



**Instituto Superior de Educação e Ciências**

# **Relações entre Fatores de Risco e Necessidades das Famílias**

**Carla Alexandra Teixeira Ferro**

**2012**

# **Instituto Superior de Educação e Ciências**

## **Relações entre Fatores de Risco e Necessidades das Famílias**

Dissertação apresentada ao Instituto Superior de Educação e Ciências para a obtenção do grau de mestre em Intervenção Precoce

**Autor: Carla Alexandra Teixeira Ferro**

**Orientador: Professora Isabel Chaves de Almeida**

**Co-orientador: Professora Isabel Felgueiras**

## **Agradecimentos**

Após esta jornada, não poderia deixar de agradecer a todos aqueles, sem os quais não teria sido possível realizar esta investigação.

Começo por agradecer às famílias e aos técnicos da Equipa de Intervenção Precoce de Reguengos de Monsaraz e Mourão, que aceitaram participar neste estudo, tornando possível a realização deste trabalho.

À Professora Doutora Isabel Chaves de Almeida e Isabel Felgueiras, que foram minhas orientadoras e me guiaram durante a investigação.

À Professora Cecília Aguiar, pela disponibilidade que sempre demonstrou para me ajudar nas questões relacionadas com a análise estatística e pelas sugestões que tanto enriqueceram este trabalho.

À minha colega e amiga Helena Augusto que iniciou este percurso e esta aventura, de realizar este mestrado em Intervenção Precoce, comigo e sempre me apoiou, mesmo nas alturas mais difíceis. Obrigada pela sua amizade, partilha de conhecimentos e preocupações.

À Ana Raquel Brito, pela amizade e disponibilidade que demonstrou em me ajudar em várias fases deste trabalho, desde a introdução de dados à realização de algumas figuras, sem a qual não teria conseguido concretizar este trabalho.

À Carla Azeda, minha grande amiga, pela amizade e enorme disponibilidade para responder aos meus pedidos, o apoio logístico que me proporcionou e que facilitou e tornou tão agradáveis as minhas estadias em Lisboa.

Ao meu pai e ao meu companheiro, pela importante contribuição que deram através da leitura atenta e crítica e sugestões ao enquadramento teórico. Quero também realçar o agradecimento especial ao meu companheiro, pela compreensão que demonstrou pela minha ausência, quer física, quer psicológica e por me ter sempre encorajado a prosseguir.

Finalmente, ao meu filho que nasceu durante este processo e me acompanhou durante estes largos meses de trabalho e me deu força para continuar, sem desistir de concretizar os objetivos a que me tinha proposto.

## **Resumo**

Esta investigação pretende identificar as necessidades das famílias de crianças com problemas de desenvolvimento e/ou em risco, apoiadas pela Equipa Local de Intervenção (ELI) de Reguengos de Monsaraz e Mourão e conhecer de que modo as características sociodemográficas se relacionam com as suas necessidades. Participam neste estudo 50 famílias apoiadas pela ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão.

É um estudo de natureza quantitativa, descritiva e exploratória e recorre a três instrumentos de recolha de dados: a Ficha de Caracterização Sócio - demográfica da Família; a Ficha de Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce (ODIP - versão portuguesa da ODAT2008) e o Inventário das Necessidades da Família (*Family Needs Survey*, Bailey, D.B. & Simeonsson, R.J., 1988).

De acordo com os resultados obtidos, verifica-se que (1) as necessidades mais frequentes são as Necessidades de Informação e as Necessidades de Apoio Económico; (2) existe uma associação entre a Idade da Mãe e as Necessidades de Explicar a Outros; entre o Estatuto Socioeconómico da família e as Necessidades de Apoio Familiar e Social e as Necessidades de Outras Ajudas Profissionais; e não se verifica nenhuma relação entre o Grau de Instrução e as Necessidades das Famílias; (3) não existem diferenças estatisticamente significativas entre as Necessidades das Famílias com Quatro ou Mais Fatores de Risco e as Necessidades das Famílias com Menos de Quatro Fatores de Risco; (4) os Fatores Biológicos não se relacionam com as necessidades das famílias; (5) existe uma associação entre os Fatores de Risco Familiares e Ambientais com algumas Necessidades das Famílias.

O estudo termina com algumas recomendações para futuros trabalhos a realizar neste âmbito.

**Palavras – chave:** Intervenção Precoce; Fatores de Risco; Necessidades; Família;

## **Abstract**

This research aims to identify the needs of families with children with developmental problems and/or at risk, supported by the Local Intervention Team of Reguengos Monsaraz and Mourão, and how sociodemographic characteristics relate to their needs. Fifty families participated in this study supported by the team.

This is an exploratory, descriptive and quantitative study in which three instruments were used to gather information: Family Socio-Demographic characterization, Diagnostic Organization Form for Early Intervention (ODIP - Portuguese version of ODAT2008) and the Family Needs Inventory (Family Needs Survey, Bailey, DB & Simeonsson, RJ, 1988).

According to the results, it appears that (1) the most frequent needs are information needs and economic support needs; (2) there is an association between mother's age and explaining to others needs, between family socio economic status and family support and social needs and other professional help, and there is no relation between educational level and families' needs; (3) there are no statistic significant differences between families' needs with four or more risk factors and needs of families with less than four risk factors; (4) biological factors are not related to families' needs and (5) there is an association between environmental and family risk factors with some families' needs.

This study provides some recommendations for future work in this area.

**Keywords** - Early Intervention; Risk Factors; Needs; Family;

# Índice Geral

<b>Índice Geral</b> .....	6
<b>Índice de Quadros</b> .....	8
<b>Índice das Figuras</b> .....	9
<b>Índice dos Gráficos</b> .....	9
<b>I - Introdução</b> .....	10
<b>II – As Teorias de Desenvolvimento e a sua Influência em Intervenção Precoce</b> ...	15
1. Conceito de Intervenção Precoce na Infância (IPI).....	15
2. Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1979).....	18
4. Modelo de Apoio Social Centrado na Família.....	27
5. Modelo Desenvolvimental de Sistemas para a IPI de Guralnick.....	29
<b>III - A Família</b> .....	32
1. Conceito de Família.....	32
2. Necessidades das Famílias.....	40
2.1. Da Avaliação da Criança à Avaliação das Necessidades das Famílias.....	43
<b>IV – Risco Psicossocial</b> .....	45
1. A Complexidade do Conceito de Risco.....	45
1.1. Definição de Criança em Risco.....	48
2. Teoria dos Sistemas Ecológicos e o Estudo sobre o Desenvolvimento Humano em Situação de Risco.....	51
3. Modelo Cumulativo de Risco.....	54
<b>V – Estudo Empírico</b> .....	58
1. Objetivos da Investigação.....	58
2. Hipóteses de Investigação.....	58
3. Método.....	59
3.1. Participantes.....	59
3.1.1. Características Sociodemográficas dos Participantes.....	59
4. Medidas.....	61
4.1. Ficha de Caracterização da Família.....	62
4.2. Ficha de Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce (ODIP).....	62
4.3. Inventário das Necessidades da Família (revisão, 1990).....	63
5. Procedimentos.....	65
5.1. Procedimento de Recolha de Dados.....	65

5.2. Procedimento de Análise de Dados .....	66
<b>VI - Resultados</b> .....	68
1. Resultados da Aplicação dos Instrumentos .....	68
1.1. Resultados da Aplicação do Inventário das Necessidades da Família.....	68
1.1.1. Análise das Subescalas do Inventário das Necessidades da Família .....	68
1.1.2. Análise Global do Inventário das Necessidades da Família .....	72
1.2. Resultados da Ficha de ODIP .....	73
2. Resultados das Relações entre Variáveis .....	74
2.1. Relações entre as Variáveis Sociodemográficas e as Necessidades Expressas pelas Famílias .....	74
2.2. Associações entre os Fatores de Risco e as Subescalas do Inventário das Necessidades das Famílias .....	76
2.2.1. Comparação das “Necessidades das Famílias que têm Quatro ou Mais Fatores de Risco” com as “Necessidades das Famílias com Menos de Quatro Fatores de Risco” .....	78
2.2.2. Associação entre Fatores de Risco e o Inventário das Necessidades da Família .....	79
a) Associação entre “Fatores de Risco Ambiental” e “ Subescala Necessidade de Apoio Económico” .....	79
b) Associação entre “Fatores de Risco Familiar” e o “Total de Necessidades das Famílias” .....	80
c) Associação entre “Total de Fatores de Risco” e “ Subescalas do Inventário das Necessidades da Família” .....	80
<b>VII - Discussão dos Resultados</b> .....	81
1. Considerações Finais.....	87
<b>VIII – Referências Bibliográficas</b> .....	90
<b>ANEXOS</b> .....	105

## Índice de Quadros

<b>Quadro 1</b> – Grau de Instrução dos pais .....	60
<b>Quadro 2</b> – Tipo de Família .....	60
<b>Quadro 3</b> – Estatuto Socioeconómico das Famílias .....	61
<b>Quadro 4</b> – Estatística Descritiva para a Subescalas do Inventário das Necessidades das Famílias .....	68
<b>Quadro 5</b> – Respostas na Subescala Necessidade de Informação .....	69
<b>Quadro 6</b> – Respostas na Subescala Necessidade de Apoio familiar e Social .....	60
<b>Quadro 7</b> – Respostas na Subescala Necessidade de Apoio Económico .....	70
<b>Quadro 8</b> – Respostas na Subescala Necessidade de Explicar a Outros .....	70
<b>Quadro 9</b> – Respostas na Subescala Necessidade Serviços na Comunidade .....	71
<b>Quadro 10</b> – Respostas na Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais .....	71
<b>Quadro 11</b> – Frequência e Percentagem dos Itens da Ficha da ODIP .....	74
<b>Quadro 12</b> – Coeficientes de Correlação <i>Rho</i> de Spearman entre as Variáveis Sociodemográficas e as Subescalas do Inventário das Necessidades da Família .....	75
<b>Quadro 13</b> – Coeficientes de Correlação <i>Rho</i> de Spearman entre os Fatores de Risco Biológico, Familiar e Ambiental e as Subescalas do Inventário das Necessidades da Família .....	77
<b>Quadro 14</b> – Itens do Inventário das Necessidades das Famílias Considerados Necessários para as Famílias com Quatro ou Mais Fatores de Risco (Grupo 1) e pelas Famílias com Menos de Quatro Fatores de Risco (Grupo 2) .....	78

## **Índice das Figuras**

<b>Figura 1</b> – Ecomapa .....	19
---------------------------------	----

## **Índice dos Gráficos**

<b>Gráfico 1</b> – Distribuição das Percentagens Médias das Resposta nas Subescalas do Inventário das Necessidades da Família .....	72
<b>Gráfico 2</b> – Percentagens de Respostas na Categoria “Necessito” nos Itens do Inventário das Necessidades das Famílias .....	73

## **I - Introdução**

Na primeira infância os principais vínculos, os cuidados e estímulos necessários ao crescimento e desenvolvimento da criança são geralmente fornecidos pela família e a qualidade dos cuidados, nos aspetos físico e afetivo-social, decorre de condições estáveis de vida, tanto socioeconómicas quanto psicossociais (Zamberlan & Biasoli-Alves, 1996). Desta forma, a identificação das necessidades da família, torna-se fundamental, dada a importância da família, na construção de um ambiente dotado de práticas psicossociais favoráveis ao desenvolvimento infantil.

Começando pela sua própria saúde, os pais, entendidos como os principais prestadores de cuidados das crianças, estruturam as experiências e dão forma aos contextos em que o desenvolvimento se desenrola, exercendo efeitos profundos em todos os aspetos do desenvolvimento precoce, desde a saúde e integridade do bebé no momento do nascimento até à entrada na escola (Shonkoff & Phillips, 2000).

De acordo com Weissbourd (1987 citado por Dunst, Trivette & Deal, 1994), todas as famílias, independentemente do estatuto socioeconómico ou de outras características, têm diversas necessidades que podem ser satisfeitas pelos programas de apoio às famílias. Segundo Shonkoff e Phillips (2000), os pais necessitam de competências pessoais, para interagir de uma forma construtiva com a criança; de competências organizacionais para gerir as suas vidas dentro e fora de casa; e de competências de resolução de problemas para lidar com os desafios que as crianças suscitam. Consequentemente, a forma como os pais exercem o seu papel é influenciada pelas características da família, pela sua situação económica, pela disponibilidade e qualidade dos contextos pré-escolares, pelas características da vizinhança, pelas instituições e redes sociais e pelo contexto social e cultural mais alargado (Bronfenbrenner, 1979; Magnusson & Stattin, 1998).

O crescimento das desigualdades sociais tem favorecido a ampliação das dificuldades e conflitos vividos pelo contexto familiar e, dessa forma, coloca cada vez mais em risco o desenvolvimento saudável das crianças. Logo, a identificação das necessidades familiares será o processo pelo qual o profissional deve ajudar as famílias a transformar as suas preocupações em necessidades, auxiliando-as na sua clarificação de modo a poder identificar recursos para as suas necessidades, como afirma Carmo (2004).

Quando se trata do nascimento de uma criança especial as alterações na vida dos pais podem-se acentuar. Vários estudos demonstram níveis altos de stress em pais de crianças especiais e de acordo com Paniágua (2004, cit. in Mendonça 2007): “ *a presença de um indivíduo com deficiência constitui, inevitavelmente uma fonte de stress para as famílias*” (p. 122).

Quando se pensa na criança, além de se pensar na sua família, importa refletir sobre o desenvolvimento infantil na sua globalidade, entendendo-o como um processo multifacetado. Considerando os múltiplos fatores envolvidos e a complexidade do processo de desenvolvimento humano, nesta investigação é adotada a perspetiva ecológica numa tentativa de compreender e abordar o desenvolvimento. Esta perspetiva considera os diversos sistemas interdependentes, que influenciam o desenvolvimento da criança, procurando compreender as interações entre esta e o ambiente, nos seus vários contextos.

O termo Intervenção Precoce na Infância (IPI) tem sido utilizado para descrever uma variedade de serviços de suporte, informais ou formais, disponibilizados a famílias e crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), nos primeiros anos de vida e também a crianças que, pelas suas características únicas, têm sido alvo, durante os últimos anos, de múltiplos estudos: trata-se do grupo das "Crianças em Risco".

Quando se fala em IPI, referimo-nos à promoção do desenvolvimento infantil em vários aspetos e de forma mais ampla, considerando a saúde física e mental de forma integrada. A IPI é um campo profissional que está em desenvolvimento e que tem vindo a ganhar cada vez mais sentido na sociedade atual. Em Portugal, a atenção dada à criança com deficiência ou em risco tem vindo a ter um crescimento significativo, bem visível na aprovação do documento que regulamenta a IPI a nível nacional (Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Torna-se assim fundamental atender às características parentais, familiares e sociais que se influenciam mutuamente e que operam no contexto de vida da criança e da família, pois dificilmente uma única ação conseguirá ir ao encontro de todas as suas necessidades (Garbarino & Ganzel, 2000). É pois essencial desenvolver uma variedade de ações, não só junto das crianças em situação de risco, como também das suas famílias. É, também, imprescindível articular diferentes serviços, otimizando as ações dos profissionais, de várias áreas, de modo a atuar ao nível dos diferentes fatores de risco (Cadima, Peixoto, & Leal, 2009).

Cada vez mais se defende uma intervenção centrada na família, tornando assim indispensável a identificação clara e objetiva das necessidades e expectativas das famílias (Bailey, 1991). Neste sentido, esta investigação tem subjacente a preocupação em disponibilizar a estas crianças e suas famílias uma rede alargada de serviços de suporte com vista à promoção do seu desenvolvimento, através da satisfação das suas necessidades, sendo para isso fundamental a sua identificação.

A investigação tem como finalidade identificar as necessidades das famílias apoiadas pela Equipa Local de Intervenção (ELI) Precoce de Reguengos de Monsaraz e Mourão e verificar se existem relações entre as variáveis sociodemográficas (idade dos pais, grau de instrução e estatuto socioeconómico) e as necessidades da família e também com os fatores de risco (Biológicos, Familiares e Ambientais). A pertinência do presente estudo é justificada dada a crescente implementação de equipas de IPI no Alentejo e pela escassez de estudos sobre as famílias apoiadas. Espera-se assim, contribuir para o conhecimento objetivo e estruturado das necessidades das famílias, refletindo sobre a sua implicação para uma prática adequada de IPI.

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

Este trabalho encontra-se organizado, estruturalmente, em sete capítulos, sendo os primeiros quatro de natureza eminentemente teórica.

Após a presente introdução, numa segunda parte desta investigação é feita uma breve referência às raízes históricas da IPI, seguida de um enquadramento teórico, onde são apresentados os modelos de referência em IPI, particularmente o Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano; o Modelo Transaccional; o Modelo de Apoio Centrado na Família e o Modelo Desenvolvidor de Sistemas para a IP, de Guralnick, que se enquadram nas práticas recomendadas na IPI. A IPI caracteriza-se por uma abordagem

sistêmica, ecológica e transacional (Mendes, 2010; Pimentel, 2005; Serrano & Correia, 2000) e parte do pressuposto que as experiências precoces são cruciais em termos do desenvolvimento humano e que problemas de origem genética, biológica e ambiental podem ser ultrapassados, ou atenuados, através de uma intervenção atempada e de qualidade (Almeida, 2009).

Considerando a família como contexto de desenvolvimento, com base no Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano, no Capítulo III é apresentado o conceito de família, assim como algumas noções sobre o ciclo vital da família, estrutura e funções familiares e necessidades da família.

Magnusson e Stattin (1998) valorizam a influência dos elementos específicos do ambiente com que a criança interage diretamente, atribuindo especial importância ao contexto social próximo, isto é, às relações sociais próximas com pais, educadores, pares e outros. Segundo os autores, o grau de estrutura e o potencial de interpretação significativa destas relações sociais desempenham um papel fundamental no processo de socialização (através do qual a criança aprende e integra valores, normas, papéis e regras culturais) e de adaptação da criança à sociedade.

No seguimento do trabalho, proceder-se-á à explanação do conceito de risco e à apresentação de noções gerais sobre os fatores de risco para o desenvolvimento infantil, procurando trazer contribuições de pesquisas e trabalhos atuais realizados nessa área e refletir sobre as possibilidades de ação na IPI. O reconhecimento dos sinais de risco é fundamental para a elegibilidade dos casos a apoiar em IPI, sendo porventura, esta a única forma de prevenir e tratar problemas resultantes da situação de risco. Breia, Almeida e Colôa (2004) referem que a seleção dos casos a apoiar deverá ser feita de acordo com critérios e apoiada na tipologia de Tjossem (1976) que inclui o risco estabelecido, o risco biológico e o risco ambiental.

Atualmente, a legislação nacional prevê iniciativas preventivas e a deteção precoce do atraso de desenvolvimento (Decreto lei nº 281/2009). Quando o atraso decorre exclusivamente de condições biológicas (incapacidades ou alterações da funcionalidade do corpo), agir cedo é detetar cedo e iniciar prontamente a intervenção com respostas eficazes e individualizadas no âmbito da educação especial. Contudo, a maioria dos problemas de atraso não decorre, exclusivamente, de condições biológicas, mas antes de condições ambientais (e.g., falta de estimulação e atenção privilegiada, cuidados de

educação e saúde adequados, negligência, pobreza) ou da complexa interdependência biologia-meio (Rutter, 2005).

No capítulo V, são apresentados os objetivos e as hipóteses que fundamentam esta investigação, seguidos dos aspetos ligados à metodologia do estudo, nomeadamente os participantes envolvidos, os instrumentos e os procedimentos de recolha e análise de dados. No capítulo seguinte, é feita a apresentação dos resultados referentes às análises estatísticas efetuadas e por fim, no capítulo VII procede-se à discussão dos resultados, considerando os objetivos inicialmente formulados, a algumas considerações finais e possíveis implicações e sugestões para as práticas em IPI.

A abordagem a esta temática assume maior relevância, uma vez que faço parte da ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão e sinto que seria uma boa oportunidade para pesquisar de forma mais aprofundada as necessidades das famílias com as quais trabalho, contribuindo para uma melhor compreensão e intervenção junto destas, de forma a promover uma ajuda mais qualificada. Desta forma, os técnicos poderão otimizar o planeamento da sua intervenção e conseqüentemente minimizar ou anular as necessidades sentidas pelas famílias, favorecendo o desenvolvimento das crianças.

Pretende-se que esta investigação beneficie diretamente os profissionais da ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão, as crianças e famílias utentes dos diversos serviços de IPI e também, que seja uma mais-valia para as diferentes ELI'S a nível nacional.

## **II – As Teorias de Desenvolvimento e a sua Influência em Intervenção Precoce**

### **1. Conceito de Intervenção Precoce na Infância (IPI)**

A IPI surge nos países industrializados, sobretudo nos EUA, por volta dos anos 60, inicialmente muito vocacionada para o apoio a crianças socialmente desfavorecidas, merecendo particular importância o programa Head Start que: “ (...) enfatizou o desenvolvimento de um sistema multidimensional e abrangente de educação compensatória, serviços de saúde, nutrição, serviços sociais e envolvimento familiar, que visava minorar os riscos desenvolvimentais de crianças pobres em idade pré-escolar.” (Zigler & Valentine, 1979, cit in Correia & Serrano, 2002, p.16)

Nos anos 70 assistiu-se a um aumento dos programas de IPI nos EUA que destacavam a importância da aprendizagem no desenvolvimento da criança. Os profissionais davam instruções aos pais para que estes, por sua vez, interagissem com os seus filhos no sentido de lhes ensinarem novas competências, reduzirem comportamentos inadequados e generalizarem competências já adquiridas (Meisels & Shonkoff, 2000).

Na década de 80, o seu enfoque foi-se descentrando da criança, assistindo-se a uma tendência para a individualização dos programas de IPI. A Família começa a ser encarada como um todo sistémico, que deve participar ativamente no processo, surgindo uma das primeiras definições de IPI que integra as noções de suporte social à família. A IPI é definida como o suporte prestado às famílias de crianças nos primeiros anos de vida, pelos membros de redes sociais de suporte formal e informal, com impacto direto e indireto nos pais, na família e no funcionamento da criança (Dunst, 1985).

Nos anos 90, reconhece-se a verdadeira importância da família e a sua participação em todo o processo de intervenção. Começa a ser defendido que, quanto maior for o nível de envolvimento das famílias, maior será o sucesso da intervenção, assim como a cooperação entre os profissionais e a família. Progressivamente a IPI foi alargando o seu campo de intervenção a uma perspetiva sistémica e ecológica.

Nas últimas décadas, e em grande parte nos países ocidentais, a IPI emerge como um serviço prioritário no âmbito da intervenção comunitária, constituindo uma abordagem multidisciplinar em educação especial, para a qual contribuíram as teorias no campo da psicologia do desenvolvimento e igualmente as perspetivas ecológicas e sistémicas (Shonkoff & Meisels, 1990; Dunst, 1996; McWilliam, Winton & Crais, 1996).

A propósito do conceito de IPI, Bairrão (2006) refere no seu artigo “Mayday Mayday” que *“a Intervenção Precoce é uma abordagem multidisciplinar em educação especial, geralmente um conjunto de recursos para crianças em risco ou “risco já adquirido” (biológico, social, ou compósito), que abarca a população entre os 0 e os 5/6 anos”*. Assim, e de acordo com a perspectiva ecológica defendida atualmente, estes recursos deverão ser integrados nos diferentes contextos vivenciados pela família.

Esta conceção de IPI como um conjunto de serviços, que visam promover o desenvolvimento e o bem-estar das crianças consideradas como elementos de uma família, que também ela participa, simultaneamente como agente alvo deste processo, aparece igualmente na definição de Shonkoff e Meisels (2000): *“A IPI consiste num conjunto de serviços multidisciplinares prestados a crianças dos 0 aos 5 anos, de forma a promover a sua saúde e bem-estar; reforçar competências emergentes; minimizar atrasos no desenvolvimento; remediar disfunções; prevenir deterioração funcional e promover capacidades parentais adaptativas e funcionamento familiar em geral.”* (cit. in Serrano & Pereira, 2002, p.4).

Atualmente, é esperado que a IPI se foque no sistema familiar e que a melhoria das condições sócio - emocionais da família, seja tida como um dos seus objetivos prioritários (Bambring, 1996). Também para Dunst (2000) este objetivo é concretizado na medida em que a IPI fortaleça as competências e recursos da família, ajudando-a a ultrapassar as dificuldades encontradas no processo de educação da sua criança com necessidades especiais.

A definição de IPI passa pelo termo centrado na família e no mesmo sentido de evolução, os programas que a servem também sofreram uma mudança de paradigma. Dunst e Bruder (2002) consideram que a IPI deve ser centrada na família, tendo como objetivo ajudar as famílias a identificar as suas necessidades, a utilizar as suas capacidades, bem como a aprender as competências que lhes permitam mobilizar os recursos e suportes formais e informais, intra e extrafamiliares, que lhes permitam ser autónomas na satisfação dessas mesmas necessidades.

O sucesso dos programas de IPI demonstra que estes se devem centrar nas necessidades da família, basearem-se nas comunidades locais, serem capazes de, cuidadosamente e de forma eficaz, integrar as contribuições de múltiplas disciplinas e terem a capacidade de planear e coordenar apoios e serviços de numerosas agências dentro de um enquadramento de sistemas (Guralnick, 1997).

Uma vez que o curso do desenvolvimento pode ser alterado em idades precoces, através de intervenções eficazes que mudam o equilíbrio entre risco e proteção, alterando as desvantagens a favor de melhor resultado na adaptação (Shonkoff & Phillips, 2000), a intervenção deve-se iniciar o mais precocemente possível.

No final da década de 80, baseado em dinâmicas locais, emerge em Portugal um movimento em prol da implementação da IPI na infância (IPI) caracterizado pela redefinição teórica e metodológica decorrente da experiência e investigação internacional, principalmente inspirado em modelos de serviços existentes nos EUA.

Este movimento veio a consolidar-se na década de 90, com a publicação do Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro. Este Despacho veio regulamentar a prática de IPI em Portugal e orientou a sua implementação durante uma década, assumindo como destinatários “crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave do desenvolvimento” (Diário da República, 1999). Os seus princípios são apontados como indispensáveis, quer para a qualidade das práticas, quer para a formação de profissionais na área, e referem que os programas de IPI devem ser inclusivos, centrados na família, interdisciplinares e prestados de forma articulada. Cada plano de intervenção deverá resultar de uma avaliação multidisciplinar em que os pais estão continuamente envolvidos, uma vez que a cultura influencia todos os aspetos do desenvolvimento humano, refletindo-se nas crenças e nas práticas educativas destinadas a promover uma adaptação saudável (Shonkoff & Phillips, 2000). Posteriormente surgiu o Decreto-Lei nº 281/2009 que criou a Comissão de Coordenação do Sistema Nacional de IPI (SNIPI), que “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 ou social e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento” (Diário da República, 2009).

Relativamente à terminologia “Risco Grave de Atraso” é clarificada no art.º 3º, sendo definido como a “verificação de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança.” Por «Risco de Alterações ou Alterações nas Funções e Estruturas do Corpo» entende-se “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” (Diário da República, 2009).

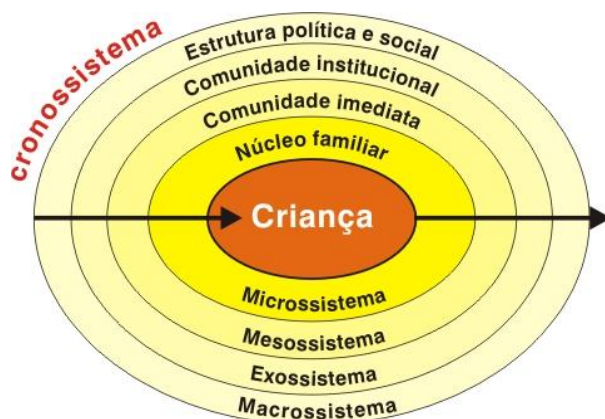
Se nos debruçarmos sobre o Decreto-Lei nº 281/2009, verificamos que o mesmo também valoriza o papel das famílias e a sua relação com a escola e os profissionais que envolvem a família e a criança, mas vem essencialmente debruçar-se sobre a questão da IPI em famílias com crianças com NEE desde tenra idade. Valoriza uma atuação não apenas centrada na criança e nos seus problemas, mas sim uma intervenção que contemple a criança no contexto familiar, não esquecendo, porém, que a família faz parte de uma comunidade; vem ainda valorizar e exigir maior envolvimento da família em todo o processo de intervenção, assim como o trabalho de equipa na elaboração e avaliação dos programas de intervenção.

De acordo com Almeida (2000), para um programa de IPI ser eficaz tem de ter um quadro teórico sólido. Atualmente os profissionais baseiam as suas práticas em três modelos contemporâneos do desenvolvimento: Modelo Transacional de Sameroff & Chandler (1975), Modelo da Ecologia do Desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner (1979) e o Modelo de Apoio Social Centrado na Família de Dunst (1985).

## **2. Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano (Bronfenbrenner, 1979)**

Uma das teorias com contributos fundamentais para a IPI foi desenvolvida em 1979 por Bronfenbrenner, que fez críticas aos estudos desenvolvidos na altura, uma vez que não tinham em conta os contextos naturais de vida dos indivíduos e propõe o modelo ecológico, que tem por base teorias biológicas, sociológicas e psicológicas, realçando a importância da influência do meio ambiente no desenvolvimento da criança e das interações entre esta e o meio em que está inserida. O autor propõe um modelo de hierarquia de quatro sistemas, progressivamente mais abrangentes, organizada de forma concêntrica e interdependente, em que a criança está no centro (figura 1). O primeiro nível será o Microsistema, do qual fazem parte as inter-relações da criança com os seus contextos de vida. É o sistema ecológico mais próximo da criança e compreende um conjunto de relações entre a pessoa em desenvolvimento e o seu ambiente mais imediato (ex. família; escola; vizinhança; igreja; etc.); o Mesossistema, o segundo nível, que compreende as inter-relações entre os contextos principais que contêm a criança (microsistema) e do qual fazem parte as estruturas, as relações e os processos, que

ocorrem entre dois ou mais cenários de vida da criança (ex. relações pais – educadores, pais – terapeutas, etc.); o terceiro nível é o Exossistema, que envolve os cenários mesossistémicos e que se define como as relações e processos que ocorrem entre dois ou mais cenários, em que pelo menos um não contém a pessoa em desenvolvimento (ex. relações casa - local de trabalho dos pais); e finalmente, o Macrossistema, que é o sistema mais distante do indivíduo e inclui os valores culturais, as crenças, as situações e acontecimentos históricos que definem a comunidade, abrangendo os sistemas económico, social e político, no qual o micro, meso e o exossistema se inserem (Bronfenbrenner, 1979).



- Figura 1

No sentido de completar e melhorar a sua teoria, Bronfenbrenner propõe a reformulação do modelo original, em que repõe as propriedades da pessoa em desenvolvimento numa perspetiva ecológica, passando a denominar-se Modelo Bioecológico (Bronfenbrenner & Morris, 1998). O autor dá-nos uma nova definição de ecologia do desenvolvimento, considerando-o “ o conjunto de processos através dos quais as propriedades das pessoas e do ambiente interagem para produzir continuidade e mudança nas características da pessoa no decurso da vida” (Bronfenbrenner, 1989, p.191).

Este modelo, que vem dar ênfase às características da pessoa em desenvolvimento, considera que a criança está inserida num sistema ecológico de níveis integrados e inter-relacionados e recoloca as interações como um aspeto central na compreensão do processo de desenvolvimento. Faz uma distinção fundamental entre o conceito do meio ambiente e os seus processos, processos estes que ocupam uma posição e se definem em termos da sua relação dinâmica e recíproca entre ambiente e características da pessoa em desenvolvimento, sendo os principais motores do desenvolvimento.

O autor incorpora alguns conceitos do modelo transacional, de Sameroff (1975) e começa a preocupar-se com as interações que duram ao longo do tempo, num contexto que ele refere como processos próximos.

Este modelo propõe que o desenvolvimento humano seja estudado através da interação de quatro componentes inter-relacionadas: o processo desenvolvimental, que integra a interação entre a criança e o ambiente; a pessoa, com o seu repertório de características biológicas, cognitivas, emocionais e comportamentais, que facilitam as interações; o contexto, no qual o desenvolvimento ocorre, e o tempo, que corresponde à sequência temporal em que as interações se processam. A sua grande evolução é a inclusão da variável tempo, quando se estudam os processos pessoa - ambiente e uma maior especificação da forma como os processos ocorrem. Até aqui, os processos eram vistos como uma parte inclusiva do ambiente e com esta perspetiva é feita uma distinção entre eles, adquirindo, estes, um lugar central no desenvolvimento.

O conceito de microsistema é redefinido, passando a incluir aí as interações da pessoa em desenvolvimento, não só com os outros indivíduos, igualmente possuidores das características anteriormente definidas, mas também com os objetos e símbolos, que convidam, permitem, ou inibem o envolvimento face - a - face, conduzindo a interações progressivamente mais complexas. Também o conceito de macrosistema é reformulado, passando a ser o conjunto das características dos outros níveis do sistema (micro, meso e exossistema) de uma dada cultura, ou contexto social, tendo em conta o seu sistema de crenças, recursos e estilos de vida (Bronfenbrenner, 1989).

Tendo por base os conceitos já apresentados, o Modelo Bioecológico evoluiu no sentido de incorporar duas proposições que promovem uma perspetiva dinâmica e relacional do binómio pessoa - contexto, no âmbito do processo de desenvolvimento.

A primeira proposição destaca o papel do indivíduo como agente ativo do seu próprio desenvolvimento:

*“Especialmente nas suas fases mais precoces, mas também ao longo da vida, o desenvolvimento humano ocorre através de processos de interações recíprocas progressivamente mais complexas, entre um organismo humano biopsicológico, ativo e em evolução e as pessoas e objetos e símbolos do seu meio ambiente imediato. Para ser eficaz a interação tem de ser regular e decorrer durante períodos de tempo relativamente longos. Estas formas de interação que ocorrem no meio ambiente imediato são designadas processos proximais.”* (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 996).

A segunda proposição identifica quatro fontes para a contribuição da pessoa no seu desenvolvimento:

*“ A forma, grau, conteúdo e direção dos processos proximais que afetam o desenvolvimento, variam sistematicamente como uma função conjunta das características da pessoa em desenvolvimento; do contexto – imediato e remoto – em que os processos ocorrem; a natureza dos resultados desenvolvimentais em jogo; e as continuidades e mudanças sociais que ocorrem ao longo do tempo, através do espaço de vida e do período histórico durante o qual a pessoa vive” (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 996).*

Assim, o desenvolvimento passa a ser definido como *“estabilidade e mudança nas características biopsicológicas dos seres humanos ao longo da vida e ao longo das gerações”* (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p.995). O desenvolvimento humano é resultado de uma ação conjunta entre um processo proximal, as características próprias da pessoa em desenvolvimento, o contexto imediato e remoto no qual a pessoa vive e a quantidade e frequência de tempo, no qual a pessoa em desenvolvimento fica exposta ao processo proximal e ao ambiente (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Este modelo apresenta possibilidades para analisar aspectos da pessoa em desenvolvimento, do contexto em que vive e dos processos interativos que influenciam o próprio desenvolvimento humano ao longo do tempo (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

Para isto, Bronfenbrenner (1999) propõe uma metodologia de pesquisa, conhecida como o modelo Processo – Pessoa – Contexto - Tempo (PPCT) que permite a investigação da relação entre as características da pessoa e do ambiente como fatores determinantes do desenvolvimento humano.

### **Processo**

O primeiro componente e centro do modelo PPCT é o processo. O conceito de processo proximal, segundo Bronfenbrenner (1999), refere-se a formas particulares de interação entre o organismo e o meio ambiente, que operam ao longo do tempo. São formas persistentes de interação e caracterizam-se por serem os mecanismos primários que estimulam e influenciam o desenvolvimento humano.

A forma, força, conteúdo e direção dos efeitos do processo proximal no desenvolvimento variam sistematicamente em função das características da pessoa em desenvolvimento; do contexto tanto imediato quanto remoto, nos quais os processos ocorrem; da natureza dos resultados do desenvolvimento e das continuidades e as mudanças sociais ao longo do tempo, através do curso e do período histórico no qual a

pessoa vive (Bronfenbrenner, 2001). Estes processos são os motores primários do desenvolvimento e são bidirecionais (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Bronfenbrenner e Morris (1998) afirmam, ainda, que os processos proximais podem produzir dois tipos de efeitos: Competência, que se refere à aquisição e ao desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e capacidade para conduzir e direcionar o seu próprio comportamento, através de situações e domínios evolutivos, tanto isoladamente, como através de uma combinação entre eles (intelectual, sócio - emocional, físico, motivacional e artístico); e disfunção, que se refere à manifestação recorrente de dificuldades por parte da pessoa em desenvolvimento no controle de manutenção e integração do comportamento durante determinadas situações. Segundo os autores, estes efeitos dependem da natureza do ambiente em que ocorrem. Quando ocorre disfunção, o impacto no desenvolvimento será maior em ambientes desfavoráveis ou desorganizados, pois nestes ambientes as manifestações de disfunção são mais frequentes e severas e ocorre uma combinação entre as necessidades das crianças e a capacidade dos pais de supri-las (Bronfenbrenner, 1999). Da mesma forma, quando ocorre competência, o seu impacto no desenvolvimento será maior em ambientes favoráveis ou estáveis, já que nestes ambientes as manifestações de competência ocorrem com maior frequência e intensidade (Bronfenbrenner, 1999).

Assim, os resultados evolutivos passam a ser vistos como uma função conjunta do processo, das características da pessoa, da natureza do ambiente imediato no qual a pessoa vive e da intensidade e frequência do intervalo de tempo, durante o qual ela é exposta ao processo proximal e ao ambiente onde ele aconteceu (Bronfenbrenner & Evans, 2000).

### **Pessoa**

Bronfenbrenner (1999) aponta que as características da pessoa aparecem em dois momentos no modelo PPCT. Primeiro, como um dos quatro elementos que influenciam a *“forma, força, conteúdo e direção dos processos proximais”* (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p.996) e segundo, como resultados do desenvolvimento. Desta forma, as características da pessoa são produtores e produtos do desenvolvimento.

Neste modelo são distinguidos três tipos de características da pessoa, que influenciam o curso do desenvolvimento futuro. São elas as disposições, ou seja, os comportamentos explícitos que estimulam uma resposta do ambiente; os recursos bioecológicos de

aptidão, experiências, conhecimentos e habilidades requeridas para o funcionamento eficaz dos processos proximais, dado o estágio do desenvolvimento; e as demandas, ou seja, as características da pessoa que provocam ou desencorajam reações do ambiente social e podem promover ou interromper a operação do processo proximal (Bronfenbrenner, 1999).

### **Contexto**

Bronfenbrenner (1979) afirmou que o modelo bioecológico oferecia uma nova perspectiva acerca da concepção de pessoa em desenvolvimento, do ambiente e da interação entre eles. Definiu desenvolvimento como a permanente mudança na maneira em que cada pessoa percebe ou lida com o ambiente, introduzindo o conceito de ambiente à ideia de desenvolvimento.

No nível mais interno está o ambiente mais imediato (microsistema), no qual o processo proximal opera para produzir e sustentar o desenvolvimento, no entanto, a sua força depende do conteúdo e estrutura do microsistema (Bronfenbrenner, 1994).

O sistema seguinte (mesossistema), segundo Bronfenbrenner (2002), é formado ou ampliado sempre que a pessoa em desenvolvimento entra num novo ambiente.

O terceiro sistema definido por Bronfenbrenner (1992) (exossistema), abrange as ligações entre processos, tomando espaço entre dois ou mais ambientes e entre cada ambiente que, usualmente, não contém a pessoa em desenvolvimento, no qual, contudo, ocorrem eventos que influenciam processos do ambiente imediato.

O último sistema (Macrossistema) que compõe a organização do ambiente ecológico é definido pela estrutura e conteúdo dos sistemas constituintes, com particular referência aos que instigam o desenvolvimento do sistema de crenças, recursos, riscos, estilos de vida, padrões de estruturas de oportunidades de troca social e opções ao longo da vida que são inerentes a cada um desses sistemas (Bronfenbrenner, 1989). Inclui não apenas a subcultura na qual a pessoa foi criada, mas também a subcultura em que a pessoa vive.

### **Tempo**

O tempo, uma definição própria do paradigma bioecológico, aparece mais de uma vez nesse modelo multidimensional e a sua primeira aparição está na própria definição de desenvolvimento. Surge também na definição de processo proximal, que refere que a forma e a força do processo proximal variam sistematicamente em função da pessoa, do

contexto, da natureza dos resultados e das continuidades e as mudanças sociais ao longo do tempo, através do curso e do período histórico (Bronfenbrenner, 2001). Ou seja, o desenvolvimento humano depende também dessa variável: o tempo.

Assim, Bronfenbrenner e Morris (1998) esclarecem que a interação proximal recíproca, progressivamente mais complexa, para que seja efetiva, deve ocorrer em bases razoavelmente regulares, ou seja, delimitada no tempo.

Bronfenbrenner (1999) afirma que o tempo possui três níveis sucessivos: micro, meso e macro. O microtempo refere-se à continuidade versus descontinuidade dentro dos episódios do processo proximal em andamento. O mesotempo é a periodicidade desses episódios ao longo de um intervalo de tempo, como dias e semanas. Por último, o macrotempo foca-se nas mudanças que ocorrem na sociedade em geral, nos acontecimentos concretos ou expectativas que afetam e são influenciadas pelo desenvolvimento humano ao longo da vida.

Bronfenbrenner e Morris (1998) utilizam ainda o conceito de cronossistema que abrange mudanças ou consistências sobre o tempo, não apenas nas características da pessoa, mas também do ambiente no qual a pessoa vive. Por exemplo, mudanças ao longo da vida na estrutura familiar, na situação socioeconômica, no emprego ou no lugar em que reside.

### **3. Perspetiva Transacional (Sameroff & Chandler, 1975; Sameroff & Fiese, 1990, 2000)**

Segundo o modelo transacional do desenvolvimento (Sameroff & Chandler, 1975), o desenvolvimento da criança é o resultado da interação dinâmica e bidirecional que está presente entre esta e o meio, pondo a ênfase no efeito que a criança tem sobre o meio ambiente e vice-versa.

Partindo da Teoria dos Sistemas, o Modelo Transacional (Sameroff & Chandler, 1975; Sameroff & Fiese, 1990, 2000) defende que o desenvolvimento é considerado como um processo que se vai construindo através das interações contínuas, dinâmicas e bidirecionais entre a criança e as experiências que lhe são proporcionadas pela família e pelo seu contexto social. A pessoa, o contexto e as suas relações coexistem num todo e em conjunto. Este modelo aparece com um carácter inovador, pois vem pôr a ênfase nos efeitos da criança e do ambiente, ou seja, as experiências fornecidas pelo ambiente não

são vistas como independentes da criança. Assim, os fatores ambientais podem modificar situações de risco biológico, podendo este risco ser minimizado se forem criados contextos de desenvolvimento favoráveis ao desenvolvimento da criança, ou potencializar as problemáticas, se estiver inserido num ambiente inibidor do desenvolvimento, num contexto desfavorável (Meisels & Shonkoff, 2000).

Segundo Sameroff e Chandler (1975), a criança não é função do seu estado inicial, nem do estado inicial do ambiente, mas sim de uma complexa função da interação da criança com o ambiente ao longo do tempo. A criança não é só um produto cumulativo de uma série de interações e transações, mas é também o resultado de como o indivíduo percebe, define e interpreta as experiências (Bailey & Wolery, 1992).

Sameroff (1975) refere que é o carácter específico das transações que decorrem entre a criança e o seu ambiente que determinam o curso subsequente do seu desenvolvimento. Assim, a intervenção que se centra apenas na criança torna-se limitada, salientando-se a importância das modificações que devem ocorrer no meio, quer para potenciar melhores condições, quer para anular as influências de variáveis negativas.

No âmbito deste modelo, Sameroff e Fiese (1990; 2000) falam em processos de regulação entre a criança e a família inserida nos seus sistemas culturais, considerando 3 níveis: Macro – regulações, que marcam mudanças “cruciais” na experiência e continuam por um período alargado de tempo, sendo fundamentalmente determinadas por fatores culturais; Mini - regulações que se desenvolvem no contexto familiar e são fundamentalmente atividades de rotina, que se repetem numa base diária; e Micro - regulações que são interações momentâneas, automáticas e inconscientes entre a criança e o adulto que cuida dela (Sameroff & Fiese, 2000).

Este modelo tem implicações muito importantes ao nível da intervenção, tendo influência ao nível da identificação de objetivos e estratégias de intervenção. Uma vez que existe transacionalidade entre o meio e a família, é necessário saber a que nível se vai intervir. Assim, temos as seguintes categorias de intervenção, denominados os três R's da intervenção:

**A Remediação:** Incide na alteração de uma condição identificada na criança e é, normalmente, desenvolvida por um profissional, fora do sistema familiar.

**A Redefinição:** Incide numa modificação da forma como os pais percecionam a criança, em casos em que eles a vêem como desajustada relativamente aos seus códigos

familiares. A intervenção deverá focar-se nos pontos fortes da criança, para que os pais passem a reconhecê-la como um parceiro interativo gratificante.

A Reeducação: Incide na passagem de novos conhecimentos e competências aos pais. O objetivo é ensinar os pais a prestar cuidados aos seus filhos.

O modelo Transacional implica um sistema regulador que integra a criança e o contexto, num modelo de desenvolvimento coerente, e compreende 3 níveis: o fenótipo, que representa a criança/indivíduo, com as suas características próprias e em mudança constante; o genótipo, que corresponde ao nível de organização biológica que regula o desenvolvimento físico do indivíduo e, por último, o mesótipo, que corresponde ao nível de organização social, que regula a forma como o indivíduo se ajusta à sociedade.

Assiste-se assim, ao surgimento do modelo de regulação desenvolvimental, onde o genótipo (genes), o fenótipo (o q somos) e o mesótipo se organizam num modelo. Desta forma pode-se dizer, que “ *o comportamento da criança é o produto de transações entre o fenótipo, isto é, a criança, o mesótipo, isto é, a fonte de experiência externa, e o genótipo, isto é, a fonte de organização biológica*” (Sameroff & Fiese, 2000, p. 143).

Ao reconhecer este modelo, a IPI aceita que os fatores biológicos podem ser modificados por fatores ambientais e que as vulnerabilidades do desenvolvimento podem ter etiologias sociais e ambientais (Shonkoff & Meisels, 1990).

Este modelo permite traçar estratégias de intervenção ao nível da criança ou da família com efeitos que se estendem aos outros níveis do sistema de prestação de cuidados, visto considerar o conjunto criança - contexto ambiental como um sistema hierarquizado e organizado, onde a criança e a família têm as suas próprias regras.

O contributo do modelo Bioecológico e Transacional foram determinantes na IPI e contribuíram de forma significativa para formular, avaliar e compreender a intervenção, na medida em que nos “*fornece uma espécie de mapa social que nos permite navegar através da complexidade da programação. Ajuda-nos a ver as relações potenciais e atuais entre programas (...) auxilia-nos no sentido de possuímos uma visão global dos problemas que afetam as crianças e orienta-nos em direção a estratégias de intervenção diversificadas*” (Garbarino & Ganzel, 2000).

Apesar do modelo transacional do desenvolvimento da criança ter demonstrado que a família e outras características ecológicas podiam influenciar o desenvolvimento da criança, para além do pré-determinismo biológico, Dunst et al. (1985,1986 citado por

Mahoney & Bella, 1998) relacionam o desenvolvimento da criança não com a quantidade ou o tipo de serviços que a criança recebe, mas sim com o número e a qualidade do apoio social que os pais beneficiam.

#### **4. Modelo de Apoio Social Centrado na Família**

Em grande parte, devido ao modelo Transacional e Ecológico, a intervenção foi evoluindo para um modelo centrado na família, cuja visão é transacional, onde a criança, a família e os serviços são considerados como um todo, fazendo parte do mesmo sistema (Sameroff, 1983).

Em 1985, Dunst desenvolve o modelo de apoio social centrado na família, que apresenta uma visão sistémica da família, valorizando o seu papel e o da comunidade, mas que põe a ênfase na questão do apoio social e defende que a intervenção se deve basear na mobilização das redes formais e informais da família. Posteriormente, este modelo é continuado por Dunst et al. (1988, 1994), que apresentam um modelo, baseado na teoria de sistemas e na ecologia humana, para identificar as necessidades e preocupações da família, os recursos intrafamiliares e extrafamiliares para irem ao encontro das suas necessidades e as forças e capacidades da família para mobilizar apoios e recursos. Se isto for feito de forma que a família seja mais competente e capaz para mobilizar recursos, o que por sua vez influencia positivamente a criança, os pais e o funcionamento familiar, a família tornar-se-á corresponsabilizada “par excellence” (Dunst et al., 1988, 1994).

Este modelo assenta numa filosofia de fortalecimento que defende que todos os indivíduos apresentam pontos fortes e capacidades, tendo todos a capacidade de se tornar competentes. Assenta, também, no princípio de fortalecimento proactivo, através da parceria, a partir do qual foram definidos vários princípios que deverão servir de guia aos técnicos que trabalham na IPI:

- Princípio da Proactividade, que defende que as práticas de intervenção devem enfatizar as forças e não os pontos fracos, ou os défices;
- Princípio do Fortalecimento, ou seja, deve-se promover o controlo e o acesso da família aos recursos que necessita, evitando práticas que conduzem à dependência e são um obstáculo à aquisição de competências;

- Princípio de parceria, segundo o qual as práticas se devem basear na colaboração entre a família e os técnicos, como forma de apoiar o fortalecimento da família.

Através destes princípios foi possível uma mudança no modo de se intervir, desenvolvendo-se práticas mais centradas nas famílias, onde estas assumem um papel central na tomada de decisões. A partir das influências, diretas e indiretas do apoio social, Dunst propôs um modelo que enfatiza a importância que o apoio social tem no bem-estar das famílias. Este apoio social, juntamente com o bem-estar que cria na família, vai afetar os estilos parentais, que por sua vez vão ter uma influência direta e indireta no desenvolvimento da criança (Dunst, 2000). Podemos então dizer que as práticas defendidas pelo modelo de Dunst são baseadas nos recursos, que focam os pontos fortes da criança, da família e da comunidade, promovendo o fortalecimento da família. É ainda realçada a importância da utilização das redes de suporte informal, numa perspectiva de promoção das competências da criança e da família.

Dunst (2000) defende que apesar das práticas relacionais serem fundamentais, não são suficientes, por si só, para fortalecer e promover novas capacidades na família. É necessário, também, que exista um envolvimento desta na intervenção. Assim, propõe o Modelo dos Sistemas Familiares, constituído por 4 componentes, sendo o primeiro as práticas centradas na família, que por sua vez, envolvem os outros 3 componentes: as preocupações e prioridades da família, as competências e aptidões da família e os recursos e apoios da família e comunidade.

A intersecção destes componentes representa as relações estabelecidas entre os objetivos da família, os apoios e recursos e as competências da família necessários para a mobilização da sua rede de apoio social (Almeida, 2009).

Mais tarde, Dunst (2000) introduziu algumas modificações ao seu modelo, propondo o Modelo Integrado Baseado na Evidência para a IPI e o Apoio à Família, que incide nos sistemas sociais e nos fatores associados à promoção do desenvolvimento da criança e ao fortalecimento da família. O autor começa agora a realçar a importância das características da criança e da interação pais - criança, criando um modelo mais abrangente, pois realça a importância de outras características. Assenta em 4 elementos principais, cujo objetivo é proporcionar experiências às crianças e às suas famílias, que promovam as respetivas capacidades. Estes elementos são as oportunidades de

aprendizagem da criança, o apoio às competências dos pais, os recursos da família/comunidade e as práticas centradas na família (Dunst, 2000).

Resumindo, este modelo visa “ a promoção das capacidades da criança, dos pais e da família, através da utilização de práticas centradas na família, que apoiem os pais no sentido de os tornar mais confiantes e competentes no exercício do seu papel de pais, criando oportunidades de aprendizagem à criança no contexto das suas atividades diárias e das da família” (Almeida, 2009, p. 166).

De facto, são as práticas de ajuda centradas na família, com o envolvimento e participação ativa dos pais e de outros elementos significativos, que proporcionam à família um sentimento de controlo sobre a sua vida.

Dunst e Bruder (2002) consideram que a IPI deve ser centrada na família, ter como objetivo ajudar as famílias a identificar as suas necessidades, a utilizar as suas capacidades, bem como a aprender as competências que lhes permitam mobilizar os recursos e suportes formais e informais, intra e extrafamiliares, que lhes permitam ser autónomas na satisfação dessas mesmas necessidades.

Com esta perspetiva, o enfoque da avaliação e da intervenção deixa de ser centrada apenas no levantamento das capacidades da criança, para começar a ser uma avaliação individualizada e mais abrangente da família, inserida no contexto alargado da comunidade, tendo em conta as suas forças e os seus recursos, valorizando o papel das redes de suporte formal e informal (Dunst, 1985). Assim, as necessidades e desejos da família guiam toda a prestação de serviços, reconhecendo-se que as relações entre os vários membros da família, assim como as relações entre a família e a comunidade em que está inserida, são importantes tanto para o funcionamento da família como para o desenvolvimento da criança. A abordagem defendida por McWilliam (2003) e Pimentel (2005) considera toda a família como unidade de intervenção, reconhecendo-se aqui que o bem-estar de cada membro da família afeta todos os outros.

## **5. Modelo Desenvolvidor de Sistemas para a IPI de Guralnick**

Dentro da perspetiva ecológica do desenvolvimento, Guralnick (1997) propõe uma conceptualização do desenvolvimento, no sentido de contribuir para a definição de estratégias de intervenção precoce com crianças vulneráveis devido a situações de risco ambiental e biológico e inter-relaciona o desenvolvimento infantil com a estrutura familiar e os possíveis fatores stressores nesse contexto.

Guralnick (2001) propõe um sistema mais abrangente de serviços e de recursos, baseado na comunidade, para crianças e famílias vulneráveis, a que chama de Modelo Desenvolvimental de Sistemas. O autor define IPI como um sistema planejado para apoiar os padrões de interação das famílias que melhor promovam o desenvolvimento da criança. O enfoque é colocado nas transações pais - criança, nas experiências da criança que ocorrem no seio da família e na ajuda prestada aos pais de forma a maximizar a saúde e a segurança dos seus filhos.

Estes padrões podem promover as competências sociais e intelectuais da criança, especialmente nos primeiros anos de vida. Contudo, podem estar comprometidos quando as famílias se confrontam com fatores de risco ambientais e/ou psicossociais, que podem dar origem a padrões de interação familiar que comprometem o desenvolvimento. O desenvolvimento da criança é influenciado por 3 tipos de padrões de interação familiar: (1) a qualidade da interação pais – criança, sendo que a qualidade da interação se traduz pelas dimensões: sensibilidade, contingência das respostas, reciprocidade, interações não intrusivas e afetivamente calorosas, incluindo o uso da linguagem; (2) a qualidade das experiências proporcionadas pela família à criança (introdução da criança na rede social da família, envolvimento da criança em atividades na comunidade, consistentes com os seus interesses ou com as suas necessidades, seleção de materiais e jogos desenvolvimentalmente adequados e variados); e (3) a possibilidade da família proporcionar condições de saúde e de segurança à criança (Guralnick, 2001).

Todavia, podem existir condições que podem contribuir para perturbar estes 3 tipos de padrões de interação familiar, comprometendo o desenvolvimento da criança, como as características pessoais dos pais (saúde mental, capacidade intelectual, atitudes e práticas) os recursos financeiros (pobreza), os apoios sociais (relações conjugais, redes formais e informais) e as características individuais da criança (temperamento).

Assim, os profissionais que trabalham com famílias devem ter sempre em conta todos estes componentes, a complexidade das interações e como estas podem influenciar todos os sistemas e conseqüentemente, influenciar o desenvolvimento da criança.

Para a intervenção ter sucesso é fundamental delinear os objetivos e as prioridades de acordo com as necessidades da família e ter consciência que estas estão em constante mudança, o que vai fazer com que a intervenção possa necessitar de ser alterada.

Com base neste modelo, Guralnick (1997) aponta para a importância de uma estrutura apropriada, contingente, encorajadora, efetiva, não intrusiva, baseada no diálogo e na interação cuidador - criança e com um padrão de sensibilidade aos aspetos desenvolvimentais para otimizar o desenvolvimento infantil adequado.

Guralnick (2000) faz um levantamento dos stressores com que a família se pode confrontar devido aos problemas no desenvolvimento da criança. Guralnick (2000) define quatro stressores potenciais. Em primeiro lugar, a falta de informação que a família possui em relação aos problemas de desenvolvimento infantil, o que a impede de compreender certos comportamentos da criança e entender a melhor forma de se relacionar com ela. Em segundo, todo o processo de diagnóstico e avaliação e as diferentes perspetivas dentro da família, que podem resultar em sofrimento interpessoal e familiar, contribuindo para um isolamento social. O terceiro stressor é a mudança na rotina da família, que precisa de se organizar para conseguir oferecer os tratamentos necessários à criança e de se organizar financeiramente, para que possa oferecer um tratamento de qualidade. O último stressor relaciona-se com a capacidade da família administrar todos estes stressores, de modo a manter a sua união.

O modelo Desenvolvimental de Sistemas para a IPI, de Guralnick, (2005), baseia-se em três princípios fundamentais: numa abordagem desenvolvimental, centrada nas famílias e nas suas rotinas, incidindo no fortalecimento das suas capacidades. Pressupõe o reconhecimento da importância das interações familiares, na promoção do desenvolvimento da criança, inclui uma relação de parceria entre a família e os técnicos e a individualização da intervenção, que deverá ser feita a todos os níveis do sistema. A inclusão da criança e da família é outro princípio deste modelo e pretende promover e maximizar a participação destas nas atividades da sua comunidade, criando oportunidades de aprendizagem (Guralnick, 2005). O último princípio é a integração e coordenação da intervenção nos diferentes níveis do sistema.

O conceito atual da IPI e a sua operacionalização teve por base os modelos referidos e há um consenso no que diz respeito às características de programas de IPI, que são promotoras da aprendizagem e do desenvolvimento da criança. Os programas centrados nas necessidades da família, a oferta de programas na própria comunidade, a integração de diferentes áreas do conhecimento e a implementação de uma rede de serviços de apoio (Guralnick, 1997) são algumas dessas características.

As práticas interativas e não intrusivas, caracterizadas pela responsividade do adulto e dirigidas para a criança, criam oportunidades para praticar as suas competências emergentes e desenvolver capacidades. Assim, os locais em que ocorrem as atividades diárias da família e da comunidade com as suas características, sociais e físicas e que incluem a interação da criança com os indivíduos e o meio físico, criam oportunidades naturais de aprendizagem. No entanto, apesar de em permanente troca, a relação que o indivíduo mantém com o meio nunca é verdadeiramente independente. Desta forma, uma vez que o indivíduo faz parte do sistema familiar, deverá ser compreendido dentro do contexto em que está inserido (Minuchin, 1985).

Segundo Guralnick (2000), um verdadeiro sistema de IP deve ser um sistema abrangente de serviços e recursos de apoio para crianças e famílias vulneráveis. Deverá ser um sistema planeado de forma a otimizar os padrões de interação familiares, que promovam o desenvolvimento da criança, baseados na comunidade e enquadrados por um conjunto de princípios e práticas, conceptualmente orientadas para uma perspectiva desenvolvimental e sistémica, cuja principal característica é centrar a intervenção nas famílias (Guralnick, 2001).

### **III - A Família**

#### **1. Conceito de Família**

No início do século XX, até meados dos anos 60, predominava o modelo de família tradicional, no qual homens e mulheres tinham papéis específicos, social e culturalmente estabelecidos. A partir da segunda metade do século XX, a família passou por um processo de grandes transformações económicas e sociais, emergindo novas conceções de família (Singly, 2000).

Desde os tempos mais antigos que a família corresponde a um grupo social que exerce grande influência na vida das pessoas, sendo vista como uma organização complexa, inserida num contexto social mais amplo com o qual mantém uma interação constante (Biasoli – Alves, 2004). Efetivamente, o conceito e estatuto de família foi mudando ao longo dos séculos e continua em mudança, pelo que lhes estão associados diversos conceitos e definições (Barros, 2002). Na atualidade prevalecem indicadores de mudança social que são espelho de alterações significativas na estrutura familiar e que levam a família a enfrentar uma variedade imensa de novos desafios.

Hoje, o conceito de família não está exclusivamente associado ao casal e aos seus descendentes, mas também a novas configurações familiares. Nestas, evidenciam-se as que são constituídas por um dos progenitores com o(a) seu (sua) novo(a) companheiro(a), assim como os filhos deste novo casal ou os que provêm de relações anteriores, isto é, como designa Gameiro (1999), “os meus, os teus e os nossos”.

Barros (2002) citando a Organização Mundial de Saúde que, em 1994, amplia o conceito de família, defende que *“o conceito de família não pode ser limitado a grupos de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção”, pelo que define família como “qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum”*.

São vários os autores que caracterizam a família dentro de uma perspetiva sistémica, considerando-a como um sistema ativo que está em constante processo de transformação e de evolução, movendo-se por meio de ciclos (Sudbrack, 2001). O que possibilita a diferenciação e a individuação dos elementos que a compõem.

Segundo Buscaglia (1997), a família é uma força social que influencia o comportamento humano e a formação da personalidade, uma vez que os relacionamentos estabelecidos entre os elementos que a constituem se influenciam uns aos outros. Assim, toda a mudança que ocorra vai exercer influência em cada membro individualmente ou no sistema como um todo. De acordo com o referido autor, a família pode ser definida como uma unidade social significativa e inserida na comunidade imediata e na sociedade mais ampla.

Gameiro (1992) define a família como uma complexa rede de relações, cujas emoções não são passíveis de ser pensadas, na medida em que não transmitem nem a riqueza nem a complexidade relacional desta estrutura. A família constitui-se como um sistema, como um conjunto de elementos, cujas ligações são definidas pelas relações que se estabelecem entre eles (Alarcão, 2002). No entanto, a família pertence a diversos contextos, como a comunidade e a sociedade, uma vez que estabelece constantemente intercâmbios com o exterior, dizendo-se por isso que é um sistema aberto, pois ao mesmo tempo que influencia é também influenciada (Silva & Dessen, 2004). Sendo um sistema aberto que se desenvolve na troca de relações com outros sistemas, a família tem sofrido transformações, que refletem mudanças mais gerais da sociedade, surgindo novos arranjos, diferentes da família nuclear, anteriormente dominante. No entanto, qualquer que seja a sua estrutura, a família mantém-se como o meio relacional básico para as relações da criança com o mundo (Souza, 1997).

Segundo Relvas (1996), cada família enquanto sistema é um todo, mas é também parte de sistemas e de contextos mais vastos, nos quais se integra e co-evolui, ou seja, é um sistema entre sistemas. É um sistema auto-regulado cuja abertura varia, dependendo da sua organização. Possui um dinamismo próprio, que lhe confere a sua individualidade e a sua autonomia (Relvas, 1996). No seu funcionamento ela integra influências externas, mas também está sujeita a forças internas, possuindo uma capacidade auto-organizativa que lhe dá coerência e consistência. Nesta perspectiva, Pimentel (2005) refere que a descrição da realidade da família explica um contínuo de interações numa constante e dinâmica mudança, com várias formas de organização que emergem como resposta a mudanças pessoais e circunstanciais.

Dentro da perspectiva sistémica, a família pode ser caracterizada a partir da natureza das relações estabelecidas entre os seus elementos, ou seja, a forma como interagem entre si e como se vinculam nos diferentes papéis e subsistemas (Sudbrack, 2001). O sistema familiar é composto por vários subsistemas que estabelecem relações únicas, sendo que cada um destes influencia e é influenciado pelos outros subsistemas existentes. Nestes termos, o comportamento de um elemento não é suficiente para explicar o comportamento de outro elemento e vice-versa; logo, é necessário compreender as interações destes, de modo circular. A família contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos, satisfazendo as suas necessidades mais elementares, protegendo-os contra os ataques externos, facilitando um desenvolvimento estável e favorecendo um clima de pertença ao grupo. É o espaço educativo da criança, por excelência, à qual caberá sempre o papel principal na tarefa educativa, pois é junto dela que a criança fará a sua socialização, as suas primeiras aquisições e aprendizagens, interiorizando determinadas regras com as quais irá viver. É no seio da família que a criança vai adquirir toda uma herança cultural, com valores próprios que irão influenciá-la pela vida fora. Ou seja, a família desempenha o papel de mediadora entre a criança e a sociedade, possibilitando a sua socialização, elemento essencial para o desenvolvimento infantil. É no sistema familiar que os indivíduos fazem a primeira adaptação à vida social (Oliveira, 1994) e onde aprendem a interagir com os outros, contribuindo para a socialização de todos os seus membros (Relvas, 2006).

A família é também um lugar de afeto, confidencialidade e solidariedade, um espaço privilegiado de construção social da realidade, onde através das interações entre os diferentes membros a criança recebe o seu significado e desenvolve um sentimento de

pertença àquela família e não a outra. Nesse contexto, a internalização de normas e regras possibilitarão à criança um desempenho social mais adaptado e a aquisição de autonomia. Assim, a hostilidade e a negligência parental contribuem para o aumento de distúrbios de conduta, enquanto as práticas efetivas, um bom funcionamento familiar, a existência de vínculo afetivo, o apoio e o acompanhamento parental são indicativos de fatores protetores que reduzem a probabilidade desses distúrbios. Logo, a família tanto pode ser identificada como fator de risco, como fator de proteção, dependendo do estilo parental que é utilizado (Reppold, Pacheco, Bardagi & Hutz, 2002).

A família assume o papel fundamental de dar continuidade à vida humana através da 'paternidade' e da 'maternidade', assumindo a responsabilidade de educar os seus filhos de forma a prepará-los para viver em sociedade, fornecendo-lhes os valores adequados para que estes se possam tornar indivíduos capazes e crescer saudavelmente.

A parentalidade refere-se *“ao conjunto de ações encetadas pelas figuras parentais (pais ou substitutos) junto dos seus filhos, no sentido de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade”* (Cruz, 2005, p.13).

Ao constituir-se como uma das etapas mais marcantes e significativas do ciclo vital da família, a parentalidade está em constante desenvolvimento e crescimento, de acordo com a idade dos filhos (Cruz, 2005). Exige uma reorganização dos papéis familiares, através da qual o casal passa a assumir tarefas e responsabilidades relativas ao desenvolvimento da criança, desempenhando assim as funções materna e paterna. Desta forma, a parentalidade constitui-se como um motor fundamental de crescimento e desenvolvimento familiar, representando as figuras parentais uma fonte de influência no percurso de desenvolvimento da criança (Cruz, 2005).

### **1.1. Ciclo Vital da Família**

Relvas (2006) reporta-se a uma abordagem desenvolvimentista da família e apoia-se especificamente na identificação de uma possível sequência de transformações na organização da vida familiar, dependendo do cumprimento de tarefas bem definidas; a essa sequência dá-se o nome de ciclo vital.

A família, tal como todos os indivíduos que a constituem, possui o seu ciclo vital e insere-se num contexto evolutivo. Ou seja, a família nasce, cresce, amadurece e habitualmente reproduz-se em novos núcleos familiares, encerrando o seu ciclo com a

morte dos membros que a originaram e a dispersão dos seus descendentes que por sua vez constituirão novos núcleos (Relvas, 2006).

Segundo Relvas (2006), o ciclo vital da família é constituído e faseado em 5 etapas: formação do casal (união dos dois membros do casal, que vão constituir a família nuclear); família com filhos pequenos (inicia-se com o nascimento do primeiro filho e tem como grandes tarefas de desenvolvimento a complexificação da estrutura familiar, com a passagem da conjugalidade à parentalidade, e a consequente abertura do sistema); família com filhos na escola (representa o crescimento dos filhos, e caracteriza-se pela abertura da família a um novo sistema, a escola); família com filhos adolescentes (conduz a grandes mudanças na dinâmica e estrutura familiar, transversal a três gerações, pelas alterações físicas e comportamentais que o adolescente vivencia, pela alteração na relação pais - filhos, pela entrada dos pais na meia-idade e pela velhice dos avós); família com filhos adultos (inicia-se com a maioridade dos filhos e é expressa pela saída destes de casa, precipitando uma nova dinâmica familiar caracterizada pelo envelhecimento do casal e pela abertura do sistema a novas gerações, os netos) (Alarcão, 2006; Relvas, 2006).

Na opinião de Correia (1997), o ciclo vital é composto por vários estádios que ocorrem ao longo da linha do tempo de uma família e está interligado com a cultura a que esta pertence. É, por conseguinte, uma classificação das várias etapas da vida familiar, que engloba de forma interativa características dos sujeitos, aspetos internos do sistema e a relação entre os subsistemas e os contextos externos em que a família se insere (e.g. escola, trabalho). Cada uma das suas fases aponta tarefas, novas exigências e necessidades aos seus membros, que precisam ser preenchidas, o que implica uma revisão dos seus papéis e responsabilidades, modificando-os a fim de garantir a evolução no ciclo vital (Correia, 1997). As etapas explicam os períodos de transição que as famílias vivem ao longo do desenvolvimento dos filhos. No caso de famílias com uma criança com perturbações no desenvolvimento, essas etapas podem ser influenciadas pelo processo de adaptação da família, pelas suas características e evolução.

## **1.2. Estrutura e Funções da Família**

Para compreender a natureza das relações familiares, torna-se necessário reconhecer a interdependência dos papéis e das funções de todos os elementos que constituem o sistema familiar, uma vez que a influência entre os seus membros ocorre quer de forma

direta, quer de forma indireta. Assim, diferentes níveis de análise podem contribuir para o entendimento das relações, tanto o individual como o dos subsistemas (conjugal, filial, mãe - criança, pai – criança; Parke & Buriel, 1998).

Cada elemento participa em vários sistemas e subsistemas desempenhando, paralela e simultaneamente, diversos papéis em diferentes contextos o que torna vital a definição clara de limites ou fronteiras, pois estas permitem regular a passagem de informações entre a família e o meio, assim como entre os diversos sub-sistemas (Alarcão, 2002; Minuchin, 1979).

Os limites e as fronteiras permitem identificar quem faz o quê, com quem e para quê dentro da família. As regras/normas familiares constituem os limites, as fronteiras do sistema familiar. Se as regras são impostas de forma rígida, os limites são rígidos, dificultando a comunicação e a compreensão recíprocas. Se são pouco claras, com papéis indefinidos, estamos perante limites difusos, marcados por uma enorme permeabilidade que põe em perigo a diferenciação dos sub-sistemas. Quando são claras, mas flexíveis, temos limites funcionais/claros, que delimitam o espaço e as funções de cada membro ou sub-sistema, permitindo a troca de influências entre os mesmos.

A família tem um papel fundamental na constituição dos indivíduos e assume grande importância na determinação e na organização da personalidade dos seus elementos, para além de influenciar significativamente o comportamento individual através das ações e medidas educativas que toma no âmbito familiar (Drummond & Drummond, 1998). Segundo Osório (1996), a família é um modelo ou padrão cultural que se apresenta de diferentes formas nas várias sociedades e sofre transformações no decorrer do processo histórico - social. Ou seja, a estruturação da família está vinculada com o seu momento histórico, uma vez que as diversas composições familiares são determinadas por um conjunto de variáveis ambientais, sociais, económicas, culturais, políticas, religiosas e históricas. Neste sentido, a família desempenha um papel primordial no amadurecimento e desenvolvimento biopsicossocial dos indivíduos que a constituem e apresenta funções que podem ser agrupadas em três categorias: funções biológicas (garantir a sobrevivência da criança, fornecendo os cuidados necessários para que se possa desenvolver adequadamente), psicológicas (garantir a sobrevivência emocional do indivíduo, servir de suporte aos seus membros e criar um ambiente que permita a aprendizagem que sustenta o processo de desenvolvimento cognitivo dos seres humanos) e sociais (transmitir a cultura da sua sociedade aos elementos que a

constituem, assim como a preparação dos mesmos para o exercício da cidadania (Amazonas, Damasceno, Terto & Silva, 2003; Osório, 1996).

Turnbull, Summers e Brotherson (1986, citado por Pimentel, 2005) defendem que a estrutura familiar abrange o tamanho e a composição da família, o seu estatuto socioeconómico, as suas características étnicas e culturais e a localização geográfica.

Barker (2000), Garcês e Baptista (2001), Alarcão (2002) e Gimeno (2001) demonstram que, ao nível da estrutura, existem vários tipos de famílias, tais como: casal com filhos<sup>1</sup>; famílias monoparentais <sup>2</sup>; reconstituídas<sup>3</sup>; adotivas<sup>4</sup>; homossexuais<sup>5</sup>; comunitárias <sup>6</sup>; alargadas <sup>7</sup>; e extensas <sup>8</sup>. Desta forma, ao analisarmos estruturalmente a família como sistema, verifica-se que os seus elementos têm papéis, relações, crescem, desenvolvem-se e mudam enquanto interagem mutuamente, assumindo diferentes papéis estruturais e partilhando diferentes funções. Nesta perspetiva, as funções da família regem-se por dois objetivos, sendo um de nível interno, como a proteção dos membros, e o outro de nível externo, relacionado com as dimensões sociais, culturais e económicas do meio em que se insere. A família deve, então, responder às mudanças externas e internas de modo a atender às novas circunstâncias sem, no entanto, perder a continuidade, proporcionando sempre um esquema de referência para os seus membros (Minuchin, 1990). Existe, conseqüentemente, uma dupla responsabilidade no sentido de dar resposta às necessidades quer dos seus membros, quer da sociedade (Stanhope, 1999).

Segundo Relvas (2006), a estrutura da família enquadra-se ao nível espacial ou relacional, na medida em que cada sistema familiar alcança uma forma própria em função da sua estruturação. A estrutura familiar é vista como sendo uma rede de necessidades funcionais que organiza o modo como os membros da família interagem.

Para Gimeno (2001) os papéis funcionais variam consoante a personalidade, os recursos da família, as exigências e as necessidades de cada elemento familiar. No entanto, o funcionamento familiar difere de família para família. A sua forma de funcionamento

---

<sup>1</sup> Famílias cujos descendentes são os únicos parentes que, com o casal, constituem o agregado familiar.

<sup>2</sup> Os descendentes são os únicos parentes que vivem com um dos progenitores.

<sup>3</sup> Casal em que, pelo menos um dos membros, se não os dois, são separados ou divorciados, com filhos de anteriores relações.

<sup>4</sup> Famílias que acolhem crianças e adolescentes

<sup>5</sup> Formadas por um casal do mesmo sexo

<sup>6</sup> Família na qual as necessidades e os deveres comunitários se impõem aos indivíduos, em vez da total responsabilidade pela criação e educação das crianças se cingir aos pais e à escola

<sup>7</sup> Família em que convivem dois ou mais núcleos familiares (conjugais ou monoparentais).

<sup>8</sup> Composta por um núcleo (conjugal ou monoparental) e por uma “extensão”.

baseia-se na coordenação dos valores, das competências e dos padrões pelos quais a família se rege (Coutinho, 1999).

A capacidade da família em permitir aos seus membros experimentar diversas funções e papéis durante o seu “crescimento”, implica que a família passe por momentos de alguma desorganização e ansiedade. Estes momentos só são ultrapassáveis através da negociação/implementação de novas regras na relação, pondo em causa o equilíbrio estabelecido. Estas regras, que regulam o comportamento dos membros da família, são denominadas padrões transacionais (Minuchin, 1979). A família pode estar sujeita a dois tipos de pressão: a externa, que se relaciona com exigências adaptativas da família às instituições sociais que a influenciam e a interna que diz respeito às mudanças que advêm do desenvolvimento dos membros do sistema familiar e dos seus subsistemas (Alarcão, 2002; Relvas, 2006). Esta pressão fará a família sofrer modificações ao nível dos padrões transacionais, com o objetivo de evoluir, de modo a conservar a sua identidade e continuidade (Alarcão, 2002; Relvas, 2006).

Através da interação com os pais no grupo familiar, a criança aprende padrões de relacionamento e desenvolve características e habilidades importantes para a convivência em outros ambientes, exercendo um papel fundamental no desenvolvimento psicológico saudável de crianças e adolescentes (Gomes & Szymanski, 1994).

Uma das fontes de stress, a que o sistema familiar pode ser sujeito, prende-se com stress provocado por problemas particulares, dado que este se caracteriza por acontecimentos inesperados, que implicam alterações na organização estrutural da família. Após acontecimentos inesperados a família precisa de reorganizar os seus padrões transacionais de forma a produzir respostas funcionais ao stress que esses acontecimentos provocam, dado que num sistema familiar podem ocorrer crises naturais ou acidentais (Alarcão, 2002). No entanto, para Minuchin (1979), a crise é um momento de crescimento, de evolução e de risco, pois os impasses que se geram na família podem originar a disfuncionalidade. Para a resolução da crise, é fundamental que a família apresente elevados níveis de flexibilidade, de forma a efetuar as transformações necessárias para se adaptar ao seu novo equilíbrio. Todas as famílias passam por momentos de transição; no entanto, nas famílias com crianças com perturbações no desenvolvimento, esses momentos são vividos de forma especialmente intensa (Costa, 2004).

## **2. Necessidades das Famílias**

No início de vida da criança, a experiência de si mesmo realiza-se no meio ambiente produzido habitualmente pelo meio familiar, físico e relacional, onde a satisfação das diversas necessidades e a oportunidade para o desenvolvimento de experiências permitem que a criança expresse a sua ação (Vayer & Roncin, 1992).

Assim, a identificação e satisfação das necessidades da família tornam-se fundamentais para a construção de um ambiente dotado de práticas psicossociais favoráveis ao desenvolvimento infantil. A importância de reconhecer as necessidades das famílias está bem documentada em diferentes perspectivas conceptuais e teóricas.

Segundo Dunst et al. (1994), existem razões empíricas e teóricas favoráveis à afirmação que as necessidades são aspirações, objetivos e projetos pessoais, que agem como um conjunto de forças, afetando o comportamento dos elementos da família e que as necessidades mais frequentemente encontradas são criadas por acontecimentos e circunstâncias intrínsecas ou extrínsecas à unidade familiar. No entanto, o termo necessidades não deve ser confundido com um estado de carência familiar, mas como significado dos seus recursos, preocupações e prioridades. A satisfação dessas necessidades familiares promove a aquisição de competências, tornando as famílias mais capazes para arranjar tempo, energia e recursos para o seu bem-estar (Dunst et al., 1994).

O nascimento de uma criança com ou sem deficiência origina alterações diversas no estilo de vida familiar, desde a alteração das rotinas diárias dos membros da família ao acréscimo de tarefas, até então não desempenhadas, o que pressupõe o desenvolvimento de novas rotinas e ajustamentos a um novo estilo de vida do núcleo familiar (McWilliam et al., 1996). No caso de uma criança com perturbações no seu desenvolvimento, existem ainda mais alterações na vida familiar, assim como um estado de ansiedade e muitas fontes de stress. A presença destas crianças terá um impacto na família como um todo, nomeadamente a nível económico, vocacional, das relações sociais e da satisfação familiar (Fine & Nissenbaum, 2000). De facto, uma criança com necessidades especiais coloca exigências, particularmente stressantes na dinâmica familiar, tais como: os papéis assumidos pelos seus membros, o tempo, as finanças e as relações com a sociedade (Fewell, 1986). Estas famílias têm uma sobrecarga adicional em vários aspetos da sua dinâmica individual e familiar, especialmente no que diz respeito aos aspetos psicológicos, sociais, financeiros, e às atividades de cuidado da

criança (Ali, Al-Shatti, Khaleque, Rahman, Ali & Ahmed, 1994; Shapiro, Blacher & Lopez, 1998). Podem ainda existir sentimentos de ansiedade e incerteza quanto às questões de sobrevivência da criança, do seu desenvolvimento, de um compromisso de cuidado prolongado ou, ainda, do próprio impacto desse cuidado na vida pessoal da mãe, impondo-lhe um sentimento de limitação e restrição.

Serrano e Correia (2002, p.78) referindo Allen (1992) apontam algumas fontes de stress que estas famílias poderão vivenciar, tais como: tratamentos médicos muito caros e que, por vezes, implicam risco de vida; problemas de despesas e complicações financeiras devido à necessidade de alimentação e equipamentos especiais; crise de desânimo ou preocupações constantes devido a problemas graves que podem surgir; problemas de transporte, dispensa do emprego para acompanharem o filho às consultas e tratamentos; dificuldade em encontrar um lugar onde deixar o seu filho, ou de uma colocação educacional adequada; as rotinas que exigem dos pais uma dedicação contínua, diurna ou noturna; a fadiga constante, insónias, o pouco tempo livre para atividades recreativas ou de lazer; os ciúmes ou rejeições por parte dos irmãos, que vêm a criança com perturbações como tendo a atenção e recursos da família; problemas conjugais que podem surgir devido a questões financeiras; fadiga, ou divergências de opinião face a situações de lidar com a criança ou ainda ciúme do pai ou da mãe, face à atenção dada à criança pelo outro cônjuge. Ou seja, o aparecimento de uma criança com perturbações no desenvolvimento numa família poderá afetá-la a vários níveis: económico, afetivo, emocional, saúde, etc.

Dunst et al. (1994), baseados na teoria de sistemas e na ecologia humana, defendem que as metas das práticas de intervenção centrada na família consistem na identificação das suas necessidades e preocupações, na localização de recursos formais e informais e capacitação das famílias para os mobilizarem. No entanto, o sucesso da IPI depende do envolvimento e participação dos pais no processo educativo. Para promover esse envolvimento e participação é necessário conhecer as necessidades das famílias enquanto micro - sistemas particulares (Morgado & Beja, 2000).

Sendo a família uma unidade única, com características próprias e necessidades específicas, não podemos generalizar as suas necessidades, uma vez que dependem de diversas variáveis (características sócio-demográficas, situação de risco social, condições pessoais, económicas, sociais e culturais), que afetam direta e indiretamente o contexto familiar (Giné, 2000).

Simeonsson (2000) refere que famílias com crianças especiais sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas, em diferentes dimensões: necessidades de informação; necessidades de suporte formal ou informal; necessidades de explicação aos outros; necessidades de serviços da comunidade; e necessidades financeiras e de funcionamento familiar.

A presença de uma pessoa com deficiência causa problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinições de papéis e mudanças mesmo após o impacto inicial, havendo assim sempre necessidades suplementares, como de tempo, reestruturação familiar, mudança de atitudes, valores e novos estilos de vida (Buscaglia, 2006).

McWilliam (2003) refere que necessidades familiares não satisfeitas, como a alimentação, a habitação, a segurança e os cuidados de saúde, afetam negativamente o bem-estar parental, assumindo prevalência sobre as necessidades educativas da criança.

Contudo, cada família tem características particulares, necessidades específicas, recursos formais, informais e comunitários diferenciados, exigindo dos profissionais uma aproximação individualizada. Logo, avaliar as necessidades das famílias constitui uma base para adequar e individualizar os serviços de IP (Coutinho, 1996).

Simeonsson (1988) realça que existem características típicas nas famílias, em termos da sua dimensão estrutural, funcional e desenvolvimental, que podem influenciar as suas necessidades. McNaughton (1994) refere que certos indicadores sócio-demográficos como os papéis parentais (Upshur, 1991), a idade da criança (D'Amato & Yoshida, 1991), a idade dos pais (Fagan, Dore & Math, 1991), o grau de severidade da perturbação da criança (Sandow, Clarke, Cox & Stewart, 1981) e o estatuto socioeconómico da família (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) podem influenciar as perceções dos pais sobre as necessidades da família.

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

Costa (2004) refere que a presença de uma criança com perturbações no desenvolvimento, gera um aumento das necessidades financeiras. Os estudos de Pereira (1998), Morgado e Beja (2000) e Serrano (2003) também mostram relações entre as necessidades financeiras das famílias e o baixo estatuto socioeconómico.

## **2.1. Da Avaliação da Criança à Avaliação das Necessidades das Famílias**

Numa perspetiva ecológica, centrada na família, a avaliação tem como objetivo não só obter informação sobre os problemas da criança, como também, de recolher informações sobre as preocupações e prioridades da família, auxiliando a família na interação com a criança (Pimentel, 1999). Com efeito, a avaliação não serve apenas para os técnicos terem consciência das dificuldades da criança e da família, mas sim para que as próprias famílias percebam os seus problemas e os dos seus filhos (Bairrão, 1994).

McWilliam (2003) realça que durante o processo de avaliação, a atenção deve recair principalmente na oferta de informações à família, identificando as suas necessidades e a natureza dos serviços de intervenção que a criança e a família necessitam. Gil (2005) acrescenta que o objetivo da avaliação na primeira infância é adquirir informações e conhecimentos, que facilitarão o desenvolvimento da criança e as suas habilidades funcionais na família e na comunidade.

A avaliação ecológica tem como objetivo obter informação e conhecimentos que promovam o desenvolvimento da criança assim como de competências funcionais para a mesma, no seu contexto familiar e na comunidade em que está inserida (Meisels & Atkins – Burnett, 2000). Tem como principais características o facto de incidir na identificação das capacidades funcionais da criança, onde os prestadores de cuidados desempenham um papel ativo e fundamental. Trata-se de uma avaliação que se deve basear em observações repetidas, realizadas em diferentes cenários da vida da criança, considerando a natureza dinâmica do desenvolvimento.

Esta avaliação deve ter a colaboração das pessoas que fazem parte do dia-a-dia da criança, avaliar as características dos contextos onde a criança está inserida e se desenvolve e também das necessidades específicas de cada família e de cada criança. Assim, para além de identificar os objetivos funcionais a nível do desenvolvimento da criança, a avaliação ecológica deve também identificar os objetivos dos pais, com o intuito de planear uma intervenção que tenha sempre em conta as necessidades da criança e da sua família.

Dentro da avaliação ecológica existem dois conceitos fundamentais: o conceito de Validade Ecológica de Brofenbrenner (1979) e de Congruência Ecológica de Thurman (1997,cit., Benner, 1992). No que diz respeito ao primeiro conceito, segundo Brofenbrenner, para que esta exista, é crucial que todos os indivíduos do contexto

experimental reproduzam o mais fielmente possível a realidade e que a avaliação seja feita nos contextos naturais de vida da criança, incluindo as pessoas que se relacionam diariamente com ela. Segundo Bailey e Simeonson (1988) a validade ecológica de uma avaliação é traduzida através da utilização de estratégias e medidas que possuam relevância imediata para a intervenção e que esteja adequada aos contextos naturais de vida da criança.

No que diz respeito à congruência ecológica, segundo Thurman esta existe quando o comportamento de um indivíduo é considerado adequado ou, pelo menos, é tolerado dentro de um determinado cenário (Thurman, 1977 cit. In Almeida, 1997). De forma a definir este conceito, Thurman utilizou três constructos, que estão dependentes do contexto. São eles: desviante/não-desviante, competente/incompetente, e tolerância à diferença, que influencia o que é considerado como comportamento desviante ou não - desviante (Almeida, 1997).

A avaliação e a identificação das forças e necessidades da família por parte do profissional, segundo Bailey (1991), consistem em perceber o que as famílias querem para si mesmas, para os seus filhos e o que necessitam dos técnicos para o alcançarem. Para as identificar é necessário investir tempo e energia para ouvir os seus diferentes membros, compreender as suas perspectivas e pontos de vista sobre a sua própria situação.

Hartman e Laird (1983 cit. por Dunst et al., 1994) referem que nas práticas de avaliação baseadas nas necessidades, o objetivo principal das entrevistas deve incidir sobre as preocupações que mobilizaram as famílias a procurar ajuda. Desta forma, é enfatizada a participação ativa da família e do profissional na identificação das preocupações e necessidades, o que, por sua vez, fortalece e co-responsabiliza a família, uma vez que as forças e as capacidades desta são realçadas.

Bailey e Wolery (1992) definem a avaliação das famílias como “um processo progressivo e interativo através do qual os profissionais recolhem informação no sentido de determinar as prioridades da família para os objetivos e serviços.” As prioridades das famílias são definidas, por McGonigel, Kaufman e Johnson (1991), como um conjunto de aspetos e escolhas da família que refletem a forma como quer incluir a IPI na sua vida. A sua identificação assegura em simultâneo que as intervenções são planeadas e implementadas de forma a respeitar essas prioridades e não as dos profissionais (McWilliam et al., 1996).

Enquanto umas famílias desejam que a intervenção se foque na criança, outras desejam que a intervenção se foque na família. Em qualquer um dos casos, podemos estar face a uma abordagem centrada na família, desde que ela esteja consciente que o foco na família é também uma opção (McWilliam, Lang, Vandiviere, Angell, Collins & Underdown, 1995).

Estas prioridades também podem mudar devido a diferentes fatores, temporários ou permanentes (hospitalização, mudança de emprego ou apenas mudança de opinião) e devem ser acompanhadas por mudanças nos serviços e no plano de intervenção para dar resposta à mudança das prioridades. Só desta forma é que a intervenção estará a responder às mudanças nas prioridades da família.

A avaliação das necessidades da família numa base individualizada exige dos profissionais de IPI uma comunicação eficaz com os membros da família, o estabelecimento de relações positivas e de colaboração, estar em sintonia com os objetivos das famílias, providenciar serviços selecionados para as famílias e referir diferentes fontes de apoio sempre que sejam apropriadas, num processo em que o profissional é sensível às necessidades, valores e prioridades da família (Simeonsson & Bailey, 1990). Assim, para que seja possível ir ao encontro das necessidades identificadas pela família, o serviço de IPI deverá organizar e apresentar essa informação, levando a família a refletir sobre as suas próprias características. Sendo cada família única, só ela própria é capaz de identificar os seus pontos fortes, necessidades, prioridades e recursos. Daí que o processo de avaliação, planificação e intervenção só façam sentido quando a família participa e tem oportunidade para tomar decisões por si.

## **IV – Risco Psicossocial**

### **1. A Complexidade do Conceito de Risco**

No domínio da ciência, a noção de risco imprime-se numa matriz biológica. Emerge da necessidade de, no campo médico, se determinarem os fatores responsáveis pela disfuncionalidade biológica, visando a sua deteção em tempo oportuno e a minimização ou evitamento das suas eventuais consequências negativas.

A criança com deficiência constituiu, neste contexto, um espaço privilegiado de definição, justificação, exercício e desenvolvimento da noção de risco (Haggerty, Sherrod, Garmezy & Rutter, 1996).

Do ponto de vista clínico, qualquer evento ambiental nocivo, que ocorra na vida fetal (infecções congénitas, fumo, drogas, etc.) durante o parto (anóxia, hemorragias maternas, etc.) e nos primeiros anos de vida (infecções, desnutrição, etc.), pode lesar o sistema nervoso central.

O risco biológico é o primeiro dos riscos para o desenvolvimento a adquirir estatuto científico reconhecido; no entanto, ao longo das últimas duas décadas, foi-se assistindo a uma diversificação dos domínios de análise, fruto do reconhecimento da complexidade das interações das forças biológicas, psicológicas, sociais e culturais envolvidas nos riscos (Garbarino & Ganzel, 2000).

Das complicações pré, peri e pós natais, da malnutrição, das lesões e de uma diversidade de doenças biológicas à psicopatologia parental, da instabilidade familiar às práticas parentais inadequadas e ao mau trato, das desordens afetivas e sinais precoces de desordem anti-social ao comportamento de isolamento social e às condutas delinquentes, aos contextos debilitantes (Haggerty et al., 1996), a pesquisa sobre os riscos para o desenvolvimento cobre territórios de interesses progressivamente mais vastos. As desigualdades económicas e sociais, que limitam as possibilidades de afirmação das crianças, reduzem e empobrecem as suas experiências e relações essenciais, constituem uma extensa lista de fatores de risco, abrindo um espaço significativo para a enunciação dos riscos de natureza sociocultural (Garbarino & Ganzel, 2000). Assim, a visão sob a noção de risco tem vindo, ao longo do tempo, a ser alargada, integrando na sua conceção outros fatores de ordem psicológica, sócio-cultural, psiquiátrica, etc. (Bairrão, 1978).

Uma definição mais ampla de risco inclui não só os fatores, experiências e eventos que diretamente ameaçam o desenvolvimento, como também a ausência de oportunidades para o desenvolvimento consideradas normais ou expectáveis. São as relações que, do ponto de vista material, emocional e social, constituem um estímulo adequado às necessidades e capacidades dos indivíduos, ao longo da sua trajetória desenvolvimental, que as configuram. A adequação ou ajustamento ideal, que incrementa o potencial de oportunidade, resulta do cruzamento de três vias distintas: a experiência, o conhecimento sobre as necessidades humanas básicas e a negociação à medida que o

desenvolvimento ocorre e as situações mudam (Garbarino & Ganzel, 2000). O desenvolvimento desenrola-se ao longo de um percurso individual, cujas trajetórias se caracterizam por continuidades e descontinuidades. Assim, o desenvolvimento processa-se pelo jogo contínuo de fatores de vulnerabilidade (riscos intrínsecos; riscos ambientais, etc.) e fatores de resiliência (Shonkoff & Philips, 2000).

Sendo o desenvolvimento da criança decorrente de uma interação entre as características biológicas e as experiências oferecidas pelo meio ambiente, fatores adversos nestas duas áreas podem alterar o seu ritmo normal. Com efeito, as formas como se manifesta o risco de dificuldades no desenvolvimento infantil pode estar relacionada ao substrato biológico, à continuidade direta ou indireta de entraves ambientais e a processos cognitivos (Strauss & Dietz, 1998).

De uma maneira geral, os fatores de risco relacionam-se com uma variedade de eventos negativos de vida e, quando presentes, aumentam a probabilidade do indivíduo apresentar problemas físicos, sociais ou emocionais. Segundo Funchan, Grych e Osborne (1994), o conceito de risco tornou-se mais abrangente quando se passou a falar sobre os riscos psicossociais. Tradicionalmente, os fatores de risco eram concebidos em termos estáticos, ou seja, na presença de qualquer um deles, já se previam consequências indesejáveis; contudo, as condições de risco não podem ser assumidas à priori (Luthar, 1993), pois o risco não se caracteriza por um fator, mas por um ou mais processos que englobam uma sequência de eventos a serem examinados. Importa ainda salientar que o curso do desenvolvimento pode ser alterado em idades precoces através de intervenções eficazes que mudam o equilíbrio entre risco e proteção, alterando as desvantagens a favor do melhor resultado na adaptação (Shonkoff & Phillips, 2000).

Ao falarmos em risco psicossocial referimo-nos à vulnerabilização dos processos inerentes ao desenvolvimento da família, impedindo-a por um período de tempo, alargado ou não, de funcionar a um nível que lhe permita atender às necessidades afetivas, sociais e pessoais dos seus elementos; sendo que esta situação deve ser objeto de intervenção, do sistema de proteção à infância, sempre que signifique risco para as crianças (Rodrigo, Máiquez, Correa, Martín & Rodríguez, 2006).

Considera-se então que existe risco psicossocial quando se verifica ausência de oportunidades de desenvolvimento e ausência de experiências adequadas às necessidades e capacidades das crianças (Garbarino & Ganzel, 2000).

A exposição a fontes de stress como o desemprego, o isolamento social, entre outros, aliada muitas vezes à disfunção parental e dificuldades a nível social, dificulta o exercício da prática parental. A presença deste tipo de condições adversas juntamente com as características pessoais, como o baixo nível de instrução, impulsividade, falta de autocontrolo, baixa autoestima, entre outras, podem desencadear práticas parentais de risco, dando origem a famílias que se encontram em risco psicossocial (Trigo, 1992).

### **1.1. Definição de Criança em Risco**

A presença de fatores de risco é uma constante durante o desenvolvimento do homem, desde a sua conceção. Tais fatores podem estar presentes antes, durante e depois do nascimento podendo resultar em condições prejudiciais ao desenvolvimento do bebé. No ambiente familiar, a criança tanto pode receber proteção como conviver com fatores de risco para o seu desenvolvimento, tais como o baixo nível socioeconómico e a fragilidade nos vínculos familiares (Bradley & Corwyn, 2002), podendo resultar em prejuízos para o seu desenvolvimento.

Segundo Bairrão (1994, p. 40), o conceito de “Criança em risco” refere-se a todas aquelas crianças que *“devido à presença de alterações biológicas menos acentuadas, sociais e psicológicas, podem vir a atualizar ou a agravar situações que comprometem o seu desenvolvimento”*.

Segundo Brown e Brown (1993), existem duas categorias principais de risco: risco biológico e risco ambiental. No primeiro caso, segundo os autores, incluem-se crianças com antecedentes pessoais e familiares que integram condições biológicas, nomeadamente no que se prende com os períodos pré – natais<sup>9</sup>, péri-natais<sup>10</sup> e pós - natais<sup>11</sup>, o que pode resultar de uma maior probabilidade de problemas de desenvolvimento.

A segunda categoria inclui fatores provenientes do exterior, ou seja, fatores a que a criança está sujeita e que podem interferir negativamente no seu desenvolvimento global. Consideram-se em risco ambiental as crianças, cuja história pessoal e familiar se

---

<sup>9</sup> Presença de deficiência na família, filhos prematuros ou abortos, incompatibilidade sanguínea, fertilidade reduzida, mãe com mais de 40 anos ou menos de 20, doenças durante a gravidez, exposição a Raio X, uso de drogas, fumo ou álcool, ingestão de remédios em excesso, desordens psiquiátricas, gravidez múltipla, hipertensão e epilepsia (Barbosa, Cabral, Silva & Moszkwicz, 1993)

<sup>10</sup> Trabalho de parto demorado, nascimento precipitado, uso de fórceps, ruptura tardia ou prévia da placenta etc. (Alves, Ferreira, Nunes, Oliveira, Kaoru & Epelboim, 1997)

<sup>11</sup> Baixo peso ao nascer, alterações ou doenças do recém-nascido, problemas de hipoxia, etc.

desenrola em ambientes alterados, ou com problemas sociais graves, que podem originar problemas, sobretudo, de natureza psicológica (Brown & Brown, 1993). Crianças cujas experiências precoces, nomeadamente cuidados maternos e familiares, cuidados de saúde, nutrição, oportunidades de estimulação física, social e de adaptação, são de tal modo limitadas que implicam uma alta possibilidade de atraso de desenvolvimento. Desta forma, alterações na socialização, como por exemplo famílias negligentes ou abusivas, ausência precoce da família ou de cuidado, pobreza e outras situações de exclusão social, podem produzir efeitos negativos na criança (Bairrão, 1994). Garbarino e Abramowitz (1992) definem risco ambiental como ausência de oportunidades de desenvolvimento através do empobrecimento das interações da criança com o seu contexto e das experiências adequadas às suas necessidades e capacidades da criança em cada momento do seu desenvolvimento.

O risco é, deste modo, o resultado da interação dos vários fatores vivenciados pela criança, sendo fundamental o reconhecimento dos sinais de risco, uma vez que só assim será possível prevenir e tratar os problemas que eventualmente possam surgir.

Segundo Reppold et al., (2002), os fatores de risco são condições ou variáveis associadas à alta probabilidade de ocorrência de resultados negativos ou indesejáveis. Nestes fatores encontram-se os comportamentos que podem comprometer a saúde, o bem-estar ou o desempenho social do indivíduo.

Existem ainda outras definições de fatores de risco que são concordantes. Para Ramey e Ramey (1998), crianças portadoras de determinados atributos biológicos e/ou sob efeito de determinadas variáveis ambientais têm maior probabilidade de apresentar distúrbio ou atraso de desenvolvimento, quando comparadas com crianças que não sofreram efeitos destas variáveis. Estas variáveis são denominadas fatores de risco.

Para Garnezy (1985), os fatores de risco são fatores que, quando presentes, aumentam a probabilidade da criança desenvolver uma desordem emocional ou comportamental, podendo incluir atributos biológicos e genéticos da criança e/ou da família, bem como fatores da comunidade, que influenciam tanto o ambiente da criança, quanto da respetiva família. Para a psicopatologia do desenvolvimento, a presença de fatores de risco presume a existência de uma probabilidade estatística numa determinada população para o desenvolvimento de alguma desordem (Masten & Garnezy, 1985). No entanto, os fatores de risco podem estar presentes tanto em características individuais (sexo, fatores genéticos, habilidades sociais, intelectuais e características

psicológicas), como ambientais (baixo nível socioeconómico, eventos de vida stressantes, características familiares e ausência de apoio social) (Masten & Garnezy, 1985).

Guralnick (1998) também realça os stressores que podem afetar o desenvolvimento da criança, destacando as características interpessoais dos pais, a qualidade do relacionamento conjugal, o temperamento da criança e fontes de apoio disponíveis, incluindo recursos e rede de apoio social da família. Muitos são os fatores de risco que podem estar presentes no desenvolvimento psicológico e social, citados pela literatura, tais como: pais portadores de deficiência mental (Aiello & Buonadio, 2003; Turnbull & Turnbull, 1990), baixa escolaridade dos pais, famílias numerosas, ausência de um dos pais, depressão materna, abuso de drogas (Barnett, 1997; Guralnick, 1998). Importa ainda ressaltar que o contexto e o sistema familiar afetam a adaptação do indivíduo, podendo exacerbar ou diminuir o impacto de fatores de risco nas crianças (Seifer, Sameroff, Baldwin & Baldwin, 1992).

Ao considerar os fatores de risco, importa salientar que cada fator tem um peso variável na instalação da condição de risco, uma vez que fatores observados isoladamente podem não possuir validade preditiva, sendo probabilísticos. Ou seja, a sua presença aumenta a probabilidade de aparecimento do problema. Há, também, uma interação contínua, ao longo do tempo, entre fatores biológicos e ambientais no desenvolvimento da criança (Nunes, 1998), o que significa que as condições ambientais tanto podem atenuar, como agravar os efeitos dos fatores de risco. Desta forma, a identificação precoce destas condições e o encaminhamento das crianças para serviços especializados possibilitam um trabalho preventivo, através de programas de promoção de saúde e de estimulação. É ainda importante realçar que estes tipos de risco podem coexistir, originando ao que Bairrão designou de acumulação de fatores. Neste sentido, o Decreto de Lei 281/09 deu um contributo muito positivo, na medida em que permite a prevenção primária e inclui o acompanhamento de crianças em risco, dos 0 aos 6 anos de idade, assegurando a vigilância das crianças e famílias não imediatamente elegíveis.

Relativamente à situação de risco, são definidos fatores pré-, peri- e pós-natais, assim como fatores demográficos e familiares, considerando-se que uma família que apresente quatro fatores de risco que possam interferir com a educação e prestação de cuidados, saúde ou desenvolvimento da criança, deve considerar-se elegível para um programa de IPI.

## **2. Teoria dos Sistemas Ecológicos e o Estudo sobre o Desenvolvimento Humano em Situação de Risco**

O modelo ecológico caracteriza-se por ser um marco teórico e metodológico que procura privilegiar não apenas o contexto, mas as múltiplas interações da pessoa com o seu ambiente. Uma das maiores contribuições da abordagem ecológica reside no facto de que torna os investigadores capazes de "pensar ecologicamente", possibilitando que a sua atenção seja dirigida não só para o indivíduo e os ambientes imediatos, nos quais ele se encontra, como também para as interações do indivíduo com os ambientes mais distantes, dos quais muitas vezes ele nem sequer participa diretamente. Esta maneira de "olhar" o desenvolvimento humano pode funcionar como uma "máquina de imaginação" (Garbarino & Abramowitz, 1992) que permite formular e resolver questões importantes sobre políticas de ação e intervenção social.

O desenvolvimento humano processa-se pela interação dinâmica e contínua ente o biológico e a experiência, sendo que a cultura exerce a sua influência em todos os aspetos do desenvolvimento, refletindo-se nas crenças e práticas de educação das crianças, tendo em vista uma adaptação saudável (Shonkoff & Phillips, 2000). Logo, numa abordagem contextual e ecológica tem de se ter, permanentemente, em conta a inter-relação entre o biológico e o social, pelo que se torna fundamental e sempre necessário avaliar em conjunto as características do indivíduo e as características do meio envolvente.

O Modelo Ecológico, de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1975), e o Modelo Transacional, de Sameroff e Chandler (Sameroff & Chandler, 1975), contribuíram de forma inegável para uma abordagem compreensiva do desenvolvimento da criança, refutando abordagens simplistas que defendem a ocorrência de forma isolada das variáveis de risco biológicas ou ambientais. Pode dizer-se que estas perspetivas ensinam a avaliar as fontes de risco sociocultural e oportunidades nos diferentes ambientes e classes sociais, tendo em conta a maneira como a própria criança integra e percebe as suas experiências nos sistemas que influenciam o seu desenvolvimento, modificando-os, ao mesmo tempo que é transformada por eles.

Nesta ótica, não é apenas a pobreza socioeconómica que pode atingir o desenvolvimento da criança, mas também a pobreza social, ou melhor, a pobreza relacional, que pode provocar grandes danos na formação da identidade e no desenvolvimento psicológico do indivíduo. Esta privação social pode estar presente nos

vários sistemas do espaço ecológico e configurar-se na complexidade da “simples” ausência de interações, com um ou mais adultos que queiram o bem incondicional das crianças que estão aos seus cuidados (Bronfenbrenner, 1991).

Quando se aborda a questão do risco sociocultural é importante que se focalize o processo de "empobrecimento" no mundo das experiências relacionais e examinar os mecanismos dos processos proximais primários (Bronfenbrenner & Morris, 1998) da criança nos seus ambientes ecológicos imediatos (microsistema e mesossistema) e distantes (exossistema, macrosistema). Garbarino e Abramowitz (1992) afirmam a existência de duas fontes de riscos socioculturais: o empobrecimento social, ou seja, a criança que vive num ambiente privado de recursos sociais significativos; e o empobrecimento cultural, onde se verifica ausência de valores ou visão do mundo, comprometendo os sentimentos de competência da criança, que se constroem ao longo do seu desenvolvimento. Estas duas formas de empobrecimento encontram maior expressão no conteúdo e na estrutura dos sistemas de apoio formal e informal do ambiente familiar.

O modelo transacional do desenvolvimento (Sameroff & Chandler, 1975) relaciona entre si os efeitos da família, do meio ambiente e da sociedade sobre o desenvolvimento humano. Considera o desenvolvimento como sendo único e peculiar, de tal forma que o seu resultado final seria o balanço entre os fatores de risco e os de proteção. De acordo com este modelo, problemas biológicos podem ser modificados por fatores ambientais e determinadas situações de vulnerabilidade podem ter etiologia relacionada com fatores sociais e do meio ambiente (Shonkoff & Meisels, 1990).

A perspetiva ecológica de Bronfenbrenner (1979,1986,1999) tornou possível equacionar as eventuais influências diretas e indiretas no comportamento e no desenvolvimento individual dos sistemas sociais próximos e distantes (Cohen & Siegel, 1991). Desta forma, representa uma mais-valia na definição de esquemas complexos do risco, na medida em que possibilita a conceptualização dos processos, identificando as propriedades dos contextos de vida com relevância desenvolvimental. Esta perspetiva, para além de incluir o estudo das consequências dos riscos, inclui ainda o estudo das oportunidades socioculturais e o papel das redes de apoio social (Garbarino & Ganzel, 2000). Baseado no trabalho de Bronfenbrenner, Garbarino e Abramowitz (1992) através do seu modelo de risco desenvolvimental, chamam a atenção para o facto dos vários

sistemas, nos seus diferentes níveis, poderem ser positivos ou negativos, consoante a forma como surgem em termos de oportunidade ou riscos.

Garbarino (1982) circunscreve os riscos e as oportunidades para a criança a quatro níveis de influência, coincidentes com os sistemas concebidos por Bronfenbrenner (1979/1987): o micro, meso, exo e macro sistemas e distingue dois tipos de interações relevantes para a análise dos processos de risco (Garbarino & Ganzel, 2000). São eles a interação da criança como um organismo biológico em relação com o seu meio social imediato, representado pela família (microsistema), onde ocorrem uma série de processos, eventos e relacionamentos; e a interação que diz respeito ao relacionamento desse sistema com o meio ambiente, no seu sentido mais amplo (exossistema ou macrosistema) através do tempo (cronossistema) (Garbarino, 1990).

Ao nível do microsistema, o risco manifesta-se quando há uma limitada variação de interações entre os elementos que o compõem, ou seja, quando estas se encontram empobrecidas ou alteradas, uma vez que afeta todos os participantes. Contudo, quando o microsistema é estimulante e há reciprocidade com a criança e os adultos este pode ser um fator de oportunidade para o desenvolvimento da mesma (Garbarino & Abramowitz, 1992).

Ao nível do mesosistema, o risco é definido pela ausência de relações e pelos conflitos de valores existentes dentro do microsistema. Quando estes dois cenários se encontram isolados ou em oposição, colocam a criança em risco, pelo contrário quando as conexões entre os dois cenários são positivas, podem ser o motor de desenvolvimento para a criança.

Ao nível do exossistema o risco poderá estar associado a uma diminuição, por parte dos pais, em participar ativamente no desenvolvimento da criança, dado que esta incapacidade advém de situações externas à família ou quando se tomam decisões, ao nível das regras institucionais, que afetam o microsistema em que a criança se encontra (Garbarino & Abramowitz, 1992). Quando as situações externas permitem aos pais participar ativamente, isto pode constituir um fator favorável, de proteção, para o crescimento da criança.

Ao nível do macrosistema, este engloba um conjunto de valores, aspectos culturais, políticos e económicos e o risco pode emergir quando há uma carência económica, más

políticas, entre outros aspetos que podem afetar indiretamente a criança (Garbarino & Abramowitz, 1992).

Resumindo, na prática da IPI é necessário e crucial ter uma compreensão dos vários sistemas em que a criança está inserida e ainda proporcionar as interações como processos cruciais para o desenvolvimento da criança. Garbarino e Ganzel (2000) subscrevem uma perspetiva ecológica do risco desenvolvimental, optando pela análise contextualizada do desenvolvimento humano que necessariamente envolve o estudo das relações entre os indivíduos e os seus meios envolventes. Segundo esta perspetiva, a compreensão do desenvolvimento e dos seus processos e influências requer a análise do conjunto de sistemas englobantes que enquadram as transações entre os contextos relevantes para o desenvolvimento da criança, criando as suas condições próximas e distais de configuração. Assim, analisando a complexa organização de sistemas, torna-se mais simples compreender o motivo pelo qual o desenvolvimento de determinada criança ocorre de determinado modo pois, ao longo das várias estruturas que compõem este sistema, poderá ser possível identificar prováveis condições que conduzem a fatores de risco e oportunidade.

### **3. Modelo Cumulativo de Risco**

A evolução do conceito de risco proporcionou grandes avanços para as pesquisas na área de desenvolvimento, principalmente no final da década de 1980, quando surgiram os primeiros estudos apontando a importância do efeito do risco cumulativo. A partir daí deu-se uma mudança no enfoque de riscos específicos, isolados, para um conjunto de riscos ou para um mecanismo de risco.

Poucas crianças estão isentas de risco, no entanto, segundo Garbarino e Abramowitz (1992), é a acumulação de riscos que pode ameaçar o desenvolvimento, sobretudo quando não estão em jogo fatores de proteção. Ou seja, quando não existem “*recursos pessoais ou sociais que atenuam ou neutralizam o impacto do risco*” (Eisenstein & Souza 1993, p. 19-20).

Vários estudos mostram que a acumulação de fatores de risco é mais relevante para a determinação do resultado do desenvolvimento do que qualquer fator considerado isoladamente (Burchinal, Roberts, Hooper & Zeisel, 2000; Garbarino & Ganzel, 2000; Gutman, Sameroff & Cole, 2003; Gutman, Sameroff & Eccles, 2002; Sameroff & Fiese,

2000). Ou seja, os múltiplos fatores envolvidos na determinação dos problemas de desenvolvimento e comportamento são mais dependentes da sua quantidade do que da sua natureza (Rae-Grant, Thomas, Offord & Boyle, 1989). Daí, a importância de considerarmos múltiplos fatores quando analisamos o impacto do risco no desenvolvimento das crianças (Gutman, et al., 2003; Sameroff & Fiese, 2000).

O estudo de Sameroff, Seifer, Barocas, Zax e Greenspan (1987), que examinou um conjunto de 10 fatores de risco, mostrou que diferentes combinações em igual número de fatores de risco produzem efeitos similares no Quociente Intelectual (QI), deixando evidente que o efeito cumulativo de múltiplas adversidades aumenta a probabilidade do desenvolvimento da criança ficar comprometido, independentemente do estado social. Os autores demonstraram que é o número de fatores de risco que prevê a ocorrência de resultados desenvolvimentais adversos e provaram que o efeito cumulativo do risco é o determinante crítico da severidade do atraso de desenvolvimento (Singer & Zeskind, 2001).

Cadima et al. (2009) acentuam também a importância dos múltiplos fatores de risco, presentes nos contextos de vida das crianças, apoiando a visão de que o desenvolvimento é produto das interações dinâmicas e contínuas entre a criança e as experiências providenciadas pela família e pelo seu contexto social (Sameroff & Fiese, 2000). Consequentemente, é fundamental atender às características parentais, familiares e sociais, que se influenciam mutuamente e que operam no contexto de vida da criança e da família, pois dificilmente uma única ação conseguirá ir ao encontro de todas as suas necessidades (Garbarino & Ganzel, 2000). É essencial desenvolver uma variedade de ações, não só junto das crianças em situação de risco, como também das suas famílias. É, pois, imprescindível articular diferentes serviços, otimizando as ações dos profissionais, de várias áreas, de modo a atuar ao nível dos diferentes fatores de risco (Cadima et al., 2009).

Sameroff e Fiese (1990) referem que, quando a família e as variáveis culturais promovem o desenvolvimento, as crianças com complicações na altura do nascimento não se distinguem das outras; por outro lado, quando as variáveis culturais da família impedem e dificultam o desenvolvimento, até as crianças sem complicações biológicas podem desenvolver graves défices. Assim, o estatuto socioeconómico parece ter uma influência mais forte no curso do desenvolvimento do que a história perinatal.

Meisels e Wasik (1990) também sublinham a necessidade de identificar o número e “peso” dos fatores de risco que aumentam a probabilidade de atraso no desenvolvimento, pelo que a natureza cumulativa do risco deve ser considerada no sistema de rastreio e avaliação na IPI. No entanto, importa ressaltar que para que esta probabilidade se concretize, é necessária uma predisposição individual para o desenvolvimento de alguma doença, ou seja, para que o risco tenha efeito, a pessoa precisa estar fragilizada diante dele. A vulnerabilidade, refere-se a uma predisposição individual para apresentar resultados negativos no desenvolvimento (Masten & Garnezy, 1985), aumentando a probabilidade de um resultado negativo ocorrer na presença de um fator de risco. Contudo, ela opera somente na presença dele, ou seja, sem o risco, ela não tem efeito (Cowan, Cowan & Schulz, 1996).

O risco e a vulnerabilidade são processos relacionados com resultados negativos, mas diferem no sentido que o risco pode ser identificado tanto ao nível individual, como ao nível ambiental, enquanto a vulnerabilidade está relacionada com uma característica pessoal, inata ou adquirida. Contudo, só na interação com os eventos da vida é que podem ser observadas, tanto as influências do risco, como as manifestações da vulnerabilidade (Cowan et al., 1996).

Como Dunst (1993) sugere, o profissional de IP deve considerar não só a acumulação dos fatores de risco em cada situação, como também a forma como esses fatores de risco interferem com os fatores de proteção, que podem melhorar o desenvolvimento da criança. Em cada situação, poderão existir fatores de oportunidade que podem compensar os fatores de risco e prevenir os seus efeitos potencialmente negativos no desenvolvimento (Singer & Zeskind, 2001). A presença de certos fatores de proteção pode ajudar a explicar porque é que certas crianças consideradas “em risco” não desenvolvem problemas no seu desenvolvimento, uma vez que alguns indivíduos expostos às adversidades, devido à ação de algum fator protetor individual ou do ambiente, desenvolvem-se adequadamente.

Várias pesquisas, demonstram que, apesar da influência do risco, algumas pessoas parecem conseguir superar os obstáculos impostos por ele, não sendo vulneráveis (Rutter, 1987,1993; Werner & Smith, 1992; Zimmerman & Arunkumar, 1994). Essas pessoas são, atualmente, denominadas pelos pesquisadores de resilientes (Cowan e tal., 1996; Rutter, 1987,1993). A resiliência refere-se à ocorrência de bons resultados apesar de sérias ameaças ao desenvolvimento saudável (Rutter, 1985). Resulta da combinação

entre os atributos da criança e do seu ambiente familiar, social e cultural. Deste modo, a resiliência não pode ser pensada como um atributo que nasce com o sujeito. Trata-se de um processo interativo entre a pessoa e o seu meio, considerado como uma variação individual em resposta ao risco, sendo que os mesmos fatores causadores de stress podem ser experienciados de formas diferentes por pessoas diferentes, não sendo a resiliência um atributo fixo do indivíduo (Rutter, 1987).

## **V – Estudo Empírico**

### **1. Objetivos da Investigação**

Foi definido como objeto de investigação a caracterização das necessidades das famílias de crianças com problemas de desenvolvimento e/ou em risco psicossocial, apoiadas pela ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão e conhecer de que modo as suas características sociodemográficas e a acumulação de fatores de risco nas famílias se relacionam com as suas necessidades. Tendo em consideração a finalidade desta investigação, os objetivos específicos traçados são formulados do seguinte modo:

- Descrever as necessidades das famílias (informação, apoio social e familiar, apoio económico, explicar a outros, serviços da comunidade e de outras ajudas profissionais);
- Descrever quais as necessidades das famílias de crianças com mais de 4 fatores de risco e das famílias de crianças com menos de 4 fatores de risco;
- Verificar se existem associações entre as necessidades da família e as variáveis sociodemográficas, incluindo a idade dos pais, o grau de instrução dos pais e o estatuto socioeconómico da família;
- Verificar se existem associações entre os fatores de risco biológicos, familiares e ambientais e as necessidades das famílias;
- Contribuir para estudos de investigação relacionados com a IPI, em Portugal, e em particular na região Alentejo;

### **2. Hipóteses de Investigação**

Tendo em conta estes objetivos de trabalho, foram formuladas as seguintes hipóteses de investigação:

**1ª Hipótese** - As famílias de crianças com 4 ou mais fatores de risco relatam, em média, um maior número de necessidades do que as famílias com menos de 4 fatores de risco.

**2ª Hipótese** – Quanto maior o número de fatores de risco ambientais, maior é o número de necessidades de apoio económico.

**3ª Hipótese** – Quanto maior o número de fatores de risco familiares, maior é o número de necessidades das famílias.

**4ª Hipótese** - Quanto maior o número total de fatores de risco maior o número de necessidades das famílias.

### **3. Método**

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo de natureza correlacional que recorreu a uma metodologia quantitativa com o objetivo de analisar a existência de associações entre as variáveis.

#### **3.1. Participantes**

A amostra do presente estudo foi selecionada a partir das famílias de crianças entre os 0 e os 6 anos de idade, com perturbações de desenvolvimento e/ou em situação de risco, apoiadas pela ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão, sendo portanto uma amostra de conveniência.

A amostra em estudo ficou constituída por 50 famílias de crianças com atraso de desenvolvimento ou em risco grave de atraso, apoiadas pela ELI, nos concelhos de Reguengos de Monsaraz e de Mourão. Foram selecionadas famílias que autorizaram o estudo e cujos processos familiares continham os documentos necessários à investigação, de acordo com o procedimento a seguir descrito.

##### **3.1.1. Características Sociodemográficas dos Participantes**

Na totalidade, foram as mães que responderam aos questionários, sendo a sua média de idades de 30 anos. A média de idades dos pais é de 35 anos. A idade mínima dos pais é de 18 anos para a mãe e de 21 anos para o pai. A idade máxima encontrada no universo dos inquiridos foi de 52 anos para a mãe e de 62 anos para o pai. Relativamente ao nível de educação/instrução dos elementos do casal (Quadro 1), temos a maioria das mães com a 4ª classe (30 %), logo seguidas, percentualmente, pelas mães com o ciclo preparatório. Verifica-se ainda que 14 % das mães são analfabetas. Relativamente aos pais, a maioria tem a 4ª classe (34%), logo seguidos pelos pais com o ciclo preparatório (30%).

**Quadro 1 – Grau de Instrução dos Pais**

	Grau de Instrução da Mãe		Grau de Instrução do Pai	
	<i>f</i>	(%)	<i>f</i>	(%)
Analfabeto	7	14%	8	16%
Sabe ler e escrever	0	0%	2	4%
4ª Classe	15	30%	17	34%
Ciclo preparatório	14	28%	15	30%
Secundário	13	26%	7	14%
Ensino Superior	1	2%	1	2%

Das 50 famílias que participaram no estudo, 60% são casais e 14 % são famílias Monoparentais (Quadro 2), prevalecendo o tipo de composição de família nuclear.

**Quadro 2 - Tipo de Famílias**

Tipo de Famílias	<i>f</i>	%
Casal com filhos	30	60%
Monoparental	7	14%
Reconstruída	5	10%
Extensa	3	6%
Alargada	5	10%

As famílias foram distribuídas de acordo com o meio socioprofissional de origem. Foi escolhida a profissão do elemento do casal que preencheu o inventário das necessidades da família. A frequência e percentagem da distribuição das profissões das famílias, foi feita com base na classificação utilizada no Documento EBIS<sup>12</sup>. As seis categorias foram agregadas em apenas dois grupos, correspondendo cada grupo a uma classe tendencialmente alta e tendencialmente baixa (Quadro 3).

<sup>12</sup> European Brain Injury Society, Brooks & Truelle, 1994 – versão Portuguesa de Santos & Guerreiro)

**Quadro 3 - Estatuto Socioeconómico das Famílias**

<b>Meio Profissional</b>	<b>f</b>	<b>%</b>	
5 - Grandes empresários, profissões liberais e quadros superiores	1	2%	Classe 1 N = 11
4 - Trabalhadores qualificados, comerciantes, artesãos, pequenos agricultores e operários qualificados	2	4%	
3 - Trabalhadores semiquualificados e empregados	8	16%	
2 - Trabalhadores não qualificados	8	16%	Classe 2 N = 39
1 - Desempregados, domésticas e reformados	31	62%	

Estes dados apontam para uma maior percentagem de famílias classificadas como pertencendo a um estatuto socioeconómico tendencialmente baixo (78%).

Relativamente às crianças, num total de 50 crianças, pertencentes aos concelhos de Reguengos de Monsaraz ( $n = 31$ ) e de Mourão ( $n = 19$ ), 30 são do género masculino e 20 são do género feminino, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos de idade, sendo a média geral de idades de 2,86 ( $M = 2,86$ ;  $DP = 1,74$ ).

A faixa etária dos 0 aos 2 anos é a mais representada com cerca de 46%, seguindo-se a dos 3 aos 5 anos com 44%. Menos representadas estão as idades de 6 ou mais de 6 anos (10%). As crianças foram distribuídas em 2 categorias: risco grave de atraso (72%) e atraso de desenvolvimento (28%).

#### **4. Medidas**

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

- Ficha de Caracterização Sociodemográfica da família, utilizada pela ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão, constituída por questões que pretendem recolher informações sobre a família (Anexo B);
- Ficha de Organização Diagnóstica de Intervenção Precoce (ODIP), que fornece dados referentes à caracterização da criança e aos fatores de risco ambientais, familiares e ou biológicos presentes nas famílias (Anexo C);

- *Family Needs Survey* (Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992), traduzida e adaptada para Portugal, com autorização dos autores, por Serrano (1990) - O Inventário das Necessidades da Família, respondido pelos pais, objetivando identificar as suas necessidades (Bailey & Simeonsson, 1988). (Anexo D)

#### **4.1. Ficha de Caracterização da Família**

A ficha de caracterização da família utilizada pretende obter informações sobre a criança e a família, solicitando aos pais que indiquem relativamente à criança dados como, a idade, o sexo, o tipo de necessidade específica e dados referentes à caracterização da família, tais como a constituição do agregado familiar, a idade dos pais, a profissão, as habilitações académicas e o estado civil.

#### **4.2. Ficha de Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce (ODIP)**

A ODIP caracteriza-se por ser um instrumento de integração e conjugação de diferentes critérios diagnósticos, respeitando a diversidade de olhares sobre uma mesma realidade, a criança e o seu contexto, mas procurando organizar a informação de tal forma que possa ser partilhada por diferentes profissionais, com diferentes olhares e interesses. A ODIP é a adaptação para a língua portuguesa da ODAT (Organización Diagnostica para la Atención Temprana), criada pela Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2004, 2008) na sequência do trabalho de elaboração do Livro Branco (GAT, 2000).

A sua primeira versão foi em 2004, tendo sido submetida a um processo de validação em 2007 e publicada em 2009 a versão atualizada resultante desse trabalho (GAT, 2009). Foi esta versão que serviu de base ao trabalho de adaptação para a língua portuguesa, realizada por V. Franco e A. Apolónio (2010). O Manual da ficha de ODIP resultou de um projeto de validação e adaptação feito pelo Departamento de Psicologia da Universidade de Évora, financiado pela Administração Regional de Saúde do Alentejo (Franco & Apolónio, 2010).

A estrutura da ODIP comporta 2 níveis, no entanto, nesta investigação só foi utilizado o Nível I, que identifica os fatores de risco relacionados quer com a própria criança, quer com a sua família e respetivo ambiente. Este nível é constituído por 3 eixos:

- Eixo 1 – Fatores biológicos de risco
- Eixo 2 – Fatores familiares de risco

- Eixo 3 – Fatores ambientais de risco

O nível II descreve os tipos de perturbação, alteração ou disfunção que podem ser identificados na criança, nas suas interações com a família ou com características do ambiente. Também este nível compreende 3 eixos:

- Eixo 4 - Perturbações do desenvolvimento da criança

- Eixo 5 – Perturbações da família

- Eixo 6 – Perturbações do ambiente.

Trata-se de um sistema multiaxial que facilita a comunicação.

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

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

Este instrumento traduzido é constituído por 32 itens agrupados em seis subescalas. É pedido que, à pergunta “Gostaria de discutir este assunto com alguém do nosso serviço?”, o inquirido assinale, com uma (X), se não necessita desse tipo de ajuda; se não tem a certeza ou se necessita desse tipo de ajuda.

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

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

Os 7 itens avaliam as necessidades das famílias relativamente à informação.

**b) Subescala Necessidade de Apoio Social e Familiar (7 Itens)**

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

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

Esta subescala pretende avaliar as necessidades dos pais, respeitantes a ajudas financeiras para obter equipamentos especiais e brinquedos para a criança, para pagar o infantário/terapia/ama ou outros serviços, ajuda para despesas mais elementares como comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes ou para conseguir um emprego.

A identificação das necessidades financeiras da família permite ao profissional proporcionar informação útil sobre possíveis ajudas, (segurança social ou outros serviços não governamentais) ou mesmo sugerir outras famílias que foram bem-sucedidas na obtenção deste tipo de ajudas (Pereira, 1998).

**d) Subescala Necessidade de Explicar a Outros (5 Itens)**

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

**e) Subescala Necessidade de Serviços da Comunidade (4 Itens)**

As exigências adicionais colocadas aos pais de crianças com NEE, quer a nível de cuidados diários quer a nível financeiro, levam a que estas famílias tenham necessidade de amas, creches ou jardim-de-infância para deixarem a sua criança enquanto vão trabalhar, ou simplesmente necessitam de alguém que lhes fique com a sua criança para que possam sair. Cada família está inserida numa comunidade que por sua vez é constituída por famílias, profissionais e cidadãos, os quais representam a rede de serviços dessa comunidade capazes de dar respostas às necessidades das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) (Correia & Serrano, 1998).

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

Esta subescala avalia as necessidades da família de assistência para localizar um conselheiro com quem possam falar, encontrar pais de crianças com o mesmo problema que a sua ou com a necessidade de ter mais tempo para falar com as pessoas que estão próximas do seu filho (professores, terapeutas).

Após a identificação dos itens, a família tem a oportunidade de referir quais as necessidades que considera serem as mais importantes para a sua família e indicar outras necessidades que não sejam contempladas pelo instrumento. O objetivo dos dois tipos de itens, resposta aberta e resposta fechada, foi o de proporcionar a expressão livre dos inquiridos, facultando às famílias a clarificação de respostas a itens estandardizados e de darem informação adicional acerca das necessidades sentidas (Pereira, 1996).

Para se obter a distribuição das necessidades expressas pelas famílias, atribuiu-se a cada tipo de resposta um valor: (0) - Não Necessito deste Tipo de Ajuda; (1) - Não Tenho a Certeza; (2) - Necessito deste Tipo de Ajuda

### **5. Procedimentos**

#### **5.1. Procedimento de Recolha de Dados**

Primeiramente, foi solicitada autorização ao Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Reguengos de Monsaraz, ao Mesário da Equipa de Intervenção Precoce e às famílias apoiadas, para recolher os dados necessários para a realização da investigação, através do envio de uma carta de consentimento (Anexo A). O conteúdo incluía informação sobre os objetivos do estudo, anonimato e confidencialidade das respostas e participação voluntária na investigação.

O procedimento de recolha de dados decorreu entre Setembro e Novembro de 2011. Após a manifestação de interesse e disponibilidade por parte do Provedor e do Mesário da Instituição, em questão, procedeu-se à marcação de uma reunião com a ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão, para explicar os objetivos da investigação e o procedimento a utilizar. Com base nestas informações, cada responsável de caso confirmou a participação no estudo e forneceu as informações necessárias para a recolha de dados. Posteriormente, as famílias selecionadas foram contactadas pelo seu responsável de caso e convidadas a participar no estudo. Para o efeito, a investigadora

forneceu ao responsável de caso uma carta dirigida aos pais, com a descrição dos objetivos e procedimentos do estudo. Os dados foram recolhidos através da consulta dos processos que já constavam na ELI.

## **5.2. Procedimento de Análise de Dados**

No sentido de fazer o tratamento estatístico e a análise dos dados, foi constituída uma base de dados através do programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) na versão 17, onde foram inseridas as variáveis deste estudo, de forma a realizar análises estatísticas descritivas e análises de associação entre as variáveis apresentadas.

De forma a responder aos objetivos deste estudo, procedeu-se ao cálculo das frequências e respetivas percentagens, das respostas dadas pelos inquiridos, no Inventário das Necessidades da Família, que serão registadas em tabelas descritivas. Assim, conhecer-se-ão os dados acerca das categorias e respetivos itens considerados mais necessários pelas famílias. Neste sentido procedemos à estatística descritiva e à expressão gráfica dos dados que naturalmente ultrapassarão o simples método de exposição de resultados (Quivy, 2008).

No final do Inventário das Necessidades das Famílias, existem duas questões abertas, onde a família tem oportunidade de referir quais as necessidades que considera serem as mais importantes, e indicar outras que não sejam contempladas pelo instrumento. No entanto, devido ao número reduzido de famílias que responderam a estes 2 itens, estes, não foram considerados na análise de dados.

Relativamente à ficha de ODIP, também foram realizados os cálculos das frequências e respetivas percentagens dos fatores de risco, que serão apresentados numa tabela descritiva.

Proceder-se-á depois à averiguação de possíveis associações entre as variáveis sociodemográficas (idade, grau de instrução e estatuto socioeconómico) e as necessidades das famílias e entre os fatores de risco biológicos, familiares e/ou ambientais e as necessidades das famílias, com a finalidade de verificar se existem relações entre elas ( $p < .05$ ).

Para testar as hipóteses de investigação realizaram-se vários procedimentos de análise de dados. Começou-se por analisar as características psicométricas dos dados e a normalidade das distribuições, com recurso ao teste de *Kolmogorov - Smirnov*. A

ausência de normalidade levou à utilização, posterior, de testes não paramétricos, para testar todas as hipóteses, uma vez que nenhuma das variáveis tinha distribuição normal.

Para testar a Hipótese 1, foram criados dois grupos de famílias, sendo que um se referia às famílias com quatro, ou mais, fatores de risco e o outro às famílias com menos de quatro fatores de risco. Para averiguar se as necessidades das famílias variavam em função de terem mais ou menos de quatro fatores de risco, foi utilizado o teste de *Mann-Whitney*.

Para testar a Hipótese 2, 3 e 4, foi realizado o cálculo do coeficiente de correlação de *Spearman* (devido à violação do pressuposto de normalidade), no sentido de analisarem as associações entre as diferentes variáveis. Para todas as análises foi adotado o nível de significância de 5% ( $p < .05$ ).

## VI - Resultados

### 1. Resultados da Aplicação dos Instrumentos

#### 1.1. Resultados da Aplicação do Inventário das Necessidades da Família

As necessidades das famílias estão distribuídas por seis subescalas cujos resultados são descritos de seguida, permitindo analisar quais as subescalas em que as famílias apresentam mais necessidades. O quadro 4 expõe os dados descritivos obtidos para as subescalas do Inventário das Necessidades da Família.

#### Quadro 4

*Estatística Descritiva para as Subescalas do Inventário das Necessidades das Famílias*

Subescalas	<i>M</i>	<i>DP</i>	Min.	Max.
Necessidade de Informação	1.32	0.59	0.00	2.00
Necessidade de Apoio Familiar e Social	0.75	0.63	0.00	1.86
Necessidade de Apoio Económico	1.05	0.488	0.00	2.00
Necessidade de Explicar a Outros	0.48	0.61	0.00	2.00
Necessidade de Serviços da Comunidade	0.51	0.55	0.00	2.00
Necessidade de Outras Ajudas Profissionais	0.83	0.69	0.00	2.00

#### 1.1.1. Análise das Subescalas do Inventário das Necessidades da Família

##### a) Subescala Necessidade de Informação

Nesta Subescala, os resultados obtidos da aplicação do Inventário das Necessidades da Família revelam que 64% das famílias têm necessidades de informação, sendo as mais referidas as necessidades de informação sobre os serviços que a criança possa vir a beneficiar no futuro (72%) e como lidar com o comportamento (70%). A estas necessidades seguem-se, de forma equiparada, necessidades de informação acerca de qualquer problema ou deficiência que a criança possa ter (68%) e de serviços que a criança possa beneficiar no momento (68%). No que respeita às necessidades de informação sobre como é que as crianças crescem e se desenvolvem (46%) e sobre como brincar ou falar com a criança (40%), são consideradas pelas famílias como menos necessárias. A percentagem de 5% refere-se às famílias que não têm certeza se efetivamente necessitam ou não deste tipo de ajuda (Quadro 5).

**Quadro 5 - Respostas na Subescala Necessidade de Informação (n = 50)**

Itens da Subescala Necessidades de Informação	Não Necessito		Não Tenho a Certeza		Necessito	
	f	(%)	f	(%)	f	(%)
Como é que as crianças crescem e se desenvolvem?	23	46%	0	0%	27	54%
Como brincar ou falar com o meu filho?	20	40%	3	6%	27	54%
Como ensinar o meu filho?	16	32%	2	4%	32	64%
Como lidar com o comportamento?	13	26%	2	4%	35	70%
Informação acerca de qualquer problema ou deficiência que o meu filho possa ter?	15	30%	1	2%	34	68%
Informação acerca de serviços que o meu filho poderá beneficiar neste momento?	12	24%	4	8%	34	68%
Informação acerca de serviços que o meu filho poderá beneficiar no futuro?	10	20%	4	8%	36	72%
<b>Percentagem Média</b>		31%		5%		64%

**b) Subescala Necessidade de Apoio Familiar e Social**

Em termos globais, 59% das famílias dizem não necessitar de Apoio Familiar e Social, enquanto 34 % dizem necessitar. A maioria (74%) refere não ter necessidades no que respeita às decisões sobre quem fará as tarefas caseiras e, no resto dos itens que também, dizem respeito ao funcionamento interno da família, os resultados estão bastante equiparados, não sendo também considerados como necessários. Todavia, quando se trata da necessidade de ajudar o cônjuge a aceitar as dificuldades da criança, 44% das famílias consideram necessário esse apoio.

**Quadro 6 - Respostas na Subescala Necessidade de Apoio Familiar e Social (n = 50)**

Itens da Subescala Necessidade de Apoio Familiar	Não Necessito		Não Tenho a Certeza		Necessito	
	f	(%)	f	(%)	f	(%)
Falar com alguém da minha família sobre coisas que me preocupam	29	58%	3	6%	18	36%
Ter amigos com quem fala	29	58%	3	6%	18	36%
Ter mais tempo para mim mesmo	27	54%	8	16%	15	30%
Ajudar o meu marido/mulher a aceitar as dificuldades que o nosso filho possa ter	28	56%	0	0%	22	44%
Ajudar a nossa família a discutir os problemas e a encontrar soluções	27	54%	6	12%	17	34%
Ajudar a nossa família a apoiarem-se uns aos outros em momentos difíceis	29	58%	2	4%	19	38%
A decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças outras tarefas familiares	37	74%	1	2%	12	24%
<b>Percentagem Média</b>		59%		7%		34%

**c) Subescala Necessidade de Apoio Económico**

Os resultados obtidos da aplicação do Inventário das Necessidades da Família revelam que, em média, a percentagem de famílias que dizem necessitar (49%) e as que dizem

não necessitar (44%) do tipo de informação proporcionadas por esta subescala está sensivelmente equiparada (Quadro 7).

As necessidades mais referidas estão relacionadas com ajudas para pagar as despesas básicas das famílias (comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes) (68%), de ajuda para pagar a terapia, infantário ou outros serviços para a criança (56%) e ainda, necessidade em arranjar qualquer tipo de equipamento especial que a criança necessite (64%). Os itens conseguir uma ama ou brinquedos para a criança, são considerados como não necessários pelas famílias (64%).

**Quadro 7 - Respostas na Subescala Necessidade de Apoio Económico (n = 50)**

Itens da Subescala Necessidade de Apoio Económico	Não Necessito		Não Tenho a Certeza		Necessito	
	f	(%)	f	(%)	f	(%)
Pagar despesas tais como, comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes	13	26%	3	6%	34	68%
Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que o meu filho necessite	16	32%	2	4%	32	64%
Pagar infantário, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite	18	36%	4	8%	28	56%
Ajuda para conseguir emprego	20	40%	5	10%	25	50%
Pagar ama ou alguém que fique com o meu filho quando preciso sair	32	64%	3	6%	15	30%
Comprar brinquedos que o meu filho necessite	32	64%	5	10%	13	26%
<b>Percentagem Média</b>	44%		7%		49%	

#### **d) Subescala Necessidade de Explicar a Outros**

O cálculo das percentagens médias das diferentes possibilidades de resposta demonstra que de uma forma geral, as famílias não têm necessidades de explicar a outros o problema da criança (74%), quer seja aos avós (82%), a outros familiares (86%) ou a outras crianças (74%) (Quadro 8).

**Quadro 8 - Respostas na Subescala Necessidade de Explicar a Outros (n = 50)**

Itens da Subescala Necessidade de Explicar a Outros	Não Necessito		Não Tenho a Certeza		Necessito	
	f	(%)	f	(%)	f	(%)
Explicar o problema do meu filho aos avós	43	82%	0	0%	7	18%
Explicar o problema do meu filho a outros familiares mais próximos	32	86%	2	0%	16	14%
Saber como responder aos meus amigos, vizinhos ou estranhos quando fizerem perguntas acerca do meu filho	37	64%	6	4%	7	32%
Explicar o problema do meu filho a outras crianças	37	74%	6	12%	7	14%
Conseguir o contacto com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com eles.	31	62%	5	10%	14	28%
<b>Percentagem Média</b>	74%		5%		21%	

### e) Subescala Necessidade de Serviços na Comunidade

À semelhança da subescala anterior, a necessidade de serviços da comunidade também foi considerada como pouco necessária pelas famílias (74% para não necessito e 25% para necessito) (Quadro 9). Contudo, quando se trata de obter ajuda para localizar um médico que compreenda a família e as necessidades da criança, 40% das famílias dizem necessitar.

**Quadro 9 - Respostas na Subescala Necessidade de Serviços na Comunidade (n = 50)**

Itens da Subescala Necessidade de Serviços na Comunidade	Não Necessito		Não Tenho a Certeza		Necessito	
	f	(%)	f	(%)	f	(%)
Localizar amas ou serviços de colocação temporária	40	80%	2	4%	7	16%
Localizar um Infantário ou jardim de Infância para o meu filho	41	82%	0	0%	9	18%
Conseguir alguém que me fique com o meu filho quando preciso de sair	36	72%	1	2%	13	26%
Localizar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	30	60%	0	0%	20	40%
<b>Percentagem Média</b>		74%		1%		25%

### f) Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais

A percentagem de famílias que diz não necessitar (56%) é superior à que diz necessitar (40%) do tipo de informação incluída nesta subescala (ver Quadro 10). O item considerado mais necessário, pelas famílias, diz respeito ao acompanhamento da própria família, como poder encontrar-se de forma regular com um conselheiro para poder falar sobre os problemas da criança (58%) e como menos necessária é referida a oportunidade da família se encontrar com outros pais que tenham crianças com os mesmos problemas (72%).

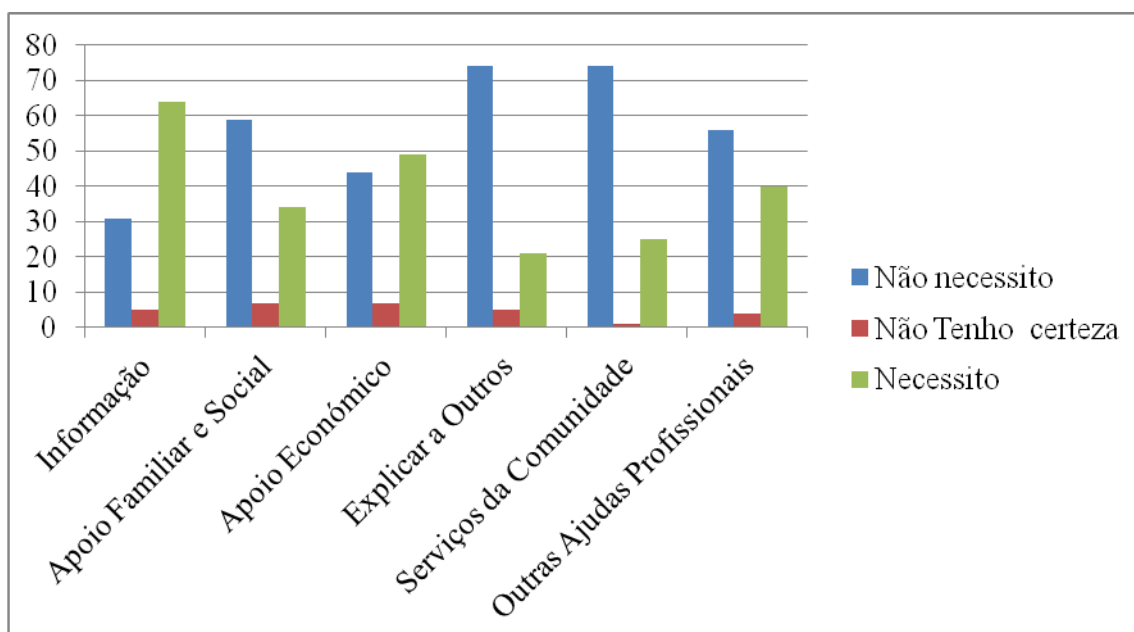
**Quadro 10 - Respostas na Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais (n = 50)**

Itens da Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais	Não Necessito		Não Tenho a Certeza		Necessito	
	f	(%)	f	(%)	f	(%)
Ter mais tempo para falar com os professores ou terapeutas do seu filho	28	56%	3	6%	19	38%
Ter oportunidades para me encontrar e falar com pais de outras crianças com problemas	36	72%	3	6%	11	22%
Encontrar regularmente com um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço social, psiquiatra, etc.) para poder falar sobre os problemas do meu filho	20	40%	1	2%	29	58%
<b>Percentagem Média</b>		56%		4%		40%

### 1.1.2. Análise Global do Inventário das Necessidades da Família

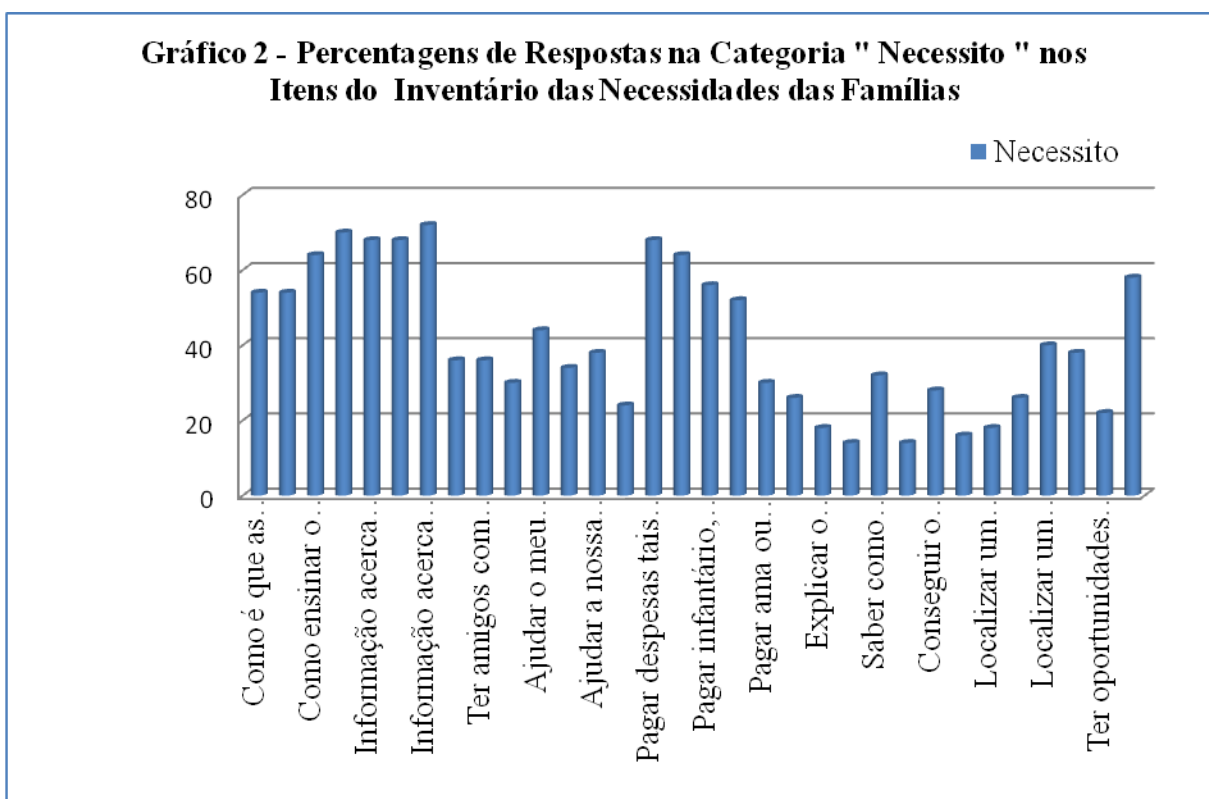
Os resultados obtidos da aplicação do Inventário das Necessidades da Família revelam que, em termos globais, as famílias que compõem a amostra deste estudo referem as Necessidades de Informação e de Apoio Económico, como as mais necessárias. As menos referidas são as Necessidades de Explicar a Outros o problema da sua criança e as Necessidades de Serviços da Comunidade. (Gráfico 1).

**Gráfico 1 - Distribuição das Percentagens Médias das Resposta nas Subescalas do Inventário das Necessidades da Família**



Ao realizar uma análise mais aprofundada dos itens que compõem as diversas subescalas, verifica-se que alguns itens merecem destaque, por terem uma percentagem mais elevada de respostas na categoria “Necessito” (Gráfico 2). Tais como: os itens sobre como lidar com o comportamento da criança (70 %), sobre as necessidades de informação sobre qualquer tipo de deficiência que a criança possa ter (68%) e sobre os serviços presentes (68%) e futuros (72%), da Subescala Necessidade de Informação; ajudar o meu marido/mulher a aceitar as dificuldades que o nosso filho possa ter (44%), da Subescala Necessidade de Apoio Familiar e Social; da Subescala Necessidade de Apoio Económico, destaca-se a necessidade de ajuda para pagar despesas (comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes) (64%), de ajuda para pagar a terapia, infantário ou outros serviços para a criança (56%) e de equipamento especial que a

criança necessite (68%); na Subescala Necessidade de Explicar a Outros, embora seja considerada pouco necessária, há um item que se destaca, que é a necessidade de saber como responder aos amigos, vizinhos ou estranhos quando estes fazem perguntas sobre a criança (32%); na Subescala Necessidade de Serviços da Comunidade, sobressai a necessidade de localizar um médico que compreenda a família e compreenda as necessidades da criança (40%); por último, na Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais, consideram importante encontrar-se com um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço, social, psiquiatra, etc.) para poderem falar sobre os problemas da criança (58%).



## 1.2. Resultados da Ficha de ODIP

O Quadro 11 expõe os dados descritivos obtidos para os itens da ficha de ODIP, no qual se pode observar que, no Eixo 1 (Fatores de Risco Biológico), a maioria das crianças apresenta fatores de risco na “Categoria Pré-natal” (48%), seguida da “Categoria Outros Fatores Biológicos” (46%). Relativamente ao Eixo 2 (Fatores de Risco Familiar), a maior percentagem de crianças possui fatores de risco na “Categoria Características da Família” (76%) e “Características dos Pais” (48%). Por último, no Eixo 3 (Fatores de Risco Ambiental), as percentagens encontradas estão muito equiparadas nas três

Categorias que compõem este Eixo, sendo a Categoria prevalente “Exposição a Fatores de Exclusão Social da Família”.

**Quadro 11- Frequências e Percentagens dos Itens da Ficha de ODIP**

<b>Eixos</b>	<b>Categorias</b>	<b>f</b>	<b>(%)</b>
<b>Eixo 1 - Fatores de Risco Biológicos</b> N= 37	Pré-natal	24	48%
	Perinatal	16	32%
	Pós-natal	16	32%
	Outros Fatores Biológicos	23	46%
<b>Eixo 2 – Fatores de Risco Familiar</b> N= 48	Características dos Pais	24	48%
	Características da Família	38	76%
	Stress durante a Gravidez	14	28%
	Stress no Período Neonatal	1	2%
	Período Pós -Natal	27	54%
<b>Eixo 3 – Fatores de Risco Ambiental</b> N=44	Exposição a Contextos Ambientais com Fatores de Stress	35	70%
	Exposição a Ambientes Sociais com Fatores de Stress	36	72%
	Exposição a Fatores de Exclusão Social da Família	37	74%

## 2. Resultados das Relações entre Variáveis

### 2.1. Relações entre as Variáveis Sociodemográficas e as Necessidades Expressas pelas Famílias

No sentido de verificar a existência de associações entre as características sociodemográficas da família e as suas necessidades, foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman* (Quadro 12).

Da correlação efetuada entre a variável sociodemográfica, a “Idade da Mãe” e as “Necessidades da Família”, como podemos observar através da leitura do Quadro 12, verifica-se que existe uma correlação fraca, com a “Subescala Necessidade de Explicar a Outros” ( $p=.03$ ).

Da leitura do mesmo quadro, verifica-se que o “Grau de Instrução da Mãe”, não tem nenhuma associação ( $p < .05$ ).

Da análise efetuada entre o “Estatuto Socioeconómico” e as “Subescalas do Inventário das Necessidades da Família” verifica-se que existe uma correlação fraca com a “Subescala Necessidade de Apoio Familiar e Social” ( $p=.02$ ) e com a “Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais” ( $p=.04$ ).

**Quadro 12 - Coeficientes de correlação rho de Spearman entre as Variáveis Sociodemográficas e as Subescalas do Inventário das Necessidades da Família**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Idade da mãe	–								
2. Grau de Instrução da mãe	-.05	–							
3. Estatuto Socioeconómico	.36*	.38*	–						
4. Necessidade de Informação	-.05	-.27	.09	–					
5. Necessidade de Apoio Familiar e Social	.23	.24	.33*	.24	–				
6. Necessidade de Apoio Económico	-.13	-.07	.00	.41*	.37*	–			
7. Necessidade de Explicar a Outros	.31*	.04	.26	.18	.51*	.22	–		
8. Necessidade de Serviços da Comunidade	-.01	-.17	.16	.21	.34*	.36*	.31*	–	
9. Necessidade de Outras Ajudas Profissionais	.25	.08	.29*	.27	.49*	.38*	.35*	.33*	–

\* $p < .05$

## **2.2. Associações entre os Fatores de Risco e as Subescalas do Inventário das Necessidades das Famílias**

No sentido de verificar a existência de associações entre os “Fatores de Risco Biológico, Familiar e Ambiental” e as “Subescalas do Inventário das Necessidades das Famílias”, foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman* (Quadro 13).

Da leitura do Quadro 13, pode-se verificar que os “Fatores de Risco Biológico” não se correlacionam com nenhuma das “Subescalas do Inventário das Necessidades das Famílias” ( $p=.05$ ).

Os “Fatores de Risco Familiares” têm uma correlação fraca com a “Subescala Necessidade de Serviços da Comunidade” ( $p=.04$ ) e com a “Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais” ( $p=.02$ ).

No que diz respeito aos “Fatores de Risco Ambientais, existe uma correlação fraca com a “Subescala Necessidade de Informação” ( $p=.02$ ) e com a “Subescala Necessidade de Apoio Económico” ( $p=.02$ ).

**Quadro 13** - Coeficientes de correlação rho de Spearman *entre os Fatores de Risco Biológico, Familiar e Ambiental e as Subescalas do Inventário das Necessidades das Famílias*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
.1. Fatores de Risco Biológicos	-								
.2. Fatores de Risco Familiares	,11	-							
.3. Fatores de Risco Ambientais	,08	,34*	-						
.4. Necessidade de Informação	,04	,11	,32*	-					
.5. Necessidade de Apoio Familiar e Social	-,10	,13	-,20	,25	-				
.6. Necessidade de Apoio Económico	,01	,19	,33*	,41*	,37*	-			
.7. Necessidade de Explicar a Outros	-,01	,09	-,13	,18	,51*	,22	-		
.8. Necessidade de Serviços da Comunidade	-,04	,29*	-,00	,21	,34*	,36*	,31*	-	
.9. Necessidade de Outras Ajudas Profissionais	,07	,32*	-,04	,27	,49*	,38*	,35*	,33*	-

\* $p < .05$

### 2.2.1. Comparação das “Necessidades das Famílias que têm Quatro ou Mais Fatores de Risco” com as “Necessidades das Famílias com Menos de Quatro Fatores de Risco”

Com o objetivo de determinar se existem diferenças estatisticamente significativas entre as “Necessidades das Famílias que têm Quatro ou Mais Fatores de Risco” e as “Necessidades das Famílias que têm Menos de Quatro Fatores de Risco”, foi utilizado o teste de *Mann-Whitney*.

De acordo com os resultados obtidos, as “Necessidades das Famílias com Quatro ou Mais Fatores de Risco”, não diferem das “Necessidades das Famílias com Menos de Quatro Fatores de Risco”,  $U = 111.0, p > .05$ .

Foi também realizada uma análise mais aprofundada, relativamente a cada uma das subescalas, que compõem o Inventário das Necessidades da Família, mas também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhuma delas.

O Quadro 14 permite descrever as “Necessidades das Famílias com Quatro ou Mais Fatores de Risco” (Grupo 1) e as “Necessidades das Famílias que têm Menos de Quatro Fatores de Risco” (Grupo 2). O Grupo 1 refere ter mais necessidades, a todos os níveis (Informação, Apoio Familiar e Social, Apoio Económico, Explicar a Outros, Serviços da Comunidade e Outras Ajudas Profissionais), do que o Grupo 2.

**Quadro 14** - *Itens do Inventário das Necessidades das Famílias Considerados Necessários pelas Famílias com Quatro ou Mais Fatores de Risco (Grupo 1) e pelas Famílias com Menos de Quatro Fatores de Risco (Grupo 2)*

Itens das Subescalas do Inventário das Necessidades das Famílias	Grupo 1 N= 43		Grupo 2 N= 7	
	<i>f</i>	(%)	<i>f</i>	(%)
Como é que as crianças crescem e se desenvolvem	23	54%	4	57%
Como brincar ou falar com o meu filho	22	51%	5	71%
Como ensinar o meu filho	27	63%	5	71%
Como lidar com o comportamento	28	65%	7	100%
Informação acerca de qualquer problema ou deficiência que o meu filho possa ter	32	74%	2	29%
Informação acerca de serviços que o meu filho poderá beneficiar neste momento	32	74%	2	29%
Informação acerca de serviços que o meu filho poderá beneficiar no futuro	33	77%	3	43%
<b>Percentagem Total dos Itens Considerados Necessários da Subescala Necessidade de Informação</b>	<b>65%</b>		<b>57%</b>	
Falar com alguém da minha família sobre coisas que me preocupam	14	33%	4	57%
Ter amigos com quem falar	18	42%	0	0%
Ter mais tempo para mim mesmo	12	28%	3	43%
Ajudar o meu marido/mulher a aceitar as dificuldades que o nosso filho possa ter	18	42%	4	57%

Ajudar a nossa família a discutir os problemas e a encontrar soluções	15	35%	2	29%
Ajudar a nossa família a apoiarem-se uns aos outros em momentos difíceis	17	40%	2	29%
A decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças outras tarefas familiares	10	23%	2	29%
<b>Percentagem Total dos Itens Considerados Necessários da Subescala Necessidade de Apoio Familiar e Social</b>	<b>35%</b>		<b>34%</b>	
Pagar despesas tais como, comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes.	31	72%	3	43%
Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que o meu filho necessite.	27	63%	5	71%
Pagar infantário, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite	26	61%	2	29%
Ajuda para conseguir emprego.	23	54%	3	43%
Pagar ama ou alguém que fique com o meu filho quando preciso de sair.	12	28%	3	43%
Comprar brinquedos que o meu filho necessite	13	30%	0	0%
<b>Percentagem Total dos Itens Considerados Necessários da Subescala Necessidade de Apoio Económico</b>	<b>51%</b>		<b>38%</b>	
Explicar o problema do meu filho aos avós.	9	21%	0	0%
Explicar o problema do meu filho a outros familiares mais próximos	7	16%	0	0%
Saber como responder aos meus amigos vizinhos ou estranhos quando fizerem perguntas acerca do meu filho.	12	28%	4	57%
Explicar o problema do meu filho a outras crianças.	7	16%	0	0%
Conseguir o contacto com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com eles.	12	28%	2	29%
<b>Percentagem Total dos Itens Considerados Necessários da Subescala Necessidade de Explicar a Outros</b>	<b>22%</b>		<b>17%</b>	
Localizar amas ou serviços de colocação temporária.	8	19%	0	0%
Localizar um infantário ou Jardim-de-infância para o meu filho.	9	21%	0	0%
Conseguir alguém que me fique com o meu filho quando preciso de sair.	10	23%	3	43%
Localizar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.	18	42%	2	29%
<b>Percentagem Total dos Itens Considerados Necessários da Subescala Necessidade de Serviços da Comunidade</b>	<b>26%</b>		<b>18%</b>	
Ter mais tempo para falar com os professores ou terapeutas do seu filho.	17	40%	2	29%
Ter oportunidades para me encontrar e falar com pais de outras crianças com problemas.	11	26%	0	0%
Encontrar regularmente com um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço social, psiquiatra, etc.) para poder falar sobre os problemas do meu filho.	27	63%	2	29%
<b>Percentagem Total dos Itens Considerados Necessários da Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais</b>	<b>43%</b>		<b>29%</b>	

### 2.2.2. Associação entre Fatores de Risco e o Inventário das Necessidades da Família

#### a) Associação entre “Fatores de Risco Ambiental” e “ Subescala Necessidade de Apoio Económico”

A análise efetuada permite verificar a existência de uma correlação fraca entre os “Fatores de Risco Ambiental” e a “Subescala Necessidade de Apoio Económico” ( $r_s = .33, n = 50, p = .02$ ). (Quadro 15, Anexo E)

**b) Associação entre “Fatores de Risco Familiar” e o “Total de Necessidades das Famílias”**

De forma a verificar se existem relações entre os “Fatores de Risco Familiar” e o “Total de Necessidades”, foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman*.

Os resultados obtidos permitem verificar que existe uma associação fraca entre os “Fatores de Risco Familiar” e o “Total de Necessidades” ( $r_s = .29$ ,  $n = 50$ ,  $p = .04$ ).  
(Quadro 16, Anexo E)

**c) Associação entre “Total de Fatores de Risco” e “Subescalas do Inventário das Necessidades da Família”**

Para fazer a análise entre as variáveis “Total de Fatores de Risco” e “Subescalas do Inventário das Necessidades da Família”, calculou-se o coeficiente de correlação de *Spearman*.

Verifica-se apenas a existência de uma correlação fraca entre o “Total de Fatores de Risco” com a “Subescala Necessidade de Apoio Económico” ( $r_s = .29$ ,  $n = 50$ ,  $p = .04$ ).  
(Quadro 17, Anexo E)

## VII - Discussão dos Resultados

Neste capítulo, serão discutidos os resultados obtidos neste estudo e apresentadas as limitações da presente investigação e sugestões para análises futuras.

De acordo com o primeiro objetivo, que pretendia descrever as principais necessidades das famílias apoiadas pela ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão, foram identificadas duas necessidades prioritárias. Em termos globais, concluímos que as necessidades selecionadas e mais prevalentes dizem respeito às Necessidades de Informação e às Necessidades de Apoio Económico, tal como Pereira (1998), que utilizou o mesmo instrumento de recolha de dados.

Os estudos de McLinden (1990), D'Amato e Yoshida (1991), Bailey et al. (1992), Sontag e Schacht (1994), McWilliam et al. (1995) e Morgado e Beja (2000), também referem as Necessidades de Informação como as mais frequentes. D'Amato e Yoshida (1991) referem mesmo que os pais, de crianças com perturbações no desenvolvimento, necessitam continuamente de informação terapêutica, vocacional e educacional. Os resultados obtidos são, também, consistentes com o referido na literatura por Simeonsson (2000), que afirma que as famílias com crianças especiais sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas em diferentes áreas e necessidade de ter conhecimento dos serviços a que o seu filho tem direito. Tal como Hornby (1991) refere, a seguir ao nascimento de uma criança com NEE, os pais sentem necessidade de obter informação compreensível, exata e atualizada sobre a problemática da criança, sugestões para facilitar o desenvolvimento da criança e informação sobre os serviços disponíveis para os ajudar nos cuidados à criança.

Nesta categoria das Necessidades de Informação, a grande maioria das famílias (72%) destacam a preocupação com “informação sobre os serviços e os apoios de que o seu filho poderá beneficiar no futuro”, o que vem ao encontro dos resultados relatados por Bailey e Simeonsson (1988) e McLinden (1990).

Relativamente às Necessidades de Apoio Económico, as mais referidas dizem respeito ao pagamento das despesas básicas das famílias (comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes), à ajuda para pagar serviços que prestam atendimento à criança e em arranjar qualquer tipo de equipamento especial que a criança necessite. Estes resultados obtidos vão ao encontro dos resultados relatados por Serrano (2003) e Costa (2004), que referem o aumento das necessidades de apoio económico. A educação e os

cuidados de saúde, de uma criança com necessidades especiais, podem acrescentar à família necessidades financeiras (Simeonsson, 2000), daí este tipo de necessidade ser uma das mais referidas pelas famílias. A amostra deste estudo é maioritariamente constituída por famílias com baixos níveis de escolaridade e empregos menos qualificados pelo que, naturalmente têm menos recursos económicos, logo, mais Necessidades de Apoio Económico.

Os resultados obtidos revelam, ainda, que as famílias que compõem a amostra deste estudo, não parecem valorizar as Necessidades de Explicar a Outros o problema da sua criança. Este resultado não é concordante com a literatura que refere que as Necessidades de Explicar a Outros a deficiência do seu filho é um dos grandes problemas que se coloca às famílias (Summers, Brotherson, Turnbull, 1984). Costa (2004) refere mesmo que um dos aspetos que mais influencia a reação dos pais face à problemática da criança, tem a ver com a atitude das outras pessoas que, ao causarem situações embaraçosas, “empurram” os pais para um afastamento social. Hornby (1991) salienta que as famílias têm necessidade de ter alguém para expressar e explicar os seus sentimentos e necessidade de conhecer outros pais de crianças com problemáticas parecidas, tal como os estudos realizados por D’Amato e Yoshida (1991) e Pereira (1998) demonstram no entanto, neste estudo essa necessidade não é valorizada. A literatura destaca ainda que o contacto com outros pais é um meio de apoio em que estes podem aprender novas habilidades e ganhar mais confiança (Hornby, 1991) no entanto, o contacto com outros pais de crianças com problemas não é visto como uma necessidade das famílias desta amostra.

As Necessidades de Serviços da Comunidade também são pouco valorizadas pelas famílias que constituem a amostra deste estudo, o que poderá ser indicador de que estas famílias possuam uma boa rede de suporte informal, não precisando por isso de recorrer aos serviços disponíveis na comunidade. A maioria das famílias (82%) refere não necessitar de procurar um jardim-de-infância o que poderá estar relacionado com o facto de nestes dois concelhos a rede do pré-escolar ser suficiente para o número de crianças existentes.

Hammer e Turner (1996, citado por Turner, 2000) defendem ainda que os pais sentem necessidades pessoais, necessidades da família e necessidades de carreira ou ocupacionais. Para Hornby (1991), são cinco, as necessidades básicas das famílias de pessoas com deficiência: tomar conhecimento do diagnóstico da deficiência e dos resultados das

avaliações de um modo sensível e construtivo; obter informações acerca da deficiência e dos serviços disponíveis; facilitar o desenvolvimento da pessoa com deficiência; receber suporte emocional e ajuda para compreender sentimentos e reações; e conhecer outros membros de famílias com um membro com deficiência, que estejam numa situação semelhante à deles.

Outro objetivo desta investigação pretendia verificar se existiam associações entre as necessidades das famílias e as suas características sociodemográficas (idade, grau de instrução e estatuto socioeconómico). Relativamente à Idade, parece existir uma relação apenas com a Subescala Necessidade de Explicar a Outros. Ou seja, quanto maior é a idade da mãe, maior parece ser a sua necessidade de ajuda para explicar a outros o problema da sua criança, o que poderá estar relacionado com a sua maturidade e com a necessidade que têm de que a sociedade seja mais recetiva e compreensiva com as dificuldades das suas crianças.

Apesar de alguns autores como Guelzow, Bird e Koball (1991), Fagan, Dore e Math (1991), McNaughton (1994) e Pereira (1998) sugerirem que a idade dos pais é uma característica que pode influenciar as necessidades das famílias, neste estudo, a idade não se relaciona com o total da escala, mas apenas com uma subescala.

Relativamente ao Grau de Instrução, não existe nenhuma associação, o que sugere que não é um fator de prognóstico das necessidades, mas existe uma relação entre o Estatuto Socioeconómico da família e a Subescala Necessidade de Apoio Familiar e Social e com a Subescala de Outras Ajudas Profissionais. Estes resultados podem sugerir que as famílias de baixo estatuto socioeconómico se encontram numa situação de maior vulnerabilidade, pelo que necessitam de um apoio mais consistente para poderem responder às necessidades dos seus filhos. No entanto, se, por um lado, o nível socioeconómico mais alto possibilita um maior número de recursos (médicos, educacionais), o equacionar desta questão não é assim tão simples, uma vez que, de facto, um estatuto socioeconómico elevado só por si, não garante melhores competências. As famílias de estatuto socioeconómico mais baixo, por sua vez, são habitualmente maiores, tendo por isso uma rede de recursos mais extensa.

Bailey et al. (1992), relatam que as mães de baixo rendimento indicam mais Necessidades de Apoio Económico do que as mães de rendimentos médios ou altos. Existem ainda outros estudos (Pereira, 1998; Morgado & Beja, 2000; Serrano, 2003) que mostram, também, a existência de relações entre as Necessidades de Apoio

Económico das famílias e o baixo estatuto socioeconómico, na população Portuguesa. Contudo, e apesar desta relação, no nosso estudo, o estatuto socioeconómico e as Necessidades de Apoio Económico não se relacionam.

Outro objetivo deste estudo foi o de verificar se existiam relações entre os Fatores de Risco Biológicos, Familiares e Ambientais e as Necessidades das Famílias. Verificou-se que não existem quaisquer relações entre os Fatores de Risco Biológico e as Necessidades das Famílias, o que não é concordante com a literatura que relaciona a pobreza com os fatores de risco biológico. Na realidade as crianças que vivem em situação de pobreza estão mais expostas aos efeitos nefastos dos vários fatores de risco biológico do que outras crianças que nascem e vivem em ambientes familiares e sociais abastados (Garmezy, 1993) e por isso, sujeitas a ambientes de risco mais propensos a afetar adversamente a sua saúde e bem-estar (Garbarino, citado por Yunes & Szymanski, 2001).

Os Fatores de Risco Familiares relacionam-se com a Subescala Necessidade de Serviços da Comunidade e com a Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais. Os resultados sugerem que quanto maior é o risco familiar maiores são as Necessidades de Serviços da Comunidade e de Outras Ajudas Profissionais. Em relação aos Fatores de Risco Ambientais, estes relacionam-se com a Subescala Necessidade de Informação e com a Subescala Necessidade de Apoio Económico. Não existem dúvidas sobre os efeitos negativos no desenvolvimento da criança de um ambiente em que a satisfação das necessidades não se processa adequadamente. Meios em que se verificam deficientes condições habitacionais, desemprego, famílias com baixos rendimentos, pais com baixo grau de instrução, famílias numerosas, etc., tornam difícil satisfazer certas necessidades básicas de saúde e educação, principalmente das crianças. Assim, os meios desfavorecidos material e socialmente, implicam limitações quer no que respeita aos cuidados básicos quer nas dificuldades de acesso a determinados estímulos facilitadores do desenvolvimento e enriquecimento da criança (Kumar, 1993).

Em relação às hipóteses deste estudo, a primeira perspetivava perceber se existiam diferenças entre as necessidades das famílias com quatro ou mais fatores de risco (Grupo 1) e as necessidades das famílias com menos de quatro fatores de risco (Grupo 2). Os resultados indicaram que as necessidades não diferem entre grupos. Estes resultados podem estar relacionados com o tamanho da amostra do Grupo 2, que é bastante reduzida. Só um estudo mais alargado, do ponto de vista da dimensão da

amostra, poderia conduzir a uma análise mais aprofundada. Por agora, ficam apenas tendências.

Nas Subescalas do Inventário das Necessidades da Família, embora não se registem diferenças, é de salientar o facto de em termos percentuais, o Grupo 1 tendencialmente referir ter mais necessidades, a todos os níveis (Informação, Apoio Familiar e Social, Apoio Económico, Explicar a Outros, Serviços da Comunidade e Outras Ajudas Profissionais), do que o Grupo 2.

Na Subescala Necessidade de Informação, o Grupo 1 diz sentir mais necessidades de informação sobre qualquer problema ou deficiência que a criança possa ter e sobre os serviços que a criança possa beneficiar no momento e no futuro. Para o Grupo 2, as necessidades mais referidas são as de informação sobre como lidar com o comportamento, como brincar e como ensinar a criança.

No que respeita à Subescala Necessidade de Apoio Familiar e Social, a percentagem de famílias que diz ter este tipo de necessidades está equiparada. Sendo que, para o Grupo 1 as necessidades mais referidas são ter amigos com quem falar e ajudar o marido/mulher a aceitar as dificuldades que a criança possa ter. O Grupo 2 também considera como necessária ajuda para que o cônjuge aceite as dificuldades da criança e ainda, falar com alguém da família sobre coisas que os preocupam.

Na Subescala Necessidade de Apoio Económico, o Grupo 1, refere como maiores necessidades, o pagamento de despesas tais como, comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes, e o grupo 2, refere a necessidade de arranjar algum tipo de equipamento especial que a criança necessite.

Na Subescala Necessidade de Explicar a Outros, a percentagem de famílias que refere ter este tipo de necessidade é ligeiramente superior no Grupo 1. No entanto, em ambos os grupos familiares, a necessidade prioritária prende-se com o saber responder aos amigos vizinhos ou estranhos, quando estes fazem perguntas acerca da criança.

Relativamente à Subescala Necessidade de Serviços da Comunidade, a maior necessidade do Grupo 1 é localizar um médico que compreenda a família e as necessidades da criança. Para o Grupo 2, a maior necessidade é conseguir alguém que fique com a criança quando precisa de sair.

Na Subescala Necessidade de Outras Ajudas Profissionais, ambos os grupos familiares consideram como mais necessário encontrar-se regularmente com um conselheiro

(psicólogo, técnico de serviço social, psiquiatra, etc.) para poder falar sobre os problemas da criança.

No que diz respeito à segunda hipótese da investigação, era esperada uma relação entre os Fatores de Risco Ambiental e a Subescala Necessidade de Apoio Económico e a análise efetuada confirma a existência dessa relação. Estes resultados estão em concordância com Garbarino (1990), quando refere que os problemas económicos são o principal desencadeador de risco ambiental. O desemprego causará a falta de recursos que por sua vez levarão a carências alimentares, de cuidados de higiene, de proteção e de comunicação, conflitos na família, etc. (Pessanha, 1998). Mcloyd e Wilson (1991) apontam a pobreza, como uma variável que pode acarretar cumulativamente uma série de fatores, aumentando, desta forma, o risco desenvolvimental. No entanto, como é referido por Zigler (1990), existe um consenso relativamente ao facto de a IPI ser um bom método no combate aos efeitos que a carência económica, principalmente quando esta se faz sentir nos primeiros anos de vida da criança, tem no desenvolvimento posterior da criança.

No que concerne à terceira hipótese de investigação, esperava-se encontrar associações entre os Fatores de Risco Familiares e o Número Total de Necessidades e verifica-se alguma associação, ainda que fraca. Ou seja, parece que quanto maior é o número de fatores de risco familiares, maior parece ser o número de necessidades apresentadas pelas famílias.

No que concerne à quarta e última hipótese, eram esperadas associações entre o Total de Fatores de Risco e as Necessidades das Famílias, no entanto, a análise efetuada permitiu verificar que apenas existe associação com a Subescala Necessidade de Apoio Económico. Este resultado realça que quanto maior é o número de Fatores de Risco de uma família, maiores parecem ser as suas Necessidades de Apoio Económico.

Ramey e Campbell (1991) chamam a atenção para o facto das crianças com menor capacidade económica se encontrarem em maior risco de, na idade escolar, apresentarem insucesso escolar, com o conseqüente encaminhamento para medidas educativas especiais. A carência económica e o desemprego poderão ainda levar ao aparecimento de grupos de risco, para as quais as formas de intervenção mais adequadas parecem estar ligadas à prevenção, ao nível da comunidade.

Chowdhury, Muni, Rath e Pati (1996) ao pretenderem estudar a natureza, a fonte e o tipo de necessidades das famílias de crianças com NEE pertencentes a classes socioeconómicas e culturais diferentes, realçam que quer o total de necessidades sentidas quer o total de necessidades satisfeitas relacionam-se com o ambiente favorecido ou desfavorecido das famílias.

## **1. Considerações Finais**

Após terem sido discutidos os resultados obtidos é importante ter em conta um conjunto de limitações que estão inerentes às opções conceptuais e metodológicas que serviram de guia para o presente trabalho de investigação. As limitações identificadas exigem prudência na interpretação dos resultados obtidos e permitem sugerir recomendações para futuras investigações a realizar neste domínio.

Uma das limitações prende-se com a homogeneidade da amostra, que não apresenta a diversidade desejada em relação às características dos participantes, o que impossibilita uma generalização para a população em geral. Assim, torna-se necessário relembrar que a nossa amostra era constituída por 50 famílias, das quais, 11 pertenciam a famílias de Estatuto Socioeconómico Alto e 39 a famílias de Estatuto Socioeconómico Baixo, o que pode ser considerado como uma amostra reduzida.

É importante também destacar que, ao trabalharmos com famílias, muitas das suas atitudes estão assentes nas suas crenças e na sua cultura. Isso é confirmado por Leopardi (1992), ao defender que as necessidades são diferentes para as pessoas, principalmente por causa das diferenças existentes na cultura e nas várias classes sociais a que elas pertencem. Este estudo foi realizado com famílias de uma zona específica do Alentejo, o que poderá influenciar os resultados, uma vez que estarão dependentes dos recursos existentes na comunidade e da cultura existente.

Importa ainda realçar que os inventários foram respondidos, na sua totalidade, pelas mães das crianças, o que poderá ter influenciado o tipo de respostas obtidas, tal como, nos estudos realizados por Bailey et. al (1992) e Cooper e Allred (1992), em que se registou uma diferença entre as necessidades das mães e dos pais, tendo as primeiras expressado, significativamente, mais necessidades do que os pais.

Verifica-se, ainda, que a escala utilizada apresenta uma limitação nas possibilidades de resposta apresentada, pois os inquiridos poderão tender a responder ao item “Não Sei”

como sendo um “Às vezes”, o que poderá prejudicar a análise efetiva das necessidades reais das famílias.

Apesar das limitações, o estudo realizado foi muito enriquecedor, uma vez que contribuiu para um conhecimento mais aprofundado e uma reflexão acerca das necessidades das famílias que são apoiadas pela ELI de Reguengos de Monsaraz e Mourão. Este estudo poderá também sugerir algumas implicações para a prática, nomeadamente na intervenção com famílias, pois, para que possam ser implementadas práticas de forma efetiva, são necessárias contribuições de trabalhos de pesquisa nessa área, pois só através do conhecimento da realidade é que se pode agir. É ainda necessário que todos os profissionais que atuam na área da infância tenham conhecimento dos fatores de risco, envolvidos no prejuízo ao desenvolvimento infantil, e das necessidades familiares que daí decorrem para que possam intervir de forma precisa na prevenção e/ou interrupção do risco.

Concluindo, é fundamental que se faça uma avaliação das necessidades das famílias, pois só assim é possível individualizar as intervenções, devendo-se sempre ter em atenção que as necessidades destas não são estáticas, pois dependem das transições que se podem operar ao longo do ciclo de vida da família. Assim, tendo em conta esta mudança constante das famílias é necessário que a intervenção se ajuste e invista nos recursos informais mais capazes de satisfazer essas necessidades (Buscaglia, 2006). A Intervenção deverá responder às necessidades e interesses das famílias, conforme a sua realidade social, dando a cada criança a oportunidade de desenvolver as suas potencialidades e a sua personalidade, tornando-a um cidadão responsável, autónomo e preparado para a vida.

De acordo com Zigler (1990), o modelo ecológico tem implicações claras na abrangência dos programas de IPI, no entanto, estes programas não conseguem, muitas vezes, modificar as reais condições de vida das famílias. Assim, os problemas que se verificam em muitas famílias não podem ser solucionados por programas de IPI, mas apenas através de modificações estruturais na sociedade particular em que essas famílias se inserem. Tal como Zigler (1990) refere, nenhuma intervenção poderá substituir a existência de empregos com rendimentos aceitáveis, casas com condições de habitabilidade, cuidados de saúde apropriados ou comunidades em que as crianças possam encontrar modelos positivos.

Após considerarmos as conclusões deste trabalho procedemos a algumas recomendações e sugestões que poderão ser tidas em conta em futuros estudos a realizar neste âmbito. Assim, somos da opinião que pela atualidade e interesse do tema devem ser realizados estudos cuja amostra seja substancialmente maior. Parece também, recomendável que, em estudos futuros, se controle o tipo de problemática da criança, uma vez que a literatura refere que pode ser uma variável significativamente diferenciadora (Holroyd & McArthur, 1976) e permitir uma melhor compreensão das necessidades das famílias.

De um modo geral, considera-se que este estudo atingiu os objetivos a que se propôs. Os resultados encontrados visam facilitar a intervenção junto das famílias, para além de identificar as suas necessidades.

## VIII – Referências Bibliográficas

- Aiello, A. L. R. & Buonadio, M. C. (2003). Mães com deficiência mental: O retrato de uma população esquecida. In M. C. Marquezine, M. A. Almeida, S. Omote, & E. D. O. Tanaka (Org.). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais* (vol. 6, pp. 131-146). Coleção Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial. Londrina: EDUEL.
- Alarcão, M. (2002). *(Des)equilíbrios familiares: Uma visão sistémica* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Rahman, A., Ali, S. M. & Ahmed, R. U. (1994). Parents of mentally retarded children: Personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, 22, 41-52.
- Almeida, I.C. (1997). Perspectiva ecológica em intervenção precoce. *Cadernos CEACF*, N.º 13/14, 29-40.
- Almeida, I.C. (2000). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce: Caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos CEACF*, 15-16.
- Almeida, I.C. (2009). *Estudos sobre intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.
- Amazonas, M. C., Damasceno, P. R., Terto, L. M. & Silva, R. R. (2003). Arranjos familiares de crianças de camadas populares. *Psicologia em Estudo*, 8, 201-208.
- Bailey, D. B. (1988). Assessing family stress and needs. In D. B. Bailey & R. J. Simeonsson (Eds.), *Family assessment in early intervention* (pp. 95-118). Columbus, OH: Merrill.
- Bailey, D. (1991). Issues and perspectives on family assessment. *Infants and Young Children*, 4 (1), 26-34.
- Bailey, D. B. & Blasco, P.M. (1990). Parent's perspectives on a written survey of family need. *Journal of Early Intervention*, 14, pp. 196-203.
- Bailey, D.B. & Simeonsson, R.J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, pp. 117-127.

- Bailey, D.B., Blasco, P.M. & Simeonsson, R.J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, pp. 1-10.
- Bailey, D. B. & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities*. New York. Macmillan.
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: “ O caso da intervenção precoce”. *Inovação*, 7 (1), pp. 37-48.
- Bairrão, J. (2006). Mayday mayday. *Jornal de Letras*, 22 de Novembro - 5 de Dezembro, pp.8-9.
- Bambring, M. (1996). Introduction. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds), *Early childhood intervention* (pp.1-8). Berlin: Walter de Gruyter.
- Barnett, D. (1997). The effects of early intervention on maltreating parents and their children. In M. J. Guralnick (Org.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 147-170). Baltimore: Paul Brooks.
- Barker, P. (2000). *Fundamentos da terapia familiar*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Barros, J. (2002). *Psicologia da família*. Lisboa. Universidade Aberta.
- Benner, S. M. (1992). *Assessing young children with special needs - an ecological perspective*. New York: Longman Publishing Group.
- Biasoli - Alves, Z. M. (2004). Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas. In C. R. Althoff, I. Elsen & R. G. Nitschke (orgs.), *Pesquisando a família: Olhares contemporâneos* (pp. 91-106). Florianópolis: Papa-livro.
- Bradley, R.H. & Corwyn, R.F. (2002). Socioeconomic status and child development. *Annual Reviews Psychology*, 53, 371-99.
- Breia, G., Almeida, I. & Colôa, J. (2004). *Conceitos e práticas em intervenção precoce*. Lisboa: Edição Ministério da Educação.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: University Press
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22 (6), 723-742.

- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed.), *Annals of child development*, (vol. 6, pp. 187 – 249). Greenwich: JAI Press
- Bronfenbrenner, U. (1991). What do families do. *Family Affairs*, 4 (1/2), 1-6.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*, 3 (2), 37-43.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In Friedman, S.L. & Wacks, T. D. (Ed.), *Measuring environment across the life span – emerging methods and concepts*, (pp. 3-30). Washington D. C: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U. (2002). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre, Artmed Editora.
- Bronfenbrenner, U. & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social development*, 9 (1), 115 – 125.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology. (Vol.1). theoretical models of human development. (5th Ed.)*. New York: Wiley & Sons.
- Brown, W. & Brown, C. (1993). Defining eligibility for young children. In S. Thurman & L. Pearls (Eds.), *Family – centered early intervention wit infants and toddlers: innovation cross disciplinary approaches*. Baltimore: Paul Brooks.
- Burchinal, M.R., Roberts, J.E., Hooper, S. & Zeisel, S.A. (2000). Cumulative risk and early cognitive development: A comparison of statistical risk models. *Developmental Psychology*, 36, 793-807.
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais. (5th ed.)*. Rio de Janeiro: Editora Record
- Cadima, J., Peixoto, & Leal, T. (2009). Factores de risco: A multiplicidade das variáveis contextuais no desenvolvimento das crianças. *Psicologia. Vol. XXIII (2)*, 175-192. Edições Colibri, Lisboa.
- Carmo, M. G. F. S. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio*

*social*. Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança, Braga.

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

Cohen, R. & Siegel, A.W. (1991). Context and development. Hillsdale, NJ: LEA.

Cooper, C. S. & Allred, K. W. (1992). A comparison of mother's versus father's needs for support in caring for a young child with special needs. *Infant-Toddler Intervention*, 2, 205-221.

Costa, M. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*. Viseu: Edições Millenium.

Correia, L. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.

Correia, L.M. & Serrano, A.M. (1998). *Envolvimento parental: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto. Porto Editora.

Correia, L. M. & Serrano, A.M. (2002). Parcerias pais-professores na educação de crianças com NEE. *Inclusão*. Braga: Quadrado Azul Editora.

Coutinho, M.T. (1996). Intervenção precoce: Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar*, 10, pp. 5-16.

Coutinho, M. T. B. (1999). *Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndrome de Down*. Tese de Doutoramento não publicada, Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.

Cowan, P. A., Cowan, C. P. & Schulz, M. S. (1996). Thinking about risk and resilience in families. In E. M. Hetherington & E. A. Blechman (orgs.), *Stress, coping and resiliency in children and families* (pp. 1-38) New Jersey: Lawrence Erlbaum.

Cruz, A.I., Fontes, F. & Carvalho, M. L. (2003). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa: Livros SNR

Cruz, O. (2005). *Parentalidade* (1th ed.). Coimbra: Quarteto.

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

Decreto-lei n.º 281/2009, Diário da República, 1ª série – N.º 193 – 6 de Outubro de 2009, pp.7298-7302.

Despacho Conjunto n.º 891/99. *Diário da República*, 2ª Série, n.º 244, de 19 de outubro de 1999. Lisboa: Ministério da Educação, Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e da Solidariedade, pp.15566-15568.

Drummond, M. & Drummond, F. H. (1998). *Drogas: A busca de respostas*. São Paulo: Loyola.

Dunst, C. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and intervention in developmental disabilities*, (5), 165 – 201.

Dunst, C. J. (1993). Issues related to “at risk”: Implications of risk and opportunity for assessment and intervention practice. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13 (2), 143-153.

Dunst, C. J. (1996). Early intervention in the USA: Programs, models and practices. In M. Brambling, A. Beelmann & H. Rauh (Eds.), *Intervention in childhood: Theory, evaluation and practices*. Berlin/New York: De Gruyter.

Dunst, C. J. (2000). Revisiting `rethinking early intervention`. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 95-104.

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

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

Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Deal A.G. (1994). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices (Vol. 1)*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Eisenstein, E. & Souza, R.P. (1993). *Situações de risco à saúde de crianças e adolescentes*. Petrópolis: Vozes.

Fagan, J., Dore, M.M. & Math, N. (1991). Pregnant and mothering adolescent's attitudes about day care. *Child and Youth Care Forum*, 20, 353- 364.

- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children – needs and supports across the life span* (pp. 3-34). Austin, Texas: Pro.Ed.
- Fine, M. J. & Nissenbaum, M.S. (2000). The child with disabilities and the family: Implications for professionals. In Fine M.J. & Simpson R.L., *Collaboration with parents and families of children and Youth with exceptionalities* (2th ed., pp. 3- 26). Texas: Pro-Ed.
- Ford, D.L., & Lerner, R.M. (1992). *Developmental systems theory: An integrative approach*. Newbury Park, CA: Sage.
- Franco, V. & Apolónio, A. (2010). Manual ODIP – Organização Diagnóstica em intervenção precoce: versão portuguesa da ODAT2008. Coleção de Textos Científicos e Didáticos, Universidade de Évora
- Funcham, F., Grych, J. H., & Osborne, L. N. (1994). Does marital conflict cause child maladjustment? directions and challenges for longitudinal research. *Journal of Family Psychology*, 8, 128-140.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamentos.
- Gameiro, J. (1999). *Os meus, os teus e os nossos: Novas formas de famílias* (3th ed.). Lisboa. Terramar.
- Garbarino, J. (1990). The human ecology of early risk. In Meisels S.J., Shonkoff J.P., editors, *Handbook of early childhood intervention* (pp. 78-96). Melbourne: Cambridge, University Press.
- Garbarino, J. (1992). *Children and families in the social environment*. Hawthorne, New York: Aldine Publishing.
- Garbarino, J. & Abramowitz, R.H. (1992). Socialcultural risk and opportunity. In J. Garbarino & R.H. Abramowitz (Eds.), *Children and families in the social environment*, (2th ed., pp. 35-70). Walter de Gryter, Inc. New York.
- Garbarino, J. & Ganzel, B. (2000). The human ecology of early risk. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds), *Handbook of early childhood intervention* (2th ed., pp. 76-93). Cambridge: Cambridge University Press.

- Garcês, I. & Baptista, F. (2001). Família e intervenção social. In Silva, F., *Ação social na área da família* (pp. 33-123). Lisboa: Universidade Aberta.
- Garnezy, N. (1993). Children in poverty: Resilience despite risk. *Psychiatry*, 56, 127-136.
- Garnezy, N. (1985). Stress-resistant children: The research for protective factors. In J. E., Stevenson (Org.), *Aspects of current child psychiatry research*. Oxford: Pergamon.
- GAT (2000). *Libro blanco da la atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- GAT (2004). *Organización diagnóstica para la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2008). *Manual descriptivo ODAT – actualización 2008*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Gil, G. (2005). As atitudes dos educadores de infância face à integração das crianças em situação de risco. *Innovación Educativa*, 15, 91-108.
- Gimeno, A. (2001). *A família – O desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. In V. Alonso & M. Ángel (Eds.), *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental.
- Guelzow, M. G., Bird, G. W., & Koball, E. H. (1991). An exploratory path analysis of the stress process for dual-career men and women. *Journal of Marriage and the Family*, 53, 151–164.
- Guralnick, M.J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. In M.J. Guralnick (Eds.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 3-22). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (4), 319-345.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14 (2), 1-18.

Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing C°.

Gutman, L.M., Sameroff, A.J., & Cole, R. (2003). Academic growth curve trajectories from 1st grade to 12th: Effects of multiple social risk factors and pre-school child factors. *Developmental Psychology*, 39, 777-790.

Gutman, L.M., Sameroff, A.J., & Eccles, J.S. (2002). The academic achievement of African American students during early adolescence: An examination of multiple risk, promotive, and protective factors. *American Journal of Community Psychology*, 30, 367-399.

Haggerty, R., Sherrod, L., Garmezy, N., & Rutter, M. (1996). *Stress, risk, and resilience in children and adolescents*. Cambridge: Cambridge University Press.

Holroy, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, Vol. 80, 431-436.

Hornby, G. (1991). Counseling family members of people with disabilities. In R. Brown and S. Robertson (eds.), *Rehabilitation counseling*. London: Chapman and Hall.

Kumar, V. (1993). *Poverty and inequality in the UK – the effect on children*. London: National Children's Bureau

Leopardi, M. T. (1992). Necessidades de saúde e cidadania. *Texto e Contexto Enfermagem*, Vol.1 (1), 54-79, Jan/Jun.

Luthar, S. S. (1993). Annotation: methodological and conceptual issues in research on childhood resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 441-453.

Magnusson, D., & Stattin, H. (1998). Person-context interaction theories. In W. Damon, & R.M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology, Volume 1: Theoretical models in human development* (pp. 685-759). New York, NY: Wiley.

Mahoney, G. & Bella, J.M. (1998). An examination of the effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18 (2), pp. 83-95.

- Masten, A. & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. In B.B. Lahey & A.E. Kazdin (orgs.), *Advances in clinical child psychology* (pp. 1-52). New York: Plenum.
- McGonigel, M.J., Kaufman, R.K. & Johnson B.H. (1991). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan*. Bethesda: Maryland. Association for the Care of Children`s Health.
- McLinden, S.E. (1990). Mothers`and fathers`reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of Early Intervention, 14*, pp. 249-259.
- McCloyd, V. N. & Wilson, L. (1991).The strain of living poor: Parenting, social support, and child mental health. In A. C. Huston (Ed)., *Children in poverty*. Child Development and Public Policy. Cambridge University Press
- McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems, and future perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education, 14* (1), 26-49.
- McWilliam, P.J. (2003). Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In McWilliam, P.J., Winton, P.J. & Crais, E.R., *Practical strategies for family-centered early intervention*. California: Singular Publishing Group. Inc.
- McWilliam, R.A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L. & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention, 19* (1), 43-60.
- McWilliam, R.A., Winton, P.J. & Crais, E.R. (1996). *Practical strategies for family centered early intervention*. San Diego / London. Singular Publishing Group, Inc.
- Meisels, S. J., & Wasik, B. A. (1990). Who should be served? Identifying children in need of early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 605-632). New York: Cambridge University Press.
- Meisels, S.J. & Atkins – Burnett, S. (2000). The elements of early childhood assessment. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 231 – 257). New York: Cambridge University Press.
- Meisels, S.J., & Shonkoff, J.P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 3-31). Cambridge: Cambridge University Press.

- Minuchin, S. (1979). *Familles en therapie*. Editions universitaires. Jean-Pierre Delarge. Paris.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development*, pp. 289-302.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento & tratamento*. Artes Médicas.
- Morgado, J. & Beja, A. (2000). As necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Inclusão*, 1, 45-51.
- Nunes, L. R. D. P. (1998). Educação precoce para bebés de risco. In B. Rangé (Org.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva: Pesquisa, prática, aplicações e problemas*. São Paulo: Editorial Psy II.
- Oliveira, J. (1994). *Psicologia da educação familiar*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Osório, L.C. (1996). *Família hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Parke, R.D. & Buriel, R. (1998). Socialization in the family. In W. Damon & N. Eisenberg (orgs.), *Handbook of child psychology* (pp. 463-552). New York: John Wiley
- Pereira, F. (1998). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Secretariado Nacional Para A Reabilitação de Pessoas com Deficiência. Lisboa.
- Pereira, A.P. (2003). *Práticas centradas na família: Identificação de comportamentos para uma prática de qualidade no distrito de Braga*. Tese de Mestrado apresentado ao Instituto de Estudos da Criança. Universidade do Minho.
- Pimentel, J. S. (1999). Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1 (XVII), 143-152.
- Pimentel, J.S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Quivy, R. & Compenhoudt, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa. Gradiva.
- Rae-Grant, N., Thomas, B.H., Offord, D.R. & Boyle, M.H. (1989). Risk, protective factors, and the prevalence of behavioral and emotional disorders in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 28 (2), 262-268.

- Ramey, C. T. & Campbell, F. A. (1991). Poverty, early childhood education, and academic competence: The abecedarian experiment. In A. C. Huston (Ed), *Children in Poverty*. Child Development and Public Policy. Cambridge, Cambridge University Press.
- Ramey, C. T. & Ramey, S. L (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist*, 53, 109-120.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (2006). *O Ciclo Vital da família* (4ªed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Reppold, C., Pacheco, J., Bardagi, M., & Hutz, C. (2002). Prevenção de problemas de comportamento e o desenvolvimento de competências psicossociais em crianças e adolescentes: Uma análise das práticas educativas e dos estilos parentais. In C. Hutz (Org.), *Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência: Aspectos teóricos e estratégias de intervenção* (pp. 7-52). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Rodrigo, M.J., Máiquez, M.L., Correa, A.D., Martín, J.C. & Rodríguez, G. (2006). Outcome evaluation of a community centre-based program for mothers at high psychosocial risk. *Child Abuse and Neglect*, 30 (9), 1049-1064.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescents Health*, 14, 626-631.
- Rutter, M. (2005). *Genes and behavior*. Oxford: Blackwell.
- Sameroff, A. (1975). Early influences on development: fact or fancy? *Merrill-Palmer Quaterly*, 21, 267-294.
- Sameroff, A.J. (1983). Developmental systems: Contexts and evolution. In P.H. Mussen (ed.), *Handbook of child psychology, history, theory and methods* (Vol. 1, pp. 238-294). New York: John Wiley and Sons.

Sameroff, A. & Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz & M. Hetherington & S. ScarrSalapatek & G. Siegel (Eds.), *Review of child development research*. (Vol.4., pp. 187 -244) Chicago. University of Chicago Press.

Sameroff, A. J., Seifer, R., Barocas, R., Zax, M., & Greenspan, S. (1987). Intelligence quotient scores of 4-year-old children: social environmental risk factors. *Pediatrics*, 79 (3), 343-350.

Sameroff, A. & Fiese, B.H. (1990). Transactional regulation and early intervention. In Meisels, S. & Shonkoff, J., *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Sameroff, A.J. & Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology in early intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds), *Handbook of early intervention* (2th ed., pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.

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

Seifer, R., Sameroff, A., Baldwin, C. & Baldwin, A. (1992). Child and family factors that ameliorate risk between 4 and 13 years of age. *Journal of the Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, pp. 893-903.

Serrano, A.M. (2003). *Formal and informal resources among families with young children with special needs in the district of Braga, Portugal*. Tese de Doutoramento apresentada ao Instituto de Estudos da Criança. Universidade do Minho.

Serrano, A. M. & Correia, L. M. (2002). Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento. In Correia, L. M. & Serrano, A. M., *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 11-31). Porto Editora.

Serrano, A. & Pereira, A. (2002). "Editorial". *Inclusão*, 6, Porto Editora.

Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez, S.R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A., Burack, R.M., Hodapp, & E., Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-625). New York: Cambridge University Press.

- Shonkoff, J.P. & Meisels, S.J. (1990). Early childhood intervention: the evolution of a concept. In S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-32). Melbourne, Australia: Cambridge University Press.
- Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (2000). Preface. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2th ed., pp. 17-18). New York: Cambridge University Press.
- Shonkoff, J. & Phillips (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington, DC: National Academy Press.
- Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência na família? *Educar*, 23, 161-183.
- Singer, L. T. & Zeskind, P. S. (2001). *Biobehavioral assessment of the infant*. New York: The Guilford Press.
- Simeonsson, R.J. (1988). Unique characteristics of families with young handicapped children. In D.B. Bailey & R.J. Simeonsson (Eds.), *Family assessment in early intervention* (pp. 27-43). Columbus, OH: Merrill.
- Simeonsson, R.J. (2000). Early childhood intervention: Toward a universal manifesto. *Infant and Young Children*, 12, 4-9.
- Simeonsson, R.J. & Bailey, D.B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp.428 - 444). Cambridge: Cambridge University Press.
- Singly, F. (2000). O nascimento do “indivíduo individualizado” e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In C. Peixoto, F. Singly & V. Cicchelli (Orgs.). *Família e individualização* (pp. 13-19). Rio de Janeiro.
- Sontag, J.C. & Schacht, R. (1994). An ethnic comparison of parent participation and information needs in early intervention. *Excepcional Children*, 60, pp. 422-433.
- Souza, R.M. (1997). A criança na família em transformação: Um pouco de reflexão e um convite à investigação. *Revista de Psicologia*, 5, 33-51.
- Stanhope, M. (1999). Teorias e desenvolvimento familiar. In Stanhope, M. & Lancaster, J. (1999), *Enfermagem comunitária: Promoção de saúde de grupos, famílias e indivíduos*. Lisboa: Lusociência.

- Strauss, R.S. & Dietz, W.H. (1998). Growth and development of term children born with low birth weight: effects of genetic and environmental factors. *Journal of Pediatric*, 133, (1), 67-72.
- Sudbrack, M. F. O. (2001). Terapia familiar sistêmica. In S. D. Seibel & A. Toscano Jr. (Orgs.), *Dependência de drogas* (pp.403 -415). São Paulo: Atheneu.
- Summers, J.A., Brotherson, M.J. & Turnbull, A.P. (1984). Working with families with disabled members: A family systems approach. Lawrence: University of Kansas, Kansas Affiliated Facility.
- Tjossem, T.D. (1976). Early intervention: Issues and approaches. In T.D. Tjossem (Ed.), *Intervention strategies for high risk infants and young children*. Baltimore: University Park Press.
- Trigo, M. J. (1992). Família e infância em risco psicossocial. *Apontamentos de Psicologia*, 34, 51-82.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1990). *Families with abuse: Families, professionals and exceptionality: a special partnership* (pp. 45-49). Ohio: Merrill Publishing Company.
- Turner, P.H. (2000). The developmental nature of parent-child relationships: the impact of disabilities. In Fine M.J.; Simpson R.L., *Collaboration with parents and families of children and Youth with exceptionalities*, (2nd ed., pp. 103-130). Pro-Ed, Texas.
- Upshur, C.C. (1991). Mothers and fathers ratings of the benefits of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 15,345-357.
- Werner, E.E. & Smith, R.S. (1992). *Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood*. London: Cornell University.
- Vayer, P. & Rocin, C. (1992). *Integração da criança deficiente na classe*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Yunes, M. M., & Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In J. Tavares (Ed.), *Resiliência e Educação*. São Paulo: Cortez Editora.
- Zamberlan, M.A.T. & Biasoli-Alves, Z.M.M. (1996). *Interações familiares: Teoria, pesquisa e subsídios à intervenção*. Londrina: Editora da UEL.

Zigler, E. F. (1990). Foreword. In S. J. Meisels; J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge, Cambridge University Press

Zimmerman, M. A. & Arunkumar, R. (1994). Resiliency research: Implications for schools and policy. *Social Policy Report*, 8, 1-18.

# ANEXOS

# **ANEXO A**

## **CARTA DE CONSENTIMENTO**

**Título do Estudo:** RELAÇÕES ENTRE FATORES DE RISCO E NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

**Investigadora Responsável:** Carla Ferro

**Contacto:** 964104820

**Endereço eletrónico:** ferromip@gmail.com

**Investigadores (Orientadores):** Professora Doutora Isabel Chaves de Almeida; Dr.<sup>a</sup> Isabel Felgueiras

**Instituição:** Instituto Superior de Educação e Ciências

**Telefone:** 218 811 700

Caro Sr. Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Reguengos de Monsaraz,

Vimos, por este meio, solicitar a sua autorização para a realização de uma investigação sobre as Relações entre Fatores de Risco e as Necessidades das Famílias. A participação neste estudo é voluntária, podendo retirar o consentimento em qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Trata-se de uma investigação de âmbito académico que pretende identificar as necessidades das famílias apoiadas pelo PIPREM (Programa de Intervenção Precoce de Reguengos de Monsaraz – Núcleo de Mourão) e conhecer de que modo, as características sócio – demográficas e a acumulação de fatores de risco, se relacionam com as suas necessidades.

Esta investigação tem como finalidade o culminar da minha formação académica, nomeadamente o Mestrado em Intervenção Precoce, do Instituto Superior de Educação e Ciências, sob a orientação da Professora Doutora Isabel Chaves de Almeida e a Dr.<sup>a</sup> Isabel Felgueiras.

Seguem-se informações relevantes acerca deste estudo.

Ser-lhe-á fornecida uma cópia desta carta de consentimento. Poderá, em qualquer momento, perguntar aos investigadores acima indicados ou aos restantes elementos da equipa de investigação quaisquer questões relacionadas com este estudo.

A sua Instituição foi selecionada para participar neste estudo uma vez que é a entidade promotora do PIPREM. Se autorizar este estudo, serão realizados os seguintes procedimentos:

- Pedido de autorização às famílias apoiadas pela equipa, para a realização desta pesquisa, através do envio de uma carta de consentimento informado.
- Entrevista com o Mesário da Equipa do PIPREM para obter autorização para poder fazer a recolha de informações necessárias para atingir os objetivos deste estudo.
- Entrevista com o Responsável de Caso de cada Família, técnico de intervenção precoce, para recolha de informações relacionadas com os documentos necessários para a execução deste estudo.
- Análise e recolha de dados de 3 documentos que constam nos processos Familiares. São eles:
  - ✓ Ficha de Caracterização Sócio biográfica
  - ✓ Inventário das Necessidades da Família
  - ✓ Ficha de Organização Diagnóstica em IP

A participação neste estudo não implica quaisquer riscos ou custos. Esta investigação pretende obter o conhecimento objetivo e estruturado das necessidades específicas das famílias, e conhecer como as suas características sócio - biográficas e a acumulação de fatores de risco, se relacionam com essas necessidades. Pretende-se estabelecer relações entre estas variáveis e refletir sobre a sua implicação para uma prática adequada de IP, beneficiando a comunidade em geral, e a equipa do PIPREM em particular, permitindo adequar as práticas da equipa às necessidades reais das famílias, que apoia. Esta investigação assume a sua importância, na medida em que o bem-estar da família e a satisfação das suas necessidades são fatores preponderantes para o crescimento e desenvolvimento da criança.

Os dados recolhidos serão arquivados e apenas a equipa de investigação terá acesso aos mesmos. Os participantes neste estudo não serão identificados em qualquer relatório ou publicação.

A equipa de investigação cumprirá as orientações de cariz ético e deontológico que regulam a investigação com seres humanos (nomeadamente no que diz respeito à responsabilidade de discutir com os pais ou outros responsáveis pela criança, quaisquer situações identificadas pela equipa de investigação como envolvendo risco para o bem-estar da criança).

Se tiver quaisquer dúvidas em relação aos seus direitos pode contactar a Comissão Nacional de Protecção de Dados através do telefone 213928400 ou do endereço electrónico [geral@cnpd.pt](mailto:geral@cnpd.pt).

-----

### **AUTORIZAÇÃO:**

Li a informação que consta deste pedido de autorização.

Autorizo a realização deste estudo.

**Assinatura:** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_\_

**Assinatura do Investigador Responsável:** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_\_

**Desejo ter acesso aos resultados gerais deste estudo** \_ Sim \_ Não

**Pretendo ser contactado pelo seguinte meio:**

- **Telefone N.º:**
- **Endereço eletrónico:**
- **Correio regular para a morada:**

## **CARTA DE CONSENTIMENTO**

**Título do Estudo:** RELAÇÕES ENTRE FATORES DE RISCO E NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

**Investigadora Responsável:** Carla Ferro

**Contacto:** 964104820

**Endereço eletrónico:** ferromip@gmail.com

**Investigadores (Orientadores):** Professora Doutora Isabel Chaves de Almeida; Dr.<sup>a</sup> Isabel Felgueiras

**Instituição:** Instituto Superior de Educação e Ciências

**Telefone:** 218 811 700

Caro(a) Pai (Mãe),

Venho, por este meio, solicitar a sua autorização para que a sua família participe numa investigação sobre as Relações entre os Fatores de Risco e as Necessidades das Famílias. A participação neste estudo é voluntária. Pode retirar o consentimento em qualquer momento, sem qualquer prejuízo para o(a) seu (sua) filho(a) ou para a sua família. Trata-se de uma investigação de âmbito académico que pretende identificar as necessidades das famílias, tendo como finalidade o culminar da minha formação académica, nomeadamente o Mestrado em Intervenção Precoce, do Instituto Superior de Educação e Ciências, sob a orientação da Professora Doutora Isabel Chaves Almeida e Dr.<sup>a</sup> Isabel Felgueiras.

Seguem-se informações relevantes acerca deste estudo.

Ser-lhe-á fornecida uma cópia desta carta de consentimento. Poderá, em qualquer momento, perguntar aos investigadores acima indicados ou aos restantes elementos da equipa de investigação quaisquer questões relacionadas com este estudo.

O objetivo geral deste trabalho é identificar as necessidades das famílias de crianças, apoiadas pelo PIPREM (Programa de Intervenção Precoce de Reguengos de Monsaraz – Núcleo de Mourão) e conhecer de que modo, as características sócio – demográficas e a acumulação de fatores de risco, se relacionam com as suas necessidades.

A sua família foi selecionada para participar neste estudo uma vez que recebe serviços de Intervenção Precoce através do PIPREM. Para além da sua família, participarão neste estudo cerca de 50 famílias, também elas, apoiadas pela equipa do PIPREM.

Se autorizar a participar neste estudo, serão realizados os seguintes procedimentos:

- Pedido de Autorização ao Provedor da Santa Casa Misericórdia de Reguengos de Monsaraz, entidade promotora do PIPREM para poder fazer a recolha de informações necessárias para atingir os objetivos deste estudo.
- Entrevista com o Responsável de Caso da sua Família, técnico de intervenção precoce, para recolha de informações relacionadas com os documentos necessários para a execução deste estudo.
- Análise de 3 documentos que constam no processo individual do(a) seu(sua) filho(a); São eles:
  - ✓ Ficha de Caracterização Sócio biográfica
  - ✓ Inventário das Necessidades da Família
  - ✓ Ficha de Organização Diagnóstica em IP

A participação neste estudo não implica quaisquer riscos ou custos. Esta investigação pretende beneficiar a comunidade em geral, e a equipa do PIPREM em particular, através da obtenção de novos conhecimentos, que lhe permita adequar as suas práticas às necessidades reais das famílias com as quais trabalha.

Os dados recolhidos serão arquivados e apenas a equipa de investigação terá acesso aos dados. Os participantes neste estudo não serão identificados em qualquer relatório ou publicação.

A equipa de investigação cumprirá as orientações de cariz ético e deontológico que regulam a investigação com seres humanos (nomeadamente no que diz respeito à responsabilidade de discutir com os pais ou outros responsáveis pela criança, quaisquer situações identificadas pela equipa de investigação como envolvendo risco para o bem-estar da criança).

A recolha de dados pessoais é controlada e fiscalizada pela Comissão Nacional de Proteção de Dados. Se tiver quaisquer dúvidas em relação aos seus direitos e aos direitos do(a) seu (sua) filho(a), pode contactar a Comissão Nacional de Proteção de Dados através do telefone 213928400 ou do endereço eletrónico [geral@cnpd.pt](mailto:geral@cnpd.pt).

-----

**AUTORIZAÇÃO DOS PAIS:**

Li a informação que consta deste pedido de autorização. Autorizo o(a) meu (minha) filho(a) a participar neste estudo.

**Nome da Criança:** \_\_\_\_\_

**Assinatura do (a) Pai (Mãe):** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_\_

**Assinatura do Investigador Responsável:** \_\_\_\_\_ **Data:** \_\_\_\_\_

**Desejo ter acesso aos resultados gerais deste estudo** \_ Sim \_ Não

**Pretendo ser contactado pelo seguinte meio:**

- Telefone N.º.
- Endereço eletrónico
- Correio regular para a morada

## **ANEXO B**



PIPREM- Programa de Intervenção Precoce de Reguengos de  
Monsaraz e Núcleo de Mourão

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA E DA CRIANÇA

Processo n.º \_\_\_\_\_

**Identificação da Criança:**

Nome da criança: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

Morada: \_\_\_\_\_

Freguesia: \_\_\_\_\_ Concelho: \_\_\_\_\_

Distrito: \_\_\_\_\_

**Grupo etário**

entre 0 e 2 anos	entre 3 e 5 anos	6 e + anos

**Diagnósticos**

**1. Diagnóstico Funcional: (Área do funcionamento mais afectada)**

Necessidades especiais nas áreas <sup>13</sup> :								Atraso Global Desenvolvimento	Risco de Atraso Grave
Sensorial		Cognitiva	Motora	Comunicação Linguagem e Fala	Emocional/ Personalidade	Saúde Física	Multi-deficiência <sup>14</sup>		
Visão	Audição								

**Caracterização da Família**

Nome do pai: \_\_\_\_\_

Data de nascimento do pai: \_\_\_\_\_ Profissão do pai: \_\_\_\_\_

Morada do pai: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

Escolaridade / Instrução: \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Data de nascimento da mãe: \_\_\_\_\_ Profissão da mãe: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

<sup>13</sup> Adaptação das Categorias em utilização nos Serviços de Educação.

<sup>14</sup> Neste domínio incluem-se as crianças que apresentam graves problemas cognitivos associados a uma ou mais deficiências sensoriais (Visual, auditivo ou motora).

Morada da mãe: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

Escolaridade/Instrução: \_\_\_\_\_

Estado Civil:

Solteiro/a

Casado/a

Divorciado/a, separado/a

Viuvo/a

Grau de Instrução:

Analfabeto

Sabe ler e escrever

4ª Classe

Ciclo preparatório

Secundário

Ensino superior

Com quem vive a criança:

Com os pais	Só com a mãe	Só com o pai	Com os avós	Com outros familiares	Com família de acolhimento	Outros

Tipo de família<sup>15</sup>:

Casal com filhos	Monoparental	Reconstruída	Extensa	Alargada	Outro tipo

Situação dos pais perante a situação económica:

	Trabalha	Pensionista	Doméstica/o por opção	Desempregado com subsidio ou bolsa	Desempregado sem subsidio ou bolsa	Outras situações (Quais?)
PAI						
MÃE						

Condições de Habitação:

Boas condições gerais	Barreiras arquitectónicas	Problemas de conservação	Outras razões (Quais?)

Falta de água canalizada	Falta de casa de banho	Falta de electricidade	Deficiente higiene da habitação	Número de divisões insuficientes	Falta de ligação a rede de esgotos

<sup>15</sup> Segundo as definições dos Serviços de Segurança Social:

Casal com filhos: as famílias em que os descendentes são os únicos parentes que, com o casal, constituem o agregado familiar.

Na família monoparental os descendentes são também os únicos parentes que vivem com um dos progenitores.

Família extensa é composta por um núcleo (conjugal ou monoparental) e por uma “extensão”, isto é, conta com a presença doutros elementos. A extensão pode ser ascendente /por exemplo: casal com filhos e uma avó ou avô); pode ser lateral (por exemplo: casal com filhos e uma tia) ou pode ainda ser descendente (por exemplo: casal com filhos e sobrinho(s)). Pode ainda ter um sobrinho e uma avó (ascendente e lateral), mas não pode entrar nesta categoria uma família composta por uma sobrinha com um filho - nesse caso deve ser classificada como família alargada.

Família alargada é aquela em que convivem dois ou mais núcleos familiares (conjugais ou monoparentais).

Família reconstruída - casal em que, pelo menos um dos membros, se não os dois, são separados ou divorciados, com filhos de anteriores relações.

## **ANEXO C**

**ODIP | Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce**

(Versão portuguesa da ODAT2008)

VERSÃO EXPERIMENTAL

USO EXCLUSIVO PARA FINS DE INVESTIGAÇÃO E VALIDAÇÃO

Novembro 2010

portugal23:RDUQSG

Código Completo: P \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ (Código Equipa — Código do Técnico — Código da Criança)

Idade:

Sexo:

## Encaminhado por

- Pediatria (Hospital)
- Especialidade Médica \_\_\_\_\_
- Centro de Saúde / Médico de Família
- Serviços Educativos / Jardim de Infância
- Serviços Sociais
- Família

## Motivo do encaminhamento

- Factores biológicos de risco
- Factores familiares de risco
- Factores ambientais de risco
- Perturbações do desenvolvimento
- Perturbações da família
- Perturbações do ambiente/ contexto

## Motivo do atendimento expresso pelos pais

- Factores biológicos de risco
- Factores familiares de risco
- Factores ambientais de risco
- Perturbações do desenvolvimento
  - Perturbações do desenvolvimento motor
  - Perturbações visuais
  - Perturbações auditivas
  - Perturbações psicomotoras
  - Atraso do desenvolvimento
  - Perturbações do desenvolvimento cognitivo
  - Perturbações desenvolvimento da comunicação e da linguagem
  - Perturbações de expressão somática
  - Perturbações emocionais
  - Perturbações da regulação e do comportamento
  - Perturbações da relação e da comunicação
  - Multideficiência
  - Outras
- Perturbações da família
- Perturbações do ambiente/ contexto

## Diagnóstico detalhado

(Identificar nas páginas seguintes e no final voltar aqui)

Diagnóstico Principal: \_\_\_\_\_

Depois da descrição detalhada dos elementos diagnósticos, escrever aqui apenas um código de entre todos os que foram identificados anteriormente

## Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce

### Eixo 1 - Factores Biológicos de Risco

#### 1.A. PRÉ-NATAL

- 1.A.a.  Antecedentes familiares de perturbações auditivas, visuais, neurológicas ou psiquiátricas de possível recorrência.
- 1.A.b.  Gravidez de gémeos ou gravidez múltipla.
- 1.A.c.  Factores sócio-biológicos de risco:
- 1.A.c.1.  Teratógenos do meio ambiente.
  - 1.A.c.2.  Teratógenos sócio-institucionais.
  - 1.A.c.3.  Administração de agentes tóxicos.
  - 1.A.c.4.  Contacto com drogas.
  - 1.A.c.5.  Teratógenos derivados de doenças de tipo biológico.
  - 1.A.c.6.  Teratógenos derivados de dependências de tipo psicossocial.
  - 1.A.c.7.  Infecções intra-uterinas causadas por vírus, bactérias ou parasitas.
- 1.A.d.  Síndromes malformativas somáticas e anormalias congénitas:
- 1.A.d.1.  Malformações do SNC, hidrocefalia congénita.
  - 1.A.d.2.  Malformações que afectam outros órgãos: cardiopatias congénitas, gastrointestinais, genitais, urinárias, disgenesias de extremidades.
- 1.A.e.  Gravidez complicada:
- 1.A.e.1.  Atraso do crescimento uterino.
  - 1.A.e.2.  Situações que provocaram problemas durante a gravidez, como hemorragias, repouso prolongado, cerclagem, etc.
- 1.A.f.  Factores genéticos:
- 1.A.f.1.  Gémeos
  - 1.A.f.2.  Cromossómicos
- 1.A.g.  Factores nutricionais
- 1.A.h.  Factores físicos intra-uterinos
- 1.B. PERINATAL
- 1.B.a.  Recém-nascido de baixo peso, com atraso de crescimento intra-uterino, com peso < P 10 para a sua idade gestacional:
- 1.B.a.1.  Peso inferior a 7.500 gramas.
  - 1.B.a.2.  Peso inferior a 1.500 gramas.
- 1.B.b.  Recém-nascido prematuro:
- 1.B.b.1.  Idade gestacional < 37 semanas.
  - 1.B.b.2.  Idade gestacional < 32 semanas.
  - 1.B.b.3.  Idade gestacional < 28 semanas.
- 1.B.c.  Recém-nascido com Apgar < 3 ao 1º minuto ou < 7 ao 5º minuto.

- 1.B.d.  Recém-nascido com ventilação mecânica durante mais de 24 horas.
- 1.B.e.  Recém-nascido com insuficiência e outras disfunções respiratórias neonatais.
- 1.B.f.  Asfixia severa.
- 1.B.g.  Recém-nascido com hiperbilirrubinemia que necessite de transfusão de sangue.
- 1.B.h.  Convulsões neonatais.
- 1.B.i.  Distúrbio neurológico persistente (mais de 7 dias).
- 1.B.j.  Sepsis, meningite ou encefalite neonatal.
- 1.B.k.  Distócias ou problemas no parto que requerem atenção especial nas horas seguintes.

#### 1.C. PÓS-NATAL

- 1.C.a.  Infecções pós-natais do SNC.
- 1.C.b.  Acidentes e traumatismos com sequelas neurológicas, motoras ou sensoriais.
- 1.C.c.  Doenças crónicas de desenvolvimento complicado, que originam assistência médica e hospitalizações frequentes.
- 1.C.d.  Epilepsia.
- 1.C.e.  SIDA.
- 1.C.f.  Atraso no desenvolvimento do peso e da altura.
- 1.C.g.  Alterações endocrinológicas e metabólicas crónicas.
- 1.C.h.  Lesão cerebral evidenciada por neuro-imagem.
- 1.C.i.  Hipoacusia detectada nos programas de detecção precoce (otoemissões ou Potenciais Auditivos).
- 1.C.j.  Alterações visuais.

#### 1.D. OUTROS FACTORES BIOLÓGICOS

- 1.D.a.  Sinais de alerta detectados por profissionais de saúde da Rede de Cuidados de Saúde Primários ou Secundários, ou por profissionais de educação.
- 1.D.b.  Sinais de alerta detectados em bebés, dos quais se desconhecem dados.
- 1.D.c.  Outros.

### Eixo 2 - Factores Familiares de Risco

#### 2.A. CARACTERÍSTICAS DOS PAIS

- 2.A.a.  Idade dos pais inferior a 20 anos ou superior a 40.
- 2.A.b.  Pais toxicodependentes.
- 2.A.c.  Pais com diagnóstico de doença mental, perturbação sensorial ou deficiência mental.
- 2.A.d.  Antecedentes de retirada de tutela, guarda ou custódia de outros filhos.
- 2.A.e.  Doenças físicas, neurológicas ou degenerativas, que provocam incapacidade.

#### 2.B. CARACTERÍSTICAS DA FAMÍLIA

- 2.B.a.  Ruptura familiar e/ou situações críticas.
- 2.B.b.  Ambientes familiares gravemente alterados.
- 2.B.c.  Antecedentes e situações de maus-tratos físicos ou psicológicos.
- 2.B.d.  Família socialmente excluída.
- 2.B.e.  Família monoparental.
- 2.B.f.  Presença, no núcleo familiar, de pessoas com patologias ou perturbações severas.
- 2.B.g.  Acolhimento familiar ou adopção.

#### 2.C. STRESS DURANTE A GRAVIDEZ

- 2.C.a.  Participação em programas de reprodução assistida.
- 2.C.b.  Ruptura familiar e situações críticas.
- 2.C.c.  Gravidezes não aceites, acidentais e/ou traumatizantes (p. ex., violação).
- 2.C.d.  Gravidezes múltiplas.
- 2.C.e.  Informação de malformações ou lesões no feto (prováveis ou confirmadas).

#### 2.C.f. Programas de reprodução assistida.

- 2.C.g.  Aborto ou morte de filhos anteriores.
- 2.C.h.  Gravidez complicada ou de risco.

#### 2.D. STRESS NO PERÍODO NEONATAL

- 2.D.a.  Parto múltiplo.
- 2.D.b.  Diagnóstico perinatal de provável/possível deficiência física ou psíquica ou malformação somática.

#### 2.E. PERÍODO PÓS-NATAL

- 2.E.a.  Gémeos, trigémeos ou mais.
- 2.E.b.  Diagnóstico pós-natal de provável/possível deficiência física ou psíquica, doença grave ou malformação somática.
- 2.E.c.  Situações de maus-tratos físicos ou psicológicos.
- 2.E.d.  Ruptura familiar e situações críticas.
- 2.E.e.  Depressão pós-parto materna.
- 2.E.f.  Bebés com hospitalizações frequentes.
- 2.E.g.  Alterações continuas de cuidadores.
- 2.E.h.  Institucionalização.
- 2.E.i.  Perda súbita de algum membro da família nuclear (abandono, separação, óbito).

### Eixo 3 - Factores Ambientais de Risco

#### 3.A. EXPOSIÇÃO A CONTEXTO AMBIENTAIS COM FACTORES DE STRESS

- 3.A.a.  Deficiências na habitação, carência de higiene e falta de adaptação às necessidades da criança (no domicílio habitual ou no local de prestação de cuidados).
- 3.A.b.  Nascimento e/ou permanência na prisão.
- 3.A.c.  Hospitalização prolongada ou crónica.
- 3.A.d.  Institucionalização.
- 3.A.e.  Exposição frequente a excessiva de estimulação sensorial.
- 3.A.f.  Exposição frequente a deficiente estimulação sensorial.

#### 3.B. EXPOSIÇÃO A AMBIENTES SOCIAIS COM FACTORES DE STRESS

- 3.B.a.  Dificuldades do ambiente para administrar/fornecer a alimentação adequada.
- 3.B.b.  Dificuldade do ambiente para manter rotinas de sono.

- 3.B.c.  Ambiente inseguro e pouco propício ao desenvolvimento de iniciativa por parte da criança.

- 3.B.d.  Exposição a relações instáveis/impróprias.
- 3.B.e.  Dificuldade no acesso adequado aos adultos cuidadores.
- 3.B.f.  Perda de referente importante para a criança, por qualquer motivo.
- 3.B.g.  Exposição a cenas de violência no domicílio, nas instituições ou na televisão.
- 3.B.h.  Exposição a práticas e situações impróprias.

#### 3.C. EXPOSIÇÃO A FACTORES DE EXCLUSÃO SOCIAL DA FAMÍLIA

- 3.C.a.  Condições de vida que facilitam o isolamento social no próprio ambiente familiar e em relação a outros ambientes sociais.
- 3.C.b.  Família com dificuldades de acesso aos recursos sociais.
- 3.C.c.  Novos modelos familiares.

Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce

Eixo 4 - Perturbações do desenvolvimento

4.A. PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO MOTOR

- 4.A.a.  Paralisia cerebral infantil / Perturbação motora cerebral
- 4.A.b.  Perturbação de origem espinal.
- 4.A.c.  Perturbação de origem periférica.
- 4.A.d.  Perturbação de origem muscular.
- 4.A.e.  Perturbação de origem osteo-articular.
- 4.A.f.  Perturbação do tónus não especificada.
- 4.A.g.  Hábitos e descargas motoras.

4.B. PERTURBAÇÕES VISUAIS

- 4.B.a.  Cegueira congénita.
- 4.B.b.  Cegueira adquirida.
- 4.B.c.  Baixa visão.
- 4.B.d.  Nistagmo.
- 4.B.e.  Estrabismo
- 4.B.f.  Defeitos de refração.

4.C. PERTURBAÇÕES AUDITIVAS

- 4.C.a.  Perturbação condutiva ou de transmissão.
- 4.C.b.  Perturbação perceptiva ou neurossensorial.
- 4.C.c.  Perturbação mista.
- 4.C.d.  Hipoacusia leve.
- 4.C.e.  Hipoacusia moderada.
- 4.C.f.  Hipoacusia grave ou severa.
- 4.C.g.  Hipoacusia profunda.
- 4.C.h.  Colose.
- 4.C.i.  Perturbação pré-locutiva.
- 4.C.j.  Perturbação peri-locutiva.
- 4.C.k.  Perturbação pós-locutiva.

4.D. PERTURBAÇÕES PSICOMOTORAS

- 4.D.a.  Atraso psicomotor simples.
- 4.D.b.  Perturbação da coordenação dinâmica.
- 4.D.c.  Perturbação da coordenação estática.
- 4.D.d.  Perturbação da coordenação óculo-manual.
- 4.D.e.  Perturbação da estruturação espacial.
- 4.D.f.  Perturbação da organização temporal.
- 4.D.g.  Perturbação do esquema corporal.
- 4.D.h.  Perturbação da lateralidade
- 4.D.i.  Perturbação do controlo respiratório.

4.E. ATRASO DE DESENVOLVIMENTO

- 4.E.a.  Atraso evolutivo leve.
- 4.E.b.  Atraso evolutivo moderado.
- 4.E.c.  Atraso evolutivo grave.
- 4.E.d.  Atraso evolutivo profundo.
- 4.E.e.  Atraso evolutivo não especificado.

4.F. PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO COGNITIVO

- 4.F.a.  Deficiência mental leve.
- 4.F.b.  Deficiência mental moderado.
- 4.F.c.  Deficiência mental grave.
- 4.F.d.  Deficiência mental profundo.
- 4.F.e.  Deficiência mental não especificado.
- 4.F.f.  Competências elevadas.

4.G. PERTURBAÇÕES DO DESENVOLVIMENTO DA COMUNICAÇÃO E DA LINGUAGEM

- 4.G.a.  Distalia.
- 4.G.b.  Atraso simples da fala.
- 4.G.c.  Disglotia.
- 4.G.d.  Disartria.
- 4.G.e.  Disfemia
- 4.G.f.  Atraso simples da linguagem.
- 4.G.g.  Disfasia.
- 4.G.h.  Alalia infantil congénita.
- 4.G.i.  Alalia infantil adquirida.
- 4.G.j.  Distonia.

4.H. PERTURBAÇÕES DA EXPRESSÃO SOMÁTICA

- 4.H.a.  Afeções somatoformes.
- 4.H.b.  Perturbações psicofuncionais.
- 4.H.c.  Enurese.
- 4.H.d.  Encoprese.
- 4.H.e.  Perturbações da alimentação.
- 4.H.f.  Perturbações do sono.
- 4.H.g.  Atraso psicogénico do crescimento.

4.I. PERTURBAÇÕES EMOCIONAIS

- 4.I.a.  Perturbação por stress traumático.
- 4.I.b.  Perturbação por ansiedade.
- 4.I.c.  Perturbação do estado de ânimo: reacção ao luto.
- 4.I.d.  Depressão infantil.
- 4.I.e.  Perturbação mista da expressividade emocional.
- 4.I.f.  Perturbação da identidade de género.
- 4.I.g.  Perturbação reactiva da vinculação.
- 4.I.h.  Perturbação adaptativa.
- 4.I.i.  Mutismo selectivo.

4.J. PERTURBAÇÕES DA REGULAÇÃO E DO COMPORTAMENTO

- 4.J.a.  Temeroso, cauteloso.
- 4.J.b.  Negativo, desafiante.
- 4.J.c.  Hiporreactivo.

- 4.J.d.  Desorganizado, com impulsividade motora.
- 4.J.e.  Outras perturbações da regulação.
- 4.J.f.  Perturbação por défice de atenção e comportamento perturbador.
- 4.J.g.  Perturbação por défice de atenção com hiperactividade, tipo combinado.
- 4.J.h.  Perturbação por défice de atenção com hiperactividade, tipo com predomínio do défice de atenção.
- 4.J.i.  Perturbação por défice de atenção com hiperactividade, tipo com predomínio hiperactivo-impulsivo.
- 4.J.j.  Perturbação por défice de atenção com hiperactividade não especificada.
- 4.J.k.  Perturbação dissocial.
- 4.J.l.  Perturbação de oposição.
- 4.J.m.  Perturbação disruptiva do comportamento.

4.K. PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO AUTISTA

- 4.K.a.  Perturbação multissistémica.
- 4.K.b.  Perturbação autística.
- 4.K.c.  Perturbação de Rett.
- 4.K.d.  Perturbação desintegrativa infantil.
- 4.K.e.  Perturbação de Asperger.
- 4.K.f.  Perturbação generalizada do desenvolvimento não especificada.

4.L. MULTIDEFICIÊNCIA

- 4.L.a.  Multideficiência.

4.M. OUTROS

- 4.M.a.  Outros

Eixo 5 - Família

5.A. PERTURBAÇÕES DA INTERACÇÃO

- 5.A.a.  Relações instáveis.
- 5.A.b.  Relações alteradas.
- 5.A.c.  Relações deterioradas.
- 5.A.d.  Graves perturbações da relação.
- 5.A.e.  Relações negligentes.

5.B. FORMAS DA RELAÇÃO FAMÍLIA/CRIANÇA

- 5.B.a.  Tendência para a sobreprotecção.
- 5.B.b.  Tendência para a apatia ou para o descuido.
- 5.B.c.  Tendência para a rejeição.
- 5.B.d.  Tendência agressivo-dominante.
- 5.B.e.  Tendência ambivalente.
- 5.B.f.  Tendência abusiva.

Eixo 6 - Ambiente

6.A. PERTURBAÇÕES DO AMBIENTE

- 6.A.a.  Ausência de cuidadores sensíveis.
- 6.A.b.  Maus-tratos e abusos.
- 6.A.c.  Negligência.
- 6.A.d.  Institucionalização prolongada.
- 6.A.e.  Permanência excessiva em creches ou jardins de infância.

- 6.A.f.  Promiscuidade.
- 6.A.g.  Ambiente degradado (p. ex., bairros de lata).
- 6.A.h.  Violência e insegurança ambientais.
- 6.A.i.  Pobreza extrema.
- 6.A.j.  Discriminação social.
- 6.A.k.  Confluência de factores de exclusão.

## **ANEXO D**



PIPREM- Programa de Intervenção Precoce de Reguengos  
de Monsaraz e Núcleo de Mourão

## Inventário das Necessidades da Família

(revisão, 1990 b)

Nome da Criança \_\_\_\_\_  
Pessoa que respondeu ao questionário \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

### Caros Pais:

Muitas famílias com crianças pequenas têm necessidade de informação e apoio. Se quiser, as pessoas que trabalham neste serviço estão dispostas a avaliar juntamente consigo essas necessidades bem como a identificar recursos que lhe podem ser úteis,

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

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

Assuntos	Gostaria de discutir este assunto com alguém do nosso Serviço?		
	Não	Não tenho a certeza	Sim
<b><u>Informação</u></b>			
1- Como é que as crianças crescem e se desenvolvem			
2- Como brincar ou falar com o meu filho?			
3- Como ensinar o meu filho?			
4- Como lidar com o comportamento			
5- Informação acerca de qualquer problema ou deficiência que o meu filho possa ter.			

6- Informação acerca de serviços que o meu filho poderá beneficiar neste momento.			
7- Informação acerca de serviços que o meu filho poderá beneficiar no futuro.			
<b><u>APOIO FAMILIAR E SOCIAL</u></b>			
1- Falar com alguém da minha família sobre coisas que me preocupam.			
2- Ter amigos com quem falar.			
3- Ter mais tempo para mim mesmo.			
4- Ajudar o meu marido/mulher a aceitar as dificuldades que o nosso filho possa ter.			
5- Ajudar a nossa família a discutir os problemas e a encontrar soluções.			
6- Ajudar a nossa família a apoiarem-se uns aos outros em momentos difíceis.			
7- A decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças outras tarefas familiares.			
<b><u>APOIO ECONÓMICO</u></b>			
1- Pagar despesas tais como, comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes.			
2- Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que o meu filho necessite.			
3- Pagar infantário, terapias ou outros serviços que o meu filho necessite.			
4- Ajuda para conseguir emprego.			
5- Pagar ama ou alguém que fique com o meu filho quando preciso de sair.			
6- Comparar brinquedos que o meu filho necessite			
<b><u>EXPLICAR A OUTROS</u></b>			
1- Explicar o problema do meu filho ao avós.			
2- Explicar o problema do meu filho a outros familiares mais próximos			
3- Saber como responder aos meus amigos vizinhos ou estranhos quando eles fizerem perguntas acerca do meu filho.			
4- Explicar o problema do meu filho a outras crianças.			

5- Conseguir o contacto com outras famílias que têm um filho com os mesmos problemas do meu, para falar com eles.			
<b><u>SERVIÇOS DA COMUNIDADE</u></b>			
1- Localizar amas ou serviços de colocação temporária.			
2- Localizar um infantário ou Jardim-de-infância para o meu filho.			
3- Conseguir alguém que me fique com o meu filho quando preciso de sair.			
4- Localizar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.			
<b><u>OUTRAS AJUDAS PROFISSIONAIS</u></b>			
1- Ter mais tempo para falar com os professores ou terapeutas do seu filho.			
2- Ter oportunidades para me encontrar e falar com pais de outras crianças com problemas.			
3- Encontrar regularmente com um conselheiro (psicólogo, técnico de serviço social, psiquiatra, etc.) para poder falar sobre os problemas do meu filho.			

**Outros:**

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

---



---



---

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

---



---



---

O Inventário Das Necessidades da Família foi desenvolvido por Don Bailey, Ph.D. e Rune Simeonsson, Ph.D. para mais informações, escreva aos autores para: Frank Porter Graham Child Development Center, CB 8180, University of North Carolina, Chapel Hill, NC27599

Versão adaptada pelo Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF/CRSS Lx. E Vale do Tejo)

Tradução do Projecto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra com autorização das autoras, por:

Ana Maria Serrano, M.A.

## **ANEXO E**

**Quadro 15** - Coeficientes de correlação rho de Spearman entre os Fatores de Risco Ambiental e a Subescala de Necessidades de Apoio Económico

Subescala	Fatores de Risco Ambiental
Necessidade de Apoio Económico	.33*

\* $p < .05$

**Quadro 16** - Coeficientes de correlação rho de Spearman entre os Fatores de Risco Familiar e o Total de Necessidades

Subescala	Fatores de Risco Familiar
Total de Necessidades	.29*

\* $p < .05$

**Quadro 17** - Coeficientes de correlação rho de Spearman entre o Total de Fatores de Risco e as Subescalas do Inventário das Necessidades da Família

Total de Fatores de Risco	Subescala de Necessidade de Informação	Subescala de Necessidade de Apoio Familiar e Social	Subescala de Necessidade de Apoio Económico	Subescala de Necessidade de Explicar a Outros	Subescala de Necessidade de Serviços da Comunidade	Subescala de Necessidade de Outras Ajudas Profissionais	Total de Necessidades
—	.24	-.06	.29*	-.01	.10	.25	.22

\* $p < .05$

