

NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS EM PROCESSOS DE INTERVENÇÃO PRECOCE: UM ESTUDO COM FAMÍLIAS E PROFISSIONAIS

FAMILY NEEDS IN PROCESSES OF EARLY INTERVENTION: A STUDY WITH FAMILIES AND PROFESSIONALS

Maria Do Carmo SOQUEIRO¹

Olívia de CARVALHO²

Rosa Manuela Faria MARTINS²

João Carlos PASCOINHO³

RESUMO: o trabalho procurou conhecer as percepções de famílias e técnicos, a trabalhar no Norte de Portugal, que se encontram envolvidos em processos de Intervenção Precoce (IP) de natureza socioeducativa e terapêutica junto de crianças, cujo desenvolvimento se encontra comprometido ou em caso de risco sobre os tipos de necessidades das famílias destas crianças. O enquadramento legislativo português relativo à Intervenção precoce, nomeadamente o Despacho Conjunto nº 891/99 de 18 de outubro, releva a importância de capacitar a família para a Intervenção Precoce, num processo que exige dos profissionais de IP compreensão sobre os pontos de vista da família, especificamente sobre as suas necessidades e a percepção subjetiva dessas mesmas necessidades. Participaram no estudo 11 profissionais e 78 familiares com crianças em intervenção precoce que responderam a um questionário de necessidades familiares de Bailey e Simeonsson (1988), adaptado por Serrano (1990). Os resultados obtidos revelaram que as famílias parecem enfatizar mais as questões relacionadas com o seu próprio filho, como a necessidade de obter informações sobre ele, ou sobre outras ajudas profissionais, e que as famílias e os profissionais diferem de forma significativa, ao nível das necessidades de apoio social e familiar, comunitário e outras ajudas profissionais. Apenas os aspetos económicos parecem ser valorizados de modo muito semelhante entre famílias e profissionais.

PALAVRAS-CHAVE: Intervenção Precoce. Necessidades. Famílias. Crianças. Formação Profissional.

ABSTRACT: this work tried to study the perceptions of families and technicians, working in the North of Portugal, who are involved in processes of Early Intervention (I.P.) of socio-educational and therapeutic nature with children whose development is compromised or in case of risk. The Portuguese legislative framework on Early Intervention, namely Despacho Conjunto nº 891/99 of October 18, stresses the importance of enabling the Early Intervention family in a process that requires from I.P. professionals a understanding of the family's points of view, specifically about their needs and the subjective perception of those needs. Participants were 11 professionals and 78 family members with early intervention children who answered a family needs questionnaire by Bailey e Simeonsson (1988), adapted by Serrano (1990). The results show that families seem to emphasize issues related to their own child, such as the need to obtain information about the child, or other professional help, and that families and professionals differ significantly in terms of social and family support, community support and other professional help. Only the economic aspects seem to be valued very similarly between families and professionals.

Keywords: Early Intervention. Needs. Families. Children. Professional training.

1. INTRODUÇÃO

O Despacho Conjunto nº 891/99 de 18 de outubro determina os preceitos orientadores que delimitaram o conceito de Intervenção Precoce (IP) em Portugal, como sendo:

¹ Enfermeira Especializada Enfermagem Comunitária; Atua no ACES Alto Tâmega e Barroso – Chaves. Contato: carmosoqueiro@sapo.pt

² Professoras adjuntas na Escola Superior de Educação de Fafe. Contatos: oliviadecarvalho@iesfafa.pt e rosamartins@iesfafa.pt

³ Professor coordenador na Escola Superior de Educação de Fafe. Contato: joapascoinho@iesfafa.pt

Uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente no âmbito da educação, saúde e acção social com vista a: a) Assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento; b) Potenciar a melhoria das interações familiares; c) Reforçar as competências familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência. (FERNANDES, 2008, p. 1).

Tendo em consideração o mesmo despacho, verificamos que a IP apresenta as seguintes finalidades: a) criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, minimizando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento e prevenindo eventuais sequelas; b) otimizar as condições da interacção criança/família, mediante a informação sobre a problemática em causa; o reforço das respectivas capacidades e competências, designadamente, na identificação e utilização dos seus recursos e dos da comunidade, e ainda da capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar; e c) envolver a comunidade no processo de intervenção, de forma contínua e articulada (FERNANDES, 2008).

No mesmo sentido o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, vigente até hoje, cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). A partir de uma análise mais detalhada deste documento legal destacamos alguns pontos que se nos afiguram de grande importância para a discussão que aqui pretendemos encetar, tais como: a) enfoque na família (apesar de o termo família não ser focado muitas vezes ao longo do documento; b) sinalização e detecção atempada das crianças em risco que precisam de apoio de IP; c) existência de um plano individualizado e personalizado de IP; d) o trabalho de equipa através da criação de grupos de trabalho locais de intervenção multidisciplinar; e) a atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, sem descurar o envolvimento das famílias e da sociedade; e f) a referência à supervisão e à avaliação dos resultados alcançados, com vista à análise da eficácia da intervenção e do plano de IP aplicado.

A abordagem legislativa acompanha a importância concedida na literatura científica às necessidades das famílias e à forma como estas obtêm resposta como fulcral para o desenvolvimento destas crianças (GURALNICK, 1997, 2004; DUNST, 2000) apud FRANCO; APOLÓNIO (2008, p.30). O consenso científico e legislativo relativas à I.P. remete-nos para “... uma rede integrada de serviços, apoios e recursos cujo objetivo primordial é dar as respostas necessárias às necessidades da família, no sentido de promover o desenvolvimento e a aprendizagem da criança enfatizando o papel ativo das famílias em todo este processo”. Segundo Carvalho (2011), o modelo de Intervenção Precoce Centrada na Família:

[...] exige dos profissionais, competências de colaboração, apoio e cooperação. A capacidade de escuta com empatia e de compreender o ponto de vista da família é o ponto crítico da prática centrada na família. A capacidade de responder às prioridades, preocupações e necessidades da família requer que os profissionais aprendam a identificar e respeitar as rotinas das famílias. (p. 12).

O exercício das práticas destinadas à família foca-se no desenvolvimento de uma relação com os pais, desenvolvida a partir das competências e capacidades demonstradas pelos pais perante os cuidados e apoios prestados aos seus filhos. Contudo, esta alternância de objetivo, ou seja, passar a IP para a família, fez com que ela fosse percecionada “...como um todo que deve ser considerada simultaneamente como receptora e agente activo do programa”, procurando garantir que “...a família participe em verdadeira parceria com os profissionais no desenrolar do programa e que lhe seja a ela a tomada de decisão em tudo aquilo que tenha a ver com a criança e com a família” (ALMEIDA, 2004, p. 65).

No entender de McWilliam, Winton e Crais (2003), o profissional de IP deve fazer bom uso das valências de cada família para que, baseado nesses argumentos, possa encetar o seu trabalho com vista a dar resposta às necessidades de todos.

Para Winton (1996) apud Pimentel (2004, p.44), a colaboração dos pais reveste-se de extrema relevância, pelo que deverá transparecer uma parceria entre pais e técnicos, pois “a plena participação dos pais na equipa requer que estes e os profissionais construam uma relação de confiança, baseada no respeito pelas diferentes perspectivas e competências. A construção dessa relação requer tempo e sensibilidade às diferenças de cada um...”. O exercício dessa prática remete-nos para dois conceitos associados à Intervenção Precoce na Infância (IPI), cujo lema é a prática centrada na família. Por um lado, o *enabling*, ligado à capacitação das famílias no que respeita à criação de oportunidades e meios colocados à sua disposição para poderem aplicar as suas habilidades e adquirir outras que se afigurem necessárias para colmatar as necessidades dos filhos (ALMEIDA, 2016). E, por outro, o *empowerment*, ou seja, dinamizar o poder conferido às famílias. Essa exponenciação consiste no facto de se saber interagir com as famílias, por forma a “atribuírem as alterações positivas que resultam da intervenção precoce às suas próprias capacidades, competências e ações” (ALEIXO, 2014, p. 35).

Na consideração de Passos (2014), é necessário reconhecer oito perspetivas diferentes e distintas relacionadas com as necessidades das famílias:

Suporte e segurança; ajuda prática; informação; ter alguém com quem conversar; ser visto como uma pessoa e não como pai de uma criança com necessidades educativas especiais; ter tempo de descanso; ter tempo para si próprio e mostrar que pode fazer algo positivo pelo filho. (p. 22).

A fim de identificar as necessidades da criança, deve realçar-se o ponto de vista de Miranda (2002) quando refere que:

[...] nenhuma outra instituição é tão atenta a todas as necessidades e possibilidades da criança e, ao mesmo tempo, tão integralmente cuidadora da sua protecção e do seu desenvolvimento, dado que nenhuma outra inclui indivíduos tão estreitamente ligados a ela, como são o pai e a mãe. É esta profunda dependência afectiva, paralela à dependência total da criança, que dá um carácter único ao meio familiar.” (p. 13).

Simões (2010) realça a ideia de que as necessidades das famílias podem inserir-se numa das seguintes categorias: a) Informação acerca da criança, dos serviços disponíveis na comunidade ou sobre os direitos e documentos legais particulares; b) Educação e treino de como brincar, ensinar, interagir ou solucionar determinados problemas ou dificuldades que a criança demonstre; c) Apoio psicológico ou emocional para os pais em níveis de “stress” muito elevados e prolongados e de dificuldades no funcionamento individual e familiar; e d) Apoio social que é o conjunto de apoios e serviços de tipo formal e informal.

Segundo Passos (2014), a identificação das necessidades é um processo de difícil resolução, mas extremamente útil e indispensável visto permitir um melhoramento das condições de vida das famílias.

A eficácia e o sucesso da intervenção precoce incidem na qualidade da relação estabelecida entre as famílias e os profissionais de IP. Neste domínio, é óbvio que as opiniões dos peritos também devem ser tidas em consideração. Logo, os técnicos deverão possuir, como refere Passos (2014):

[...] conhecimentos específicos da disciplina e conhecimento, habilidades e capacidades pessoais para ir ao encontro das necessidades particulares da variedade de crianças atendidas e suas famílias (...). A eficácia da intervenção com as crianças com deficiências e suas famílias é influenciada pelo grau e preparação dos profissionais para desenvolver esse trabalho. (PASSOS, 2014, p.25).

Acima de tudo, o profissional de IP deve estar capacitado para avaliar corretamente as necessidades das famílias e, dessa forma, personalizar o plano de intervenção o mais ajustado possível para cada caso. Por conseguinte, entendemos que para promover intervenções mais eficientes, o plano deverá ser adequado às necessidades das famílias que, por vezes, sofrem de uma mutação constante.

Apesar dos progressos em termos de cobertura nacional da IP e da adoção por Portugal de um enquadramento legislativo que atribui à família um lugar central na intervenção (SERRANO, CANADAS e MAS, 2016), são, ainda, insuficientes os estudos sobre as práticas de IP (FUERTES; LUÍS, 2014) pelo que considerando a pesquisa existente voltada para o fenómeno das necessidades das famílias, na área da IP, e das equipas, julgamos relevante desenhar um estudo de investigação por forma a conhecer a perspetiva da família e da equipa de IP sobre as necessidades das famílias, definindo como objetivos: i) Verificar quais as necessidades que as famílias mais valorizam, ii) Verificar se essas necessidades se centram mais na criança ou na própria família, iii) Verificar quais as necessidades que os profissionais referem ser as mais importantes para as famílias, iv) Compreender a perceção que os profissionais têm sobre o seu funcionamento; v) verificar se a perceção das necessidades da família variam entre familiares e profissionais.

2. MÉTODO

Participantes

O universo em estudo é composto por famílias com crianças em IP, com idade compreendida entre os zero e os seis anos, do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) do Alto Tâmega e Barroso, englobando sete conselhos (Valpaços, Vila Pouca, Montalegre, Boticas, Ribeira de Pena e Chaves) do Norte de Portugal, perfazendo um total de 140 crianças e 18 Técnicos da Equipa Local Intervenção Precoce do Alto Tâmega e Barroso (ELIPATB): a coordenadora, 7 enfermeiras, 5 educadoras, 2 terapeutas da fala, um terapeuta ocupacional, uma psicóloga e um assistente social, pertencentes a três Ministérios: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS), Ministério da Educação (ME) e Ministério da Saúde (MS).

A amostra selecionada é não aleatória e convencional, sendo constituída por 11 Técnicos da ELIPATB e por 78 famílias com crianças em IP dos referidos concelhos.

No que respeita a amostra de familiares, podemos afirmar que a maioria das respostas é fornecida pelas mães de crianças (n=61, 78,21%), sendo que as restantes 17 (21,79%) são os pais que respondem. A maioria dos familiares tem o 12º ano (n=25, 32,05%) ou têm licenciatura (n=18, 23,08%) (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização da amostra das famílias

Sexo	n	%
Feminino	61	78,21
Masculino	17	21,79
<i>Nível de Escolaridade</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Analfabeto	3	3,85
4º Ano	1	1,28
6º Ano	12	15,38

9º Ano	14	17,95
12º Ano	25	32,05
Licenciatura	18	23,08
Mestrado	1	1,28
Não responde	4	5,13
Total	78	100,0

Fonte: elaborada pelos autores.

INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS

Para o presente estudo recorreu-se ao Inventário das Necessidades da Família que foi desenvolvido por Bailey e Simeonsson (1988) e adaptado pelo Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF/CRSS, Lisboa e Vale do Tejo), aquando do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra (SERRANO, 2007). No estudo utilizamos uma adaptação da versão de Serrano (1990) que é constituída por 33 itens agregados em seis subescalas – i. Informação: INF 1. Como é que as crianças crescem e se desenvolvem? INF 2. Como brincar ou falar com o meu filho/a? INF 3. Como pegar no meu filho/a? INF 4. Como lidar com o comportamento o meu filho/a? INF 5. Informação acerca de qualquer problema ou deficiências que o meu filho/a possa ter. INF 6. Informação acerca dos serviços que são presentemente fornecidos ao meu filho/a. INF 7. Informação acerca de serviços que o meu filho/a possa vir a ter no futuro, ii. Apoio Social e Familiar. ASF 1. Falar com alguém da sua família acerca das preocupações/problemas, ASF 2. Ter amigos com quem falar, ASF 3. Ter mais tempo para mim mesmo, ASF 4. ajudar o meu esposo/esposa a aceitar a condição que o nosso filho/a possa ter, ASF 5. Ajudar a nossa família a discutir problemas e a encontrar soluções, ASF 6. Ajudar a nossa família a apoiar-se uns aos outros em momentos difíceis, ASF 7. A decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças e outras tarefas familiares, ASF 8. Decidir quais as atividades recreativas familiares e como as efetuar, iii. Necessidades Económicas: AE 1. Pagar as despesas tais como comida, casa, cuidados médicos, roupas, transporte, AE 2. Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que o meu filho/a necessite, AE 3. Pagar as terapias, creche, jardim-de-infância ou outros serviços que o meu filho/a necessite, AE 4. Ajuda procurar/conseguir emprego, AE 5. Pagar a uma ama, AE 6. Pagar brinquedos que o meu filho/a necessite, iv. Necessidades de Explicar a Outros: EO 1. Explicar o problema do meu filho/a aos meus pais ou aos pais do meu esposo, EO 2. Explicar o problema do meu filho/a, aos meus irmãos ou irmãs, EO 3. Explicar o problema do meu filho/a outras crianças, EO 4. Como lidar com o comportamento do meu filho/a, EO 5. Encontrar informação escrita sobre outras famílias que possuem uma criança como a minha, v. Necessidades de Serviços da Comunidade: SC 1. Localizar amas ou serviços de colocação temporária, SC 2. Localizar uma creche ou jardim de infância para o meu filho, SC 3. Conseguir alguém que me fique com o meu filho/a para eu poder sair, SC 4- Localizar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho e vi. Outras ajudas profissionais: Outros 1- Ter mais tempo para falar com os professores ou terapeutas do seu filho, Outros 2- Ter oportunidades para me encontrar e falar com pais de outras crianças com problemas, Outros 3- Encontrar regularmente com um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço social, psiquiatra, etc.) para poder falar sobre os problemas do meu filho.

Para a análise dos resultados recorreu-se a uma análise descritiva em termos de cálculo de frequências e percentagem de respostas as questões do questionário, assim como ao cálculo de medidas de tendência central. No sentido de verificar a significância estatística

das opiniões relativas a necessidades familiares entre equipa e familiares recorreu-se ao teste de Mann-Whitney, no caso das variáveis categóricas e no caso das variáveis discretas intervalares, dado que não existe uma distribuição normal dos resultados entre a equipa e familiares. O nível de significância adotado para o presente estudo é de 5%.

3. RESULTADOS

Analisando as respostas relativas ao inventário das necessidades da família, considerando cada uma das amostras, podemos verificar na tabela 2, que no que se refere aos familiares:

i. Relativamente às questões sobre a informação a maioria dos participantes responde afirmativamente sendo que se destaca mais os que respondem à questão 5 “Informação acerca de qualquer problema ou deficiência que o meu filho possa ter” (n=64 (82,05%); ii. A maioria dos participantes refere não necessitar de apoio familiar e social destacando-se positivamente os que respondem a questão 5 “Ajudar a nossa família a discutir sobre os problemas e encontrar soluções” (n=38, 48,72%); iii. Quanto à escala de apoio económico os resultados apontam para respostas negativas no geral. Apenas se notam respostas positivas nas questões 2 e 3 destacando-se mais a questão 2 - “Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que o meu filho necessite” (n=38, 48,72%); iv. No que se refere aos resultados para a sub escala de explicar a outros, a maioria dos participantes responde de modo negativo as várias questões. Apenas se nota concordância com este aspeto na questão 5 “Conseguir o contacto com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com elas” (n=38, 48,72%), v. As respostas relativas ao apoio de serviços da comunidade são todas negativas. Contudo nota-se uma grande importância no que se refere à questão 4 - “Localizar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho (n=34, 43,59%); vi. Um número superior de participantes responde afirmativamente as questões relativas a outro tipo de ajudas profissionais destacando-se mais a respostas relativas a questão 1 “Ter mais tempo para falar com os professores e/ou terapeutas do meu filho” (n=60, 76,92%).

No que respeita ao grupo da equipa aos técnicos podemos verificar na Tabela 2, que:

i. A maioria dos técnicos respondem afirmativamente a todas as questões relacionadas com a necessidade de informação, destacando-se mais as questões 5 “informação sobre qualquer problema ou deficiência que o meu filho possa ter” (n=11, 100,00%) e 6 “Informação acerca dos serviços que o meu filho pode beneficiar neste momento” (n=11, 100,00%); ii. A maioria dos participantes responde positivamente às questões 1 a 6 respeitantes ao apoio social e familiar, sendo que apenas no que refere às respostas as questões 7 e 8 as opiniões obtidas são na sua maioria negativas. Quanto a respostas positivas destaca-se a questão 3 “Ter mais tempo para mim mesmo” (n=9, 81,81%); iii. Relativamente à opinião sobre a importância do apoio económico, a equipa responde na sua maioria de modo afirmativo a todas as questões, destacando-se, neste caso mais a questão 2 “Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que o meu filho necessite” (n=8, 72,73%); iv. Um número superior de técnicos considera importante todas as questões relacionadas com o processo de explicação a outros, destacando-se mais as respostas à questão 5 “Conseguir o contacto de outras famílias que tem o mesmo problema que o meu filho para falar com elas” (n=9, 90,91%); v. Quanto aos serviços a comunidade a maioria dos técnicos referem ser necessário os serviços mencionados nas questões 3 “Conseguir alguém que fique com o meu filho quando preciso de sair” (n=7, 63,64%) e 4 “Localizar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho” (n=8, 72,73%); vi. A maioria dos técnicos concorda com a necessidade da família obter informações sobre outras ajudas profissionais, sendo de destacar que valorizam mais a questão 1 “Ter mais tempo para falar com os professores ou terapeutas dos meus filhos” (n=11, 100,00%).

Tabela 2 - Análise da frequência de respostas relativas ao inventário de necessidades da família (Equipas e Família)

Variáveis	Família				Equipas			
	Não	Não tenho certeza	Sim	Não responde	Não	Não tenho certeza	Sim	Não responde
INF	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
INF 1	26 (33.33%)	0 (0.00%)	51 (65.39%)	1 (1.28%)	0 (0.00%)	1 (9.09%)	9 (81.82%)	1 (9.09%)
INF 2	27 (34.62%)	1 (1.28%)	50 (64.10%)	0 (0.00%)	1 (9.09%)	1 (9.09%)	9 (81.82%)	0 (0.00%)
INF 3	16 (20.51%)	1 (1.28%)	60 (76.93%)	1 (1.28%)	0 (0.00%)	1 (9.09%)	10 (90.91%)	0 (0.00%)
INF 4	17 (21.79%)	1 (1.28%)	59 (75.64%)	1 (1.28%)	0 (0.00%)	1 (9.09%)	10 (90.91%)	0 (0.00%)
INF 5	12 (15.38%)	1 (1.28%)	64 (82.05%)	1 (1.28%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	11 (100.00%)	0 (0.00%)
INF 6	18 (23.07%)	2 (2.56%)	57 (73.07%)	1 (1.28%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	11 (100.00%)	0 (0.00%)
INF 7	16 (20.51%)	3 (3.85%)	58 (74.36%)	1 (1.28%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	10 (90.91%)	1 (9.09%)

Fonte: elaborada pelos autores.

Tabela 3 - Análise da frequência de respostas relativas ao inventário de necessidades da família (Equipas e Família)

ASF	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
ASF1	44 (56.41%)	4 (5.13%)	26 (33.33%)	4 (5.13%)	3 (27.27%)	3 (27.27%)	5 (45.45%)	0 (0.00%)
ASF2	43 (55.13%)	4 (5.13%)	27 (34.62%)	4 (5.13%)	3 (27.27%)	3 (27.27%)	5 (45.45%)	0 (0.00%)
ASF3	41 (52.56%)	2 (2.56%)	32 (41.03%)	3 (3.85%)	1 (9.09%)	1 (9.09%)	9 (81.81%)	0 (0.00%)
ASF4	42 (53.85%)	2 (2.56%)	31 (39.74%)	3 (3.85%)	2 (18.18%)	2 (18.18%)	7 (63.64%)	0 (0.00%)
ASF5	36 (46.15%)	2 (2.56%)	38 (48.72%)	2 (2.56%)	2 (18.18%)	1 (9.09%)	8 (72.73%)	0 (0.00%)
ASF6	42 (53.85%)	2 (2.56%)	30 (38.46%)	4 (5.13%)	1 (9.09%)	2 (18.18%)	8 (72.73%)	0 (0.00%)
ASF7	51 (65.38%)	3 (3.85%)	21 (26.93%)	3 (3.85%)	5 (45.45%)	3 (27.27%)	3 (27.27%)	0 (0.00%)
ASF8	56 (71.79%)	3 (3.85%)	14 (17.95%)	5 (6.41%)	5 (45.45%)	2 (18.18%)	4 (36.36%)	0 (0.00%)
AE	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)

AE1	36 (46.15%)	7 (8.97%)	32 (41.02%)	3 (3.85%)	2 (18.18%)	3 (27.27%)	5 (45.45%)	1 (9.09%)
AE2	29 (37.18%)	5 (6.41%)	38 (48.72%)	6 (7.69%)	0 (0.00%)	2 (18.18%)	8 (72.73%)	1 (9.09%)
AE3	31 (39.74%)	7 (8.97)	37 (47.44%)	3 (3.85%)	1 (9.09%)	2 (18.18%)	7 (63.64%)	1 (9.09%)
AE4	39 (50.00%)	5 (6.41%)	31 (39.74%)	3 (3.85%)	3 (27.27%)	1 (9.09%)	6 (54.55%)	1 (9.09%)
AE5	46 (58.98%)	8 (10.25%)	22 (28.21%)	2 (2.56%)	2 (18.18%)	2 (18.18%)	6 (54.54%)	1 (9.09%)
AE6	44 (58.97%)	6 (7.69%)	25 (32.05%)	3 (3.85%)	6 (54.54%)	1 (9.09%)	3 (27.27%)	1 (9.09%)
<i>EO</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>
EO1	49 (62.82%)	1 (1.28%)	24 (30.79%)	4 (5.13%)	4 (36.36%)	1 (9.09%)	5 (45.45%)	1 (9.09%)
EO2	52 (66.67%)	4 (5.13%)	18 (23.08%)	4 (5.13%)	5 (45.45%)	1 (9.09%)	5 (45.45%)	0 (0.00%)
EO3	51 (65.38%)	4 (5.13%)	19 (24.36%)	4 (5.13%)	3 (27.27%)	2 (18.18%)	6 (54.54%)	0 (0.00%)
EO4	51 (65.28%)	2 (2.56%)	21 (26.92%)	4 (5.13%)	3 (27.27%)	1 (9.09%)	7 (63.64%)	0 (0.00%)
EO5	35 (44.87%)	1 (1.28%)	38 (48.72%)	4 (5.13%)	1 (9.09%)	0 (0.00%)	10 (90.91%)	0 (0.00%)
<i>SC</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>
SC1	47 (60.25%)	3 (3.85%)	24 (30.77%)	4 (5.13%)	3 (27.27%)	5 (45.45%)	3 (27.27%)	0 (0.00%)
SC2	54 (69.23%)	4 (5.13%)	16 (20.51%)	4 (5.13%)	5 (45.45%)	2 (18.18%)	4 (36.36%)	0 (0.00%)
SC3	47 (60.25%)	2 (2.56%)	25 (32.05%)	4 (5.13%)	3 (27.27%)	1 (9.09%)	7 (63.64%)	0 (0.00%)
SC4	40 (51.28%)	0 (0.00%)	34 (43.59%)	4 (5.13%)	2 (18.18%)	1 (9.09%)	8 (72.73%)	0 (0.00%)
<i>Outros</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>
Outros1	14 (17.95%)	1 (1.28%)	60 (76.92%)	3 (3.84%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	11 (100.00%)	0 (0.00%)
Outros2	18 (23.07%)	0 (0.00%)	56 (71.79%)	4 (5.13%)	1 (9.09%)	0 (0.00%)	10 (90.91%)	0 (0.00%)
Outros3	26 (33.33%)	1 (1.28%)	48 (61.54%)	3 (3.85%)	1 (9.09%)	0 (0.00%)	10 (90.91%)	0 (0.00%)

Fonte: elaborada pelos autores.

Na Tabela 3 apresentamos os resultados relativos à totalidade das várias subescalas do inventário de necessidades familiares, comparando os dois grupos em estudo (equipa e famílias). De acordo com o teste de Mann-whitney é possível verificar que existem diferenças

significativas entre os dois grupos, no que se refere às:

- Necessidades de Apoio social e familiar ($p=0.03$) que é mais importante para a de equipa que para a família (MR=60.86, 55.68%);
- Necessidades de explicar a outros ($p=0.02$), que é igualmente superior na equipa (MR=61.59, 61.11%); aos Serviços da Comunidade ($p=0.03$), sendo mais elevado na equipa (MR=58.00, 50.00%); e a Outras ajudas profissionais ($p=0.05$) que é superior na equipa (MR=58.00, 93.94%).

Não se verificam diferenças entre os grupos na avaliação das necessidades de Apoio Económico ($p=0.12$) e de Necessidades de informação ($p=0.05$).

Tabela 4 - Diferença de resultados das várias subescalas do inventário das necessidades de família entre família e profissionais

<i>Escala</i>	<i>Tipo</i>	<i>Não</i>	<i>Não tenho a certeza</i>	<i>Sim</i>	<i>MR</i>	<i>p</i>
Informação	Famílias	132 (24.44%)	9 (1.67%)	399 (73.89%)	43.09	0.05
	Equipa	1 (1.33%)	4 (5.33%)	70 (93.33%)	58.55	
Apoio Social e Familiar	Famílias	355 (59.56%)	22 (3.69%)	219 (36.75%)	42.76	0.03
	Equipa	22 (25.00%)	17 (19.32%)	49 (55.68%)	60.86	
Apoio Económico	Famílias	225 (50.22%)	14 (23.33%)	185 (41.29%)	43.42	0.12
	Equips	38 (8.48%)	11 (18.33%)	35 (58.33%)	56.18	
Explicar a outros	Famílias	238 (64.32%)	16 (29.63%)	120 (32.43%)	42.66	0.02
	Equipa	12 (3.24%)	5 (9.26%)	33 (61.11%)	61.59	
Serviços da Comunidade	Famílias	188 (63.51%)	9 (3.04%)	99 (33.45%)	43.17	0.03
	Equipa	13 (29.55%)	9 (20.45%)	22 (50.00%)	58.00	
Outras ajudas Profissionais	Famílias	58 (25.89%)	2 (0.89%)	164 (73.21%)	43.17	0.05
	Equipa	2 (6.06%)	0 (0.00%)	31 (93.94%)	58.00	

Fonte: elaborada pelos autores.

4. DISCUSSÃO

Os resultados obtidos revelam que nas famílias as necessidades de informação são elevadas especialmente no que se refere à necessidade de informação sobre qualquer problema ou deficiência que o filho apresente. Em estudos anteriores mais recentes realizados em Portugal a importância destas questões também se apresentou elevada (FERRO, 2012; SOARES, 2013).

Os familiares inquiridos parecem, no geral, não valorizar muito a necessidade de apoio social e familiar destacando-se apenas a importância da ajuda à família no sentido de discutir problemas e encontrar soluções para os mesmos. Já a equipa apresenta uma opinião contrária relevando muito a importância de discutir as questões relacionadas com o apoio social e familiar, destacando fundamentalmente a questão da família ter necessidade de mais tempo para si própria. Estes resultados confirmam os resultados de estudos anteriores (FERRO, 2012; SOARES, 2013) em que se verifica que os familiares não valorizam muito as questões associadas ao apoio social e familiar.

Os resultados obtidos para o apoio económico revelam que as famílias não consideram, no geral, relevante discutir com os profissionais sobre estas questões, valorizando apenas a necessidade de discutir questões alusivas a arranjar equipamentos especiais que os filhos necessitem e também com a necessidade de pagar infantário, terapias ou outros serviços necessários aos filhos. Já a equipa, para além de valorizar mais estas duas questões, também valoriza a maioria das questões relacionada com a necessidade de discutir aspetos do apoio económico, aspectos congruentes com os resultados de Ferro (2013). A necessidade de explicar aos outros os seus problemas é desvalorizada, no geral, por parte dos familiares, que consideram apenas importante discutir questões relativas a necessidade de obter contacto de outras famílias com problemas semelhantes aos dos seus filhos para partilhar opiniões. Já a equipa (técnicos) valoriza muito todas as questões associadas com a necessidade de falar com os outros sobre os problemas dos filhos.

As famílias não valorizam a necessidade de questionar sobre aspetos relacionados com os serviços da comunidade, questão esta que já é mais valorizada pelas equipas de profissionais em intervenção precoce. Esta falta de interesse por parte das famílias também foi comprovada em Carmo (2004).

Quanto à necessidade de outras ajudas profissionais notamos que quer as famílias quer a equipa valorizam muito esta questão, essencialmente no que se refere à necessidade de as famílias se encontrarem com regularidade com um conselheiro para poder falar sobre os problemas do filho. Resultados semelhantes aos obtidos no estudo de Ferro (2012).

No que se refere a diferenças entre equipa e famílias, verificamos que as mesmas são significativas, ao nível das necessidades de informação, apoio social e familiar, comunitário e outras ajudas profissionais, destacando-se sempre mais a valorização destas necessidades por parte da equipa de profissionais. Ainda que sem significado estatístico, verifica-se, ainda, a tendência para os profissionais valorizarem mais do que a família a subescala Necessidades de informação. Apenas os aspetos económicos parecem ser valorizados de modo muito semelhante entre famílias e equipa.

Os resultados do estudo, até por serem consistentes com algumas das conclusões de estudos anteriores (FERRO, 2012; SOARES, 2013), sugerem a existência de diferentes percepções entre os profissionais e as famílias, o que pode constituir uma limitação ao desenvolvimento do trabalho colaborativo pretendido. A reduzida valorização das famílias de algumas dimensões de apoio social e familiar deve merecer a atenção dos profissionais e investigadores.

5. CONCLUSÃO

Em Portugal, a IP tem vindo a denotar progressos consideráveis. Apesar de tudo, ainda há muito a fazer tendo em vista a valorização da IP e para que a sociedade perceba a relevância que esta incute na vida das crianças com NEE e na das suas famílias.

É possível afirmar que os pais desempenham um papel de enorme relevo no desenvolvimento das crianças e que os Programas de Intervenção Precoce com uma abordagem centrada na família promovem o sentido de comunidade, mobilizam recursos e apoios, protegem a integridade da família e fortalecem o bom funcionamento da mesma.

O Modelo dos Sistemas Desenvolvimentais de Guralnick (2004) reflete o papel primordial dos modelos de interação e particularidades familiares nos resultados obtidos pelas crianças. Por esse motivo, o ambiente familiar e as atitudes parentais contribuem para que esses resultados sejam positivos devendo, portanto, serem considerados na IP.

Assumindo a relação de colaboração entre profissionais e família um papel fulcral no sucesso da IP, torna-se fundamental o conhecimento das necessidades da famílias por parte destes profissionais de forma a potenciar a relação e evitar sentimentos de incompreensão geradores de obstáculos no desenvolvimento do trabalho colaborativo.

REFERÊNCIAS

- ALEIXO, E. **Práticas de intervenção precoce centradas nos contextos naturais e o seu contributo para a promoção do desenvolvimento de uma criança**. 157 f. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Escola Superior de Educação, Instituto Politécnico de Coimbra, Coimbra, 2014.
- ALMEIDA, L. **Famílias de crianças com necessidades educativas especiais: bem-estar subjetivo e satisfação com a intervenção precoce**. 75 f. 2016. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, 2016.
- BAILEY, D. B.; POWELL, T. Assessing the information needs of families in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), **The developmental systems approach to early intervention** Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company, 2005, p. 151-184
- BAILEY, D. B., SIMEONSSON, R. J. Assessing needs of families with handicapped infants. **Journal of Special Education**, v.22, n.1, p.117-127, 1988. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/002246698802200113>. Acesso em. 14 mai 2017
- CARMO, M. **A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social**. 157f. 2004. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade do Minho, Braga, 2004.
- CARVALHO, L., ALMEIDA, I., FELGUEIRAS, I., LEITÃO, S. et al. **Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na infância: Um guia para profissionais**. Coimbra: anip, 2016.
- CARVALHO, O. **De pequenino se torce o destino: O valor da intervenção precoce**. Porto, Legis Editora, 2011.
- FERNANDES, M. F. **Que intervenção precoce: Um estudo exploratório sobre o grau de satisfação das famílias integradas no projecto de intervenção precoce no concelho de Estarreja**. 132f. 2008. Dissertação (Mestrado em Psicologia - Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2008.

FERRO, C.A. **Relações entre factores de risco e necessidades das famílias**. 127 f. 2012. Dissertação (Mestrado em Intervenção Precoce) - Instituto Superior de Educação e Ciências, Lisboa, 2012.

FRANCO, V.; APOLÓNIO, A. **Avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo: Criança, família e comunidade**. Évora: Administração Regional Saúde do Alentejo, 2008.

FUERTES, M.; LUÍS, H. Vinculação, práticas educativas na primeira infância e intervenção precoce. **Interacções**, Lisboa, v. 10 n.30, p. 1-7, 2014. Disponível em: <http://revistas.rcaap.pt/interaccoes/article/view/4023>. Acesso em 15 jun 2017.

GURALNICK, M. J. **The effectiveness of early intervention**. Baltimore: Brookes, 1997.

GURALNICK, M. J. Family investments in response to the developmental challenges of young children with disabilities. In KALIL A.; DELEIRE T. (Eds.), **Family investments in children's potential: Resources and parenting behaviors that promote success**. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, 2004, p. 119-137.

MCWILLIAM, P., WINTON, P. & CRAIS, E. **Estratégias práticas para a intervenção centrada na família**. Porto, Porto Editora, 2003.

MIRANDA, M. A família como primeiro espaço educativo. **Cadernos de Educação de Infância**, v. 62, p. 11-15, 2002.

PASSOS, A. J. **As necessidades das famílias apoiadas pela intervenção precoce e o atendimento das equipas, no Concelho da Povoação na Ilha de S. Miguel**. 90 f. 2014. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) - Universidades Fernando Pessoa, Porto, 2014.

PEGO, C. M. **As percepções das famílias de crianças com necessidades especiais sobre os benefícios da intervenção precoce: Um estudo qualitativo com famílias de Braga**. 122 f. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade do Minho, Braga, 2014.

PIMENTEL, J. S. Avaliação de programas de intervenção precoce. **Análise Psicológica**, v. 22 n. 1, p. 43-54, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a05.pdf>. Acesso em: 2 mai 2017.

PORTUGAL. Direção Regional de Educação Especial e Reabilitação. **Relatório final do projecto-piloto de investigação: Ação em intervenção precoce**. Funchal: Autor, 2010.

PORTUGAL. Decreto-Lei nº281/2009, de 6 de outubro de 2009. Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, designado por SNIPI. **Diário da República**, 1ª série, nº193, out. 2009.

PORTUGAL. Despacho Conjunto nº981/99, de 19 de outubro de 1999. Aprova as orientações reguladoras do apoio integrado a crianças com deficiências ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias, no âmbito da intervenção precoce constante do anexo ao presente diploma, que dele faz parte integrante. **Diário da República**. 2ª série, nº244, out. 1999.

SERRANO, A. M. **Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce**. Porto, Porto Editora, 2007.

SERRANO, A. M.; CANADAS, M. & MAS, J. 11 Family systems and family-centred intervention practices in Portugal and Spain. In SUKKAR H.; DUNST, C.; KIKBY J. (eds.) **Early Childhood Intervention: Working with Families of Young Children with Special Needs**, New York: Routledge, p. 177

SIMÕES, M. **Necessidades e características de crianças com deficit cognitivo e motor**. 140 f. 2010. Dissertação (Mestrado Em Educação Especial) - Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, 2010.

SOARES, M.F. Educação Parental para famílias e crianças com necessidades educativas especiais: proposta de projecto de acção. 65f. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, 2013.

Recebido em: 28 de agosto de 2017

Modificado em: 12 de outubro de 2017

Aceito em: 09 de dezembro de 2017

