/Jardim de Infância/Escola/Outra situação a partir de / /

O que precisamos de desenvolver a partir de / /  
(6 meses antes da mudança de contexto)

Acções a desenvolver com a criança	Quem faz?	Quando	Local	Observações
Acções a desenvolver com a família	Quem faz?	Quando	Local	Observações
Com a creche/jardim de infância/escola/outra situação	Quem faz?	Quando	Local	Observações

**QUE INFORMAÇÃO/DOCUMENTAÇÃO PARTILHAR**

Tipo de informação	Quando	Com quem

**A PREENCHER PELA FAMÍLIA**



✓ Participámos na elaboração do PIIP	<input type="checkbox"/>
✓ Estamos de acordo com o PIIP	<input type="checkbox"/>
✓ Concordamos em fazer parte desta equipa e em colaborar na implementação do PIIP	<input type="checkbox"/>
✓ Temos em nosso poder um exemplar deste plano	<input type="checkbox"/>

Assinatura dos pais ou seu representante legal: .....

.....

Data...../...../.....

**ASSINATURA DOS OUTROS ELEMENTOS QUE INTERVÊM NO PIIP**

Nome	Assinatura

Data...../...../.....

## **E. ESCALA DE AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL (SGS II)**

**SGS II - ESCALA DE AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

**Folha de Perfil**

Nº de Ficha:

Nome:

Morada:

Data de Nascimento: 04/05/2016 Idade: 34 meses

Avaliador:

Profissão: Ed. Infância / Psicóloga

Data da Avaliação: 02 / 04 / 2019  
(Dia) (Mês) (Ano)

Local da Avaliação:

Assinatura:

Recomendo a seguinte acção:

a) Ser visto/a daqui a  6 meses para uma nova avaliação  
 meses para uma avaliação de rotina

b) Encaminhar para:

Áreas de Competências											
Idade (meses)	Controlo Postural Passivo	Controlo Postural Activo	Locomotoras	Manipulativas	Visuais	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interação Social	Autonomia Pessoal	Cognitivas	Idade (meses)
60 meses			20	28	20	21	22	24	23	34	60 meses
48 meses			18	26	19	19	20	23	20	31	48 meses
36 meses			16	23	17	17	18	22	17	27	36 meses
30 meses			14	20	15	15	16	19	15	23	30 meses
24 meses			12	17	13	13	14	17	13	19	24 meses
18 meses			9	14	11	11	11	15	10	15	18 meses
15 meses			6	11	12	9	10	13	7	11	15 meses
12 meses		12	4	9	11	8	7	10	5	8	12 meses
10 meses		11	3	8	10	7	6	9	4	7	10 meses
8 meses		9		6	8	5	4	6	2	3	8 meses
6 meses	8	6		5	7	4	3	5	1	1	6 meses
3 meses	6	3		3	5	2	2	3			3 meses
1 mês	3	2		1	3		1	1			1 mês
0 meses		1			1	1					0 meses
Áreas de Competências	Controlo Postural Passivo	Controlo Postural Activo	Locomotoras	Manipulativas	Visuais	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interação Social	Autonomia Pessoal	Cognitivas	
Qualidade			Q	Q			Q			Q	

\* Utilize a letra "Q" para indicar a preocupação com a qualidade do desempenho



Primeira publicação: 1987 © 1987, Martin Bellman e John Cash.  
Esta edição © 1989, Martin Bellman, Sandra Lingam e Anni Ajuett.  
Esta tradução é publicada pela primeira vez em 2003 com autorização dos Editores: The Nelson Publishing Company Ltd, The Chiswick Centre, 414 Chiswick High Road, London, W4 5TF, UK. Todos os direitos reservados.  
Edição da tradução portuguesa: CEGOC-TEA, Av. António Augusto Aguiar, 21, 2º 1050-012 Lisboa.  
Tradução portuguesa: António Menezes Rocha, Mauda Machado e Célia Ferreira.  
ISBN: 972-8617-05-3 Depósito Legal: 206881/04.  
Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio nomeadamente fotocópia.  
As infrações serão penalizadas nos termos da legislação em vigor. Esta exemplar está impresso em tinta negra e azul. Apenas a negro é uma reprodução fiel. Não é prova.

**SGS II - ESCALA DE AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

**Folha de Registo**

Nº de Ficha:

Nome: ..... Data de Nascimento: .....

Morada: ..... Data de Nascimento Esperada: .....

Sexo:  Feminino  Masculino

Nome dos Pais: Pai .....

Mãe .....

	Primeira Avaliação	Segunda Avaliação	Terceira Avaliação	Quarta Avaliação
Data e local da avaliação				
Idade				
Comentários				
Acção				
Avaliador				

Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia. As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor.



**SGS II - Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil**

Data das Avaliações				
<b>COMPETÊNCIAS NO CONTROLO POSTURAL PASSIVO</b>				
<b>Decúbito Dorsal</b>				
1. Cabeça centrada em relação ao tronco	1			
2. Levanta as pernas até à posição vertical e agarra os pés (olha para os pés)	2			
<b>Suspensão Ventral</b>				
3. Cabeça em alinhamento com o tronco, ancas em semi-extensão	1			
4. Cabeça acima da linha do tronco, ancas e ombros em extensão	2			
<b>Puxar para Sentar</b>				
5. Cabeça descaída para trás, quando se puxa a criança para a sentar com o tronco vertical; a cabeça fica momentaneamente direita, antes de descair para a frente	1			
6. Cabeça pouco ou nada descaída	2			
7. Puxa os ombros para a frente e faz força para se sentar	3			
<b>Posição Sentada (com apoio de um adulto)</b>				
8. Costas curvadas	1			
9. Costas direitas	2			
<b>Resultado das Competências no Controlo Postural Passivo</b>				

<b>COMPETÊNCIAS NO CONTROLO POSTURAL ACTIVO</b>				
<b>Decúbito Ventral</b>				
10. Cabeça de lado, apoiada numa das faces, nádegas elevadas com os joelhos flectidos sob o abdómen, braços junto ao peito com os cotovelos flectidos	1			
11. Levanta a cabeça momentaneamente, nádegas elevadas	2			
12. Levanta a cabeça e a parte superior do tronco, apoiando-se nos antebraços e mantendo as nádegas no plano de apoio	3			
13. Suporta o peso do corpo sobre os braços estendidos e as palmas das mãos abertas	4			
14. Adopta a posição de gatinhar	5			
<b>Posição Sentada (sem apoio)</b>				
15. Mantém-se sentado/a sem apoio, embora só por uns momentos	1			
16. Mantém-se sentado/a sem apoio, por períodos prolongados (pelo menos, durante 10 segundos)	2			
17. Consegue adoptar a posição sentada, a partir das posições ventral ou dorsal	3			
<b>Posição de Pé</b>				
18. Quando segurado/a na posição de pé, suporta algum peso do corpo nos pés	1			
19. Quando segurado/a na posição de pé, suporta a totalidade do peso do corpo nos pés	2			
20. Consegue manter-se de pé com apoio	3			
21. Consegue pôr-se de pé	4			
<b>Resultado das Competências no Controlo Postural Activo</b>				

**Legenda**

- Para estes itens, é necessária a utilização de material estímulo.
- Os itens assinalados com um círculo à volta do número contêm um conteúdo cognitivo.
- Q Utilize esta letra quando a qualidade do desempenho for questionável. Mesmo assim, pontue o item.

Data das Avaliações				
<b>COMPETÊNCIAS LOCOMOTORAS</b>				
<b>Movimento e Equilíbrio</b>				
22. Rebola e contorce-se, para se deslocar	1			
23. Tenta gatinhar, rastejar ou deslocar-se na posição sentada (navigração/"shuffler"), para se movimentar	2			
24. Consegue andar quando lhe seguram as mãos, suportando todo o peso do corpo nos pés	3			
25. Anda agarrado/a à mobília (ou empurrando brinquedos com rodas)	4			
26. Anda sozinho/a, com os pés afastados e os braços levantados para manter o equilíbrio	5			
27. Anda bem, com os pés ligeiramente afastados; consegue contornar esquinas e parar bruscamente	6			
28. Apanha objectos do chão sem cair	7			
29. Corre de forma confiante, parando e recomeçando cuidadosamente e evitando obstáculos	8			
30. Salta, levantando os dois pés do chão	9			
31. Anda em bicos de pés	10			
32. Corre em bicos de pés	11			
33. Salta de pé-coxinho três vezes	12			
34. Consegue andar, pé ante pé (dedos com calcanhar), dando, no mínimo, 4 passos	13			
35. Apoiar-se, pelo menos durante 8 segundos, em cada um dos pés separadamente	14			
<b>Subir e Descer Escadas</b>				
36. Sobe escadas gatinhando	1			
37. Sobe escadas de mão dada, colocando os 2 pés em cada degrau	2			
38. Sobe e desce escadas de forma confiante, colocando os 2 pés em cada degrau	3			
39. Sobe escadas sozinho/a (colocando 1 pé em cada degrau) e desce (colocando os 2 pés em cada degrau)	4			
40. Sobe e desce escadas sozinho/a - colocando um pé em cada degrau (tal como os adultos)	5			
41. Sobe escadas a correr	6			
<b>Resultado das Competências Locomotoras</b>				

<b>COMPETÊNCIAS MANIPULATIVAS</b>				
<b>Aptidão Manual</b>				
42. Mãos fechadas sobre o polegar	1			
43. Olha para as mãos e brinca com os dedos	2			
44. Aperta as mãos pressionando as palmas uma contra a outra	3			
45. ■ Preensão palmar	4			
46. ■ Passa um brinquedo de uma mão para a outra	5			
47. ■ Segura dois cubos, um em cada mão, juntando-os	6			
48. ■ Preensão de pinça inferior	7			
49. ■ Preensão de pinça fina	8			
50. ■ Atrai brinquedos para o chão intencionalmente (lançamento)	9			
51. ■ Vira páginas de um livro, várias em simultâneo	10			
52. ■ Vira páginas de um livro, uma de cada vez	11			
53. ■ Coloca 10 pinos dentro da chávina em 30 segundos	12			
54. ■ Coloca 8 pinos no tabuleiro para pinos em 30 segundos	13			

Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia. As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor.

SGS II - Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil

Data das Avaliações			
<b>COMPETÊNCIAS MANIPULATIVAS (cont.)</b>			
<b>Cubos</b>			
55	■ Torre com 2 cubos	1	
56	■ Torre com 3 cubos	2	
57	■ Torre com 4 a 6 cubos	3	
58	■ Torre com 7 ou mais cubos	4	
59	■ Constrói uma ponte, após demonstração	5	
60	■ Constrói 3 degraus com 6 cubos, após demonstração	6	
<b>Desenho</b>			
61	■ Faz rabiscos, movimentando o lápis de um lado para o outro	1	
62	■ Faz rabiscos circulares	2	
63	■ Limita uma linha vertical e/ou horizontal	3	
64	■ Limita um círculo	4	
65	■ Limita uma cruz	5	
66	■ Limita um quadrado	6	
<b>Desenho da Figura Humana</b>			
67	■ Desenha a cabeça e outra parte do corpo	1	
68	■ Desenha a cabeça, as duas pernas e os dois braços	2	
69	■ Desenha a face, o tronco, as pernas e os braços	3	
<b>Resultado das Competências Manipulativas</b>			
<b>COMPETÊNCIAS VISUAIS</b>			
<b>Função Visual</b>			
70	■ Volta-se na direcção de uma luz difusa	1	
71	■ Fixa, por um breve período de tempo, um pom-pom a distância de 30 cm	2	
72	■ Segue com o olhar um objecto que oscila num movimento pendular de 90°	3	
73	■ Segue com o olhar um objecto que oscila num movimento pendular de 180°	4	
74	■ Converte os olhos quando um objecto se aproxima	5	
75	■ Aponta o dedo com precisão para um objecto pequeno	6	
<b>Compreensão Visual</b>			
76	■ Vê o brinquedo cair, mas não o procura no chão com o olhar (não há noção de permanência do objecto)	1	
77	■ Procura o brinquedo com o olhar no local correcto onde este caiu (há noção de permanência do objecto)	2	
78	■ Procura o brinquedo perdido	3	
79	■ Observa, com interesse, movimentos das pessoas que se encontram a alguma distância ou que vê através de uma janela	4	
80	■ Aponta com o dedo para objectos distantes	5	
81	■ Mostra interesse por imagens	6	
82	■ Reconhece detalhes no Livro de Figuras	7	
83	■ Completa o Quadro de Encaixe com formas geométricas	8	
84	■ Completa o Quadro de Encaixe com peixes	9	
85	■ Reconhece pequenos detalhes de uma imagem	10	
86	■ Combina 2 cores	11	
87	■ Combina 4 cores	12	
88	■ Combina todas as 10 cores dos cartões	13	
89	■ Realiza o teste de visão linear (6 metros)	14	
<b>Resultado das Competências Visuais</b>			

Data das Avaliações			
<b>COMPETÊNCIAS NA AUDIÇÃO E LINGUAGEM</b>			
<b>Função Auditiva</b>			
90	■ Sobressalta-se devido a um barulho súbito	1	
91	■ Responde à voz	2	
92	■ Olha na direcção da voz dos pais	3	
<b>Compreensão da Linguagem</b>			
93	■ Vira a cabeça na direcção da fonte sonora	1	
94	■ Está atento/a aos sons do seu dia-a-dia	2	
95	■ Compreende o significado de "não"/"adeus"	3	
96	■ Reconhece o próprio nome	4	
97	■ Compreende os nomes de objectos ou pessoas que lhe são familiares	5	
98	■ Consegue seleccionar 2 objectos de um grupo de 4	6	
99	■ Consegue indicar 2 partes do corpo que são nomeadas (p.e. nariz e mãos)	7	
100	■ Consegue indicar as partes do corpo de uma boneca (p.e. olhos e barriga)	8	
101	■ Executa uma ordem com duas acções	9	
102	■ Mostra compreender os verbos, utilizando figuras que representam diferentes acções	10	
103	■ Mostra compreender as funções dos objectos, utilizando figuras	11	
104	■ Mostra compreender preposições	12	
105	■ Mostra compreender adjectivos relacionados com o tamanho	13	
106	■ Mostra compreender a negação	14	
107	■ Executa uma ordem com duas instruções	15	
108	■ Compreende perguntas de alguma complexidade	16	
109	■ Executa uma ordem com três instruções	17	
110	■ Compreende a negação em frases complexas	18	
<b>Resultado das Competências na Audição e Linguagem</b>			
<b>COMPETÊNCIAS NA FALA E LINGUAGEM</b>			
<b>Vocalização</b>			
111	■ Emite sons guturais	1	
112	■ Vocaliza quando está contente	2	
113	■ Ri, sorri e grita quando brinca	3	
114	■ Palra continua e melodiosamente (variando a entoação da voz)	4	
115	■ Imita sons produzidos pelos adultos (tosse, "brrr", estalar os lábios)	5	
<b>Linguagem Expressiva</b>			
116	■ "Jargão" constante recorrendo a vogais e muitas consoantes	1	
117	■ Utiliza uma palavra com significado	2	
118	■ Comunica, recorrendo simultaneamente a gestos e vocalizações	3	
119	■ Utiliza várias palavras (pelo menos 4) com significado	4	
120	■ Utiliza mais de 7 palavras com significado	5	
121	■ Tenta repetir as palavras que são verbalizadas por outros	6	
<b>Resultado das Competências na Fala e Linguagem</b>			

Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia. As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor.

SGS II - Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil

Data das Avaliações			
<b>COMPETÊNCIAS NA FALA E LINGUAGEM (cont.)</b>			
122	■ Junta 2 ou mais palavras para construir frases simples	7	
123	■ Nomeia objectos e figuras familiares	8	
124	■ Fala numa linguagem habitualmente entendida pela mãe	9	
125	■ Utiliza palavras interrogativas (p.e. o quê, onde?) e utiliza dois pronomes pessoais (p.e. eu, tu)	10	
126	■ Consegue manter conversas simples e descrever acontecimentos	11	
127	■ Conhece diversas rimas infantis, canções, ou adivinhas	12	
128	■ Com alguma imprecisão, consegue relatar acontecimentos recentes	13	
129	■ Discurso claro e fluente	14	
130	■ Consegue construir uma frase com 5 ou mais palavras	15	
131	■ Consegue descrever uma sequência de eventos	16	
132	■ Consegue dar uma explicação para os eventos	17	
<b>Resultado das Competências na Fala e Linguagem</b>			
<b>COMPETÊNCIAS NA INTERACÇÃO SOCIAL</b>			
<b>Comportamento Social</b>			
133	■ Sorri	1	
134	■ Responde positivamente ao toque amistoso	2	
135	■ Aprecia o banho e os cuidados diários	3	
136	■ Leva tudo à boca	4	
137	■ Mostra aborrecimento quando é contrariado/a	5	
138	■ Bate palmas ou acena "adeus"	6	
139	■ Explora objectos no ambiente circundante	7	
140	■ Imita as actividades diárias	8	
141	■ Comportamento rebelde	9	
142	■ Brinca com outras crianças mas não partilha brinquedos	10	
143	■ Partilha brinquedos	11	
144	■ Mostra interesse pelos irmãos e companheiros de brincadeira	12	
145	■ Ajuda activamente os irmãos e companheiros de brincadeira	13	
146	■ Nomeia os seus melhores amigos	14	
<b>Brincar</b>			
147	■ Abana uma roca	1	
148	■ Procura um brinquedo que está parcial, mas não totalmente, escondido	2	
149	■ Encontra rapidamente um brinquedo escondido	3	
150	■ Explora, com interesse, as propriedades e funcionalidades dos brinquedos e de outros objectos	4	
151	■ Brinca com satisfação sozinho/a ou junto de um familiar	5	
152	■ Brinca com destreza	6	
153	■ Chuta uma bola pequena	7	
154	■ Atrai uma bola pequena com o braço erguido	8	
155	■ Espera pela sua vez nas brincadeiras	9	
156	■ Participa em brincadeiras de forma cooperativa e imaginativa, respeitando as regras	10	
<b>Resultado das Competências na Interação Social</b>			

Data das Avaliações			
<b>COMPETÊNCIAS NA AUTONOMIA PESSOAL</b>			
<b>Alimentação</b>			
157	■ Leva as mãos ao biberão quando alimentado/a	1	
158	■ Agarra a colher	2	
159	■ Segura, morde e mastiga pequenos pedaços de comida	3	
160	■ Consegue beber de um copo, com ajuda	4	
161	■ Segura a colher mas não se alimenta	5	
162	■ Segura a colher e leva-a à boca mas não consegue evitar que ela se vire	6	
163	■ Segura o copo com ambas as mãos e bebe sem derramar muito líquido	7	
164	■ Segura a colher e leva a comida à boca com segurança	8	
165	■ Levanta o copo com uma mão, bebe e volta a colocá-lo no lugar	9	
166	■ Come bem com a colher	10	
167	■ Come bem com a colher e o garfo	11	
168	■ Come com garfo e faca (apenas com uma pequena ajuda)	12	
169	■ Faz a refeição completa sem ajuda	13	
<b>Higiene e Vestir</b>			
170	■ Indica que as fraldas estão molhadas ou sujas, chorando ou contorcendo-se	1	
171	■ Antecipa a necessidade de cuidados de higiene com vocalizações ou agitação	2	
172	■ Mantém-se seco/a durante o dia	3	
173	■ Vocaliza ou chama a atenção para a necessidade de cuidados de higiene, em tempo razoável	4	
174	■ Mantém-se habitualmente seco/a durante a noite	5	
175	■ Lava as mãos	6	
176	■ Lava e seca as mãos, tenta escovar os dentes	7	
177	■ Lava e seca completamente a face e as mãos	8	
178	■ Veste-se e despe-se sozinho/a, excluindo abotoar botões ou fechos	9	
179	■ Veste-se e despe-se sozinho/a, incluindo abotoar botões ou fechos	10	
<b>Resultado das Competências na Autonomia Pessoal</b>			
<b>Resultado das Competências Cognitivas</b>			
<b>Legenda</b>			
■ Para estes itens, é necessária a utilização de material estímulo.			
Ⓞ Os itens assinalados com um círculo à volta do número contêm um conteúdo cognitivo.			
Q Utilize esta letra quando a qualidade do desempenho for questionável. Mesmo assim, pontue o item.			

Primeira publicação 1987 © 1987, Martin Bellman e John Cass. Esta edição © 1996, Martin Bellman, Sandra Linger e Anne Annett. Esta tradução é publicada pela primeira vez em 2003 com autorização dos Editores: The Harwood Publishing Company Ltd, The Clarendon Centre, 414 Clarendon Road, London, W4 3TF, UK. Todos os direitos reservados. Edição da tradução portuguesa: CEGOC/TEA, Rua General Firmínio Miguel, nº3 A/B R/c 1609-106 Lisboa. Tradução portuguesa: António Mendes Rocha, Magda Machado e Carla Ferreira. ISBN: 972-8817-06-1. Depósito Legal: 385361/14. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio nomeadamente fotocópia. As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor. Este exemplar está impresso em tinta negra e azul. Apenas a negro é uma reprodução legal. Não a utilize.

