

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Vera Lúcia Loureiro Esteves

Intervenção Precoce na Infância: da abordagem
centrada na família às práticas



Viseu, novembro de 2018

Vera Lúcia Loureiro Esteves

Intervenção Precoce na Infância: da abordagem
centrada na família às práticas

Trabalho de Projeto em Educação Especial

Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e
Motor

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora
Esperança do Rosário Jales Ribeiro

Viseu, novembro de 2018





DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Vera Lúcia Loureiro Esteves, Número 12319 do curso Mestrado em Educação Especial – domínio Cognitivo e motor declara sob compromisso de honra, que o Relatório Final de Estágio/Projeto Final é inédito e foi especialmente escrito para este efeito.

Viseu, 16 de Novembro de 2018

O aluno, _____

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.”

Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

Na elaboração deste projeto de investigação existiram pessoas às quais estarei grata, grata por terem caminhado ao meu lado, grata pelo tempo dispensado, pelos momentos partilhados de alegria, tristeza, diversão, alento, entusiasmo, fraqueza, luta. Agradeço o companheirismo, dedicação e especialmente o apoio para tornar o caminho mais sereno, calmo e persistente em busca de um sonho e de novas aprendizagens.

Desta forma os meus sinceros agradecimentos:

À Professora Esperança Ribeiro pelo conhecimento partilhado, dedicação e orientação deste projeto de investigação.

À Equipa Local de Intervenção Precoce da zona centro do país porque me permitiu realização deste estudo desde o primeiro momento.

Aos meus Pais pelo apoio incondicional, aqueles que estão e estiveram sempre ao meu lado.

Aos meus irmãos, que sem dúvida são os meus braços direitos de todas as horas, obrigada Paulo e Gena.

Aos meus Sobrinhos e Nucha porque transmitem a alegria, me reequilibram e me aconchegam de tamanho gigante!

Ao Luís que me apoia, ajuda e está lá em todos os momentos.

Aos meus amigos mais chegados que sempre me apoiaram nestes meus desafios de aquisição de conhecimento.

Aos meus companheiros de jornada, somos oito, pouquinhos, mas os melhores, obrigada por tudo, pela companhia, partilha, sugestões, risadas e pelo voto de confiança que todos me deram para representar a turma.

RESUMO

Este trabalho de Projeto tem como tema a Intervenção Precoce na Infância (IPI) e pretende contribuir para o aprofundamento dos conhecimentos relativos à mesma em Portugal. Considera compreender se os conceitos de base devem ser assentes em modelos de promoção, capacitação, parceria baseados nas forças e recursos da família.

Desejam-se conhecer as necessidades e prioridades designadas pelas Equipas Locais de Intervenção Precoce (ELI) e perceber se as práticas em IPI são realizadas numa abordagem centrada na família, explorando as estratégias utilizadas, procedimentos e agentes envolvidos neste processo.

Para a realização desta investigação optou-se por um estudo de caso com uma metodologia qualitativa, tendo sido realizado um inquérito por QUESTIONÁRIO, composto por 10 questões maioritariamente com respostas numa escala de *Likert* numa readaptação da versão original “family focused intervention scale”, a partir de Pimentel (2005) e algumas perguntas abertas por nós idealizadas especificamente para este estudo. Constituem o caso os técnicos de uma ELI da região centro do país.

Nas principais conclusões desta investigação, verifica-se que a Intervenção Precoce na infância é descrita na teoria como devendo ser centrada na família. Tal supõe que esta adquira competências de capacitação para promover o desenvolvimento da criança, evitando ficar totalmente dependente dos serviços. Verificamos através deste estudo que não estão reunidas todas as condições para que tal não aconteça na prática, uma vez que um conjunto de indicadores, a saber: i) informações direcionadas à família; ii) utilização dos recursos da comunidade e envolvimento parental; iii) apoio pessoal e familiar e iv) recursos formais e informais, apontem para que as práticas sejam orientadas para as famílias e não necessariamente para a implicação das mesmas nos processos, proporcionando-lhes ferramentas para a sua autonomia.

Palavras chave: Intervenção Precoce na Infância; Equipa Local de Intervenção; Famílias; Inclusão; Necessidades Educativas Especiais

ABSTRACT

This project work has as its theme Early Childhood Intervention in (ECI) and aims to contribute to the deepening of knowledge about it in Portugal. It considers whether the basic concepts should be based on models of promotion, empowerment, partnership based on the strengths and resources of the family.

It is desired to know the needs and priorities designated by the Local Intervention Teams (LIT) and to understand if ECI practices are carried out in a family-centered approach, exploring the strategies used, procedures and agents involved in this process.

In order to carry out this research, a case study with a qualitative methodology was chosen. A QUESTIONNAIRE survey was carried out, consisting of 10 questions, mostly with answers on a Likert scale, in a re-adaptation of the original version "family focused intervention scale", the from Pimentel (2005) and some questions opened by us idealized specifically for this study. This is the case with technicians from an LIT in the central region of the country.

In the main conclusions of this investigation, it is verified that Early Childhood Intervention is described in theory as having to be family centered. This assumes that it acquires capacity-building skills to promote the development of the child, avoiding to be totally dependent on the services. We verify through this study that all the conditions are not met so that this does not happen in practice, since a set of indicators, namely: i) information directed to the family; ii) use of community resources and parental involvement; (iii) personal and family support, and (iv) formal and informal resources, to ensure that practices are family-oriented and not necessarily involving them in processes, providing them with tools for their autonomy.

Keywords: Early Childhood Intervention; Children; Families; Inclusion; Local Intervention Team; Special Educational Needs

ÍNDICE GERAL

AGRADECIMENTOS	IV
RESUMO	V
ABSTRACT	VI
ÍNDICE DE SIGLAS	IX
ÍNDICE DE TABELAS	X
ÍNDICE DE FIGURAS	XI
INTRODUÇÃO	1
I. CAPÍTULO - REVISÃO DA LITERATURA.....	5
1. Intervenção Precoce	5
1.1. Educação Especial e Intervenção Precoce: Perspetiva Histórica	5
1.2. A importância da intervenção, o mais precocemente possível.....	9
1.3. Modelos Transacionais e Ecológicos.....	11
1.3.1. Modelo Transacional de Sameroff e Chandler.....	12
1.3.2. Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner	13
1.4. O Modelo de Apoio Social Centrado na Família de Dunst	17
2. Uma Abordagem Centrada na Família – Da Teoria à Prática	19
2.1. O Sistema Familiar.....	20
2.2. O Sistema Social	23
2.3. Intervenção Centrada na Família	24
3. Intervenção Precoce na Infância em Portugal: Ponto de Situação e Atualidade	27
3.1. Legislação	28
3.2. Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância	29
3.3. Associação Nacional de Intervenção Precoce.....	32
3.4. Equipas Locais de Intervenção	34
3.5. Critérios de Elegibilidade.....	36
3.6. O Processo de Avaliação/Intervenção	38
II. CAPÍTULO – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA, ASPETOS DE NATUREZA METODOLÓGICA	43
1. Tipo de Investigação	43
2. Pergunta(s) de Partida	44
3. Objetivos do Estudo	45
4. Participantes e sua Justificação	46
5. Técnicas e Instrumentos de Pesquisa	46
6. Procedimentos	49
III. CAPÍTULO – PROCEDIMENTO, APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS.....	51
1. Caracterização dos Elementos da ELI	52
2. Tipo de Serviços nas Práticas em IPI	54
3. Formação dos Agentes Envolvidos numa ELI	55
4. Contextos onde ocorre a Intervenção	57
5. Competências mais valorizadas no Apoio à Família	60
6. Informação sobre a Criança Fornecida à Família	62

7. Informações Direcionadas à Família.....	64
8. Utilização dos Recursos da Comunidade e do Envolvimento Parental em IPI	66
9. Apoio Pessoal e Familiar em IPI	69
10. Recursos Formais e Informais em IPI.....	71
11. Dificuldades na Aplicação da Abordagem Centrada na Família.....	72
IV. CAPÍTULO – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES.....	74
BIBLIOGRAFIA.....	81
ANEXOS.....	90
Anexo A - Questionário	91
Anexo B - Consentimento Informado	101

ÍNDICE DE SIGLAS

ANIP – Associação Nacional de Intervenção Precoce
CAIPDV – Centro de Apoio à Intervenção Precoce na Deficiência Visual
CSP – Cuidados de Saúde Primários
DSOIP – Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica
EE – Educação Especial
ELI – Equipa Local de Intervenção
EUA – Estados Unidos da América
IP – Intervenção Precoce
IPI – Intervenção Precoce na Infância
ME – Ministério da Educação
MTSS – Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
NEE – Necessidades Educativas Especiais
PIAF – Plano Individual de Apoio à Família
PIIP – Plano Individual de Intervenção Precoce
SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
SOD – Serviço de Orientação Domiciliária

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1..... 52

Tabela 2..... 57

Tabela 3..... 60

Tabela 4..... 62

Tabela 5..... 64

Tabela 6..... 66

Tabela 7..... 69

Tabela 8..... 71

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama esquemático e ilustrativo dos níveis do ambiente a partir da teoria Bioecológica de Bronfenbrenner. Retirado de “Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner”. <i>Pensando Psicologia</i> , 9 (16), 89-99.	15
Figura 2. Distribuição de elementos por tipo de serviço	53
Figura 3. Anos de experiência em IPI	53
Figura 4. Distribuição de Elementos por tipo de Serviço	54
Figura 5. Formação dos Agentes Envolvidos numa ELI	56
Figura 6. Contexto de intervenção	58
Figura 7. Contexto mais importante	58
Figura 8. Justificação	59
Figura 9. Dificuldades da Abordagem Centrada na Família	72

INTRODUÇÃO

O trabalho de projeto que se apresenta foi desenvolvido no âmbito do mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo Motor da Escola Superior de Educação de Viseu.

O projeto está relacionado com o tema Intervenção Precoce na Infância (IPI) procurando analisar qual a abordagem seguida pelas Equipas Locais de Intervenção (ELI) e se esta é assente em modelos de promoção, capacitação, parceria, baseados nas forças e recursos de uma intervenção centrada nas famílias.

A introdução constitui-se como uma componente breve do corpo do trabalho, “na qual o investigador refere a importância e a natureza do problema, as finalidades do trabalho, as limitações e o quadro teórico de referência” (Correia & Pardal, 1995, p.82).

Não foi há muito tempo que o atendimento se centrava na criança e não era valorizado o envolvimento parental, tendo por base o modelo médico onde os profissionais destacavam para intervenção os aspetos patológicos e deficitários. Foi nos anos 80 que com o modelo de Dunst se considerou que as práticas não eram exclusivas às crianças com problemas, sendo alargada a intervenção à família e comunidade que promovem o desenvolvimento da criança e o fortalecimento das competências e autoconfiança dos pais (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

Para além da escolha do tema e das motivações pessoais emerge a necessidade de decidir a pergunta de orientação a esta investigação. Assim sendo, realizámos a seguinte questão “Será que a Intervenção Precoce na Infância de crianças com dificuldades desenvolvimentais é implementada numa abordagem centrada na família?”

É com esta pergunta de partida que procuramos perceber se as Equipas Locais de Intervenção (ELI) realizam uma intervenção numa abordagem centrada na família e de uma forma mais específica analisar o seu papel, assim pretende-se perceber o tipo de apoio fornecido às famílias com este tipo de abordagem.

A eficácia da intervenção das crianças com incapacidade e suas famílias é influenciada pelo grau e preparação dos profissionais para desenvolver esse trabalho. Karnes e Tesk (1980) referem que nas características dos profissionais para trabalhar com famílias de crianças com deficiência devem incluir a capacidade para dar apoio emocional, fornecer informação cuidada e adequada, assegurar a ajuda de outros pais e implementar programas adequados (Pereira, 1996).

A IPI é feita na prestação de serviços de qualidade às crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) e respetivas famílias tendo em conta as

dificuldades que existem nos diferentes momentos. Desta forma é necessária coesão entre as pessoas tendo em conta noções de parceria e partilha para que exista um serviço de qualidade prestado à família.

Foi com Dunst (1998) que se propôs a coresponsabilização como um conceito que apoia o trabalho com as famílias, desta forma a família é vista como um todo, onde são criadas oportunidades tendo em conta as suas competências, de forma a promover o controlo da sua vida e do seu filho. Segundo esta filosofia todas as pessoas têm pontos fortes e capacidades para se tornarem mais competentes e adquirirem através de experiências, situações, ocorrências e acontecimentos novas competências (Carvalho, 2011).

Uma abordagem centrada na família deve desenvolver as capacidades das mesmas para responderem às necessidades específicas das crianças com deficiência, evitando que se tornem dependentes dos serviços de apoio.

Por consequência, o primeiro capítulo deste trabalho diz respeito ao enquadramento teórico onde se aborda a importância, evolução e história da intervenção precoce, as teorias do desenvolvimento humano, referindo de forma específica no tópico imediatamente posterior a intervenção precoce centrada na família desde as teorias às práticas referenciando o sistema familiar, o sistema Social e os princípios orientadores para uma prática em Intervenção Precoce (IP).

Seguidamente salienta-se a IPI em Portugal explorando a organização e funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), da Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) e das Equipas Locais de Intervenção (ELI).

Noutro tópico exploramos aprofundadamente o caminho que é seguido desde a referenciação à intervenção em IPI, os critérios de elegibilidade com os indicadores de risco e atraso no desenvolvimento global e o caminho percorrido desde o Plano Individual de Apoio à Família (PIAF) até ao Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).

O segundo capítulo deste trabalho diz respeito à investigação empírica realizada neste projeto, às questões de investigação, participantes e justificação da escolha, às técnicas e instrumentos de recolha de dados, bem como procedimentos utilizados.

O terceiro capítulo é constituído pela apresentação dos resultados obtidos e análise dos mesmos, seguido da discussão de resultados obtidos que consta do IV capítulo. Neste último, procederemos a uma apresentação das conclusões gerais a

partir do estudo realizado, assim como algumas limitações sentidas e recomendações para futuros estudos.

A Intervenção Precoce representa a preocupação intencional de intervir ao nível do desenvolvimento, nomeadamente junto das crianças mais pequenas que se encontram em risco de ter o seu percurso afetado. Mais do que a solução para problemas específicos, falhas ou dificuldades, o que está em causa é o desenvolvimento global, presente e futuro, da criança, bem como da família e seu contexto de vida. Desta forma, deve iniciar-se o mais precocemente possível, porque quanto mais cedo se começar a estimulação, menos lacunas a criança virá a ter no seu desenvolvimento.

Para Wolery, Strain e Bailey (1992, cit. por Correia & Serrano, 2000, p.24) existe um conjunto de princípios para a implementação prática dos serviços centrados na família tais como:

- os serviços devem focar a família como um todo e a criança como parte integrante desse todo;
- os serviços devem apoiar as famílias por forma a que estas tomem decisões, procurem os seus recursos e se tornem independentes dos profissionais;
- as necessidades das famílias no que respeita a informação, apoio social, explicação aos outros do problema do seu filho/a, serviços comunitários, apoio financeiro e funcionamento geral da família deverão determinar a natureza e quantidade de serviços a prestar;
- os serviços devem ajudar as famílias a alcançar um estilo de vida normalizado (i.e., um estilo de vida semelhante aquele que teriam se não tivessem um filho/a com NEE ou de risco);
- os serviços devem ser sensíveis à diversidade cultural das famílias; os serviços devem ser individualizados;
- os serviços a prestar devem ser fruto de uma coordenação de diferentes serviços.

Podemos desta forma concluir que as práticas em IPI são baseadas na prestação de recursos e apoios, estratégias e na prestação de apoios às crianças e famílias de forma a possibilitar o acesso aos resultados desejados.

I. CAPÍTULO - REVISÃO DA LITERATURA

1. Intervenção Precoce

1.1. Educação Especial e Intervenção Precoce: Perspetiva Histórica

É importante que se conheça o percurso histórico desde a Educação Especial (EE) até à Intervenção Precoce visto que um dá origem ao outro. A evolução da investigação sobre o processo de desenvolvimento e dos modelos políticos e sociais deram origem ao que hoje conhecemos em IP e às práticas atuais. A evolução dos serviços de IP está associada à história dos serviços de EE para crianças com incapacidades.

Shonkoff e Meisels (1990) referem que no final do Sec. XVIII Itard realizou algumas tentativas para ensinar o “rapaz de Aveyron”, o menino selvagem, concebendo uma modificação de comportamento ao utilizar um conjunto de técnicas, de treino sensorial muito estruturadas. No entanto é Edouard Seguin, um pioneiro de Itard, que desenvolveu como diretor do Hospício dos Incuráveis, em Paris, um método psicológico de educação para crianças com incapacidades, que tinha por base uma avaliação detalhada das forças e fraquezas do indivíduo e um plano específico de atividades sensoriomotoras, concebido para corrigir dificuldades ligeiras. Desta forma Seguin realçou a importância da educação precoce, descrevendo os sinais precoces de atraso, a nível do desenvolvimento (Carvalho, 2011). Surge então como um pioneiro na IP visto que acredita que é essencial a educação especial iniciada precocemente.

Caldwell (1973, cit. por Shonkoff & Meisels, 1990) refere três grandes períodos históricos da mudança de atitude e práticas face à educação de crianças com necessidades educativas: Esquecer e esconder, Diagnosticar e Segregar, Identificar e Ajudar. Na primeira metade do século as crianças com necessidades educativas eram escondidas para evitar embaraçar as suas famílias, o segundo período corresponde às atitudes que predominaram nos anos 50/60, as crianças com necessidades especiais eram testadas, etiquetadas, e isoladas baseadas na suposição que precisavam de proteção. O terceiro período começou nos anos 70 e marcou-se por agrupar esforços para proporcionar serviços adequados de intervenção o mais cedo possível.

Shonkoff e Meisels (1990) para descrever os últimos 15 anos inclui mais um período de evolução denominando-o de Educar e Incluir. Este período tem como metas travar as consequências das condições deficientes, prevenir a ocorrência de distúrbios

mais severos, conceber plenos direitos às famílias das crianças com necessidades especiais, aumentar as oportunidades para todas as crianças atingirem o seu potencial, integrando-as nas classes regulares e na sociedade.

Para uma análise da perspectiva histórica da Intervenção Precoce teremos que recuar aos anos sessenta. No início da referida década surgiram nos Estados Unidos da América (EUA) os primeiros programas de IP, numa perspectiva de “educação compensatória”, remetendo para uma intervenção global e preventiva na vida das pessoas com *handicaps* socioeconómicos, que indicavam ser causadores de insucesso escolar, limitando as oportunidades de vida. Estes programas pretendiam terminar com o ciclo de pobreza e eram baseados no pressuposto que devido à plasticidade do desenvolvimento nos primeiros anos de vida uma intervenção nesse período teria efeitos preventivos e remediativos (Pimentel, 1997).

É nos anos setenta que nos EUA se assiste a um incremento dos programas de intervenção nos quais predominava o modelo comportamental, realçando o impacto da aprendizagem no desenvolvimento da criança. O enfoque era sobre os profissionais e/ou serviços que davam instruções aos pais para que estes interagissem com os seus filhos para promover novas competências, reduzir comportamentos inadequados e realizar a manutenção das competências já adquiridas. Os grupos de pais serviam para que estes fossem apoiados e aconselhados (Almeida, 1997).

Pereira (2004) refere que nos anos oitenta predomina uma tendência de individualização dos programas de IP. Esta individualização surgiu das críticas feitas à generalização do modelo de treino de pais, nem sempre adequado, e era defendida a diferenciação e individualização das situações.

Reconhece-se à família a importância de uma participação ativa, olhando para esta enquanto um todo sistémico e valorizando-se, na perspectiva da primeira teoria transacional, as trocas interativas entre a criança e os prestadores de cuidados (Samerof & Chandler, 1975). Posteriormente Samerof e Fiese (1990) vão definir a perspectiva transacional como “o estudo das relações biunívocas de efeitos recíprocos entre o meio ambiente e a criança, bem como a importância que estas vão ter no seu desenvolvimento” (Pereira, 2004, p.32).

É nos anos oitenta, com os programas de IPI, que se consolida a imagem dos pais como coterapeutas ou cotutores nos programas dos seus filhos dando reconhecimento ao envolvimento mais ativo daqueles. Desta forma, a família e as crianças passam a ser alvo das intervenções sendo as famílias recetoras dos serviços, apresentando elas próprias necessidades específicas nomeadamente quanto aos

recursos e informações relativas ao facto de existir uma criança em risco (Simeonsson & Bailey, 1990).

Nos anos noventa a família é verdadeiramente reconhecida como o elemento predominante em todo o processo de intervenção. Assim, esta é vista como um parceiro imprescindível cujo envolvimento é determinante, no sucesso de intervenção é importante a cooperação entre profissionais e família (Pereira, 2004).

A IP dirige-se, então, à família, família essa que inclui evidentemente a criança e, é hoje percebida como uma prática que se assenta numa rede integrada de serviços, apoios e recursos, que respondem às necessidades do conjunto da unidade familiar (Almeida, 2004).

Após diversos movimentos, descobertas científicas e legislação própria, nomeadamente o decreto lei n.º 319/91, de 23 de agosto, existiu um progressivo envolvimento dos pais dando-se início a uma nova etapa.

Segundo o artigo 18, do decreto lei nº 319/91 de 23 de agosto:

- 1- A avaliação do aluno tendente à aplicação de qualquer medida do regime educativo especial carece da anuência expressa do encarregado da educação.
 - 2- Os encarregados de educação devem ser convocados para participar na elaboração e na revisão do plano educativo individual e do programa educativo.
- (p.4392)

No decorrer das últimas décadas a IPI teve alterações significativas que conduziram à implementação e organização das práticas centradas na família. Desta forma pode-se afirmar que a família é hoje em dia o foco principal da IPI.

Sameroff (2009) refere que uma exposição prolongada a ambientes adversos pode ter efeitos prejudiciais a longo prazo no desenvolvimento e na aprendizagem da criança.

Um crescimento de fatores de risco biológico ou ambientais vai aumentar a probabilidade de ocorrerem problemas de desenvolvimento. Gabarino e Ganzel (2000) fazem uma ponderação sobre os aspetos negativos dos riscos ambientais que são refletidos na parte social quer na desigualdade económica e social, desemprego, legitimando a violência ou o racismo levando ao decréscimo de apoios.

Segundo Pimentel (1997), seguidamente surgem programas de intervenção, nas crianças com deficiência ou em risco, identificando que as crianças com deficiência

devem ter iguais oportunidades para desenvolver o máximo de potencialidades, a *Public Law* nº 92-142 (1975) e a *Public Law* nº 99-457 (1986), legislaram esses princípios nos EUA.

É com o despacho nº 2735/2011, de 8 de fevereiro, que se inicia a criação. do *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* (SNIPI). Este refere que o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, na sequência dos princípios consignados na *Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança* (1989) e no âmbito do *Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade* (2006), gerou o *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*, designado por SNIPI. De acordo com o disposto no artigo 1.º do citado diploma legal, o SNIPI consiste num conjunto estruturado 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 atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento, e opera por articulação das estruturas representativas dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação.

O SNIPI abarca as crianças entre os 0 e os 6 anos, 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 (Decreto Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro).

Portugal fica então com um papel adiantado relativamente à europa sobre matéria legislativa nesta área onde a Intervenção Precoce na Infância entende-se como um conjunto de medidas de apoio integradas centradas na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social.

Não é possível, hoje em dia, dissociar a IPI das práticas centradas na família. Assim, pretende-se compreender o que é a IPI, como ela é promovida em Portugal e de que forma é efetivada numa abordagem centrada na família.

A IPI não é mais do que um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na sua família, que visa assegurar condições que facilitem o desenvolvimento da criança com deficiência/incapacidade de forma a melhorar as interações familiares e reforçar as suas competências numa perspetiva progressiva de capacitação e autonomia da criança e da família (Decreto Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro).

É feita na prestação de serviços de qualidade às crianças com NEE e respectivas famílias, tendo em conta as dificuldades que existem nos diferentes momentos. É necessária união entre as pessoas tendo em conta noções de parceria e partilha, de forma a que exista um serviço de qualidade prestado à família. Desta forma, é necessário que se assegure um sistema de interação entre as famílias e as instituições e, na primeira linha, as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível.

Assim, os serviços prestados são o resultado das interações estabelecidas entre vários grupos onde as noções de colaboração e cooperação são fundamentais para a planificação e implementação de serviços de intervenção para as crianças e famílias. O sistema deve assentar na universalidade do acesso, na responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta. É crucial integrar, tão precocemente quanto possível, nas determinantes essenciais relativas à família, os serviços de saúde, as creches, os jardins-de-infância e a escola

É unanime que famílias e profissionais devem unir esforços, atuando como uma equipa, e que esta colaboração deverá ocorrer em todas as fases do processo de intervenção, até mesmo as que tradicionalmente são representadas para a competência exclusiva dos profissionais. Neste sentido é hoje esperado que, aquando da preparação da avaliação de desenvolvimento da criança, o profissional de IP pergunte à família acerca das suas preferências sobre quem deverá estar presente neste processo, inclusivamente no momento da partilha dos resultados da avaliação (Gronita, Pimentel, Matos, Bernardo, & Marques, 2008).

A IP exerce um impacto positivo a diferentes níveis, pode prevenir atrasos de desenvolvimento, reduzir os efeitos das condições de risco e minimizar os custos do atendimento de pessoas com deficiência/incapacidade mais estruturadas ou de risco adquirido.

1.2. A importância da intervenção, o mais precocemente possível

Ao longo dos tempos as investigações científicas realizadas foram evidenciando cada vez mais a importância dos primeiros anos de vida no desenvolvimento do ser humano. É do conhecimento e senso comum, que quanto mais cedo intervirmos numa situação, mais cedo veremos os resultados da mesma.

Borneman (1981) defende que antes do nascimento o ritmo da mãe, estados de espírito e excitações exercem influência sobre a criança, assim já antes do nascimento

se pode falar do cuidado da criança. Visto isto, a educação precoce é antes de tudo entendida como uma intervenção preventiva.

Miranda (2013, p.75) refere que o nascimento "representa um abalo" no equilíbrio da criança, visto que "lhe exige adaptações a um meio estranho, para o qual ainda não está preparada. É o primeiro ato de violência na vida de uma pessoa". Os pais têm um papel importante cabendo-lhe a tarefa de potenciar aprendizagens da criança, contribuir para o desenvolvimento das suas capacidades e habilidades para que estas se tornem autónomas e capacitadas para de adaptarem a situações novas.

É nos primeiros anos de vida que as experiências vivenciadas pela criança fornecem a elaboração e estruturação de toda a personalidade do indivíduo. Dessa forma, quanto mais cedo se atuar, mais cedo se ultrapassam as dificuldades de desenvolvimento suprimindo e/ou atenuando as falhas de aquisição/desempenho. Assim, entende-se a intervenção precoce enquanto conjunto de estratégias e recursos utilizadas em modo multidisciplinar para que previna o mais cedo possível, "falhas no desenvolvimento" da criança que possam afetar o "normal" desenvolvimento ao longo da vida (Dias, 2002).

Quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem (Direção Geral de Saúde, 2016).

O avanço do conhecimento científico sobre o desenvolvimento precoce, as suas bases neurobiológicas, o papel das experiências precoces e das interações da criança com o seu meio ambiente têm sido um fator de peso no desenvolvimento da IPI. Sabe-se hoje que aquilo que acontece nos primeiros anos pode ter efeitos determinantes ao longo da vida (Shonkoff, 2009). É nesta altura que a criança se encontra particularmente maleável e recetiva para que as mudanças possam acontecer no desenvolvimento global.

Como refere Shonkoff e Philips (2000, p.32) "o curso do desenvolvimento pode ser alterado 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".

Carvalho et al. (2018, p.46) referem as razões pelas quais se torna importante intervir precocemente. Uma das razões aponta para a "influência que as primeiras experiências têm na arquitetura cerebral que transforma os primeiros anos de vida de uma criança simultaneamente numa grande oportunidade e numa grande

vulnerabilidade para o neuro-desenvolvimento”. A segunda razão aponta para a genética pois fatores de stress que ocorrem no período fetal podem ter efeitos adversos de longa duração, tal como um “rico” e positivo ambiente pode ter um impacto duradouro (Nelson, 2000). A terceira razão refere-se aos primeiros três anos de vida, período esse de sensibilidade excecional às influências ambientais, designado como período critico, ou sensível, representa uma verdadeira janela de oportunidades para aprender e assume um papel essencial na modelagem da estrutura e função do cérebro (Fox, Levitt, & Nelson, 2010). A quarta razão fala dos “fatores de risco e patologias do neuro desenvolvimento, através do consequente empobrecimento ambiental e redução de experiências disponíveis, podem condicionar mais disfunções” (Carvalho et al, 2018, p.46).

Quanto mais rápido for a sinalização e o acionamento dos serviços em IPI mais rápida será a intervenção, mais garantias há de sucesso e mais capacidade, a criança, adquire para uma vida autónoma. Os contextos naturais de aprendizagem, as atividades da vida diária, as oportunidades normalizadas assim como o envolvimento das crianças e famílias são ingredientes fundamentais e acessíveis.

Existem várias vantagens de uma intervenção precoce por isso quanto mais precocemente forem realizadas as intervenções mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente e em alguns casos até corrigir as limitações funcionais de origem.

O reconhecimento do valor dos primordiais tempos de vida no desenvolvimento da criança alterou nitidamente os campos da educação, saúde e proteção social. A Intervenção Precoce indicia a preocupação intencional de intervir ao nível do desenvolvimento, especialmente junto das crianças mais pequenas que se encontram em risco de ter o seu caminho afetado. Mais do que a solução para problemas específicos, falhas ou deficiências, o que está em causa é o desenvolvimento global, presente e futuro, da criança, da família e do contexto que a rodeiam (Franco, 2007).

1.3. Modelos Transacionais e Ecológicos

Numa primeira fase, a Intervenção precoce era direcionada exclusivamente para a criança para promover experiências que ampliassem as competências necessárias ao seu desenvolvimento, durante este processo não existia o envolvimento da família. É na década de oitenta, que surge a principal alteração nos programas de intervenção precoce com o modelo transacional de Sameroff e com o contributo do modelo ecológico de Bronfenbrenner. As duas teorias defendem a influência do meio ambiente no

crescimento saudável da criança e concebem o desenvolvimento desta como produto da sua interação com as condições ambientais que a envolvem.

Segundo Simeonsson Bailey (1990, cit. por Correia & Serrano, 1998, p.15) “a família e criança passam a ser alvo das intervenções, considerando a família como recetora de serviços, apresentando ela próprias necessidades específicas, particularidades a nível de recursos e informações, inerentes ao facto de existir uma criança em risco”

No decorrer das últimas décadas existiu uma evolução de conhecimentos no âmbito da IPI. Os modelos teóricos de referência foram alvo de alterações profundas e assistiu-se a uma maior consolidação das práticas de apoio centradas na família que tem por base os modelos ecológicos e transacionais. As práticas são centradas na família assentes num modelo de competências e envolvimento parental, não se limitam exclusivamente na criança, mas sim no seu contexto familiar e ambiental (Pimentel, 2005).

Segundo Pimentel (2003) atualmente os profissionais têm as suas práticas baseadas em três modelos contemporâneos do desenvolvimento que realça o papel central das famílias em IPI: o Modelo Transacional de Sameroff e Chandler (1975), o Modelo da Ecologia do Desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner (1979) e o Modelo de Apoio Social Centrado na Família de Dunst (1985)

1.3.1. Modelo Transacional de Sameroff e Chandler

O modelo transacional de Sameroff e Chandler (1975) sustenta que o desenvolvimento envolve a interação autodirigida das crianças com os seus ambientes e a mudança progressiva da organização do comportamento em função da experiência. Este modelo diz que a família é como "componente essencial do ambiente de crescimento que influencia e é igualmente influenciada pela criança, num processo contínuo e dinâmico, resultando em aspetos diferenciados em cada momento dessa interação, com impacto, quer na família, quer na criança" (Correia & Serrano, 1997, p.146) assim, desta forma, sem prescindir das características genéticas os autores consideram que a forma como o ambiente físico e social influencia as famílias e crianças é que determina a situação final.

O modelo transacional surgiu como resposta a necessidade de se explicar o papel dos fatores de risco, perinatal, nos desvios do desenvolvimento, desta forma não são apenas resultados das características do indivíduo nem apenas do meio, mas da

continua interação de ambos, ao longo do tempo, assim o desenvolvimento é visto como o produto das “interações dinâmicas e contínuas entre a criança e a experiência proporcionada pela família e pelo contexto social” (Sameroff & Fiese, 1990, p. 123).

O que é inovador no modelo transacional é a igual ênfase posta nos efeitos da criança e do ambiente, de tal forma que as experiências proporcionadas pelo ambiente não são encaradas como independentes desta.

A adoção do modelo transacional implica aceitar por um lado que os fatores do ambiente podem modificar falhas biologicamente determinadas e, por outro, que há vulnerabilidades desenvolvimentais que têm uma etiologia ambiental o que se torna de extrema importância no trabalho com crianças em situação de risco ou com deficiência/incapacidade.

Assim, neste modelo, na ótica da intervenção torna-se necessário observar e avaliar as experiências ao dispor da criança e não apenas dar ênfase apenas as características da criança e assim é necessário abranger os efeitos do envolvimento familiar e social da criança (Carvalho, 2011).

1.3.2. Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner

As abordagens de orientações ecológicas iniciaram-se com Barket e Wright, em 1955, mas foi com Kurt Lewin que o termo ecologia foi associado à psicologia influenciando outros teóricos do desenvolvimento. Em 1974, Bronfenbrenner, criticava a psicologia do desenvolvimento, na sua forma tradicional, chamando a atenção para os contextos do comportamento e sua importância no desenvolvimento humano propondo um modelo que privilegia as relações dinâmicas e recíprocas entre o indivíduo e meio, como alternativa aos estudos laborais centrados na criança que denominavam até então como psicologia do desenvolvimento (Bairrão, 1992).

Em 1977, Bronfenbrenner definiu que:

A ecologia do desenvolvimento humano implica o estudo científico da acomodação progressiva e mútua entre um ser humano ativo em crescimento e as propriedades em mudança dos cenários imediatos que envolvem a pessoa em desenvolvimento, na medida em que esse processo é afetado pelas relações entre os cenários e pelos contextos mais vastos em que estes cenários estão inseridos. (Bairrão, 1992, p.19)

Bronfenbrenner foi um dos autores mais importantes no processo de desenvolvimento no âmbito das perspectivas ecológicas e bioecologias. O maior contributo deste autor prende-se com a forma como alargou a compreensão e influência do conhecimento, além do processo de interação entre a criança e os prestadores de cuidados, ao sistema de inter-relações entre os vários contextos onde se relacionam num sistema hierárquico e inter-relacionado. Mais tarde melhorou o modelo com a introdução das características biológicas, psicológicas e comportamentais do desenvolvimento no sistema ecológico recolocando no foco as interações com os elementos no contexto imediato, salientando o papel que os indivíduos têm nos contextos que participam (Carvalho et al., 2018).

Para melhor entender o paradigma de Bronfenbrenner é necessário considerar o desenvolvimento dependente de quatro dimensões que interagem entre si denominadas de Processo, Pessoa, Contexto e Tempo.

Relativamente ao Processo, este é o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento tem a ver com interações recíprocas que acontecem de maneira gradual, em termos de complexidade entre o sujeito e as pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente imediato (Bronfenbrenner, & Morris, 2006). Brincar com uma criança pequena individualmente ou em grupo, atividades entre crianças, aprender novas habilidades são aquisições de conhecimento.

Relativamente à Pessoa existe a relevância de fatores biológicos e genéticos. Porém Bronfenbrenner e Ceci (1994) dão especial enfoque às características pessoais que os indivíduos trazem para as situações sociais. Essas características das pessoas são de três tipos, as características de demandas que são disposições comportamentais que movem os processos proximais e influenciam o futuro como por exemplo a curiosidade, capacidade de resposta; as características de recursos que influencia a capacidade do indivíduo pertencer a processos proximais ativos como por exemplo as habilidades, inteligência ou experiência; as características de disposição que dizem respeito às diferenças de temperamento, motivação, persistência (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

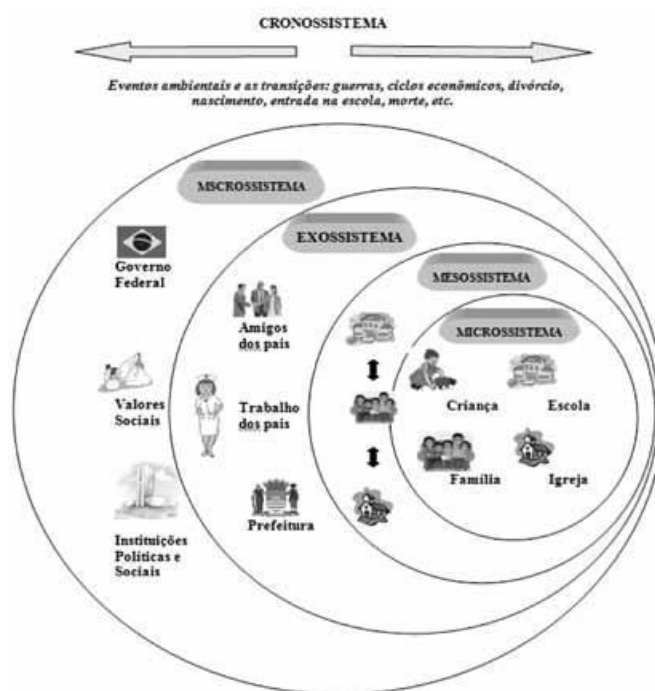


Figura 1. Diagrama esquemático e ilustrativo dos níveis do ambiente a partir da teoria Bioecológica de Bronfenbrenner. Retirado de "Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner". *Pensando Psicologia*, 9 (16), 89-99.

Relativamente ao contexto do desenvolvimento segundo Bronfenbrenner é concebido como uma hierarquia de quatros sistemas, progressivamente mais abrangentes: Microsistema, Mesossistema, Exossistema, Macrossistema. Um microsistema é um padrão de atividades, papéis e relações entre o sujeito e o seu ambiente num determinado cenário com características físicas e materiais particulares. Situam-se aqui os contextos como a família, a escola, o local de trabalho, é importante estudar o comportamento das crianças quando se movem de um cenário para o outro – transição ecológica. Um mesossistema compreende as inter-relações entre dois ou mais cenários do microsistema, também conhecido por sistema do microsistema, em que o sujeito participa ativamente e afeta indiretamente o seu desenvolvimento. Trata-se de abordar os contextos, no caso de uma criança, das interações entre a família, a escola, o grupo de amigos, ou no caso de um adulto o trabalho, a vida social. O Exossistema remete para um ou mais contextos mais amplos em que o sujeito não tem necessariamente que participar diretamente, mas que influenciam o microsistema. É o caso, do local de trabalho dos pais, o círculo de amigos dos pais, a comunidade social e programas. Por fim o macrossistema integra os três anteriores sistemas é constituído com as crenças, ideologias, valores, estilos de vida intrínsecos a cada sociedade, numa

determinada época e inclui os aspetos legislativos e políticos, mas também as representações que os diferentes agentes têm sobre o sujeito (Pimentel, 2003).

Relativamente ao tempo Benetti, Crepaldi, Schneider e Vieira (2013) referem que o cronossistema é uma dimensão incorporada subsequentemente aos demais elementos dessa teoria, é a estrutura que adiciona tempo às estruturas existentes. O desenvolvimento das pessoas é afetado por mudanças na vida das pessoas ou o grau de estabilidade face aos eventos ambientais e às transições que ocorrem ao longo da existência, inclui mudanças da composição familiar, emprego dos pais, divórcio, ondas de migração, entre outros. Dessa forma:

o desenvolvimento ocorre através da interação entre a pessoa em desenvolvimento e os cinco contextos – micro, meso, exo, macro e cronossistema – interconectados, que se influenciam, promovendo interação e desenvolvimento em uma construção que alberga desde o grupo mais próximo até a realidade mais distante que atinge e impregna a vida social. (Benetti et al., 2013, p.95)

O desenvolvimento humano é interativo, coparticipativo no próprio processo de desenvolvimento e dependente de outros que interagem com ele.

Em 1989, Bronfenbrenner reformula a sua definição de ecologia do desenvolvimento humano, o que vai implicar um alargamento que se prende com os processos de desenvolvimento desde as suas fases precoces. Nesta reformulação, o autor incorpora alguns dos conceitos veiculados por Sameroff no seu modelo transacional e vai considerar que o desenvolvimento ocorre através de processos de interações recíprocas cada vez mais complexas, entre um organismo humano biopsicológico em evolução e as pessoas, objetos e símbolos do seu meio ambiente externo. Ou seja, Bronfenbrenner vai sobretudo preocupar-se com as interações duradouras no meio circundante, referidos como processos próximos. São exemplos destes processos, alimentar ou brincar com o bebé, atividades de jogo ou outras situações de aprendizagem da criança. Nesta nova conceptualização, Bronfenbrenner vai também aprofundar o conteúdo e duração dos processos próximos que afetam o desenvolvimento e que variam sistematicamente em função das características, quer da pessoa em desenvolvimento, quer do ambiente, da natureza dos produtos do

desenvolvimento, da continuidade e mudanças sociais que ocorrem ao longo do tempo e do período histórico em que a pessoa vive (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Assim, quando se fala numa perspectiva ecológico-transacional do desenvolvimento humano, é importante ter presente que tal perspectiva tem paralelamente implicações conceptuais e organizacionais. Ou seja, tem implicações sobre como fazer IP tendo em conta a complexidade do processo de desenvolvimento e, simultaneamente, sobre como organizar serviços e recursos de forma a que estes possam responder adequadamente às necessidades das crianças e das famílias. Visto isto, tanto o modelo de Bronfenbrenner como o de Sameroff vão ligar-se de perto com os aspetos de fundo da prática da IP, desde a compreensão da ecologia da família, à elaboração de planos de intervenção ou à inclusão das intervenções educativas ou terapias em contextos naturais (Bairrão, 2003).

Partindo dos diferentes “ecossistemas” que a criança e a família pertencem, as estratégias de intervenção devem incluir: as interações que a criança cria com os elementos dos contextos; as características específicas da criança assim como as dos contextos que afetam o seu desenvolvimento e a sequência temporal em que as interações decorre. Desta forma, os programas não deverão adaptar-se e responder exclusivamente, às características específicas de cada criança, mas também às da sua família, que em termos realistas vão sempre se transpor numa intervenção nos contextos de vida da criança e centrada na família (Almeida, Breia, & Colôa, 2004).

O termo “centrado na família”, surge então em 1979, com Bronfenbrenner e, desde então, tem vindo a ser utilizado. Neste modelo, a relação entre a família e os profissionais surge como uma parceria onde o processo de tomada de decisão é partilhado por ambos, com base nas competências das duas partes. Esta relação mútua assenta na partilha total de informação e tem como base três princípios fundamentais, que segundo Pimentel (2005) são o considerar a família como o foco do serviço, o apoiar a família no que respeita às tomadas de decisão e reforçar o funcionamento da mesma. Neste sentido, o modelo centrado na família, assume um carácter interdisciplinar, onde a comunicação efetiva entre os diversos profissionais é norteadada pela persecução do bem-estar e pela qualidade de, não só da criança, como também da sua família (Serrano, 2007), estabelecendo-se como o modelo vigente até aos dias que correm.

1.4. O Modelo de Apoio Social Centrado na Família de Dunst

Tradicionalmente, os programas de IP centravam-se apenas na criança, colocando de parte a família e os contextos onde estava inserida. Utilizava-se o modelo

médico, que remetia para a família como tendo uma função redutora no que se refere às decisões e cuidados a ter com a criança, sendo o profissional, o detentor do papel principal relativamente a todas essas decisões (Correia & Serrano, 2000).

Atualmente, os programas de IP, são de grande consenso e têm as suas raízes na abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, a qual destaca a necessidade de se considerar, para além das características da criança, o ambiente onde esta está inserida, possibilitando uma análise contextualizada do seu desenvolvimento assim como o impacto que este exerce nos seus contextos de vida. Com as novas teorias desenvolvimentais sistemáticas houve um maior enfoque na família e na comunidade proporcionando variadas interações e influências, deixando então de parte o modelo focado na criança, desta forma o desenvolvimento é visto como resultado de interações nos contextos de vida diária entre a criança e os indivíduos e objetos que fazem parte do seu quotidiano (Serrano, 2007).

Dunst (2000) refere que a IP deve proporcionar às famílias apoios e recursos, de ordem formal e informal, que vão influenciar direta ou indiretamente o funcionamento da criança, dos pais e da família como um todo. Dunst e Bruder (2002) definem IP como o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança. Nesta última definição, IP inclui todo o tipo de atividades, oportunidades e procedimentos destinados a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança, assim como o conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento e aprendizagem.

A IP tem um impacto direto e indireto no funcionamento dos pais, família e criança, assim segundo Dunst (1998) os objetivos gerais da IP na Família são o promover o desenvolvimento da criança, atuar a nível preventivo em situações de risco, atuar a nível remediativo em situações de alterações de risco adquirido e identificar as necessidades e forças da família, promovendo a coordenação interserviços.

A abordagem centrada na família tem alterações significativas em vários aspetos da intervenção quer nos primeiros contactos com a família, como na avaliação, no processo de tomadas de decisão, na relação família/profissional, e na forma de prestação e de organização dos apoios, desta forma exige aos profissionais um processo continuo de desenvolvimento pessoal e profissional, estes devem clarificar, definir, e refletir sobre as práticas que se transpõem na forma como escutam as famílias, como as respeitam e caracterizam, como os serviços e apoios são obtidos/prestados,

como as reuniões são conduzidas, como os diversos profissionais interagem, e como os projetos estão estruturados.

Este modelo de intervenção enfatiza a capacitação e habilitação da família para recorrer a apoios formais e informais, no sentido de satisfazer as suas necessidades, cabendo ao profissional criar oportunidades de forma a que a família possa adquirir as competências e os recursos necessários (Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Já o conceito corresponsabilizar segundo Dunst, Trivette e Deal (1988, citados por Serrano, 2007, p.41) é inerente “à capacidade que uma família tem de satisfazer necessidades e cumprir aspirações de modo a promover um claro sentido de domínio intrafamiliar e de controlo sobre aspetos importantes do funcionamento familiar”.

Atualmente os benefícios da abordagem centrada na família estão validados quer na forma como as intervenções são implementadas, com um enfoque na família, quer, no modo como estão diretamente relacionadas com a melhoria de funcionamento de alguns domínios na vida das famílias, designadamente a sua influência positiva ao nível da corresponsabilização; do bem-estar; da eficácia na identificação e na obtenção de apoios e de recursos desejados; da coesão familiar; das interações pais/criança; da satisfação parental; entre outras.

Os conhecimentos e as redes de apoio social à família mostram-se importantes aquando da planificação e realização de uma IP de qualidade, de acordo com os interesses da criança e da sua família. Daí que uma das melhores e mais importantes ferramentas para se aprofundar o conhecimento sobre o indivíduo, a família e a comunidade, são os conceitos de apoio e rede social, visto que estes oferecem os meios de aprendizagem referentes ao dia-a-dia dos indivíduos em comunidade; a união entre os diversos aspetos da adaptação psicológica e o apoio social; uma base teórica para o desenvolvimento de uma intervenção preventiva abrangente; e ainda, um meio um meio de ampliar recursos com o objetivo último de promover a inclusão (Serrano, 2007).

2. Uma Abordagem Centrada na Família – Da Teoria à Prática

Para Dunst e Bruder (2002, cit. por Pimentel, 2004, p. 43), a IP, diz respeito ao “conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança”.

Os professores, terapeutas e técnicos envolvidos na Educação Especial têm de conhecer os aspetos fundamentais da família a partir do paradigma sistémico; as áreas mais relevantes a analisar são: estrutura e o funcionamento do sistema familiar; ciclo

vital da família; recursos, necessidades e competências da família; dimensões do funcionamento parental (stress e estratégias de *coping*); rede de suporte formal e informal.

O derradeiro objetivo da abordagem centrada na família é melhorar o bem-estar de toda a família. Tal inclui minimizar o stress, manter ou melhorar os relacionamentos entre os membros da família que siga, tanto quanto possível, o modo de vida que seguiria se a criança em questão não tivesse necessidades especiais. Uma das vantagens de abordagem centrada na família é que este objetivo pode ser alcançado através de vários tipos de intervenção (McWilliam, Winton, & Crais, 2003).

Para Dunst, Trivette e Mott (1994, cit. Por McWilliam et al., 2003, p.13) “O objetivo da intervenção não deve ser visto como o fazer as coisas pelas pessoas, mas antes como o fortalecimento do seu funcionamento de modo que as famílias sejam menos, e não mais, dependentes da ajuda dos profissionais”.

2.1. O Sistema Familiar

Não existe consenso na definição de família, mas não podemos pensar só em laços de consanguinidade tem que se atender que existem novas formas de famílias, salientando-se que este conceito prende com vínculos e com padrões de interação. A família tem como principais funções apoiar a individualização, desenvolver o sentimento de pertença e promover a socialização e a transmissão de culturas. Logo a intervenção deverá focar-se na família, no desenvolvimento de capacidades e na aquisição de serviços no sentido de facilitar a adaptação e desenvolvimento de ambas as partes. É necessário ter em conta o que valoriza este modelo assenta na identificação das necessidades e prioridades dos elementos da família e não só da criança com NEE (Serrano, 2007). Aqui a família é tida como um centro de apoio no processo da intervenção, potencialmente competente e corresponsável (Dunst, 2000).

É necessário ter consciência que a criança e a família estão em constante mudança, dessa forma, terá que se manter um plano dinâmico na IPI no qual se cria a necessidade de serviços sensíveis, flexíveis assim como uma equipa colaborativa, flexível e sensível às mudanças individuais para que possam apresentar a estrutura e ter os apoios necessários para alterar ou aperfeiçoar os planos antes estabelecidos.

Para Dunst e Bruder (2002, cit. por Pimentel, 2004, p. 43), a IP, diz respeito ao “conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança”.

Assim, a IPI é como um *puzzle* fragmentado onde várias peças competem por recursos e influência com compromisso partilhado de prestar apoio às crianças e famílias independentemente da diversidade ou NEE, para que tenham acesso aos serviços que necessitam e desta forma dar resposta aos desafios que a vida coloca, onde todos jogam segundo as mesmas regras e todos se apoiam uns aos outros.

Todas as equipas de IPI têm de conhecer os aspetos mais relevantes da família a partir de um paradigma sistémico onde existem diferentes áreas a analisar. Desde a estrutura e o funcionamento do sistema familiar, o ciclo vital, os recursos assim como necessidades e competências da família, as dimensões do funcionamento parental e a rede de suporte formal e informal. Os profissionais têm a responsabilidade de desenvolver estratégias que permitam à família a aquisição de novas competências e fortalecer as que já tem para que consigam atingir os seus desejos, bem como satisfazer as suas necessidades autonomamente.

Existem alguns princípios fundamentais referentes à metodologia de intervenção centrada na família sendo que esta deve ser ecológica visto que se centra no contexto alargado em que a criança vive, família e comunidade, sendo considerada e respeitada a sua história, cultura, valores e crenças. Outro princípio é o dever de ser centrada na família pois ao respeitar a mesma e o que considera mais relevante para a criança promove o seu desenvolvimento prevenindo o risco em ações assentes nas rotinas e estilos de vida da família. Esta metodologia deve ser focada nas relações entre as crianças e os pais e é baseada nas forças familiares. Outro princípio fundamental é o facto de esta ser uma metodologia reflexiva uma vez que devido às variáveis no processo só com uma constante comunicação e reflexão é possível uma flexibilidade na intervenção anexando novas informações ao plano de acordo com as prioridades da família. (Portugal & Santos, 2007, pp. 419-420)

Para promover os serviços centrados na família é necessário que exista capacidade de comunicação que permita estabelecer interações positivas com as mesmas, assim é essencial que a relação com os técnicos deva ser feita numa

experiência agradável e não causadora de *stress*, deve haver relações positivas entre os técnicos e famílias construídas a partir da aceitação e do respeito pelas opiniões e valores. A interação com a família deverá também trazer oportunidades e meios para aplicar as suas competências adquiridas e desenvolver novas competências.

Turnbull, Summers e Brotherson (1986) aplicam a perspectiva sistémica às famílias com NEE, cujo modelo tem quatro componentes interrelacionais e em estreita articulação entre si, são estas a estrutura, a interação, as funções familiares e o ciclo de vida. Relativamente à estrutura familiar compreende a composição e tamanho da família, o estatuto socioeconómico, as características étnicas e culturais do local onde reside, define as características da família que vão variando ao longo do ciclo de vida e define ainda os valores adquiridos pela família no contacto com o seu sistema cultural. A interação familiar explica as relações que se estabelecem entre os subsistemas familiares, e está estreitamente relacionada com a estrutura da família quando aos seus valores e cultura sendo relevante a coesão, adaptabilidade e comunicação. As funções familiares referem-se às atividades que são desenvolvidas pela família para fazer face às suas necessidades económicas, domésticas, cuidados de saúde, recreativas de socialização entre outras. O ciclo de vida diz respeito ao conjunto de mudanças que vão ocorrendo ao longo do tempo na família e seus membros vivem um processo de desenvolvimento (Pimentel, 2005).

No modelo de IP centrado na família os profissionais têm que ter em conta os aspetos específicos da estrutura da família, padrões de interação, as funções que assumem e o momento do ciclo da vida que a família vive para fortalecer e ajudar a enfrentar e resolver as dificuldades (Cornwell & Cortland, 1997).

Dentro do sistema familiar existe a hierarquia do poder que consiste num conjunto de regras, que devem ser claras, que orientam a organização familiar. As famílias regulam a passagem de informação entre sistemas/subsistemas com fronteiras ou limites que delimitam o sistema familiar ao meio externo através de limites claros, rígidos ou difusos. Podendo assim, referir que se por um lado existem famílias funcionais onde os limites são claros, com hierarquias entre subsistemas, visível nestas famílias os papéis e funções bem definidos e com existência de regras objetivas e conscientes tendo uma atitude de abertura à mudança, por outro lado, existem as famílias disfuncionais com limites difusos ou rígidos, onde não existe clareza na hierarquia de poder e existe indiferenciação nas funções executivas, são famílias onde as regras são inconsistentes e tem resistência à mudança. Os conhecimentos e as redes de apoio social à família mostram-se importantes aquando da planificação e realização

de uma intervenção precoce de qualidade, de acordo com os interesses da criança e da sua família.

2.2. O Sistema Social

Foi Dunst que desenvolveu e reexaminou o modelo dos *Sistemas Sociais* e tem atualmente uma importância fundamental, ao considerar que a família, ela própria, se insere num sistema mais vasto de interações sociais alargado à comunidade e sociedade onde vive e desta forma assumindo aquilo que designa por uma perspetiva sistémica social. Sabe-se que Dunst et al. (Dunst, 1985; Dunst, Trivette, & Deal, 1998, 1994), baseando-se nos trabalhos de Bronfenbrenner (1975) e de Hobbs et al. (1984), “transpuseram e adaptaram conceitos sistémicos sociais numa perspetiva de IP” (Correia & Serrano, 2000, p.19).

A teoria de suporte social, tem como objetivo descrever as propriedades das unidades sociais e as suas relações e estudar a forma como as redes sociais podem constituir fontes de suporte na promoção de bem-estar individual, familiar e comunitário (Pimentel, 2005).

Cohen e Syme (1985) referem que, “o suporte social é definido como o conjunto de recursos providenciados a um indivíduo ou um grupo, por membros da sua rede social” (Dunst & Trivette, 1988, cit. por Pimentel, 2005, p.60).

O Suporte Social inclui a ajuda emocional, psicológica, física, informativa, instrumental e material fornecida por outros e que influencia o comportamento de quem precisa de ajuda (Pimentel, 2005).

A operacionalização do referido conceito implica a sua decomposição em cinco componentes. A primeira é suporte relacional definido pela quantidade e qualidade de relações sociais. A segunda é o suporte estrutural definido pelas características das redes sociais de apoio. A terceira é o suporte constitucional que diz respeito ao conjunto de necessidades sentidas e pelos recursos considerados essenciais para a ajuda prestada e as necessidades específicas. O suporte funcional definido pela fonte, tipo quantidade e qualidade de apoio, é a quarta. A quinta trata da satisfação com o suporte definido (Pimentel, 2005).

Apoiar os pais e capacitá-los nas respostas às necessidades da família, como um todo conduz a um equilíbrio que permite aos pais mais tempo, mais energias, mais recursos para poder proporcionar bem-estar a outros membros da família (Correia & Serrano, 2000).

O apoio dos profissionais numa abordagem de IP a partir do enfoque social segundo, McWilliam e Scott (2001), seria prestado a nível de informação acerca da deficiência da criança, recursos e serviços e estratégias de intervenção. Seria prestado a nível material no que diz respeito à localização de recursos quer em equipamentos especializados, materiais adaptados e apoio financeiro para fazer face às necessidades básicas. Seria prestado a nível emocional com ajuda na construção de redes informais de apoio social, organização de grupos de pais e prestação de serviços para fortalecimento e capacitação (Pimentel, 2005).

2.3. Intervenção Centrada na Família

Dunst (1985) e Dunst, Trivette e Deal (1988) apresentam um modelo relativo à avaliação e intervenção baseado num sistema familiar com oito pressupostos essenciais:

- 1- Adotar uma perspetiva em que a família é encarada como um sistema social;
- 2- Assumir a família como foco de intervenção;
- 3- considerar o fortalecimento da família como o principal objetivo da intervenção;
- 4- assumir uma atitude proactiva relativamente às famílias, enfatizando a promoção das suas competências e não o tratamento ou prevenção de problemas;
- 5- focalizar-se nas necessidades identificadas pela família (e não pelos profissionais);
- 6- fortalecer o funcionamento familiar dando a maior ênfase à identificação dos recursos e competências da família;
- 7 – fortalecer as redes de apoio da própria família e utiliza-las como principal fonte de apoio na resolução das necessidades;
- 8- expandir e modificar o papel dos profissionais nas suas interações com as famílias. (Pimentel, 2003, p.70)

Desde há três décadas que Dunst e seus colaboradores têm vindo a realizar uma imensa investigação sobre a intervenção junto de crianças e famílias. As práticas centradas na família são a forma de operacionalizar a IPI. Este modelo integrado, baseado na evidência, que coloca a ênfase na influência dos sistemas dos sistemas sociais e nas variáveis ambientais, estão associadas a promoção do desenvolvimento

e ao fortalecimento da família, foi designado por Dunst (2000) como modelo de IPI de terceira geração (Carvalho, 2018).

Este modelo de intervenção tem como principal objetivo a promoção das capacidades das crianças, dos pais e da família, recorrendo a práticas centradas na família, práticas essas que as apoiam com a intenção de ampliar a sua autoconfiança, autoestima, enaltecendo as suas competências e capacidades, o que, naturalmente, vai apoiar na execução do seu papel de pais, aprovisionando a criança de mais oportunidades de aprendizagem, no contexto das suas atividades de rotina diárias. Muitas das oportunidades de aprendizagem decorrem no contexto comunitário. Dessa forma, também a comunidade em que a família está inserida é parte integrante e ativa na intervenção, pois ela proporciona apoios e recursos que vão ao encontro dos desejos e necessidades das famílias e das crianças (Dunst, 2005).

A IP, que inclui as práticas centradas na família, tem como finalidade garantir que as experiências e oportunidades nos contextos naturais (contexto familiar, creche, jardim de infância ou outros) tenham como consequência a promoção e reforço das competências das crianças, cuidadores e das famílias (Carvalho et al, 2018).

As componentes essenciais na IP com práticas centradas na família identificam como alvos prioritários em IPI a promoção de aprendizagens das crianças, os apoios aos pais e a mobilização dos recursos familiares e da comunidade (Dunst, 2000).

Relativamente às oportunidades de aprendizagem da criança têm como principal objetivo, proporcionar-lhe experiências que promovam o seu desenvolvimento e aprendizagem. As oportunidades de aprendizagem acontecem nas atividades interessantes e significativas ao encorajar a exploração e ajudar a um desenvolvimento de um sentimento de realização. Estas oportunidades surgem, quer no seio da vida familiar, quer na vida comunitária ou nos espaços formais de aprendizagem, como as creches e jardins de infância (Dunst, 2000).

Quanto aos apoios aos pais é importante reforçar as competências, fortalecendo a sua autoconfiança e gerando oportunidades para o desenvolvimento de novas competências. As atividades de apoio aos pais incluem a disponibilização de informações, aconselhamento e orientação, o apoio emocional e o apoio instrumental pelos profissionais e também o apoio entre os pais. Estas diferentes formas de apoio servem para reforçar o conhecimento e as competências parentais existentes como para promover novas competências, para melhor promover oportunidades de aprendizagem às crianças (Dunst, 2000).

Por fim, os recursos familiares e da comunidade incluem qualquer número e tipo de recursos intrafamiliares, informais da comunidade e formais. Recursos esses, que vão permitir aos pais terem tempo e energia necessária para se conseguirem envolver nas tarefas parentais e na prestação de cuidados das crianças (Dunst, 2000).

Carvalho et al. (2018) assumem que os princípios e características de uma abordagem centrada na Família deverão ser os princípios orientadores das práticas em IPI salientando que esta deverá ser a base que sustenta ou o “chapéu” que engloba todas as ações em IPI.

3. Intervenção Precoce na Infância em Portugal: Ponto de Situação e Atualidade

A IP em Portugal foi evoluindo com influências das investigações ocorridas noutros países.

As primeiras experiências de intervenção precoce remontam aos anos sessenta e foram feitas pelo Serviço de Orientação Domiciliário (SOD) com o objetivo de apoiar a nível nacional pais e crianças cegas entre os 0 e os 6 anos (Pimentel, 2003).

É na década de setenta que o serviço de SOD deixou de ter âmbito nacional e era apenas em Lisboa e Porto por centros que pertenciam à Segurança Social as equipas eram constituídas por educadores (Almeida, 2000).

É na década de oitenta que se dá a maior mudança nas equipas em Lisboa de Orientação Domiciliária que eram constituídas por educadores especializados passam a ser dependentes dos Centros de Educação Especial e mais tarde da Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP), com equipas interdisciplinares (Ministério da Educação, 2002). O DSOIP adquiriu competências no âmbito do apoio precoce especializado às crianças em situação de risco ou deficiência/incapacidade e suas famílias e este serviço liderou o *Modelo Portage* para pais. É nos finais dos anos oitenta que a DSOIP, a Associação *Portage* e o Hospital Pediátrico de Coimbra começaram a desenvolver o *Projeto Integrado de Intervenção Precoce* (PIIP) que assegura um apoio de qualidade às famílias e crianças dos 0 aos 3 anos em situação de risco ou com deficiência/incapacidade em todo o distrito de Coimbra (Pimentel, 2003). É nos anos noventa que se assiste a uma multiplicação de projetos em intervenção precoce em todo o país.

O projeto que nasceu em Coimbra deu abertura para a realização de projetos lei sob acordo do Ministério da Educação, do Ministério da Segurança Social e do Ministério da Saúde, sendo que foi finalmente aprovado o Despacho conjunto 891/99, em 19 de outubro, dando impulso para os serviços de IPI. Todos os projetos seguintes surgem para minimizar os problemas de risco e criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, otimizando condições da interação criança/família e reforçando as capacidades e competências a envolver a comunidade na intervenção (Serrano & Correia, 2000)

Inicialmente os modelos de IPI centravam-se na criança não destacando a família nem o ambiente onde a mesma se insere, utilizava-se o modelo médico onde as dificuldades são inerentes à pessoa, não tem em consideração os fatores externos ou ambientais. Posteriormente começou-se a utilizar o modelo Social que salientava que a incapacidade não é inerente à pessoa, mas depende de condições criadas pelo

ambiente social. Por fim, passou a ter-se como referência o modelo Biopsicossocial que percebe o indivíduo na sua interação com o ambiente físico, social e atitudinal e onde se valoriza a confluência das dimensões biológica, individual e social. Recentemente, os programas de IPI têm-se delineado numa abordagem Bioecologia do desenvolvimento humano onde as crianças influenciam os próprios ambientes onde se encontram quando iniciam uma atividade nova 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 assim, para além das características da criança, considera-se o ambiente onde esta está inserida, possibilitando uma análise contextualizada do seu desenvolvimento tal como o impacto que este exerce nos seus contextos de vida.

3.1. Legislação

A responsabilidade da IP, em Portugal, desde a década de oitenta dependeu das direções regionais de Educação, de alguns serviços Médicos e de Segurança Social. É através da Segurança Social que as crianças com NEE dos 0 aos 3 anos recebem apoio através do financiamento de projetos de apoio com o programa “Ser Criança”. Relativamente ao Ministério da Educação a IP foi reconhecida pela portaria nº 52/97, de 21 de janeiro onde foram apresentados projetos de IP.

Apesar dos esforços do Ministério da Educação e Segurança Social continuam a existir vários problemas no que diz respeito a falta de recursos materiais e humanos especializados assim como na colaboração interdisciplinar, entre outros.

É em 1999 que surge um Projeto Lei, através do Despacho Conjunto nº 891/99, de 19 de outubro, onde foram definidas as orientações reguladoras da Intervenção Precoce para crianças dos 0 aos 5 anos, com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias. Os principais objetivos eram a conceção de condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, a otimização das condições da interação criança/família e a envolvimento da comunidade no processo de intervenção. Este projeto veio responsabilizar os setores da Saúde, da Educação e da Segurança Social determinando que os pais sejam participantes ativos no processo de intervenção da criança, tornando-se mediadores e parceiros na prestação de serviços para os filhos. Este Projeto Lei assentava no envolvimento familiar, na equipa de trabalho multidisciplinar e o envolvimento de um plano Individual de Intervenção (Despacho Conjunto nº 891/99, de 19 de outubro).

Em 2008, surge o Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, que suporta as práticas atuais de intervenção em Educação Especial e que criou os agrupamentos de escolas de referência onde se encontram os docentes em IPI. Os principais objetivos visam assegurar a articulação com os serviços de saúde e de segurança social, reforçar as equipas técnicas, que prestam serviços no âmbito da intervenção precoce na infância, financiados pela Segurança Social e ainda assegurar, no âmbito do Ministério da Educação, a prestação de serviços de intervenção precoce na infância (Decreto-Lei nº 3/08, de 7 de janeiro).

No ano seguinte é publicado o Despacho conjunto nº 281/2009, que revelou a importância da IPI. Foi através da implementação de projetos com base neste despacho que se constatou a inexistência de respostas uniformes no país, desta forma verifica-se que é um bom método, mas que precisava de melhorias, nesse sentido foi publicado um novo decreto, em 2009, o Decreto Lei nº281/2009 de 6 de outubro. que visa a criação de um sistema Nacional de Intervenção Precoce.

3.2. Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

A IPI em Portugal foi evoluindo de acordo com as formas de atendimento às crianças dos 0 aos 6 anos de um modo geral e mais particularmente às crianças com NEE, assim como o desenvolvimento legislativo a nível de Saúde, Educação e Segurança Social. No entanto só na década de oitenta surgiram os primeiros programas organizados que tinham preocupações com o diagnóstico precoce de problemas desenvolvimentais com foco nas interações entre fatores biológicos, Psicológicos e Socioculturais e com a orientação de trabalho para famílias (Bairrão, Felgueiras, & Pimentel, 1987).

Foi nos anos noventa que começaram a surgir diversos programas com características diferentes tendo por base o modelo bioecológico e transacional do desenvolvimento, eram raros os serviços, nos primeiros anos dessa década, que estabeleciam ações diretamente com a família e os profissionais. Mas com o tempo foi-se progredindo de um serviço de intervenção centrado na criança, para um vasto leque de serviços centrados na família, prestado por equipas transdisciplinares numa base comunitária (Carvalho et al., 2018).

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância é criado com o Decreto Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, como um sistema integrado centrado na criança até aos 6 anos de idade com alterações ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo, tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento e na

família, mediante ações de natureza preventiva, designadamente do âmbito da educação, saúde e ação social.

Os objetivos deste sistema são:

Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI em todo o território nacional; detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento; intervir, após a deteção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento; apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação; envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social. (Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, p.7299)

O SNIPI funciona através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Educação e da Saúde, conjuntamente com o envolvimento das famílias e da comunidade e deve assegurar a interação entre as famílias e as instituições, principalmente as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados o mais rapidamente possível. Desta forma devem ser acionados os mecanismos necessários à definição de um plano individual (Plano Individual de Intervenção Precoce – PIIP) atento às necessidades das famílias, a ser elaborado por Equipas Locais de Intervenção (ELI), multidisciplinares, que representem todos os serviços que são chamados a intervir.

Segundo a pagina web da SNIPI para que exista apoio por parte desta existem alguns critérios de admissibilidade das crianças entre os 0 e os 6 anos e respetivas famílias tem que apresentar condições para serem incluídas nos seguintes grupos “Alterações nas funções ou estruturas do corpo” que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas atividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respetiva idade e contexto social ou “Risco grave de atraso de desenvolvimento” pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou

ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança.

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. Tal como foi empiricamente demonstrado, este número constitui o ponto de charneira para um aumento substancial do efeito do risco (efeito cumulativo do risco). (Direção Geral de Saúde, p.1)

Após a publicação do Decreto-Lei nº 281/2009, a Comissão de Coordenação do SNIPI definiu em 2010 os critérios de elegibilidade para a IP são crianças elegíveis as que têm: - Risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo, isto é, “qualquer risco de alteração, ou alteração, que limite o normal desenvolvimento da criança e a sua participação, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, consoante a idade e o contexto social.” (Decreto Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, p.7299). Este tipo de risco diz respeito a crianças com atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida, comprometendo alterações numa ou mais áreas de desenvolvimento (motora, física, cognitiva, da linguagem e comunicação, emocional, social e adaptativa) cuja avaliação foi validada e fundamentada por um profissional competente para o efeito (Direção Geral de Saúde, s.d.) e a crianças com condições específicas médicas que apresentar atraso de desenvolvimento. Risco grave de atraso de desenvolvimento, ou seja, “a verificação de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança” (Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, p.7299). Este tipo de risco inclui crianças expostas a fatores de risco biológico ou a fatores de risco ambiental, tais como fatores parentais ou contextuais que se podem tornar obstáculo ao desenvolvimento da criança limitando as suas oportunidades de desenvolvimento e impossibilitando ou dificultando o seu bem-estar.

Relativamente às crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento inclui, como referenciado em cima, as crianças expostas a fatores de risco biológico onde estão incluídas as que estão em risco de vir a manifestar limitações na atividade e participação por condições biológicas que afetem claramente com a prestação de cuidados básicos, com a saúde e o desenvolvimento. Também no grupo de crianças de risco se incluem as crianças expostas a fatores de risco ambiental. Consideram-se

condições de risco ambiental aquelas onde a existência de fatores parentais ou contextuais atuam como obstáculo à atividade e à participação da criança, limitando as suas oportunidades de desenvolvimento e impossibilitando ou dificultando o seu bem-estar.

3.3. Associação Nacional de Intervenção Precoce

Relativamente à Intervenção precoce existe a Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) esta é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) sem fins lucrativos, de âmbito nacional que tem como objeto a implementação de todas as ações relacionadas com a IPI, destinadas a crianças, dos 0 aos 6 anos, com necessidades especiais e suas famílias, nas suas vertentes assistenciais, de formação, apoio social, investigação e divulgação de boas práticas na intervenção precoce, a nível nacional (ANIP caracterização, 2018).

A ANIP surge como resultado da experiência do Projeto Integrado de Intervenção Precoce no distrito de Coimbra que teve como principal objetivo desenvolver um programa coordenado interserviços (Educação, Saúde e Ação Social) e transdisciplinar com os recursos da sociedade. Muitas das experiências e competências têm sido construídas através desse projeto assim como na participação de outros projetos e iniciativas interinstitucional (parcerias com Universidades de Aveiro, Minho, Porto, etc.), tendo como principal referência a perspetiva ecológica do desenvolvimento e com pretensão a que a IP seja cada vez mais um processo interdisciplinar e interserviços de base comunitária e centrada na família (ANIP caracterização, 2018).

Esta instituição tem como missão desenvolver e disseminar práticas recomendadas para responder a famílias e profissionais, de forma individualizada e com uma equipa qualificada, com vista a promover o desenvolvimento da criança dos 0 aos 6 anos (ANIP missão, 2018).

A ANIP respeita a família tendo em conta os seus valores, origens e tradições valorizando a especificidade de cada família nas suas intervenções dando origem a respostas individualizadas a cada indivíduo procurando novas soluções.

A ANIP defende:

No nosso trabalho defendemos o respeito pela família e a consideração pelos seus próprios valores, origens e tradições específicas. Valorizamos as especificidades de cada família na intervenção que desenvolvemos a par com

ela, por isso atuamos em intervenções individualizadas, com respostas “feitas à medida” de cada indivíduo, procurando novas soluções e respostas diferenciadas, de acordo com cada família. Estamos disponíveis para ajudar em qualquer situação solicitada pela família e técnicos e partilhamos, com transparência, a informação com os elementos envolvidos no processo. Regemo-nos pelo rigor e profissionalismo, tanto na preservação da relação de confiança com quem trabalhamos como na atualização de conhecimentos e competências, e procuramos a articulação entre os vários recursos de suporte à família, facilitando o diálogo e a cooperação interinstitucional. Promovemos a inclusão e esforçamo-nos para que todas as iniciativas sejam dirigidas a todos, independentemente das diferenças e desigualdades que possuem. (2018)

A ANIP ajuda com transparência as famílias e técnicos regendo-se pelo profissionalismo, rigor e confiança na atualização de conhecimentos e competências. Procura a articulação entre os recursos de suporte à família tendo em conta o diálogo e cooperação institucional. Promove a inclusão e esforça-se para que todas as iniciativas sejam dirigidas a todos, independentemente das diferenças e desigualdades que possuam.

A primeira grande área de apoio prende-se com a ANIP privilegiar o apoio à implementação da Intervenção precoce a nível nacional. Atualmente tem em funcionamento o Centro de Apoio à Intervenção Precoce na Deficiência Visual (CAIPDV), criado em 2001, destinado a crianças com Deficiência Visual, associada ou não a outras deficiências, em idades precoces (0 aos 6 anos) e respetivas famílias e profissionais atuando nos concelhos de Coimbra, Aveiro, Leiria, Viseu, Guarda e Castelo Branco. O CAIPDV visa promover e qualificar a intervenção na deficiência Visual (Carvalho & Valéria, 2010).

A Universidade de Aveiro, a Universidade do Minho, a Universidade do Porto e o Instituto Superior de Educação e Ciências de Lisboa são os parceiros da ANIP a nível de Investigação, este grupo reúne periodicamente para levantar as necessidades junto dos técnicos de IP e criou uma oficina de formação que promove a implementação da intervenção baseada nas rotinas (Carvalho & Valéria, 2010).

A ANIP tem referencial de formação para a Intervenção Precoce obtendo a acreditação como entidade formadora pela Direção Geral do Emprego e das Relações do Trabalho.

Em suma, ao longo de 12 anos, a ANIP tem vindo a assumir-se como uma instituição de referência a nível nacional na divulgação e implementação de boas praticas em IP, pretendendo cumprir sempre a sua missão: pelas crianças com as famílias, criamos o futuro. (Carvalho & Valéria, 2010)

3.4. Equipas Locais de Intervenção

O Decreto Lei 281/2009 criou o SNIPI tem por objetivos:

garantir condições de desenvolvimento das crianças dos 0 aos 6 anos, com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social e a participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento. (artigo 1º, ponto 1)

Tendo em atenção que os profissionais envolvidos na IPI vêm de diferentes áreas, e nunca trabalharam juntos anteriormente, é fundamental refletir sobre o género de formação que precisam para que se tornem capazes a cooperar (Soriano, 2005).

O SNIPI funcionalmente tem dois níveis sendo que um é de coordenação representado pela Comissão Nacional e pelas cinco subcomissões Regionais e um nível de intervenção constituído pelas Equipas Locais de Intervenção (Carvalho et al., 2018).

As ELI são a base funcional de todo o sistema, pois intervém nos contextos naturais e facilita o envolvimento dos cuidados de saúde primários, desta forma a sua localização preferencial é nos Centros de Saúde. As ELI integram diferentes profissionais de diferentes serviços, médicos, enfermeiros, educadores, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas.

São constituídas por equipas multidisciplinares com funcionamento transdisciplinar assente em parcerias institucionais com integração do Ministério da Segurança Social, com o Ministério da Educação e com o Ministério da Saúde. As ELI realizam a intervenção nos contextos naturais onde as crianças estão envolvidas nas

creches, ama, Jardins de Infância, centro de Saúde, Instituições Particulares de Solidariedade Social, entre outros locais necessários.

Segundo o nº4 artigo 7º do decreto-lei 281/2009, compete às ELI desenvolver a intervenção do SNIPI, assim destacam-se as seguintes funções:

Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI;

Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução;

Encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social;

Elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação;

Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social;

Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens e com os núcleos da ação de saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da proteção infantil;

Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;

Articular com os docentes das creches e jardins-de--infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI. (p.7300)

Com as ELI surge uma nova estrutura de IPI centrada na família e nas rotinas diárias da criança com apoio de uma equipa alargada multidisciplinar que realiza avaliação e intervenção em todas as crianças que apresentem alterações nas funções ou estruturas do corpo, que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas atividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios para a respetiva idade e contexto social e que apresentem alto risco de atraso de desenvolvimento, pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança (Carvalho et al., 2018).

3.5. Critérios de Elegibilidade

Em 2009, o Decreto-lei nº 281, de 6 de outubro, criou o SNIPI que consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, de forma a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitem o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento.

Com base na reunião de 16 de junho de 2010 foram aprovados os critérios de elegibilidade.

No âmbito da IP, serão elegíveis e terão acesso ao 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» que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas atividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respetiva idade e contexto social (Decreto-Lei 281/2009, de 6 de outubro):

1.1- Um atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida (poderá abarcar uma ou mais áreas validadas por avaliação fundamentada feita por um profissional correspondente) (SNIPI, 2010).

1.2 - Atraso de Desenvolvimento por Condições Específicas (Anomalia cromossómica; perturbação neurológica; malformações congénitas; doença metabólica; défice sensorial; perturbações relacionadas com exposição pré-natal a agentes teratogénicos ou a narcóticos, cocaína e outras drogas; perturbações relacionadas com infeções severas congénitas; doença crónica grave; desenvolvimento atípico com alterações na relação e comunicação; perturbações graves da vinculação e outras perturbações emocionais) (SNIPI, 2010).

2- Risco grave de atraso de desenvolvimento» pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança (Decreto-lei 281/2009, de 6 de outubro):

2.1- Crianças expostas a fatores de risco biológico (história familiar de anomalias genéticas; exposição intrauterina a tóxicos; complicações pré-natais severas; prematuridade < 33 semanas; muito baixo peso à nascença (< 1,5Kg); atraso de crescimento intrauterino; asfixia perinatal grave; complicações neonatais graves; hemorragia intraventricular; infecções congénitas; criança HIV positiva; infecções graves do sistema nervoso central; traumatismos cranianos graves; otite média crónica com risco de défice auditivo); (SNIPI, 2010).

2.2- Crianças expostas a fatores de risco ambiental:

2.2.1- Fatores de risco parentais (Mães adolescentes < 18 anos; Abuso de álcool ou outras substâncias aditivas; Maus tratos ativos (físicos, emocionais e abuso sexual) e passivos (negligência nos cuidados básicos a prestar à criança – saúde, alimentação, higiene e educação); Doença do foro psiquiátrico; Doença física incapacitante ou limitativa; (SNIPI, 2010).

2.2.2- Fatores de risco contextuais (Isolamento e/ou Pobreza; Desorganização Familiar; Preocupações acentuadas, expressas por um dos pais, pessoa que presta cuidados à criança ou profissional de saúde, relativamente ao desenvolvimento da criança, ao estilo parental ou interação mãe/pai-criança). (SNIPI, 2010).

Considera-se que:

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. Tal como foi empiricamente demonstrado, este número constitui o ponto de charneira para um aumento substancial do efeito do risco (efeito cumulativo do risco). (SNIPI, 2010, p.1)

São então estas crianças, que são elegíveis para um processo em IP onde se garante um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família,

incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, na área da educação, da saúde e da ação social.

3.6. O Processo de Avaliação/Intervenção

Foi devido à evolução do conceito e programas de IPI que houve uma alteração nos processos de avaliação da criança, a avaliação tradicional era especialmente a psicológica e psicoeducacional não oferece validade ecológica e é predominantemente centrada na criança e nas suas incapacidades”, a avaliação atual “é centrada na família, na criança e nos seus contextos de vida” (Bairrão, 1994, p.37).

A avaliação por si só para “rotular” uma criança não faz grande sentido ela é de facto importante se for como uma base a partir da qual se vai delinear um programa de intervenção. Desta forma em IP todas as avaliações pressupõem uma intervenção (Almeida, Breia, & Colôa, 2004).

Segundo Simeonsson et al. (1996), existe um ciclo de intervenção que se inicia no momento de referenciação aos serviços de IP, de fases repetíveis, cujo processo dinâmico de intervenção é determinado pelas preocupações da família. A referenciação, a avaliação, a planificação da intervenção, a implementação dos serviços, o *follow-up* e a preparação da transição são elementos distintos sequenciais que representam os encontros entre a família e da criança com o sistema de serviços. A primeira fase do processo de intervenção diz respeito à sinalização, esta é feita quando é detetada uma alteração do desenvolvimento ou uma situação de risco e se tentam encontrar as respostas por uma entidade exterior e se encaminha para os serviços de IP.

Feita como um processo de compreensão da perspectiva da família, a avaliação inicia-se no primeiro encontro desta com os profissionais e é feita de forma dinâmica e individual, pois cada família é única. Faz-se através da recolha de informações que permita tomar decisões, numa abordagem centrada na família, para aprofundar as expectativas da mesma e planear uma intervenção individualizada. Esta deve ser útil, convergente, autêntica, equitativa e sensível e feita em colaboração (Carvalho et al., 2018).

A referenciação consiste na comunicação e formalização aos serviços de IP de situações relacionadas com alterações do desenvolvimento que a criança apresenta, ou estão em risco de poder vir a desenvolver, e as dinâmicas familiares que possam comprometer o desenvolvimento da mesma.

Seguidamente nos primeiros contactos é onde se identificam as expectativas da família em relação à intervenção, são ações realizadas na primeira abordagem à família por parte dos profissionais, depois da referenciação aos serviços de IP.

Posteriormente, a avaliação em IPI serve para identificar as preocupações, prioridades e recursos da família assim como a identificação das competências funcionais da criança e a caracterização do contexto informação referencial para o plano individual de intervenção.

Imediatamente a seguir, existe o momento de elaboração do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP). Este Plano, elaborado pela família e profissionais, revê a informação reunida e partilhada nos momentos anterior, é sintetizado num plano de intervenção individual no qual se propõem estratégias, objetivos, recursos e atividades para apoiar a família para desenvolvimento e participação da criança.

A implementação e monitorização da intervenção, nos contextos naturais de vida da criança, requer um trabalho de equipa transdisciplinar. É neste momento que o PIIP é levado para os vários contextos naturais da vida da criança procurando dar resposta às prioridades da família.

No último momento do ciclo de intervenção existe a avaliação dos resultados da intervenção e da satisfação da família. Este serve para revisão dos objetivos que tinham sido definidos anteriormente e redefinição de novos ou para fazer um balanço final do processo de IPI.

O processo de transição surge como planificação harmoniosa sempre que ocorre uma alteração na vida da criança ou família, inclusive o término do programa de Intervenção Precoce e passa para outro contexto ou serviço.

No decorrer do processo de referenciação e intervenção a informação partilhada bem como as atitudes adotadas servem para fortalecer o funcionamento da família para promover o desenvolvimento da criança (Carvalho et al., 2018).

O Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) foi o antecessor do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).

A necessidade de um PIAF ou outro plano de intervenção, teve origem nos recursos humanos, de uma forma ideal deveriam ser os pais das crianças com NEE a executar estes mesmos planos, mas a realidade é que os técnicos estão mais familiarizados com conteúdos, formatos, usos e significados.

Para que os pais tenham um papel mais ativo no desenvolvimento do PIAF os técnicos devem familiarizá-los inicialmente com a razão da existência do mesmo, assim como facultar todas as informações, para que estes tomem decisões, sendo a

comunicação realizada através de uma linguagem familiar que defina numa linguagem transversal os conceitos e formatos do mesmo. Assim, o processo e o produto finais são acessíveis à família que se sente confiante e liderante.

A maioria dos profissionais está consciente da importância do envolvimento familiar no processo, desta forma os pais estão convidados a participar nas reuniões para realização dos planos de intervenção.

Numa abordagem centrada na família, relativamente à planificação de uma intervenção, as reuniões de grupo podem não ser o método escolhido para desenvolver o plano de ação, mas se esta for a escolha essas reuniões podem ser complementadas com discussões mais abrangentes com os pais. Os planos de intervenção podem variar de família para família, e existe uma maior necessidade de pelo menos um profissional passar mais tempo com esta para que haja perceção sobre o que os pais querem para si e seus filhos, assim como para identificar estratégias de intervenção.

As reuniões nem sempre são a melhor forma para que a família defina as prioridades, objetivos e estratégias da intervenção devido aos tempos e “bombardeamento” de questões pertinentes. Assim sendo, na procura de uma melhoria de decisões deve ser colocada a questão aos pais como preferem continuar o processo de intervenção apresentando várias hipóteses de escolha sendo que uma das hipóteses será conduzir a planificação da intervenção desde os objetivos às estratégias contando com os profissionais, outra das hipóteses é; toda a planificação da intervenção poder ser efetuada no domicílio, por um único profissional, que para além de trabalhar com a família, serve como veículo condutor de informações a outros elementos da equipa. Para além dos técnicos os pais devem decidir se dentro da sua rede existem outros elementos a participar na planificação da intervenção.

O primeiro passo para certificar que o PIAF trata das prioridades da família passa por um profundo conhecimento sobre as próprias prioridades identificando as necessidades e pontos fortes da criança. Este plano também deve incluir objetivos ou intervenções relacionadas com a melhoria do funcionamento da família como um todo, ou como bem-estar dos membros da família.

Existem preocupações que devem constar no plano, não mencionadas pelos pais e identificadas pelos profissionais para objetivo de intervenção, no entanto, são os primeiros que decidem se devem ou não constar do PIAF.

Uma próxima etapa será selecionar e clarificar os objetivos que irão ser tratados no plano de intervenção, identificando as áreas e objetivos referentes à criança e à família, salientando que nem sempre os objetivos que a família tem são coincidentes

com as opiniões sustentadas pelos profissionais envolvidos no processo. Um pai pode ter como objetivo que o filho ande, mas o parecer técnico pode não ser de todo aceitável devido à incapacidade que a criança tem.

Além da definição dos objetivos é necessário clarificá-los para posteriormente identificar as estratégias de intervenção, quanto mais específico for o objetivo mais intencional e prioritário, se torna, de forma a ver o desejo dos pais cumprido.

É necessário identificar o contexto de um objetivo claro para assim ser perceptível as circunstâncias em que esperamos ver ocorrer as desejadas mudanças, sem especificação dos contextos ficamos com objetivos vagos e não funcionais. Os objetivos funcionais são do total conhecimento das famílias uma vez que se referem ao dia a dia.

Com o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, o PIAF começou a designar-se por Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP). Este serve para avaliar a criança no seu contexto familiar e definir as medidas e ações a realizar de forma a “assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre serviços e instituições” (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro).

O PIIP não é só mais um papel que se assina e fica no armário, ao longo do tempo e à medida que os profissionais conhecem melhor a criança e as famílias, poderão alterá-lo, não só nas metas a atingir, como no envolvimento dos profissionais e serviços envolvidos no apoio de forma a responder melhor às suas necessidades.

O PIIP deve ser o plano que permite saber o que deve ser feito para que a Intervenção resulte de modo a que a criança faça todos os progressos possíveis. A avaliação dos resultados da Intervenção Precoce deve ser feita, pelo menos, anualmente, a opinião da família e dos profissionais que apoiaram a criança é essencial para se saber se todas as metas que se acreditava atingir foram ou não obtidas, que avanços houve e propor novas metas (Gronita et al., 2008).

O PIIP deve, pois, constituir-se como um instrumento de organizador para as famílias e para os profissionais envolvidos, estabelecer um diagnóstico adequado, tendo em 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.

Este documento serve de suporte à implementação das práticas centradas na família e é um instrumento privilegiado. E como expoente máximo do *empowerment* da família pretende dar a palavra às famílias e criar condições para que se possam assumir o controlo na condução da intervenção que considerarem adequadas às suas necessidades e às das suas crianças (Carvalho et al., 2018).

Este plano de intervenção é um documento, elaborado pelas ELI, que permite organizar toda a informação recolhida, registar todos os aspetos da intervenção bem como o processo que conduz à sua implementação. É elaborado mediante o diagnóstico da situação, envolve a avaliação da criança nos seus contextos e define as medidas e ações a desenvolver (Direção Geral de Saúde, 2016).

No PIIP deve constar a “identificação dos recursos e necessidades da criança e da família”; “identificação dos apoios a prestar”; “identificação da data de início da execução do plano e do período provável da sua duração”; “definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação”; e procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar; “o PIIP deve articular-se com o Programa Educativo Individual (PEI) aquando da transição de crianças para a frequência de jardins de infância ou escolas básicas do 1º ciclo” (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro).

A avaliação dos resultados da Intervenção Precoce deve ser feita sempre que necessário, mas pelo menos uma vez anualmente para que existam resultados em todos os progressos possíveis.

É de referir que é importante, tão precocemente quanto possível, integrar nas determinantes essenciais relativas à família, os serviços de saúde, as creches, os jardins de infância e a escola.

II. CAPÍTULO – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA, ASPETOS DE NATUREZA METODOLÓGICA

Este capítulo trata dos assuntos de natureza metodológica referentes à investigação desenvolvida, entre os quais os objetivos estipulados, a metodologia de investigação, a seleção da amostra, técnicas e instrumentos e procedimentos

O termo *investigação* deriva do “*latim investigatio (in+vestigium)*, *in* significando uma ação de entrar e *vestigium* correspondendo a vestígio, marca, sinal” (Sousa, 2005, p. 11). Também o mesmo autor refere que *investigar* em termos etimológicos, é entrar nos vestígios à procurar nos sinais o conhecimento daquilo que os provocou.

Gil (1995), refere que, “método é o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicas de adaptação para se atingir o conhecimento” (Gil, 1995, p. 27).

De acordo com Correia e Pardal(1995):

Numa investigação devem-se definir claramente, “o tema, a escolha dos métodos e das técnicas que vão ser utilizadas (...). Tal delimitação deverá ter em conta, em síntese: a finalidade e o tipo de investigação, bem como os recursos humanos e materiais disponíveis para a sua execução”, o que a seguir faremos. (p.26)

1. Tipo de Investigação

Segundo Bell (1987) a informação recolhida por apenas um investigador tem que ser sujeita a uma seleção. Deste modo, o investigador seleciona a área a estudar e decide qual o material a apresentar no relatório final. A investigação constituiu-se como um processo gerido por códigos de princípios éticos, assim considerou-se sempre presente, na planificação e durante a realização deste estudo, a salvaguarda dos direitos dos participantes à privacidade ou à não participação, assim como ao anonimato e à confidencialidade dos inquiridos.

Como referem Almeida e Freire (2000), qualquer investigação é conduzida de forma a esclarecer uma dúvida, replicar um fenómeno, testar uma teoria ou buscar soluções para um problema específico. Colocado de formas diversas, toda a investigação tem um alvo ou um problema a analisar. A teoria surgirá a partir da análise de dados fundamentando-se na perspetiva dos sujeitos e não nas conceções prévias

do investigador que estatisticamente as comprovaria, com um plano mais flexível procurando fatores universais concretos aos quais se chega estudando um caso específico em detalhe e depois comparando com outros casos também estudados de forma detalhada.

A presente investigação, designada “A intervenção precoce na Infância: da abordagem centrada na família às práticas”, surge de forma a verificar como é efetuada a IPI a partir de uma ELI da zona centro do País.

Inclui-se no paradigma construtivista utilizando a metodologia qualitativa que, segundo Coutinho (2011) assume que a natureza do mundo social é diferente do mundo natural, pelo menos em qualidade, pelo que se procura descobrir os significados e interpretações que os próprios atores atribuem aos fenómenos, descobrindo-se assim múltiplas realidades seguindo planos mais flexíveis em que o investigador se encontra mais implicado. Neste âmbito, optámos pela abordagem de estudo de caso.

O método de estudo de caso é especialmente indicado para investigadores isolados, pois oferece a oportunidade para estudar de uma forma mais ou menos aprofundada um determinado aspeto em pouco tempo. O estudo de caso é muito mais do que uma descrição de um acontecimento ou circunstância, os dados são recolhidos sistematicamente, a relação entre as variáveis é estudada e o estudo é planeado metodicamente, o estudo de caso interessa-se especialmente pela interação de fatores e acontecimentos.

2. Pergunta(s) de Partida

Segundo Gil (1995), no processo de investigação social, a primeira tarefa é escolher o problema a ser pesquisado. O porquê e qual a importância de pesquisar? Quais as pessoas ou grupos que beneficiarão com os resultados obtidos?

A forma interrogativa de um problema tem como vantagem ser simples e direta. As perguntas surgem como convite a uma resposta e ajudam a concentrar a atenção do pesquisador nos dados para obtenção de uma resposta (Gil, 1995).

A questão principal deste estudo apresenta-se da seguinte forma: Será que o trabalho desenvolvido por uma ELI é efetivamente implementado a partir de uma abordagem centrada na família, ou dito de outra forma, corresponde à prática da intervenção precoce sustentada no referido modelo?

Tendo em conta o problema e a pergunta de partida colocaram-se outras questões subjacentes à questão inicial de investigação:

- Que formação têm os elementos da ELI?

- A IPI é realizada através de uma abordagem centrada na família?
- As famílias têm um papel ativo na participação e intervenção do PIIP?
- Quais os assuntos que se consideram mais relevantes tratar com as famílias?
- Qual o contexto onde se realiza a intervenção?
- Qual o contexto de intervenção mais importante?
- Quais as competências que os técnicos consideram mais importantes no apoio às famílias em IPI?

- Quais as informações prestadas à família sobre a criança?
- Qual a informação direcionada à família?
- Como é que o técnico orienta a família e os recursos da comunidade?
- De que forma se realiza o apoio pessoal e familiar?
- As ELIS utilizam os recursos formais e informais?
- Quais as dificuldades na utilização da abordagem centrada na família?

Assim, com este estudo, pretende-se ao responder a estas questões de modo a identificar como se operacionalizam as práticas, centradas na família, que são implementadas pelos técnicos/profissionais junto das famílias com quem trabalham.

3. Objetivos do Estudo

Demarcando a finalidade do estudo enumera-se o objetivo geral e vários objetivos específicos para seguir com a investigação. Alguns objetivos dizem respeito ao conhecimento e compreensão da realidade, outros têm um foco no conhecimento das necessidades e de práticas disponíveis na IPI.

Neste estudo, pretendemos conhecer as necessidades e prioridades designadas pelas equipas de Intervenção precoce e perceber a forma como é realizada a IPI explorando as estratégias que são utilizadas, assim como os procedimentos e agentes envolvidos neste processo.

Desta forma o objetivo geral é perceber qual a valorização atribuída nas práticas centradas à família.

Após a definição da problemática definiram-se os objetivos específicos deste estudo seguidamente enunciados:

- Analisar os serviços existentes nas práticas em intervenção Precoce na Infância;
- Perspetivar o tipo de formação dos agentes envolvidos numa ELI;
- Perceber a forma como é realizada a IPI, explorando as estratégias que são utilizadas assim como os procedimentos e agentes envolvidos no processo;

- Identificar os contextos onde a intervenção ocorre;
- Conhecer as práticas que são valorizadas no apoio à família;
- Conhecer o tipo de informação que o técnico fornece à família sobre a criança;
- Analisar de que forma se utilizam os recursos da comunidade em IPI e o envolvimento parental nas práticas em IPI;
- Analisar o tipo de apoio pessoal e familiar que é desenvolvido em IPI;
- Identificar quais os recursos formais e informais utilizados em IPI;
- Percecionar as dificuldades na utilização da abordagem Centrada na Família em IPI.

4. Participantes e sua Justificação

As ELIS são compostas por técnicos de diferentes áreas que acolhem, avaliam e intervêm numa abordagem centrada na família e nos contextos normais de vida da criança.

O nosso caso é constituído pelos técnicos que constituem uma ELI pertencente ao SNIPI na zona centro do País devido à proximidade geográfica, pois os educadores, enfermeiros e terapeutas, vivem a situação de IPI diariamente e são a equipa de intervenção da SNIPI por serem a primeira linha de intervenção precoce nacional. Estas equipas são constituídas por profissionais da saúde, da educação, de serviço social, terapeutas e psicólogos, sendo o trabalho efetuado junto das crianças e famílias operacionalizado através das mesmas.

5. Técnicas e Instrumentos de Pesquisa

“As técnicas são um instrumento de trabalho que viabiliza a realização de uma pesquisa, um modo de se conseguir a efetivação do conjunto de operações em que consiste um método, com vista à verificação empírica” (Correia & Pardal, 1995, p.48).

A pesquisa documental é uma das técnicas de recolha de dados que será usada nesta investigação. Os documentos são registos de acontecimentos passados, quer escritos ou não que podem ser oficiais ou não oficiais, públicos ou privados, publicados ou não publicados e preparados intencionalmente para preservar um registo histórico ou elaborados com objetivos práticos. São dados recolhidos com existência física e consecutivamente são separados em termos espaciais e temporais do seu autor, produto ou utilizador, neles estão incluídas as cartas, diários, testamentos, recibos,

mapas, autobiografias, revistas, jornais, minutas oficiais, decretos, regulamentos, leis, filmes, fotografias que podem ser arquivados em bibliotecas, coleções ou museus.

Com esta pesquisa documental o investigador tenta traçar linhas orientadoras dos dados que recolhe. Este tipo de dados é consultado não só para investigações históricas, mas também para recolher informações.

Para obtenção dos dados necessários com vista à realização deste estudo recorre-se ainda a um inquérito.

Uma das características fundamentais dos estudos qualitativos, que os distinguem dos quantitativos, é a natureza flexível de todo o processo de pesquisa, e a escolha continua das técnicas e estratégias de recolha e análise de dados. Não obstante, tal como nas investigações quantitativas, o trabalho qualitativo está diretamente relacionado com técnicas particulares de recolha de informação.

Embora já se tenha uma previa ideia das técnicas que serão utilizadas “as escolhas a este respeito são adaptadas, expandidas, modificadas ou restringidas, de acordo com a informação básica recolhida durante os primeiros contactos com os participantes” (Goetz & Lecompte, 1984, p.108).

O inquérito por questionário é o instrumento de recolha de informação, preenchido pelo informante, que constitui seguramente a técnica de recolha de dados mais utilizada no âmbito da investigação sociológica. As maiores vantagens do questionário prendem-se com um método mais económico, que garante, em princípio o anonimato, condição essencial para a autenticidade das respostas e também não precisa de ser respondido de imediato o que permite ao inquirido a escolha da hora mais adequada para o efeito. A maior desvantagem prende-se com a possibilidade do inquirido poder ler todas as repostas antes de responder e isso facilita a resposta em grupo (Correia & Pardal, 1995).

“O objetivo do questionário é o de obter resposta de um grande número de indivíduos, às mesmas perguntas, de modo a que o investigador possa descrevê-las, compará-las, relacioná-las e demonstrar que certos grupos possuem determinadas características” (Bell, 1997, p.26).

A apresentação física e formal do questionário é muito importante e existem alguns elementos práticos que não se podem esquecer, a apresentação do investigador tem que conter os elementos indispensáveis para a sua credibilidade, a apresentação do tema tem que de forma clara e simples demonstrando ao inquirido o valor da sua resposta na investigação, as instruções devem ser claras, precisas e curtas, deverá sempre levar um envelope selado e a cor e qualidade do papel dessem ser adequadas

ao público-alvo para que possa ser impressa de um lado e outro, a disposição gráfica deve ser clara, a revisão gráfica deve ser rigorosa e o numero de folhas deve ser reduzido. Assim a construção do formulário deve obedecer dois critérios o da clareza e o rigor na apresentação e comodidade para o respondente (Carmo & Ferreira, 1998).

A organização deste questionário é efetuada com perguntas do tipo fechadas “dizem-se fechadas aquelas perguntas que limitam o informante à opção por uma entre as respostas apresentadas” (Correia & Pardal, 1995, p.55), abertas “diz-se aberta toda e qualquer pergunta que permita plena liberdade de resposta ao inquirido” (Correia & Pardal, 1995, p.54), de múltipla escolha “de difícil caracterização, as perguntas de escolha múltipla configuram tendencialmente uma *modalidade fechada*, permitindo ao inquirido a escolha de uma ou várias respostas de um conjunto apresentado. A sua formulação apresenta-se, todavia, muito diversificada” (Correia & Pardal, 1995, p.55).

Este questionário é sobre a intervenção precoce na infância: da abordagem centrada na família às práticas e foi previamente preparado para a ELI na zona centro do País, a primeira e terceira parte são o objeto de análise de estudo.

O questionário é dividido em duas partes, a primeira relativa à caracterização dos participantes e a segunda inclui uma escala de intervenção focada na família na versão experimental dos técnicos.

A primeira parte compreende cinco questões do tipo fechadas que dizem respeito à caracterização dos técnicos do caso para obtenção de dados sociodemográficos relevantes, nomeadamente, dados relativos à idade, ao género e às habilitações literárias.

A segunda parte do questionário diz respeito ao contexto onde a intervenção decorre normalmente e avalia quais as competências mais importantes no apoio às famílias em IPI, compreendendo uma escala de Likert de 4 valores e 5 valores. A última questão do questionário é constituída por cinco dimensões de informação: *i) informação à família sobre a criança; ii) informação direcionada à família; iii) recursos na comunidade e envolvimento dos pais; iv) apoio pessoal e familiar; e v) assistência nos recursos formais e informais*; com diversos itens, nos quais é pedido que o técnico de IPI se classifique nas práticas centradas na família, assinalando numa escala de Likert onde: 1-nunca; 2-raramente; 3-por vezes; 4-muitas vezes; 5-sempre a sua resposta. Esta última foi baseada na versão original experimental, traduzida e adaptada por Pimentel (2000). A versão primária da *Escala de Intervenção Focada na Família* surge em 1990 com Mahoney, O`Sullivan e DennenBaun intitulada de “Family Focused Intervention Scale” (Pimentel, 2005).

De acordo com Correia e Pardal (1995, p72):

A escala de Lickert pretende, através do recurso a questões que oferecem um amplo leque de respostas, evitar a rigidez e as limitações das alternativas “concordo-discordo”, diversas vezes oferecidas. A construção e o uso dessas normas regem-se por algumas normas muito simples. Num primeiro momento há que fazer o levantamento das proposições consideradas significativas em relação à atitude ou opinião que se pretende investigar. De seguida anotam-se as informações que, direta ou indiretamente, têm a ver com o objeto de análise. Perante as questões apresentadas e, em regra, com cinco possibilidades de resposta, os inquiridos indicam a sua atitude ou opinião. A graduação é idêntica à das escalas de intensidade. As respostas são posteriormente classificadas de 5 (mais favorável ao que se pretende medir) a 1 (menos favorável).

Este questionário termina com uma pergunta aberta sobre as dificuldades sentidas na utilização da abordagem centrada na família.

Junto com o questionário enviado aos elementos da equipa havia uma carta de apresentação inicial da investigadora e uma breve contextualização da investigação, focando os objetivos. A carta termina com um agradecimento pelo tempo e ajuda disponibilizados.

6. Procedimentos

Para que o projeto de investigação se realize é necessário planificar as diversas atividades como o pedir autorização às entidades para obtenção de dados, como para a recolha de dados, a análise de dados e por fim registar as conclusões obtidas.

Num primeiro momento a coordenadora da ELI foi contactada presencialmente para ser informada sobre o estudo que estava a ser planeado e desta forma pedir autorização para realização do mesmo com o preenchimento do questionário por cada um dos elementos da equipa. Após a autorização do mesmo, procedeu-se formalmente à realização e envio de toda a documentação oficial.

O segundo passo foi realizar uma carta de apresentação do estudo enviada por email, juntamente com a declaração de orientador de mestrado, dando a conhecer oficialmente o tema, o âmbito, a finalidade, objetivos do estudo, os agentes envolvidos solicitando a sua colaboração.

O terceiro passo foi aguardar que a coordenadora tivesse uma reunião ordinária com todos os elementos pertencentes à ELI para abordar esta intenção de estudo. A partir daí agendámos uma reunião para esclarecer algumas questões colocadas pela à equipa, e entregarmos o questionário para recolha de dados.

Na reunião com os elementos da ELI, estava grande parte da equipa presente, foram esclarecidas todas as dúvidas, entregues os questionários (Anexo A) e recolhidos os consentimentos informados (Anexo B) de cada elemento para participação no estudo referindo que a participação no estudo é anónimo e confidencial. Nessa reunião ficou definido que os mesmos seriam recolhidos na próxima reunião ordinária. O mesmo foi distribuído em envelope fechado para cada técnico da ELI.

Por fim realizou-se a recolha do envelope, fez-se pessoalmente, junto da ELI que estava em reunião ordinária.

Este processo demorou a volta de dois meses, correspondendo aos meses de junho e julho de 2018.

Após a fase das autorizações é efetuada a análise de dados e conclusões do estudo de forma a responder ao problema investigado.

III. CAPÍTULO – PROCEDIMENTO, APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

Ao fim da recolha de dados procedeu-se à sistematização, análise e interpretação dos dados em função dos dados recolhidos.

Como tal recorreremos à análise de conteúdo que é uma das técnicas mais comuns na investigação que permite a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo.

A análise de conteúdos utilizada foi a técnica de análise de dados. Almeida (1997), refere que esta técnica tem como objetivo isolar, contar e interpretar temas e motivos recorrentes no material em estudo, permitindo assim um conjunto de informações mais restritas e, como tal mais facilmente interpretáveis.

Esta análise passou por três fases de organização, a primeira a pré-análise que sistematizou as ideias iniciais e com três missões à escolha dos documentos a serem submetidos a análise, a formulação de hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final.

A segunda prendeu-se com a exploração do material e consistiu essencialmente em operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas.

A organização da codificação pode atender, a uma, de duas possibilidades, o recorte das escolhas das unidades e a classificação e agregação onde existe a escolha das categorias, à priori, quando as conjecturas são formuladas previamente e posteriormente são verificadas pelo investigador (pré-categorial), ou à posteriori, quando as categorias ainda não foram definidas previamente (emergente). Recorremos à segunda.

A categorização é, pois, uma operação de classificação e de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e seguidamente por reagrupamento com os critérios previamente definidos e com qualidades como a exclusão mútua, a homogeneidade, a pertinência, a objetividade e a fidelidade e por fim a produtividade.

A terceira fase foi o tratamento dos resultados obtidos e a sua interpretação. Consiste no tratamento de dados, ou seja, na tradução em operações estatísticas, diagramas, quadros, figuras que condensadas destacam as informações obtidas pela análise.

Os dados em estado bruto, provenientes dos inquéritos, esquemas de entrevistas, listas, etc., têm de ser registados, analisados e interpretados. Uma

centena de informações interessantes soltas não terá qualquer significado para um investigador ou para um leitor se não tiverem sido organizados por categorias. O trabalho do investigador consiste em procurar continuamente semelhanças e diferenças, agrupamentos, modelos e questões de importância significativa (Bell,1993, p.183).

1. Caracterização dos Elementos da ELI

Passamos a caracterizar os participantes no estudo, respetivamente elementos da ELI, de acordo com os dados presentes na Tabela 1.

Tabela 1

Dados sociodemográficos

		Nº	%
Sexo	Masculino	0	0
	Feminino	9	100
Idade	Menos de 30	0	0
	30-40	4	44.44
	41-50	2	22.22
	51-60	3	33.33
	Mais de 60	0	0
Serviço a que pertence	Educação	3	33.33
	Saúde	3	33.33
	Ação Social	3	33.33
	Outra	0	0
Habilitações	Bacharelato	0	0
	Licenciatura	2	22.22
	Pós-graduação	1	11.11
	Mestrado	3	33.33
	Especialização	3	33.33
Anos de serviço em equipas de IPI	Menos de 5 anos	3	33.33
	6 – 10 anos	4	44.44
	11-15 anos	2	22.22
	21 – 30 anos	0	0
	Mais de 30 anos	0	0

Verifica-se que a equipa de 9 elementos é constituída totalmente por indivíduos do sexo feminino (100%), confirmando-se que existe uma distribuição igual (33.33%) entre os serviços (Educação, Saúde e Ação Social) a que pertencem (Figura 2).

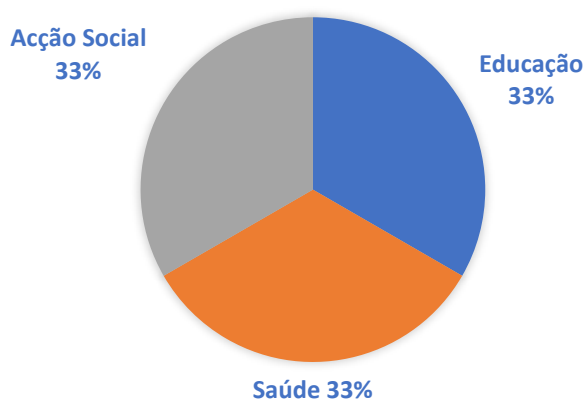


Figura 2. Distribuição de elementos por tipo de serviço

Quando questionados se tinham formação especializada (33.33%) dos técnicos responderam que sim.

Relativamente à experiência em IPI verifica-se que (33.33%) têm entre 0 a 5 anos de experiência, (44.44%) têm entre 6 a 10 anos e (22.22%) têm entre 11 a 15 anos de serviço na ELI (Figura 3)

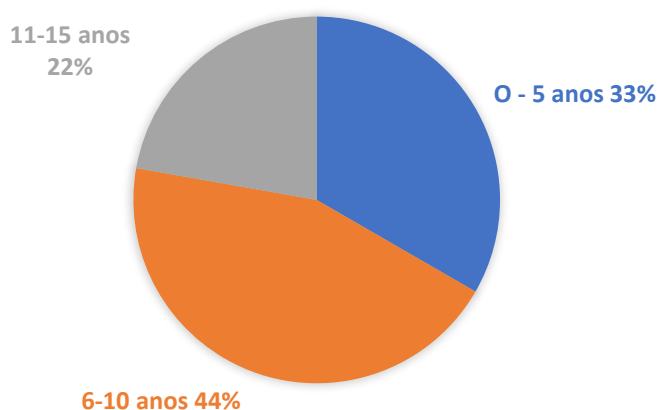


Figura 3. Anos de experiência em IPI

2. Tipo de Serviços nas Práticas em IPI

É possível identificar mediante o gráfico da Figura 4 três serviços envolvidos nas práticas em IPI. Assim unanimemente o de Educação, o de Saúde e o de ação Social têm 3 elementos na ELI.

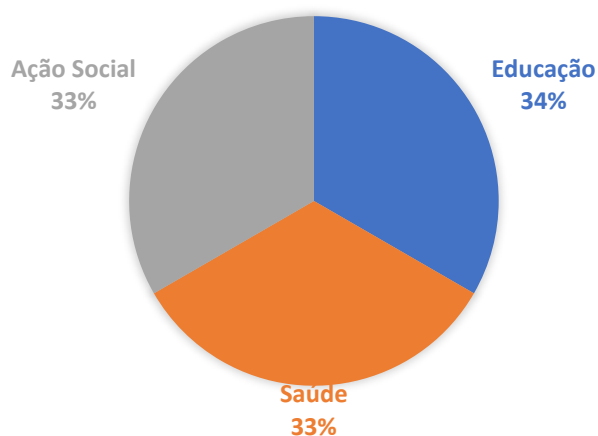


Figura 4. Distribuição de Elementos por tipo de Serviço

Quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem (SNIPI, 2011).

O SNIPI consiste num 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 atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento. (Decreto-Lei 281/2009, de 6 de outubro)

“O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS), da Saúde (MS) e da Educação (MEC), com envolvimento das famílias e da comunidade” (Decreto-Lei 281/2009, de 6 de outubro).

A missão do SNIPI é de garantir a IPI, e entende-se como um “conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de

natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (Decreto-Lei 281/2009, de 6 de outubro).

As ELIS são a base funcional do SNIPI. Intervêm nos contextos naturais e facilitam o envolvimento dos cuidados de saúde primários (CSP) preferencialmente em centros de saúde. pertencem diferentes profissionais de diferentes serviços, “nomeadamente médicos e enfermeiros dos CSP, educadores destacados pelo ME, assistentes sociais, psicólogos e terapeutas contratados por instituições privadas através de acordos com O MTSS “(Carvalho et al., 2018).

Trivette e Dunst (2005) definem que a abordagem centrada na família é como uma filosofia e um conjunto de práticas que reconhecem a centralidade da família e promovem as suas forças e capacidades.

Para a intervenção centrada na família ser eficaz é fundamental que os seus objetivos e princípios estejam bem presentes na organização, dinâmica e práticas da equipa e dos profissionais de intervenção (Carvalho et al., 2018).

As ELIS pertencem ao SNIPI. O SNIPI assume que a suas práticas em IPI mais contemporâneas são centradas nas famílias tendo por objetivo último promover o *empowerment* para potenciar competências da família em vez de criar dependências.

Atualmente o modelo transdisciplinar do trabalho de equipa é a tendência, visto que tem em conta os princípios de uma abordagem ecológica e centrada na família, que representam os princípios fundamentais da IPI. Este modelo traz benefícios para todos os envolvidos: família, criança e profissionais. É este modelo que os profissionais em IPI sustentam nas suas práticas.

3. Formação dos Agentes Envolvidos numa ELI

Mediante o gráfico presente na Figura 5 os elementos que constituem esta ELI possuem formação inicial (licenciatura e/ou mestrado), existindo um que detém uma pós-graduação e três que têm especialização.

Para alcançar uma IPI centrada na família, assente num trabalho colaborativo, realizado em ambientes naturais e inclusivos, é necessário que os profissionais tenham formação e apoio que os capacite para oferecer serviços de elevada capacidade (Moore, 2011).

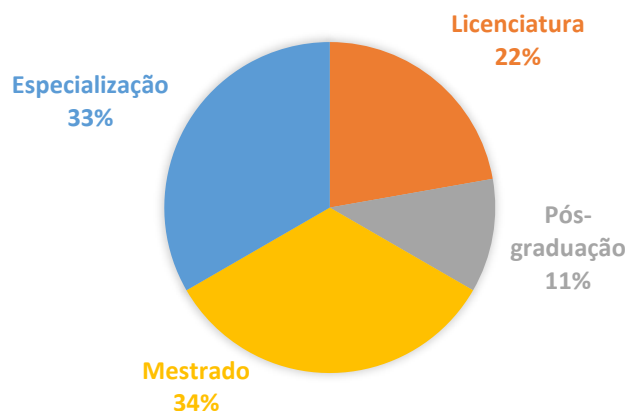


Figura 5. Formação dos Agentes Envolvidos numa ELI

Um desafio acrescido em IPI é que os profissionais envolvidos vêm de muitas áreas do saber. A formação apresenta desafios únicos pois o que pretende alcançar é qualitativamente diferente de outras áreas de formação visto que a prestação de serviços é diferenciada indo em conta das necessidades desenvolvimentais específicas de cada criança e da necessidade de envolvimento parental em todo o processo de intervenção.

Hoje é consensual que ao considerar o contexto familiar o mais importante para interações e experiências de vida, que a eficácia da intervenção resulta da capacitação da família em IPI. No entanto é verdade que tem que existir uma articulação entre várias áreas do saber tendo em conta a multiplicidade de ambientes serviços, recursos e pessoas tendo em conta as suas características, forças e necessidades, desta forma, tem que existir uma intervenção adaptada a cada um (Carvalho et al., 2018).

Relativamente aos destinatários oriundos das áreas da Saúde, Educação e Social, entre outras convém redefinir a continuidade entre formação especializada e continua, visto que, a formação deve procurar ir de encontro ao ponto em que cada individuo se encontra de forma a chegar às finalidade e objetivos a atingir (European Passport on Professional Training in Early Intervention, 2009).

O sucesso das aprendizagens e da aplicação à pratica depende da forma como os conteúdos são abordados e trabalhados na formação. Deve existir uma colaboração estreita entre instituições de formação com competências no âmbito de IPI e os serviços em IPI, sendo essencial para uma formação de elevada qualidade e devem estar alinhados e presentes em orientações e regulamentações políticas e legislativas claras salvaguardando as exigências de formação no domínio (Conselho Nacional de Educação, 2014).

As diferentes ofertas formativas em IPI são a formação inicial que inclui os ciclos de estudo (licenciaturas e mestrados) indispensáveis para os profissionais iniciarem o desempenho das funções (em Psicologia, Saúde, Educação, Terapias, Serviço Social), outra opção formativa é a formação especializada incluindo as pós-graduações e ciclos de estudo de mestrado no domínio específico da IPI e por fim é também opção formativa a formação continua através de cursos ou oficinas de formação, círculos de estudo e ações de curta duração promovendo a atualização e valorização pessoal e profissional adquirindo conhecimentos no âmbito da IPI (Carvalho et al., 2018).

Segundo Pereiro (2000) a perspetiva de intervenção precoce centrada na família prevê a:

adoção de um modelo transdisciplinar de trabalho em equipa em que tal transdisciplinaridade decorre da consciência de que, atualmente, é impensável a atuação de uma única classe profissional no campo social. A complexidade e multiplicidade das variáveis em presença conduzem, obviamente, a uma convergência de saberes e experiências profissionais diferenciadas. (p. 179)

4. Contextos onde ocorre a Intervenção

Verifica-se mediante a leitura e análise da Tabela 2 e Figura 6 que o contexto mais frequentemente assinalado foi “alternando entre casa e na creche/jardim de infância” (6), seguido da resposta “quase sempre em casa e algumas vezes na creche/jardim de infância” (3).

Tabela 2

Contexto de Intervenção

Contexto	Nº de respostas
Sempre em casa, ama	
Quase sempre em casa, e algumas vezes na creche/jardim de infância	3
Alternando em casa e na creche/jardim de infância	6
Sempre na creche/ jardim de infância	
Outro contexto	
Total	9

Os contextos de vida da criança são ambientes ou cenários nos quais ocorrem os comportamentos da criança, nomeadamente as suas rotinas diárias, são os locais onde os profissionais de intervenção precoce podem desenvolver as suas atividades, sendo os mais frequentes o domicílio, a creche e o jardim de infância (Pereiro, 2004).

Na Figura 6 verifica-se que contexto identificado nunca é “sempre em casa” ou “sempre na creche/jardim de Infância”, existe a preocupação de alternar os contextos de intervenção.

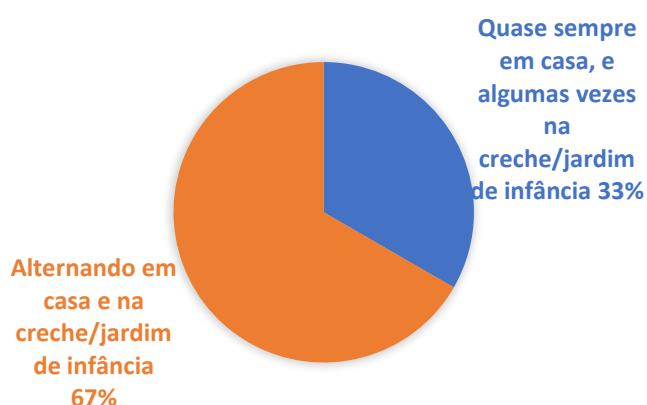


Figura 6. Contexto de intervenção

Relativamente ao contexto que os técnicos consideram mais importante para a intervenção pode verificar-se na Figura 7 que o contexto familiar é o contexto mais importante, mas, no entanto, também o mesmo número de inquiridos disse que ambos eram importantes ao mesmo nível. Apenas uma inquirida disse que o contexto de intervenção mais importante é o educativo.

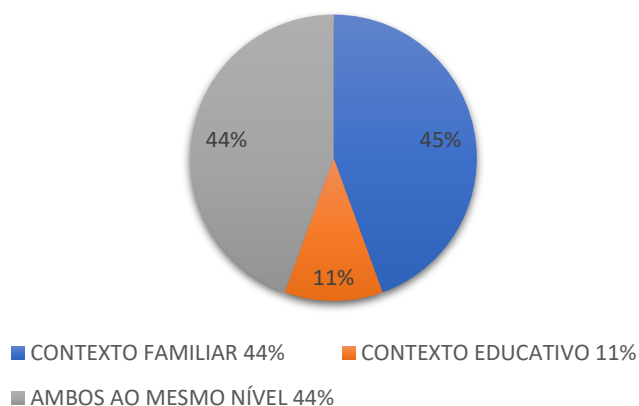


Figura 7. Contexto mais importante

Como se pode verificar na Figura 8 para a justificação do contexto mais importante existiram 3 respostas identificadas sendo então motivo o local onde a criança está mais tempo, 1 idade das crianças, 1 avaliação das competências parentais.

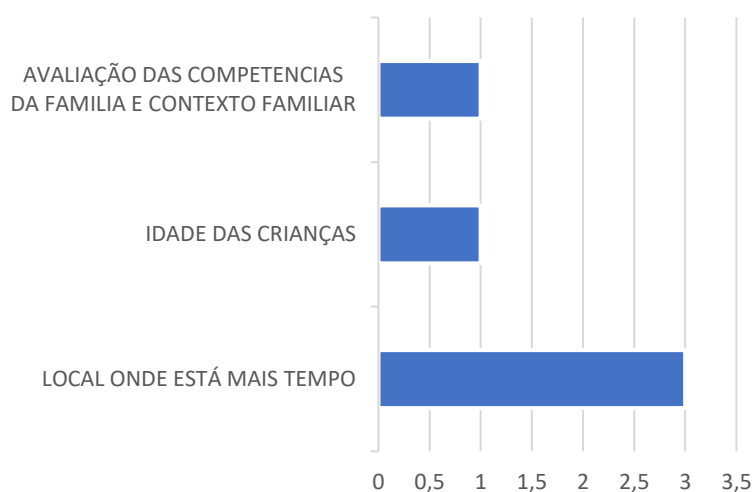


Figura 8. Justificação

As ELIS assumem uma filosofia de inclusão e que todo o apoio desenvolvido tem como objetivo que a criança possa participar em todas as atividades que se desenvolvem nos contextos naturais de vida das crianças da mesma idade. Parece-nos assim que todos os serviços cumprem as práticas recomendadas relativamente à inclusão e à intervenção nos contextos naturais.

Os ambientes naturais de aprendizagem do dia-a-dia, as experiências e oportunidades normalizadoras, bem como o envolvimento ativo e corresponsabilização da família, constituem ingredientes fundamentais do pensamento atual sobre como conseguir os tais benefícios. (Dunst, Raab, Trivette, & Swanson, 2010, cit. Almeida e al., 2011, p. 84)

Para Dunst e Bruder (2002) os contextos naturais de aprendizagem são a casa, a comunidade, os contextos de creche e jardim de infância e quaisquer outros locais, cenários e atividades em que as crianças têm oportunidades e experiências de aprendizagem.

Numa perspectiva de intervenção precoce centrada na família, de acordo com Tissot e Thurman (2002), caberá a esta decidir quais são os contextos naturais da sua vida e da vida do seu filho onde devem ocorrer experiências de aprendizagem ricas e significativas e que também promovam ao máximo o desenvolvimento da criança com necessidades educativas especiais.

5. Competências mais valorizadas no Apoio à Família

Tabela 3

Competências de apoio às famílias

O que é a intervenção precoce na infância	1	2	3 ⁴	4 ⁵
O porquê de intervir precocemente	1	2 ¹	3 ⁴	4 ⁴
Sobre as suas principais preocupações /necessidades da família	1	2	3	4 ⁹
Sobre as suas principais preocupações /necessidades da criança	1	2	3	4 ⁹
Em que consiste o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP)	1	2	3 ⁴	4 ⁵
Como quer participar no PIIP	1	2 ¹	3 ⁵	4 ³
O que espera concretamente no PIIP relativamente à criança	1	2 ¹	3 ³	4 ⁵
A avaliação do PIIP	1	2 ¹	3 ¹	4 ⁷

Na Tabela 3 é perceptível que todos os profissionais são unânimes em salientar que valorizam no seu expoente máximo em discussão com a família “sobre as suas principais preocupações/necessidades da família” e “sobre as principais preocupações/necessidades da criança”, no entanto poucos são os que têm sempre em consideração como é que a família quer participar no PIIP e a importância de intervir precocemente. Estes dados são relevantes no sentido que o PIIP é o suporte à implementação das práticas centradas na família surgindo como instrumento privilegiado e como expoente máximo da planificação de atividades para *empowerment* da família, desta forma, é crucial dar a palavra às famílias e criar condições para que elas possam assumir o controlo na condução da intervenção que considerarem adequadas às suas necessidades e prioridades bem como às das suas crianças. É

também importante referir que a sensibilização para a intervenção precoce é essencial, na medida em que, quanto mais cedo for identificado e existir intervenção eficaz que mude o equilíbrio entre o risco e a proteção num problema desenvolvimental, mais rapidamente se alteram as desvantagens a favor de melhores resultados. É essencial sensibilizar e capacitar os familiares para a intervenção precoce explicando o porquê, o que é e a sua importância.

O modelo de avaliação e de intervenção centrado na família descrito em Dunst, Trivette e Deal (1988) tem quatro componentes operacionais e relacionais que se estabelecem entre eles, as necessidades e aspirações da família, os pontos fortes e capacidades, os apoios sociais e os recursos são distintos, mas, no entanto, interdependentes no processo de avaliação e intervenção.

O comportamento dos profissionais que proporcionam os apoios é fundamental para a corresponsabilização da família para que adquiram e usem as competências para procurar apoio e recursos para responder as necessidades.

O modelo envolve mais especificamente:

1. A identificação das prioridades da família, das suas necessidades, desejos, preocupações, aspirações, etc.; 2. A identificação das fontes de apoio formais e informais e a identificação de recursos para dar resposta a intenções e objetivos explicitados; 3. A mobilização destes apoios e recursos fazendo apelo a capacidades existentes ou promovendo a aquisição de novas competências pela família. (Correia & Serrano, 2000, p.81)

A corresponsabilização é conseguida em colaboração com os profissionais, recorrendo a práticas que proporcionam apoio e que para além de serem participadas criam competências. Procura-se assim capacitação, a corresponsabilização e o fortalecimento das famílias.

A IPI é como um processo em que o profissional caminha lado a lado com as famílias, nesse sentido é relevante compreender-se quais as competências que o profissional mais valoriza no apoio às famílias.

6. Informação sobre a Criança Fornecida à Família

Tabela 4

Informação Fornecida à Família sobre a Criança

Fala sobre o desenvolvimento da criança	1	2	3	4 ²	5 ⁷
Pergunta à família o que espera do desenvolvimento da criança	1	2	3 ¹	4 ⁵	5 ³
Pergunta o que precisa para a criança	1	2	3	4 ²	5 ⁷
Explica porque se avalia a criança	1	2	3 ¹	4 ²	5 ⁶
Explica o que significam os resultados das avaliações/relatórios que a criança possa ter	1	2	3	4 ¹	5 ⁸
Explica porque é que se usam testes de desenvolvimento	1	2	3 ¹	4 ⁵	5 ³
Ajuda a família a perceber as “diferenças” da sua criança	1	2	3	4 ³	5 ⁶
Dá informação sobre as etapas de desenvolvimento da criança	1	2	3 ¹	4 ⁵	5 ³
Identifica com a família as características resilientes da criança	1	2	3 ¹	4 ⁶	5 ²
Costuma aplicar grelhas de observação / avaliação à criança com a família	1	2	3 ²	4 ¹	5 ⁶

Para perceber como é que os técnicos da amostra fornecem sempre as informações à família sobre a criança verifica-se mediante a Tabela 4 que os técnicos realizam as suas ações da seguinte forma: “Explica o que significam os resultados das avaliações/relatórios que a criança possa ter” (8); “Fala sobre o desenvolvimento da criança” e “Pergunta o que precisa para a criança” (7); “Explica porque se avalia a criança”, “Ajuda a família a perceber as “diferenças” da sua criança” e “Costuma aplicar grelhas de observação / avaliação à criança com a família” (6). No entanto no que respeita aos seguintes indicadores poucos são os técnicos que “Pergunta à família o que espera do desenvolvimento da criança”, “Explica porque é que se usam testes de desenvolvimento”, “Dá informação sobre as etapas de desenvolvimento da criança” (3); “Identifica com a família as características resilientes da criança” (2) não se verifica convergência quanto aos resultados máximos (muitas vezes e sempre).

Mediante a análise do quadro, podemos identificar que os técnicos classificam as ambições e expectativas do desenvolvimento da criança como sendo um dos temas menos contemplado nas suas abordagens com a família. No entanto este é objetivo principal da IPI. Refletir sobre o desenvolvimento de crianças com necessidades especiais, ou em risco, implica em primeiro lugar ter em conta a forma como este geralmente se processa. É fundamental explicar às famílias as etapas de

desenvolvimento de modo a que estas possam conhecer os pontos fortes e fracos da criança manifestando o desejo esperado para o desenvolvimento da mesma. Devem, assim, promover-se as capacidades das famílias e proporcionar-lhes o conhecimento para que estas sejam autónomas. A conversa sobre o desenvolvimento da criança capacita as famílias para que adquiram padrões de orientação e não estarem sempre dependentes dos serviços de IPI promovendo força e vontade para que estas intervenham de forma a alcançar o esperado numa forma de incentivo à participação da família e desenvolvimento da criança.

Apenas dois técnicos consideram sempre “Identifica com a família as características resilientes da criança” A criança tem capacidades resilientes e é a partir destas que lida melhor com as exigências urgentes, imprevistos, mudanças de planos ou prioridades. Esta capacidade de tratar situações incertas e adversas pode ser desenvolvida e aprendida criando hábitos, atitudes e comportamentos que a favoreçam em diversos momentos e situações. Ser resiliente é estar orientado para a ação na busca de resultados favoráveis. Desta forma é indispensável compreender quais as capacidades que a criança tem que possam promover o desenvolvimento e possam proporcionar boas e positivas oportunidades para a mudança.

Uma abordagem otimista também inclui reconhecer os pontos fortes da criança.

Uma vez que a maioria dos profissionais de intervenção precoce são ensinados a reconhecer e a melhorar os défices no desenvolvimento, tendem a concentrar os seus esforços nos aspetos em que as crianças demonstram maiores atrasos. Os pais também se preocupam com os atrasos no desenvolvimento dos seus filhos e, geralmente, são gratos pela informação e ajuda que recebem. Contudo, os pontos fortes das crianças são, muitas vezes negligenciados e subestimados durante o processo. Assim como todas as famílias tem pontos fortes, o mesmo acontece com todas as crianças. (McWilliam et al., 2003, p.13)

Um dos princípios fundamentais nas práticas centradas na família é que devem ser estas a tomar decisões, mais do que os profissionais, no entanto, derivado ao facto de serem pais de crianças com várias necessidades médicas e desenvolvimentais faz com que não se sintam algumas vezes seguros para tomar decisões. Quando por vezes

as famílias dizem “não sabemos o que fazer” antes de iniciar avaliações e ou intervenções deve-se passar algum tempo a analisar as percepções da família as necessidades e pontos fortes das crianças, o impacto que a criança e a sua necessidade têm na família e principalmente perceber quais os aspetos desenvolvimentais da criança que causa maior preocupação à família.” Cada família deve ser considerada única, e as suas preocupações, valores e crenças devem ser avaliados individualmente” (McWilliam et al., 2003).

É necessário perceber-se de que forma a família prefere que a informação seja partilhada, percebida e valorizada pois os profissionais podem adaptar as interações de forma a irem ao encontro das necessidades imediatas da família.

Existem várias formas de partilhar a informação “a) discussões contínuas durante o processo de avaliação, b) realizar uma reunião para pós-avaliação, de imediato ou pouco tempo depois da mesma e c) sessões de monitorização por telefone e/ou relatórios escritos” (McWilliam et al., 2003).

7. Informações Direcionadas à Família

Tabela 5

Informações direcionadas à Família

Pergunta à família como quer participar no PIIP	1	2	3 ¹	4 ³	5 ⁵
Orienta a família para escolher a sua participação no PIIP	1	2	3 ²	4 ²	5 ⁵
Mostra à família como ajudar a criança a desenvolver-se	1	2	3	4 ³	5 ⁶
Pergunta o que gostaria que a criança conseguisse aprender nas várias áreas de desenvolvimento	1	2	3 ¹	4 ³	5 ⁵
Mostra como deve falar com a criança	1	2	3	4 ⁴	5 ⁵
Mostra como deve brincar com a criança	1	2	3	4 ²	5 ⁷
Dá brinquedos ou jogos para a criança	1	2	3 ³	4 ²	5 ⁴
Cria oportunidade para o diálogo informal	1	2	3	4 ⁷	5 ²
Reconhece as qualidades das crianças e das famílias	1	2	3	4 ⁵	5 ⁴
Dá um plano de trabalho para realizar ao longo da semana	1	2 ¹	3 ⁵	4 ¹	5 ¹
Mostra como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento da criança	1	2	3	4 ⁵	5 ⁴
Dá informação sobre brinquedos e jogos didáticos adequados à idade da criança	1	2	3	4 ³	5 ⁶

Mediante a Tabela 5 conseguimos analisar que as informações que os técnicos em IPI direcionam sempre à família são de várias ordens: “Mostra como deve brincar com a criança” (7); “Mostra à família como ajudar a criança a desenvolver-se” e “Dá

informação sobre brinquedos e jogos didáticos adequados à idade da criança” (6), “Pergunta à família como quer participar no PIIP”, “Orienta a família para escolher a sua participação no PIIP”, “Pergunta o que gostaria que a criança conseguisse aprender nas várias áreas de desenvolvimento”, “Mostra como deve falar com a criança” (5); “Dá brinquedos ou jogos para a criança”, “Reconhece as qualidades das crianças e das famílias”, “Mostra como aproveitar as rotinas do dia a dia para ajudar o desenvolvimento da criança” (4); no entanto raramente são abordados os temas de “Cria oportunidade para o diálogo informal” (2) e “Dá um plano de trabalho para realizar ao longo da semana” (1) .

Podemos analisar mediante o quadro que os técnicos nem sempre valorizam as oportunidades de diálogo informal, no entanto os pais na generalidade preferem-no, de perguntas e respostas abertas, comparativamente com os questionários formalizados ou entrevistas estruturadas. Por vezes, são os profissionais de intervenção precoce sentem-se pouco à vontade com a ideia de conduzirem entrevistas informais, alguns deles temem que uma conversa aberta possa conduzir a assuntos não antecipados, que estejam para além do seu âmbito de competências ou lhe causem desconforto.

O desenvolvimento de relações positivas com a família depende de outros fatores para além de escutar. Depende igualmente de conseguir informações acerca das famílias através de questionários abertos, de resumir o que foi partilhado e de oferecer a informação pedida pelos membros da família através de uma linguagem clara e compreensível. (McWilliam et al., 2003)

Também nos dados conseguimos observar que apenas uma inquirida respondeu que dá sempre um plano de trabalho para realizar ao longo do tempo. O plano de ação é importante para que haja uma continuidade de trabalho, de desenvolvimento e melhoria continua é também a valorização da intervenção dos pais como agentes principais da intervenção. A família não é posta a trabalhar na base de um plano. Um plano pode ser um conjunto de ideias informais que guarda em memória ou um documento escrito mais formal. Qualquer que seja a abordagem é importante pensar nas estratégias e em atividades específicas para se conseguir o que se pretende. Uma boa regra é incluir atividade de ação imediata, os planos não precisam de ser complicados, no entanto uma das componentes essenciais a qualquer plano de mudança é um mecanismo para medir ou notar que ocorreram mudanças positivas nas

direções esperadas. O mais importante a reter é que sucesso gera sucesso e que os pais têm muito a dar para proporcionar o desenvolvimento, basta capacitá-los e valorizá-los de forma a tornarem-se autónomos no seu dia a dia e não dependerem dos serviços de IPI.

Para Correia e Serrano (2000), instituir uma relação de trabalho eficiente e uma parceria entre a família e o técnico, pode ser um desafio para ambos os intervenientes. No entanto são as famílias que exercem maior influência sobre as crianças, visto que o técnico partilha apenas algumas horas semanais com as mesmas.

Os profissionais estabelecem uma parceria com os pais, e aparam várias vezes apoio emocional, material e informativo no decurso das visitas domiciliárias. Estas visitas são estabelecidas mediante os interesses da família, onde poderão estar incluídas informações ou estratégias técnicas específicas para utilizar com a criança em questão, bem como um feedback sobre o seu desempenho (Correia & Serrano, 2000).

O apoio às competências dos pais é um dos componentes que integra o modelo práticas centradas na família. Consiste em reforçar as competências e conhecimentos parentais já existentes e promover as novas competências necessárias para cuidar da criança, providenciando-lhes oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento, fortalecendo a sua autoconfiança e criando oportunidades de novas competências. Este apoio pode ser prestado através de informações e conselhos que são dados aos pais, que por si só, tem como objetivo, assegurar que eles têm as competências precisas para cuidarem dos seus filhos e lhes proporcionarem oportunidades que impulsionem o seu desenvolvimento e aprendizagem (Dunst, 2000).

8. Utilização dos Recursos da Comunidade e do Envolvimento Parental em IPI

Tabela 6

Utilização dos Recursos da Comunidade e do Envolvimento Parental em IPI

Ajuda a preparar o futuro da criança	1	2	3	4 ⁸	5 ¹
Ajuda a família a procurar informação necessária, sobre direitos e deveres das famílias com crianças	1	2	3 ³	4 ⁴	5 ²
Orienta para a utilização de recursos existentes na comunidade	1	2	3 ²	4 ³	5 ⁴
Orienta para obter o material ou equipamento especial de que a sua criança necessita	1	2	3	4 ⁵	5 ⁴

Ajuda a família a escolher o contexto educativo futuro para a criança: creche, jardim infância, escola etc.)	1	2	3 ¹	4 ³	5 ⁵
Orienta a família para outros, serviços, reabilitação centros de apoio etc.	1	2	3 ¹	4 ²	5 ⁶
Proporciona oportunidades para que a família participe em grupos de pais	1 ²	2 ²	3 ⁴	4 ¹	5
Ajuda a família a obter apoios par a criança noutros serviços	1	2	3 ¹	4 ⁴	5 ⁴
Encoraja a família a tomar decisões sobre a educação e cuidados da criança	1	2	3 ¹	4 ²	5 ⁶
Ajuda a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças com NEE	1	2	3	4 ³	5 ⁶

Em uniformidade como a Tabela 6 podemos aferir que a grande fatia dos nossos inquiridos considera sempre “Orienta a família para outros, serviços, reabilitação centros de apoio etc.”, “Encoraja a família a tomar decisões sobre a educação e cuidados da criança”, “Ajuda a saber lidar com o sistema de ensino e de apoio a crianças com NEE” (6); “Ajuda a família a escolher o contexto educativo futuro para a criança: creche, jardim infância, escola etc.” (5); “Orienta para a utilização de recursos existentes na comunidade”, “Orienta para obter o material ou equipamento especial de que a sua criança necessita”, “Ajuda a família a obter apoios par a criança noutros serviços” (4), “Ajuda a família a procurar informação necessária”, “sobre direitos e deveres das famílias com crianças” (2); “Ajuda a preparar o futuro da criança” (1); e nenhum inquirido considera sempre “Proporciona oportunidades para que a família participe em grupos de pais”.

Podemos analisar mediante o quadro que nenhum técnico considera sempre “Proporciona oportunidades para que a família participe em grupos de pais”. É necessário analisar Bronfenbrenner e ao modelo ecológico e assumir que a compreensão e influência do conhecimento, para além do processo de interação entre a criança e os prestadores de cuidados, assenta num sistema de inter-relações entre os vários contextos relacionados num sistema hierárquico colocando o foco nas interações com os elementos no contexto imediato. As atividades de socialização afiguram-se vitais para a dimensão de vida de qualquer indivíduo sendo importante o papel que os mesmos têm nos contextos em que participam.

Uma parte importante do apoio emocional, para algumas famílias, é o apoio entre pais. O profissional de intervenção precoce pode dar à família informações sobre um grupo de apoio, ou dar o contacto de outro pai ou outra mãe que viva nas proximidades

as pessoas com deficiência pois, independentemente da idade, a família precisa de oportunidades para desenvolver as suas competências interativas, comunicativas e sociais, exatamente da mesma forma que qualquer outro indivíduo. Os pais têm restrições nas suas próprias oportunidades de socialização, principalmente porque muitas vezes não têm uma pessoa que fique com a criança para assim poderem sair. Os programas para pais proporcionam relações de amizade que se mantêm pela vida fora. As organizações de pais oferecem às famílias oportunidades para fazerem amizade e reduzir o isolamento, nesse sentido é necessário trabalhar com as famílias a socialização para que se sintam integradas. Poder identificar e usar fontes de apoio emocional é fundamental para o desenvolvimento de sentimentos de confiança, de controle e autoestima da família.

“As competências sociais bem desenvolvidas, a sua utilização sistemática e as relações de amizade que forem sendo construídas farão com que as pessoas se sintam socio-emocionalmente mais integradas” (Pereira, 1996, p.39).

Para responder às situações diárias e às necessidades da família, estas utilizam apoios sociais e recursos extrafamiliares como uma essencial fonte de ajuda e assistência necessárias. As redes formais incluem os profissionais (médicos, especialistas infantis, assistentes sociais, terapeutas, ...) e organizações que prestam apoio à criança e à família (a escola, hospitais, programas de IPI). As redes informais de apoio abrangem os indivíduos (família alargada, amigos, vizinhos, ...) ou grupos sociais (igreja, clubes...). Ambos constituem ajudas válidas e importantes para a família, mesmo que por vezes as estruturas informais assumem um papel ainda mais predominante, na satisfação das necessidades da família (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

É fundamental certificar que não existe sobreposição de serviços. " Não nos devemos esquecer de não nos sobrepormos às fontes de apoio existentes, para que as famílias não fiquem excessivamente dependentes de nós e para que as famílias não deixem os nossos serviços antes de possuírem um sistema de apoio e as capacidades e conhecimentos necessários para usarem os recursos colocados à sua disposição" McWilliam et al., 2003, p. 153).

9. Apoio Pessoal e Familiar em IPI

Tabela 7

Apoio Pessoal e Familiar em IP

Pergunta o que quer para a sua família	1	2	3	4 ⁴	5 ⁵
Pergunta quais as principais necessidades	1	2	3	4 ¹	5 ⁸
Pergunta quais as suas principais preocupações	1	2	3	4	5 ⁹
Mostra interesse em ouvir a família acerca dos seus problemas e não só acerca da criança	1	2	3	4 ⁴	5 ⁵
Dá informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"	1	2	3 ¹	4 ⁶	5 ²
Ajuda a família a conseguir tempo para si própria	1	2	3 ⁵	4 ²	5 ²
Pergunta à família se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso da criança	1	2	3 ³	4 ⁴	5 ²
Ajuda a família a explicar a outros familiares as diferenças da sua criança	1	2	3 ⁵	4 ³	5 ¹
Ajuda a encontrar quem tome conta da criança	1	2 ³	3 ²	4 ³	5 ¹
Ajuda nos problemas nos problemas pessoais /familiares	1 ²	2	3 ¹	4 ⁴	5 ²
Reconhece e corresponde aos sentimentos da família	1	2	3	4 ⁷	5 ²
Incentiva os pais a dar opiniões e ideias	1	2	3	4 ⁶	5 ³
Presta apoio emocional	1	2	3 ¹	4 ⁵	5 ³
Respeita as suas crenças/ ideologias e dinâmicas familiares	1	2	3	4 ¹	5 ⁸
Identifica na família os seus pontos fortes	1	2	3	4 ⁶	5 ³
Ajuda a família a discutir problemas para arranjar soluções	1	2	3	4 ⁸	5 ¹

Como podemos observar na Tabela 7 os inquiridos remetem sempre o apoio à família “Pergunta quais as suas principais preocupações” (9); “Pergunta quais as principais necessidades”, “Respeita as suas crenças/ ideologias e dinâmicas familiares” (8); “Pergunta o que quer para a sua família”, “Mostra interesse em ouvir a família acerca dos seus problemas e não só acerca da criança” (5), “Incentiva os pais a dar opiniões e ideias” (3); “Dá informação sobre formas de reduzir e combater o "stress"”, “Ajuda a família a conseguir tempo para si própria”, “Pergunta à família se gostava que outros profissionais dessem opinião sobre o caso da criança”, “Ajuda nos problemas nos problemas pessoais /familiares”, “Reconhece e corresponde aos sentimentos da família” (2); “Ajuda a família a explicar a outros familiares as diferenças da sua criança”, “Ajuda a encontrar quem tome conta da criança”, “Ajuda a família a discutir problemas para arranjar soluções” (1).

Neste quadro é visível que existem muitos pontos que os inquiridos nem sempre valorizam no apoio pessoal e familiar. Quanto a este tópico é perceptível que os

profissionais trabalham mais para as famílias do que com as famílias quando verificamos que a questão mais valorizada é “quais as suas principais preocupações” enquanto que as menos valorizadas são “ajudar a família a discutir problemas para arranjar soluções” ou “ajudar nos problemas pessoais e familiares”.

A eficácia da intervenção das crianças e as suas famílias é influenciada pelo grau e preparação dos profissionais para desenvolver esse trabalho. Os profissionais para trabalharem com as famílias das crianças devem ter características para dar apoio emocional, fornecer informação cuidada e adequada, assegurar a ajuda de outros pais e implementar programadas adequadas para os pais.

A abordagem centrada na família deve procurar desenvolver as capacidades das famílias para responderem às necessidades específicas das crianças evitando que se tornem dependentes dos serviços de apoio.

Os princípios a considerar no apoio à família em IPI estão relacionados com as convicções e valores constituindo asserções respeitantes à forma como os serviços, recursos e apoios deveriam ser disponibilizados ou proporcionados à família (Dunst, 1995). Estas asserções de natureza filosófica têm por objetivo servir pontos de orientação das práticas. Incluem indicadores como:

a) os serviços devem ser proporcionados em termos individuais, de uma forma flexível dando resposta às necessidades existentes; b) as práticas deveriam partir de e alicerçar-se nos pontos fortes, em vez de procurar corrigir os pontos fracos; c) as práticas deveriam partir dos recursos informais da comunidade e reforçar os mesmos, enquanto formas de dar resposta às necessidades identificadas pela família (Correia & Serrano, 2000, p.84).

As práticas centradas na família são aquelas em que os pais tem um papel fulcral na tomada de decisão em relação a todos os aspetos do seu envolvimento os programas de intervenção precoce e de serviços de apoio à família. Os programas reconhecem como potenciais fontes de apoio para dar resposta às necessidade das famílias um grande leque de pessoas de uma dada comunidade, de grupos, programas e agências; desenvolvem esforços no sentido de fazer com que estas fontes de apoio se tornem viáveis como opções de recursos (Correia & Serrano, 2000). A mobilização de um largo espectro de apoio comunitários resulta em múltiplos, tipos de oportunidades e

experiências que podem ter, e frequentemente tem, influencia no desenvolvimento e na potencialidade de competências (Correia & Serrano, 2000, p.86).

10. Recursos Formais e Informais em IPI

Tabela 8

Recursos formais e Informais em IPI

Ajuda a família a obter ajuda de amigos e vizinhos	1	2	3 ⁴	4 ⁵	5
Ajuda a obter cuidados médicos para a criança	1	2	3	4 ⁴	5 ⁵
Encaminha para outros profissionais como assistentes sociais e outros técnicos	1	2	3 ¹	4 ²	5 ⁶
Ajuda a obter subsídios a que tem direito	1	2	3 ¹	4 ²	5 ⁶
Ajuda a encontrar transporte para os apoios se necessário	1	2 ¹	3 ³	4 ¹	5 ⁴
Costuma elaborar “ecomapa” da/e com a família	1 ²	2 ⁴	3 ²	4	5
Ajuda a encontrar recursos materiais para a família na comunidade	1	2	3 ¹	4 ³	5 ⁵
Costuma preparar com a família a transição da criança para outros serviços e/ou contextos.	1	2	3	4 ³	5 ⁶
Informa sobre recursos existentes na comunidade que ajudem nas dificuldades da família	1	2	3	4 ⁴	5 ⁵
Informa sobre assistência médica necessária à criança	1	2	3	4 ²	5 ⁷

Relativamente aos recursos formais e informais os técnicos da ELI consideraram sempre como se pode verificar na Tabela 8 que “Informa sobre assistência médica necessária à criança” (7); “Encaminha para outros profissionais como assistentes sociais e outros técnicos”, “Ajuda a obter subsídios a que tem direito”; “Costuma preparar com a família a transição da criança para outros serviços e/ou contextos” (6); “Ajuda a obter cuidados médicos para a criança”, “Ajuda a encontrar recursos materiais para a família na comunidade”, “Informa sobre recursos existentes na comunidade que ajudem nas dificuldades da família” (5); “Ajuda a encontrar transporte para os apoios se necessário” (4) que muitas vezes “Ajuda a família a obter ajuda de amigos e vizinhos”(5) e nenhum inquirido considera sempre que “Costuma elaborar “ecomapa” da/e com a família” (2).

Relativamente a esta questão existiram dois tópicos que os profissionais não consideram sempre “Ajuda a família a obter ajuda de amigos e vizinhos” e “Costuma elaborar “ecomapa” da/e com a família” sendo perceptível que os profissionais não valorizam sempre o apoio das redes informais principalmente dos amigos e vizinhos. As

famílias podem ter uma rede alargada de familiares, amigos prestáveis e vizinhos de apoio à criança.

O ecomapa é um diagrama que representa as ligações, recursos e apoios de uma determinada família, bem como a força relativa de cada um (Hatman,1978). É um instrumento que os profissionais podem utilizar para avaliar a ecologia de uma família e utilizar essa informação importante num plano de intervenção e apoio.

O envolvimento familiar nas práticas de IP tem como objetivo capacitar as famílias, utilizando todos os recursos formais e informais da comunidade envolvente, para que estes influenciem, de forma positiva, a educação e o desenvolvimento da criança (Dunst, 2000).

Uma intervenção baseada nos recursos considera os recursos providenciados pelos membros da rede social um suporte para a experiência e oportunidades necessárias para fortalecer e promover competências. Considera que devem ser ativos recursos formais, como os serviços médicos, terapêuticos ou contexto educativo da criança, mas também os recursos informais, como os amigos, vizinhos, familiares, associações da comunidade (disponibilizando atividades de música, ginásio, natação, etc.), grupos de pais ou de voluntariado. (Carvalho et al., 2018).

11. Dificuldades na Aplicação da Abordagem Centrada na Família

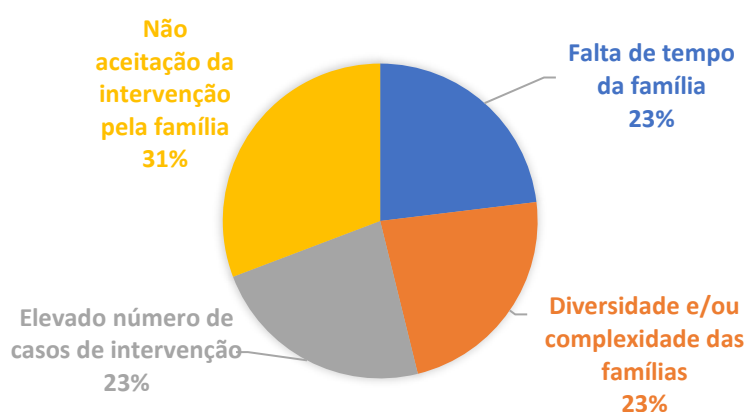


Figura 9. Dificuldades da Abordagem Centrada na Família

A abordagem centrada na família é a mais contemporânea e todas as equipas seguem nas práticas em IPI. No entanto são visíveis algumas dificuldades na sua implementação tais como “Inserção no mercado de trabalho dos dois progenitores que implica muitas vezes que a intervenção se realize em contexto escolar, em vez, do domicílio”, “Famílias com problemas emocionais, socio familiares e económicos cada vez mais complexos. Crianças/famílias com critério 1 e 2 são as que representam mais

necessidades e por isso a intervenção é mais difícil, pois revelam frequentemente dificuldade em aceitar a diferença/incapacidade”, “A multiplicidade e diversidade de famílias e necessidades identificadas”, “A falta de tempo para as famílias, devido ao elevado e crescente número de crianças apoiadas. Existem algumas famílias que precisam mais do que uma hora por semana”, “Falta de tempo devido ao elevado número de crianças que apoio. Dificuldade de articular os horários com a disponibilidade dos colegas e famílias, por vezes as famílias não aderem à intervenção e são resistentes à mudança”. “Fatores ambientais, sociais, financeiros e culturais que dificultam a mudança e adesão à intervenção” e “sinto dificuldade quando a família vê o apoio da equipa como uma obrigação e não como uma equipa de ajuda. Também quando o desenvolvimento dos filhos não é prioridade, também têm dificuldade de terem uma participação ativa em toda a intervenção”.

Podemos verificar mediante a análise do gráfico da Figura 9 que “a não aceitação da intervenção por parte das famílias” é a maior dificuldade na aplicação de uma abordagem de intervenção centrada na família. Talvez o desafio comum que todos os profissionais têm que enfrentar venha de situações nas quais as famílias não estão a ir ao encontro das necessidades das crianças. Antes de mais, é importante lembrar que cabe à família decidir se irá ou não receber as intervenções recomendadas e respeitando a decisão procura-se compreender qual a verdadeira decisão da mesma. Ao adotar uma postura isenta de quaisquer juízos de valor terá uma melhor oportunidade de descobrir por que motivo a família não leva a intervenção a diante, abrindo caminho e diálogo para uma discussão franca sobre as intervenções mais adequadas ou úteis. A família é quem sabe o que realmente poderá resultar para si, mas necessita de ajuda para identificar estratégias e recursos de forma que seguidamente possa realizar as suas escolhas. Importa, pois que os técnicos estejam capazes de entender os motivos que levam a este entrave.

A partir do momento em que a ELI recebe a referenciação deve organizar-se para iniciar a planificação dos próximos passos, que passa pela forma como contacta pela primeira vez com a família, salvaguardando precocemente uma atuação centrada na família e promotora do *empowerment*. (Carvalho et al., 2018, p.111)

IV. CAPÍTULO – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Este estudo analisou se a intervenção precoce é efetuada numa abordagem centrada na família, tal como recomendado; conheceu as necessidades e prioridades designadas pelas equipas de Intervenção precoce; percebeu a forma como é realizada a IPI explorando as estratégias que são utilizadas; assim como os procedimentos e agentes envolvidos neste processo e compreendeu qual a valorização atribuída nas práticas centradas à família.

Existiram algumas dificuldades na elaboração deste projeto. Uma das dificuldades sentidas prendeu-se com a demora na aquisição de documentos fornecidos pela ANIP, para fundamentação da parte teórica, que após as trocas de alguns emails só foram cedidos presencialmente, por indicação das técnicas, na sede da Associação em Coimbra. No entanto, a principal dificuldade foi sentida na disponibilidade para responder ao inquérito. Pensamos que tal decorre do facto de os técnicos se sentirem avaliados com este tipo de estudo.

As boas práticas em IPI não se alcançam de uma forma simples e linear, mas são um processo complexo e contínuo com desafios diferentes exigindo esforços e compromissos concertados de todos os intervenientes.

Em primeiro lugar importa referir que o maior e menor grau de sucesso nas intervenções depende do desempenho dos diferentes profissionais que atuam em IPI, com os seus valores, conhecimentos, competências e com oportunidades e condições de trabalho. Desta forma a abrangência da IP tendo em conta a diversidade e complexidade das famílias e crianças exige uma união de todos os profissionais de forma concertada e transdisciplinar onde se encontram os serviços de Educação, Saúde e Ação social equitativamente como pudemos verificar neste projeto.

Um desafio acrescido em IPI é o facto dos profissionais envolvidos virem de distintas áreas do saber, a formação inicial oferece conhecimentos e competências relativas a uma área do saber específica, mas para trabalhar em IPI são necessárias diferentes conhecimentos que garanta o direito de cada criança e a sua família receber o apoio que necessita, desta forma a formação deve ser contínua indo ao encontro das boas práticas na atualidade da IPI. Verificamos no projeto que a formação dos agentes envolvidos em IPI tem origem em diferentes áreas do saber e que a formação é maioritariamente obtida através do grau de mestre ou de especialização.

Quando um profissional é inserido numa equipa de intervenção é esperado que este atue com eficácia junto das famílias e de outros cuidadores principais nos contextos imediatos, casa, comunidade, contextos formais de educação utilizando uma abordagem centrada na família. Neste projeto podemos concluir que os contextos, onde ocorre a intervenção, são “contexto educativo” e “em casa”, de igual forma.

Relativamente às competências no apoio à família que o profissional mais valoriza é com perplexidade que se constata que não se valoriza sempre a discussão sobre a participação da família no PIIP ou a discussão com a família sobre o porquê de intervir precocemente, na medida em que o trabalho realizado pelos técnicos é de intervenção precoce, contrapondo com a pontuação mais elevada que é perceber as necessidades da família e criança. Pode-se a partir daqui depreender que são as equipas que realizam a planificação da intervenção para as famílias e que estas são menos envolvidas na elaboração da mesma. Não obstante as práticas recomendadas referem que o PIIP deve ser desenvolvido com a família pretendendo dar a palavra às mesmas e criando condições para que elas possam assumir o controlo na condução da intervenção que consideram adequadas às suas necessidades e prioridades e às suas crianças.

Neste projeto, relativamente às informações fornecidas à família sobre a criança identifica-se claramente que as capacidades resilientes da criança são pouco trabalhadas, o que poderia ser uma força para alcançar o desenvolvimento da criança. Outro tópico menos cotado diz respeito às expectativas e o porquê da avaliação do desenvolvimento. Podemos concluir que deve existir uma aposta maior na capacitação das famílias como agentes principais da intervenção e que é essencial que estas obtenham o máximo de informação sobre o desenvolvimento da sua criança. Uma abordagem centrada na família deve procurar desenvolver as capacidades das famílias para responderem às necessidades específicas das crianças, evitando que se tornem dependentes do serviço de apoio.

Na generalidade as informações direcionadas à família são de várias ordens, no entanto é pouca a cotação no que diz respeito ao diálogo informal fundamental para criar relações positivas e obter informações sobre a família e criança. Outro tópico menos cotado diz respeito às planificações de atividades semanais para a família. Podemos concluir neste projeto que a família é valorizada no que efetivamente pode receber, mas não é tão valorizada no que pode dar, no que pode ajudar na intervenção. Assim, deveria existir um plano realizado pelos técnicos e pela

família com atividades que se desenvolvessem diariamente. Para algumas famílias, ser capaz de se envolver numa atividade familiar de qualidade pode ser incrivelmente importante.

Na utilização de recursos da comunidade e envolvimento dos pais existem diferentes tópicos que nem sempre são valorizados, mas é no proporcionar oportunidades para que a família participe em grupos de pares/pais que nenhum inquirido deu a máxima valorização, antes pelo contrário tem até conotação como nunca valorizado. Sabe-se que as relações sociais são de extrema importância para qualquer indivíduo, a presença de uma criança em IPI pode dar uma identidade pessoal na própria família. Desta forma podemos concluir que as relações sociais da família não são as mais valorizadas pelos profissionais. Neste tópico não se poderia deixar de referir que apenas um inquirido dá como valorização máxima o ajudar a preparar o futuro da criança. O futuro não é o amanhã? O para a semana? O daqui a um ano? Não será necessário existir uma preocupação acrescida sobre o futuro das aprendizagens e do desenvolvimento das crianças? Em género de conclusão terá que se dar mais importância às redes informais e ao futuro. Os técnicos devem promover o seu trabalho numa perspetiva de promover a autonomia e não de dependência dos serviços.

Relativamente ao apoio pessoal e/ou familiar existe uma grande discrepância nos resultados de prestar serviços para a família para os resultados de autonomia, capacitação e participação. Só um inquirido se preocupa sempre em ajudar a família a discutir problemas para arranjar soluções ou ajuda a encontrar quem tome conta da criança no entanto verifica-se que todos os inquiridos deram a valorização máxima quando questionados sobre as principais preocupações da família. Concluindo mais uma vez que o *empowerment* e autonomia da família não é valorizado assim como as suas redes de contactos informais.

Os resultados do tópico relativo à assistência nos recursos formais e informais não valorizam a ajuda dos amigos, vizinhos, a rede familiar, como força para a família. Desta forma reforça-se a ideia de que as práticas em IPI são assentes num modelo orientado para a família onde trabalham para a família e não um modelo centrado na família onde os profissionais trabalham com a família, sendo esta uma das conclusões deste estudo. Tal poderá, por sua vez, ajudar a compreender um dos obstáculos reconhecidos à IPI pelos técnicos, que é o da não aceitação da intervenção. Os técnicos trabalham num modelo de “prestação de serviços” e não parecem dar a devida importância às redes e recursos informais. Entende-se que a

concretização de um ecomapa poderia ajudar os técnicos e família como suporte de informações sobre a rede familiar num plano de apoio ou de intervenção. A realização de um ecomapa foi o menos cotado existindo por parte de alguns inquiridos quem nunca o tivesse feito.

Existem dificuldades de várias ordens sentidas pelos profissionais na abordagem centrada na família sendo a não aceitação da intervenção por parte da família a mais significativa. Pode-se concluir que os profissionais lamentam a falta de interesse e participação dos pais. Surgem assim algumas questões: O que estará por detrás dessa falta de aceitação? Será que as capacidades de comunicação permitem estabelecer interações positivas com as famílias? A relação dos técnicos é agradável, ou pelo contrário constitui uma fonte de *stress* ou conflito? As relações positivas estabelecem-se por razões de eficácia? Será que existe uma despreocupação total por parte das famílias sobre a sua criança? As respostas a estas perguntas podem constituir uma via de investigação no futuro. Em concreto trata-se de saber porque é que a maior parte das famílias não aceita a intervenção.

A principal conclusão deste trabalho além das já mencionadas é que uma abordagem centrada na família deve procurar, antes de mais, desenvolver as capacidades das famílias para responderem às necessidades específicas das crianças em IPI, evitando que se tornem dependentes dos serviços de apoio. O que realmente é descrito na teoria como uma abordagem centrada na família não é exatamente verificado nas práticas em IPI. Aquilo que se depreende é que os técnicos trabalham efetivamente muito para as famílias, num modelo adequado à família. Mas será que o fazem com as famílias? Quando esta última hipótese não ocorre, as famílias são colocadas numa situação de consumidores passivos de serviços, de dependência relativamente à intervenção dos profissionais, não sendo capacitadas para serem autónomas e assim ficam numa situação de demissão em relação às suas possibilidades e capacidades de participação nos programas educativos dos seus filhos.

O objetivo da IPI é proporcionar às famílias apoios e recursos, de ordem formal e informal, que vão influenciar direta ou indiretamente o funcionamento da criança, dos pais e da família como um todo.

Seria pertinente, a nosso ver, potenciar o investimento na avaliação e reflexão sobre a qualidade das práticas através da formação contínua/avaliação dos técnicos e análise do grau de satisfação das famílias.

Assim, a intervenção precoce é definida como o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança, incluindo portanto todo o tipo de atividades, oportunidades e procedimentos destinados a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança, assim como o conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento e aprendizagem.

A Intervenção Precoce representa a preocupação intencional de intervir ao nível do desenvolvimento, nomeadamente junto das crianças mais pequenas que se encontram em risco de ter o seu percurso afetado. Mais do que a solução para problemas específicos, falhas ou deficiências, o que está em causa é o desenvolvimento global, presente e futuro, da criança, bem como da família e do contexto que a rodeiam.

Podemos analisar, mais recentemente, as Orientações Curriculares para a Educação Pré-escolar (OCEP) documento esse que se baseia nos objetivos globais pedagógicos definidos pela referida Lei e destinam-se a apoiar a construção e gestão do currículo no jardim de infância e creche criando uma base comum para o desenvolvimento da ação pedagógica que tem uma dimensão mais inclusiva em todo o documento.

Assim, todas as crianças, independentemente da sua nacionalidade, língua materna, cultura, religião, etnia, orientação sexual de membro da família, das suas diferenças a nível cognitivo, motor ou sensorial etc., participam na vida do grupo, sendo a diversidade encarada como um meio privilegiado para enriquecer as experiências e oportunidades de aprendizagem de cada criança. A inclusão de todas as crianças implica a adoção de práticas pedagógicas diferenciadas, que respondam às características individuais de cada uma e atendam às suas diferenças, apoiando as suas aprendizagens e progressos. A interação e cooperação entre crianças permitem que estas aprendam, não só com o/a educador/a, mas também umas com as outras. Esta perspetiva supõe que o planeamento realizado seja adaptado e diferenciado, em função do grupo e de acordo com características individuais,

de modo a proporcionar a todas e a cada uma das crianças condições estimulantes para o seu desenvolvimento e aprendizagem, promovendo em todas um sentido de segurança e autoestima. (Silva, Marques, Mata, & Rosa, 2016, p.11)

Desta forma é notório uma preocupação crescente na área da inclusão, da intervenção precoce na infância, mas a arte de intervenções eficazes está permanentemente sujeita a melhoria e apuramento de práticas existentes, assim como à introdução de ideias e abordagens inteiramente novas.

A intervenção precoce junto de crianças até aos 6 anos de idade, com alterações ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo, tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento, constitui um instrumento político do maior alcance na concretização do direito à participação social dessas crianças e dos jovens e adultos em que se irão tornar. Assegurar a todos o direito à participação e à inclusão social não pode deixar de constituir prioridade política de um Governo comprometido com a qualidade da democracia e dos seus valores de coesão social (Direção Geral de Saúde, 2016).

As pessoas tornam-se cada vez mais capazes de participar autonomamente na vida social e corrigir as limitações funcionais de origem quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e desenvolvimento das capacidades humanas. Desta forma devem ser acionados os mecanismos necessários à definição do PIIP atento às necessidades das famílias, a ser elaborado pela ELI, multidisciplinares, que representem todos os serviços que são chamados a intervir (Direção Geral de Saúde, 2016).

Numa abordagem centrada na família não existem procedimentos nem técnicas específicas aplicáveis nas práticas e comportamentos, talvez seja esse o maior desafio. não existe nenhum manual para que os técnicos se centrem na família,

assim, cada um tem um estilo flexível e existe uma diversidade de formas de se estar centradas na família pois as abordagens são individualizadas.

“A melhor maneira de começarmos a desenvolver estas capacidades é partir dos pontos fortes existentes – ou seja, identificando os comportamentos e praticas que utiliza e que já são centrados na família e partir daí. Isto requer uma autoavaliação das práticas correntes” (McWilliam et al., 2003, p.173).

BIBLIOGRAFIA

- ANIP (2017). *Associação Nacional de Intervenção Precoce*. Obtido de: <http://www.anip.net>
- ANIP (2018). *Caracterização da ANIP e sua atividade (documento policopiado)*. Coimbra: ANIP.
- ANIP (2018). *Missão (documento policopiado)*. Coimbra: ANIP.
- ANIP (2018). *Visão (documento policopiado)*. Coimbra: ANIP.
- ANIP (2018). *Valores (documento policopiado)*. Coimbra: ANIP.
- Ary, D., Jacobs L. C., & Razavieh, A. (1990). *Introduction to research in education (4th ed.)*. New York: Holt Rinehart and Winston Inc.
- Almeida, I. (1997). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Cadernos do CEACF* (13-14), 51-65.
- Almeida, I. (2000). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce. Caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos do CEACF*, 15/16, 29-46.
- Almeida, I. (2004). Intervenção Precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Revista Análise Psicológica*, XXII (1), 2004, 65-72.
- Almeida, I., Breia, G., & Colôa, J. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. Lisboa: Ministério de Educação.
- Bairrão, J., Felgueiras, L., & Pimentel, J.S. (1987). O programa de atendimento precoce a crianças deficientes na DSOIP. O modelo Portage para Pais. *Cadernos DSOIP*, 11/12, 57-61.
- Almeida, I., & Freire (2000). *Metodologia da investigação psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Almeida, I., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A. I., et al. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projeto de formação e investigação. *Análise Psicológica*, XXIX (1), 83-98.

- Bairrão, J. (1992). A perspetiva ecológica em Psicologia da Educação. Porto. F.P.C.E.U.P. Lição de Agregação Policopiado.
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: O caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7, 37-48.
- Bairrão, J., & Almeida, I. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Bairrão, J. (2003). Tendências actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, XVII (1), 7-13.
- Bell, J. (1987). *Como realizar um projeto de investigação*. Milton Keynes: Open University Press.
- Bell, J. (1997). *Como realizar um projecto de investigação*. Lisboa: Publicações Gradiva.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S.J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in development perspective: A biological model. *Psychological Review*, 101, 568-586.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology*. 5 Edition. Vol.1: *Theoretical models of human development*, (pp. 993-1027). New York: John Wiley and Sons.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (2006). The bioecological model of human development. Em Damon, W. & Lerner, R.M. (Eds.). *Handbook of Child Psychology, Vol.1: Theoretical models of human development* (993-1028). New York: John Wiley.
- Carmo, H., & Ferreira, M. (1998). *Metodologia da investigação: Guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.

- Carvalho, O. (2011). *De Pequenino se torce o pepino. O valor da Intervenção Precoce*. Porto: Legis.
- Carvalho, L., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P. C., Serrano, A., Brito, A. T., Lança, C., Pimentel, J. S., Pinto, A. I., Grande, C., Brandão, T., Franco, V. (2018). *Práticas recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: um guia para profissionais (2ª ed.)*. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Carvalho, L. & Valério, P. (2010, 12). ANIP – Pelas crianças com as famílias, criamos o futuro! *Cadernos de Educação de Infância*, pp.26-28.
- Carmo, M. (2004). *A Influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social* (Dissertação de Mestrado). Obtido de <http://hdl.handle.net/1822/589>
- Collodel Benetti, I., Vieira, M., Crepaldi, A. & Ribeiro Schneider, D. (2013). Fundamentos da teoria bioecologia de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicologia*, 9(16), 89-99.
- Conselho Nacional de Educação (2014). Recomendação nº1/2014, Políticas Públicas de Educação Especial [on-line]. Obtido de: http://www.cnedu.pt/content/deliberacoes/recomendacoes/Recomendacao_DR_1.pdf.
- Correia, E., & Pardal, L. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores Lda.
- Correia, L., & Serrano, A. (1997). Envolvimento Parental na Educação do aluno com NEE. In *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*, Correia, L. (Org.), (143 – 158), Porto: Porto Editora.
- Correia, L., & Serrano, A. (1998). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce. Das Práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.

- Correia, L., & Serrano, A. (Orgs.) (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce. Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L., & Serrano, A. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce. Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- Coutinho, C. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Edições Almedina.
- Decreto-Lei nº. 281/2009 de 6 de outubro. Diário da República, 1ª série - n.º193, de 6 de outubro de 2009. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro. Diário da República, 1.ª série - n.º4, de 7 de janeiro de 2008. Lisboa: Ministério da Educação.
- Decreto-Lei n.º 319/91 de 23 de agosto. Diário da República n.º 193/1991, Série I-A de 23 de agosto de 1991. Lisboa: Ministério da Educação.
- Despacho Conjunto n.º 891/99 do Diário da República, 2.ª série - n.º244 de 19 de outubro de 1999. Lisboa: Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação.
- Despacho 2735/2011 de 8 de fevereiro. Diário da República, 2.ª série - n.º27 - de 8 de fevereiro de 2011. Lisboa: Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação.
- Dias, J. (2002). Intervenção Precoce: uma acção preventiva. *Revista Integrar*, nº 12.
- Direção Geral de Saúde (2016). *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. Obtido de <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia/introducao.aspx>
- Dunst, C. (1995). *Key characteristics and features of community based family support programs*. Chicago, IL: Family Resource Coalition.
- Dunst, C. (2000). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.),

Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas na criança às práticas na família. Porto: Porto Editora.

Dunst, C. (2000). *Evidence-based early childhood intervention and family support: Reflective questions for improving practices.* Morganton: Family, Infant and Preschool Program.

Dunst, C. (2005). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*, 1 (1), 1-11

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

Dunst, C. (1998). Corresponsabilização e praticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L.M. Correia, & A.G. Serrano (Eds.). *Envolvimento parental em intervenção precoce.* Porto: Porto Editora.

Dunst, C., & Bruder, M. (2002). Valued outcomes of service coordination, early Intervention and natural environments. *Exceptional Children*, 68 (3), 361-375.

European Passport on Professional Training in Early Intervention [EBIFF] (2009). Adapted curriculum EBIFF/PRECIOUS. Obtido de: http://www.infopro.at/ebiff_inst/download/Curriculum_EBIFF_Precious_eng.pdf.

Felizardo, S. (2013). *Deficiência, Família(s) e suporte social: contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão* (Tese de Doutoramento). Universidade de Coimbra, Coimbra.

Fernandes, A. (1993). *Métodos e regras para a elaboração de trabalhos académicos e científicos.* Porto: Porto Editora.

Frada, J. (1993). *Guia prático para elaboração e apresentação de trabalhos científicos.* Lisboa: Edições Cosmos.

Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, volume 11, 113-121.

- Fox, S., Levitt, P., & Nelson, C. (2010). How the timing and quality of early experiences influence the development of brain architecture. *Child development*, 81(1), 28-40.
- Gabarino, J. & Ganzel, B. (2000). The Human ecology of early risk. In J.P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early Childhood intervention* (2nd ed.) (pp. 76-93). Cambridge: Cambridge University Press.
- Gil, A. (1995). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Gil, A. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.
- Gronita, J., Pimentel, J.S., Matos, C., Bernardo, A. C., & Marques, J. D. (2008). *Boas Práticas na Intervenção Precoce. Os nossos filhos são... diferentes*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- McWilliam, P. J., Winton, P.J., & Crais, E. R. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- Ministério da Educação (2002). *Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (2006). *1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade*. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Miranda, M. (2013). *Autonomia para a inclusão*. Coimbra: Lápis de Memória
- Moore, T. (2008). *Early Childhood intervention reform project. Executive summary. Revised literature review*. Melbourne: Programs and Partnerships Division Department of Education and Early Childhood Development.
- Moore, T. (2011). *Early childhood intervention reform project. Executive Summary. Revised literature review*. Melbourne: Programs and Partnerships Division Department of Education and Early Childhood Development.
- Nelson, C. (2000). The neurobiological basis of early intervention. In J. Shonkoff & S. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 204-227). Cambridge University.

- ONU. (1989). Convenção sobre os Direitos da Criança. Série do Tratado, 1577, 3.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional da Reabilitação.
- Pereira, F. (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Pereiro, M. (2000). *Contributos para uma análise avaliativa da intervenção precoce – As representações dos profissionais*. In A Intervenção Precoce e a Criança com Síndrome de Down, Porto: Porto.
- Pimentel, J. (2003). *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade* (Tese de Doutoramento). Universidade do Porto, Porto.
- Pimentel, J. (2004). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, XXII (1), 43-54.
- Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente – Da Individualidade da Intervenção Precoce à Especificidade da Intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- Pimentel, J. (2004). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade. Perceções de pais e profissionais sobre as crianças de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias*. Lisboa: Edições SNR.
- Pimentel, J. (2004). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, XXII (1), 43-54.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com deficiência.
- Sameroff, A., & Chandler, M. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F.D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek, & G. Siegel (Eds.). *Review of child development research*, 4, 187-244. Chicago: University of Chicago Press.

- Sameroff, A., & Fiese, B. (1990). Transactional Regulation and Early Intervention. S.J. Meisels; J. P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sameroff, A. (Ed.) (2009). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Santos, P., Portugal, G. (2007). A assessoria na educação em debate. IV Simpósio sobre organização e Gestão Escolar. In U. d. Aveiro (Ed.), *Investigação-Ação em intervenção precoce: apoiando o processo de construção de uma cultura de IP* (pp. 417-432). Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Serrano, M. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. (2007). *Rede Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Silva, I., Marques, L., Mata, L., Rosa, M. (2016). *Orientações Curriculares para a Educação Pré-Escolar*. Lisboa: Ministério da Educação/Direção-Geral da Educação (DGE).
- Simeonsson, R., e Baileys, D. (1990). Family Dimensions in early intervention. In S.J. Meisels, & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp.428-444). Cambridge: Cambridge University Press.
- Simeonsson, R. (1996). Family expectations, encounters and needs. In M. Brambling, H. Rauh & A. Beelman (Eds.), *Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice* (pp. 196-207). New York: de Gruyter.
- Simeonsson, R., Huntington, G., Mcmillen, J., Haugh-Dodds, A. Halperin, D., Zipper, I., Leskinen, M., & Langmeyer, D. (1996). Services for young children and families: Evaluating intervention cycles. *Infants & young children*, 9(2), 31-42.
- Sistema Nacional de intervenção Precoce [SNIPI] (2010). *CrITÉrios de Elegibilidade*. Lisboa: Comissão Coordenadora.

- Sistema Nacional de intervenção Precoce [SNIPI] (2011). *Manual Técnico das ELIS*. Lisboa: Comissão Coordenadora.
- Shonkoff, J. (2009). *Investment in early childhood development lays the foundation for a prosperous and sustainable society. Encyclopedia on early childhood development*. Montreal: Centre of Excellence for early Childhood Development.
- Shonkoff, J., & Meisels, S. (1990). Early Childhood Intervention. The Evolution of a Concept. In S.J. Meisels; J.P. Shonkoff (Eds). *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge University Press. pp.3-31.
- Shonkoff, J., & Philips, D. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development. Committee on Integration the Science of Early Childhood Development, National Research Council and Institute of Medicine*. Washington, DC: National Academy Press.
- Soriano, V. (2005). *Intervenção precoce na infância. Análise das situações na Europa. Aspectos-chave e Recomendações*. Lisboa: European Agency for Development in Special needs Education (EADSNE).
- Sousa, A. (2005). *Investigação em educação*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Tissot, C. & Thurman, S. (2002). Using behavior setting theory to define natural settings: a Family-centered approach. *Infants and Young Children*, 14 (3), 65-71.
- Vieira, C. (1995). *Investigação quantitativa e investigação qualitativa: uma abordagem comparativa*. Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica apresentadas à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

ANEXOS

Anexo A - Questionário

Anexo B - Consentimento Informado