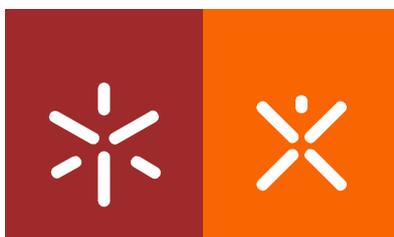


Universidade do Minho
Instituto de Educação

Sílvia Maria Gonçalves Alberto Vaz

**Dinâmicas de uma família com uma
criança com Trissomia 21, em
Intervenção Precoce: Um estudo de caso**



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Sílvia Maria Gonçalves Alberto Vaz

**Dinâmicas de uma família com uma
criança com Trissomia 21, em
Intervenção Precoce: Um estudo de caso**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Paula Pereira

Julho de 2012

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO INTEGRAL DESTA DISSERTAÇÃO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE;

Universidade do Minho, ___/___/_____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Durante a realização desta investigação muitas foram as pessoas que me acompanharam e incentivaram, dando algum do seu saber, da sua energia e do seu carinho. Para elas vão os meus agradecimentos:

Agradeço muito particular e especialmente à Doutora Ana Paula Pereira em primeiro lugar pela sua forma de estar e ensinar, por ter aceitado ser minha orientadora, por me acompanhar na caminhada da dissertação, pelas palavras de incentivo, dedicação e amizade. O meu sincero e profundo, agradecimento!

Agradeço ainda, de forma geral, a todos os professores que lecionaram o curso, pelos ensinamentos e dedicação sempre demonstrados. Um particular obrigado à Professora Doutora Ana Maria Serrano pelos ensinamentos sobre Intervenção Precoce e pela amizade sempre demonstrada. Como educadora e como profissional de IP, procuro agora que as minhas práticas sejam efetivamente centradas na família e nos contextos de vida das crianças.

À “Flor” e à sua família, por me autorizarem a realizar este estudo e porque lado a lado, procurarmos maximizar as potencialidades da “nossa” Florzinha.

À minha amiga Maria, que me incentivou a fazer a candidatura no mestrado; ao Luís, com quem partilhei viagens, ideias e saberes, às colegas que conheci especialmente à Celina, à Gisela, à conceição e à Sandra, pelo incentivo nos momentos de maior cansaço.

À Paula Meira, pela amizade e à Bina, por me acompanhar neste ano de trabalho.

Agradeço especialmente à minha grande família e, muito particularmente à minha avó, ao meu pai e, um obrigado muito especial à minha mãe, “a ti devo tudo o que sou, esta conquista é, sem dúvida, também tua!” Agradeço também ao Manuel João, ao Martim, à Leonor e, à Sofia, minha irmã, amiga e confidente, pela força e “por estares a meu lado em todos os momentos e etapas da minha vida.”

Ao Vítor, meu amor e meu marido, pela paciência, pelo carinho, pela força e porque juntos ultrapassamos todos os obstáculos.

Por fim, dedico este trabalho aos grandes amores da minha vida: Gonçalo e Maria Eduarda. Meus filhos, meus tesouros, meus AMORES, minha VIDA, pelo tempo que vos tirei, este trabalho é todo dedicado a vós!

RESUMO

A abordagem centrada na família pretende ver a família como um todo, conhecendo os pontos fortes da criança e da família, dando resposta às prioridades da família, respeitando os seus valores, as suas opiniões, o seu modo de vida e ajudando a família a atingirem o seu equilíbrio. A família é por natureza o contexto primordial de vida da criança e é nesse contexto que as interações e dinâmicas, contextualizadas e ao longo do tempo, favorecem o seu desenvolvimento.

A melhor forma de operacionalizar e perceber as dinâmicas familiares foi debruçando-nos sobre o tema das Dinâmicas de uma família com uma criança com trissomia 21, em Intervenção Precoce: Um estudo de caso. Neste estudo, pretendeu-se visar o paradigma da Intervenção Precoce centrada na família. Neste sentido foram definidos os objetivos do estudo dos quais se destacam: Será que a família, utilizando a entrevista baseada nas rotinas, consegue passar a informação referente aos objetivos que considera prioritários? A família coopera efetivamente na construção dos objetivos funcionais? E na operacionalização destes, nas suas rotinas? Após o período de intervenção, são realmente reforçadas as competências da família?

A metodologia utilizada é de natureza qualitativa, sendo a tipologia escolhida o estudo de caso, por ser aquela que vai de encontro à nossa investigação uma vez que escolhemos como participantes uma família, com uma criança de seis meses com trissomia 21, apoiada em contexto de domicílio.

De salientar como benefício da intervenção para a família, o grande acréscimo aportado à autonomia e à capacidade de decisão da família. Esta deixou de depender do profissional de intervenção precoce, tendo este apenas, o papel de monitorizar e colaborar com a família. A intervenção efetiva, no desenvolvimento de competências da criança, permitiu uma aproximação da idade de desenvolvimento com a idade cronológica, no final do estudo, a criança tinha 30 meses e apresentando apenas, como preocupante, uma área de desenvolvimento. A família viu as suas competências reforçadas e deixou de estar dependente do profissional.

Palavra-chave: Intervenção Precoce, Família, Entrevista Baseada nas Rotinas, plano individualizado de intervenção precoce, objetivos funcionais.

ABSTRACT

The family-centered approach wants to see the family as a whole, getting to know the child strong points and the family, responding to the family priorities, respecting their values, opinions, their lifestyle and helping the family to reach its balance. The family is by nature the primordial context of the child's life and it is context that the interactions and dynamics, contextualized and, through time favour the child's development. The best way to operate and understand all these dynamics was to focus on the topic of the *Family Dynamics with a child with Trisomy 21, in Early Intervention: A case study*.

This study aims at the paradigm of Family-Centered Early Intervention. In order to achieve that purpose the following study goals have been determined such as: Can the family, using the routines-based interview, pass on the information regarding the goals they consider important? Does the family collaborate effectively in the construction of the functional goals? And in their operationalization, in their routines? After the period of intervention are the family skills really reinforced?

The methodology that we used is of qualitative nature, being the chosen typology the case study, because it meets our research since we have chosen to participate in this research a family with a six-month-old child with Trisomy 21, supported in the home context.

We want to point out as a benefit of the intervention to the family, the great increase in autonomy and the decision-making capacity of the family. The family has stopped depending on the early intervention professional, whose role now is only to monitor and collaborate with the family. The intervention itself, in the development of the child's skills, has allowed an approximation of the development age and chronological age, at the end of the intervention the child was 30 months old and revealed a worrying development area. The family had its competences reinforced and no longer depended on the professional.

Key-words: Early Intervention, family, routines-based interview, individual early intervention plan, functional goals

Índice

CAPÍTULO I – INTRODUÇÃO	13
1. Formulação do problema	15
2. Finalidade e objetivos do estudo	17
3. Operacionalização de termos ou definições.	18
4. Delimitação e limitações do estudo	20
5. Importância do estudo	21
CAPÍTULO II - REVISÃO DA LITERATURA	23
1. Breve abordagem histórica da Intervenção precoce	23
2. Contributos teóricos alicerçantes das práticas centradas na família	26
2.1 Desenvolvimento da criança	26
2.2 Teria sistémica familiar	28
2.3 Modelo de ecologia do desenvolvimento humano	32
2.4 Modelo transacional de desenvolvimento	36
2.5 Modelo de apoio centrado na família	38
3. A Família: Dinâmicas e contextos de intervenção	41
3.1 Intervenção baseada nas rotinas	42
3.2 Plano individualizado de intervenção precoce (PIIP)	44
CAPÍTULO III – METODOLOGIA	47
1. Investigação qualitativa	47
2. Metodologia de estudo de caso	48
3. Desenho da investigação	56
3.1 Os participantes	58
3.2 O contexto	59
3.3 Recolha e análise de dados	60
3.3.1 Recolha dos dados	61

3.3.2	Apresentação dos resultados	62
3.4	Conclusões e propostas futuras	62
3.5	Confidencialidade	63
CAPÍTULO IV - ESTUDO DE CASO		65
1.	Apresentação da Família	65
1.1	Identificação da criança	65
1.2	Razões específica do atendimento	65
1.3	História compreensiva	66
1.3.1	História familiar	67
1.3.2	Caracterização habitacional/ contextual	67
2.	Avaliação Ecológica	69
2.1	Avaliação da família	69
2.2	O ecomapa	70
2.3	Avaliação das necessidades da família	75
2.4	Entrevista baseada nas rotinas	76
2.5	Avaliação do nível de desenvolvimento e competências da criança	85
3.	Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP), Objetivos Funcionais e Plano de Transição	90
CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES		111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS		119
ANEXOS:		
	Anexos A	129
	Anexos B	135
	Anexos C	139

Índice de Figuras

Figura 1 – Enquadramento concetual do sistema familiar	30
Figura 2 – Modelo da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner	34
Figura 3 – Exemplo processo transacional de Sameroff e Fiese	36
Figura 4 – Ecomapa da família	72

Índice de Quadros

Quadro 1 – Primeira e Segunda Entrevista Baseada nas Rotinas	79
Quadro 2 – Objetivos Prioritários para a Família	84
Quadro 3 – Avaliação de Desenvolvimento por Áreas e Evolução da Criança	87
Quadro 4 – Primeiro Plano Individual de Intervenção Precoce	91
Quadro 5 – Quadro dos Objetivos Funcionais Referentes ao Primeiro PIIP	95
Quadro 6 – Terceiro Plano Individualizado de Intervenção Precoce	99
Quadro 7 – Objetivos Funcionais do Terceiro PIIP	107
Quadro 8 – Plano de transição	109

Capítulo I - INTRODUÇÃO

*Caminhante, são teus rastros
O caminho, e nada mais;
Caminhante, não há caminho,
Faz-se caminho ao andar.*

*Ao andar faz-se o caminho,
E ao olhar para trás
Vê-se a senda que jamais se há de voltar a
pisar.*

*Caminhante, não há caminho,
Somente sulcos no mar.*

Machado (1999)

É bem verdade que todo o caminho se faz caminhando. O caminho por mim percorrido até à intervenção precoce (IP), passou pela licenciatura em educação pré-escolar abrindo, logo no estágio, uma pequena janela para as crianças com necessidades especiais. Os caminhos do jardim-de-infância e dos concursos, como que lentamente, foram-me conduzindo à educação especial e aquela pequena janela foi alargando. Mais tarde, quando caminhava pelo jardim (de infância), foi a intervenção precoce (IP) que veio ter comigo, de início, não posso negar que fiquei assustada, foi então que resolvi fazer formação em educação especial, mais concretamente do domínio motor e cognitivo e os conhecimentos alargaram-se, um pouquinho mais.

O trabalho desenvolvido com as crianças e as famílias na equipa de IP do ministério da educação conduziu a um crescente interesse, a um querer saber, a uma insatisfação, foi então que o caminhar me levou à Universidade do Minho e ao mestrado em IP onde tive a sorte de incrementar e refinar, de forma entusiástica o meu interesse pela IP. Esta instituição possibilitou-me privar de perto com um corpo docente de excelência, marcado pelo rigor científico, qualidade, colaboração e amizade. Desta forma sou uma afortunada pois foi-me possibilitado beber o melhor néctar num copo do mais fino cristal. Na verdade, a ter que aprender foi decididamente com os melhores, com eles pude alargar os meus horizontes teóricos e mudar a minha prática para uma abordagem centrada na família, aprendendo e adotando novos valores e novas competências no apoio às famílias em IP (Dunst, Trivette, & Deal, 1994). O surgimento da teoria sistémica da família foi impulsionadora de um envolvimento mais ativo dos pais.

O envolvimento e a participação dos pais no trabalho desenvolvido no âmbito da IP muito se deve à teoria sistema da família. Esta proporcionou aos pais, uma postura mais ativa, os pais deixaram de serem vistos como indivíduos passivos, dependentes dos profissionais, desprovidos de saberes e de opinião e passaram a ser vistos como parceiros, dando continuidade ao trabalho desenvolvido pelos profissionais. Posteriormente a família e a criança passam a ser o foco da intervenção, segundo *Simeonsson e Bailey (1990)* referidos por *Correia e Serrano (2000)* o envolvimento da família na IP, deve ser visto como uma resposta às necessidades da família de uma forma abrangente e com uma orientação sistémica. Desta forma a família tem de ser olhada como um todo, e é como um “*todo social*” que tem que ser reconhecidas as suas necessidades, dando resposta a cada um individualmente. Tal como *McWilliam (2003)* refere o verdadeiro objetivo de uma abordagem centrada na família é melhorar o bem-estar da família como um todo, nesta perspetiva o êxito da intervenção não está focado apenas no desenvolvimento da criança mas também no bem-estar de cada membro da família.

Segundo *Shonkoff (2000)* Investigações sobre o desenvolvimento do cérebro demonstram que o período dos zero aos três anos constitui um período sensível para o desenvolvimento e aprendizagem em todas as áreas. Experiências precoces influenciam o

desenvolvimento e são verdadeiras janelas de oportunidades de desenvolvimento para as crianças e suas famílias.

Neste sentido a intervenção, em crianças com trissomia 21 bem como as oportunidades de aprendizagem ao nível das capacidades cognitivas, motoras, de linguagem e de interação social, devem ser potencializadas o mais precocemente possível (Paasche, Gorrill, & Strom, 2010). A par com o trabalho desenvolvido com as famílias, estes foram os impulsionadores para o trabalho desenvolvido subordinado ao tema, *Dinâmicas de uma família com uma criança com Trissomia 21*, em *Intervenção Precoce: Um estudo de caso*.

1. Formulação do problema

A Intervenção precoce caracterizou-se, nos últimos anos, por avanços importantes no seu domínio, resultantes de um conjunto de influências práticas, conceptuais e teóricas, reveladoras de uma enorme implicação e repercussão no conceito de abordagem centrado na família. Efetivamente, desde as décadas de 50 e 60, a operacionalização e os conceitos subjacentes a este conjunto de influências, impulsionou o reconhecimento do papel central da família na vida da criança (Dunst, 2000a; Winton, McCollum & Catlett, 2008).

Segundo Allen e Petr (1996), a abordagem centrada na família “reconhece a importância fulcral da família na vida dos indivíduos. Orienta-se por um conjunto de escolhas, devidamente informadas e feitas pela família e foca-se nos pontos fortes da família” (p.68).

O significado supra mencionado assenta em cinco aspetos elementares do qual depende o seu entendimento, nomeadamente:

- O reconhecimento da família como sendo o primeiro e mais importante contexto de vida da criança sendo ainda, promotor de saúde e bem;
- O respeito pelas escolhas que a família faz e pelos procedimentos que levam à tomada de decisão;

- A ênfase dada às competências que criança e família possuem e, os recursos necessários, à normalização dos padrões de vida;
- A parceria estabelecida entre a família e os profissionais, quando se procura adequar os recursos às escolhas pretendidas;
- O respeito bilateral, entre a família e os profissionais, visando o alcance dos objetivos (Dunst, 1997; Pereira, 2009)

Os benefícios desta abordagem, quando o enfoque da intervenção é a família, como um todo são evidentes. Denotando-se melhorias no funcionamento de alguns domínios da vida da família (Serrano, 2007).

Deste modo, a abordagem centrada na família tem, em vários aspetos da intervenção, implicações significativas, designadamente nos primeiros contatos estabelecidos com a família, na avaliação, na relação estabelecida entre a família e os profissionais, no processo de tomada de decisão e no modo como são organizados e prestados aos apoios. Fazendo face a estas exigências, os profissionais necessitam manter-se continuamente, num processo de desenvolvimento quer a nível pessoal quer profissional, visando a definição e reflexão das suas práticas uma vez que estas, se repercutem na forma como se respeitam, escutam e caracterizam as famílias, como as reuniões são conduzidas, como os serviços são organizados, obtidos e prestados e como os profissionais interagem.

As práticas de Intervenção Precoce centradas na família e baseadas nos contextos naturais derivam das concepções ecológicas, que consideram que um amplo e variado número de experiências da comunidade influenciam, direta e indiretamente, o funcionamento da criança, dos pais e da família (Bronfenbrenner, 1979; Dunst, 2000a; Serrano, Pereira, & Carvalho, 2003; Trivette, Trivette, & Jodry, 1997).

Segundo Trivette et al. (1997), as concepções de IP baseadas nos serviços são limitadas e limitadoras, porque valorizam quase exclusivamente os serviços formais, em detrimento dos recursos de apoio existentes na comunidade. Pelo contrário, a IP baseada nos recursos inclui diferentes tipos de oportunidades de aprendizagem na comunidade que permitem potenciar as

competências da criança e da família, não se baseando apenas num tipo de ajuda (profissional), mas na promoção, na mobilização e na utilização de várias fontes de apoio formais e informais existentes na comunidade.

De acordo com os autores, a investigação realizada no âmbito da Intervenção Precoce refere que, as práticas centradas na família e baseadas nos recursos têm benefícios devidamente comprovados, nomeadamente no reforço:

- Das competências da família;
- Do desenvolvimento da criança;
- Da satisfação da família em relação à obtenção de recursos;
- Do bem-estar dos pais e da família;
- Da capacidade de resposta da comunidade às necessidades das crianças e suas famílias (Dunst, 2001b; Dunst & Bruder, 2002; Dunst & Trivette, 2001a; Dunst et al., 1997; Mott, 2005a, 2005b, 2006a, 2006b; Mott & Dunst, 2006; Mott & Swanson, 2006; Trivette et al., 1997).

Consideramos, assim, que este estudo poderá ilustrar a operacionalização do que são as práticas actualmente recomendadas em IP e, simultâneamente, ajudar-nos a compreender e refletir sobre as Dinâmicas de uma família com uma criança com trissomia 21.

2. Finalidades e Objetivos do estudo

A problemática central deste estudo é *conhecer, explorar e perceber as dinâmicas de uma família com uma criança com Trissomia 21, visando o paradigma da Intervenção Precoce centrada na família*. Tornando-se para tal, importante estabelecer objetivos mais específicos que serviram de base sustentadora e sobre os quais pretendemos, no decurso deste processo de investigação refletir, dando resposta às seguintes questões de investigação:

- Será o contexto natural, verdadeiramente importante para o desenvolvimento da criança?
- Qual a importância da análise do Ecomapa para a família?

- Será que a família, utilizando a Entrevista Baseada nas Rotinas, consegue passar a informação referente aos objetivos que considera prioritários?
- A família coopera efetivamente na construção dos objetivos funcionais? E na operacionalização destes, nas suas rotinas?
- Após o período de intervenção, são realmente reforçadas as competências da família?

3. Operacionalização dos termos

No decurso deste trabalho de investigação serão frequentemente mencionados alguns termos e definições específicas, que estão na base desta investigação e dão conteúdo ao tema desenvolvido.

Com a finalidade de evitar a errada compreensão do exposto e prevenir a perda de informação por falta de concetualizações, obrigatórias em trabalhos desta exigência, tornou-se necessário proceder ao esclarecimento dos termos que mais frequentemente serão mencionados.

Contextos ou Ambientes naturais – “(...) a casa, a comunidade e os cenários onde estão as crianças em idades precoces e onde elas aprendem e desenvolvem as suas competências e capacidades. Ambientes naturais de aprendizagem incluem os locais, os cenários e as atividades onde as crianças, do nascimento aos 3 anos, teriam normalmente oportunidades e experiências de aprendizagem” (Dunst & Bruder 2002, p.365).

Necessidades Educativas Especiais (NEE) – As crianças com necessidades educativas especiais são aquelas que apresentam condições específicas, pelo que podem necessitar de apoio de serviços de educação especial durante todo, ou parte do seu percurso escolar, no intuito de facilitar o seu desenvolvimento académico, pessoal e social – emocional (Correia, 2003).

Intervenção Precoce (IP) – Intervenção precoce é um conceito e uma prática em mudança e evolução. “É um conjunto de serviços e apoios prestados a crianças em risco ou com NEE, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos de idade e às suas famílias. Estes serviços e apoios devem ser prestados em contextos naturais, de forma integrada e centrada na família, com o fim de facilitar e maximizar as potencialidades de desenvolvimento das crianças (Serrano & Correia 2003, p.53).

Centrado na família – A abordagem centrada na família considera esta como um todo social com características únicas, inserida num conjunto vasto de influências e de interdependências e redes sociais, formais e informais. Atendendo a esta abordagem, a intervenção deve visar a família como um todo, e não simplesmente a criança, contemplando a análise e a compreensão da influência dos vários membros da família, no sentido de os capacitar e de os coresponsabilizar na procura de apoios e de recursos que satisfaçam as suas necessidades e as suas aspirações (Dunst, Trivett & Deal, 1994).

Rotinas – São aqueles momentos rituais ou atividades, definidos como repetitivos, previsíveis que permitem dar e tornar a vez (Yoder & Warren, 1993). As rotinas diárias devem dar resposta aos interesses do prestador de cuidados e da criança mantendo assim, a sequência que faz parte do dia-a-dia de todas as famílias, bem como das salas de todos os educadores.

Plano Individualizado da Intervenção Precoce (PIIP) – Consiste, de acordo com o Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de outubro no 8º artigo, alínea 1 “na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição das medidas e ações a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre serviços e instituições.” O mesmo artigo, na alínea 2 faz menção aos elementos, mínimos constituintes do *PIIP*, sendo estes a identificação dos recursos e necessidades da criança e da família; identificação dos apoios a prestar; indicação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração; definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação; procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar devendo ainda o *PIIP*

articular-se com o Plano Educativo Individual, aquando da transição de crianças para a frequência de jardins de infância ou de escolas básicas do 1º ciclo.

Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) - Documento elaborado pela família em conjunto com os profissionais e que permite organizar toda a informação recolhida e registar as diversas dimensões da intervenção (McWilliam 2003). O PIAF implica uma recolha e partilha de informação, entre profissionais e a família, de modo a poder-se identificar o que é importante para a família e ajudá-la a definir os seus objetivos e a identificar estratégias de ação.

Trissomia 21 - É definida por uma “alteração de organização genética e cromossómica do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo, ou por alterações dos cromossomas do par 21 por permuta de partes com outro cromossoma de outro par de cromossomas” (Santos & Morato, 2002; p.41).

4. Delimitação e limitações do estudo

Pelo trabalho que irá ser realizado, pela complexidade e desafio que é descrever e compreender as dinâmicas de uma família, por se tratar de um estudo de caso com uma única família e sua criança com Trissomia 21 este caso não poderá ser generalizado uma vez que cada família é única e deve ser respeitada e entendida como individual, com características e regras próprias.

Será de ressaltar que a realidade não pode ser fragmentada, compreendida e estudada fora do contexto natural onde ocorre e o simples facto de observar influencia o que é visto.

5. Importância do estudo

Nos últimos anos, a Intervenção Precoce (IP) caracterizou-se por avanços consideráveis em resultado de um conjunto de influências que tiveram grandes repercussões e implicações na implementação e organização da abordagem centrada na família (Pereira, 2009).

Historicamente, os programas de IP centravam-se apenas na criança, esquecendo a sua família e os seus contextos de vida. O surgimento das teorias sistémicas, na década de 1960, particularmente da teoria sistémica da família, acentuou um enfoque cada vez maior na família, situando-a num sistema amplo e complexo de interações e influências que perspectivam, ao nível da IP, o desenvolvimento e a manutenção de redes de serviços e de apoios integrados mais abrangentes, e assentes em recursos da comunidade (Serrano & Correia, 1998).

Segundo Correia e Serrano (1994), os primeiros anos de vida desempenham um papel decisivo no desenvolvimento global da criança, sendo que este depende implicitamente da qualidade e quantidade de interações estabelecidas entre a criança, a família e o meio. Realçando, desta forma, a importância das interações familiares, e o papel dos serviços de IP no seu impacto no desenvolvimento das competências da família e da criança.

Consideramos que o nosso estudo poderá constituir-se como um contributo para a compreensão das dinâmicas de uma família com uma criança com Necessidades Especiais nos seus cenários de vida. Recorrendo a um trabalho colaborativo desenvolvido com a família e adequado às necessidades da família e da criança, personificado no Plano individualizado de Intervenção Precoce, visando a realização de experiências de aprendizagem promotoras de aprendizagem e desenvolvimento da criança.

As práticas centradas na família, são na sua essência, uma forma sistemática de criar uma parceria com as famílias: a) tratando-as com dignidade e respeito; b) honrando os seus valores e as suas escolhas; c) fornecendo apoios de forma a fortalecer e aperfeiçoar o funcionamento da família (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007^a, citado por Espe-Serwindt, Marilyn, 2008).

Capítulo II – REVISÃO DA LITERATURA

A abordagem centrada na família

1. Breve abordagem histórica da Intervenção Precoce

A Intervenção Precoce tem sofrido, nos últimos anos, transformações notáveis na sua essência que tiveram grandes implicações na implementação da abordagem centrada na família.

Nos Estados Unidos da América, surgem nos anos 60 os primeiros programas de IP. Estes eram programas de educação pré-escolar, destinados a crianças que se augurava poderem vir a ter insucesso escolar. Eram programas de “cariz compensatório” destinados à população de risco devido a fatores essencialmente sócio económicos (Pimentel, 1999).

O programa Head Start perspectivava o desenvolvimento de um sistema de educação compensatória, abrangente e multidimensional de serviços de saúde, de serviços sociais, de envolvimento familiar e nutrição visando minimizar os riscos de desenvolvimento de crianças, em idade pré-escolar e em situação de pobreza (Zigler & Valentine, 1979, citados por Serrano 2007, p.24).

O Head Start era direcionado a crianças com idade de educação pré-escolar, ou seja crianças com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos. Com intencionalidade de dar resposta a crianças na situação já referidas, mas com idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos, surge o programa Ealy Head Start (Guralnick, 1997; Shonkoff & Meisels, 2000; referidos por Serrano 2007, p.24-29). Estes programas, perspectivavam uma intervenção domiciliária visando o incentivo e a valorização das competências maternas (Pimentel, 2004).

O Head Start dava particular enfoque ao envolvimento dos pais. No entanto, ia muito além das tradicionais práticas da educação pré-escolar. A forma como era vista a relação entre o profissional e a família, foi revolucionária enquanto processo de tomada de decisões (Shonkoff e Meisels, 1990, citados por Serrano 2007, p.25), sendo que a ideia principal era tornar os pais parceiros dos profissionais, na igualdade dos direitos no decurso do processo de intervenção com as crianças.

A abrangência, as práticas de envolvimento da família e a abordagem multidisciplinar, como já anteriormente referimos, características dos programas de Head Start e Early Head Start, tornaram-se nos antecessores das atuais práticas de IP.

Nos anos 70, com a legislação da Education for All Handicapped Children Act (P.L. 94-142), estabeleceu-se que todas as crianças com NEE tinham direito a uma educação gratuita a apropriada. Apesar desta legislação, só em 1986, com a Education of the Handicapped Act Amendments, é que efetivamente ficou assegurada a obrigatoriedade dos serviços de IP para crianças dos 0 aos 6 anos, operacionalizados em equipas multidisciplinares e de serviços coordenados (Pereira, 2009).

Esta legislação preconiza a colocação da ênfase na família, a coordenação dos serviços, através de um responsável de caso, o recurso aos apoios disponíveis na comunidade e as relações de parcerias profissionais/família (Bairrão, 1994; Guralnick, 1998).

No decorrer da década de 90, os profissionais foram ganhando a perceção da importância do envolvimento da família, deixando de fazer qualquer sentido definirem-se objetivos para as crianças, excluindo as famílias. Este é, na perspetiva de Almeida (2000, p.35) um dos primeiros sinais de que a criança é vista como parte de um “contexto específico, a família, com as suas características próprias que por sua vez faz parte de um sistema cujas interações exercem influência sobre a criança, tendo obrigatoriamente que ser consideradas com vista a uma intervenção”.

Nesta mesma década, surge nos Estados Unidos da América a P.L. 102-336 que, para além de uma abordagem educacional, contempla os direitos civis do cidadão com incapacidade, proibindo assim a sua discriminação.

A parte H da IDEA define três critérios de elegibilidade, utilizados para classificar as condições de risco entre as crianças dos 0 aos 6 anos, sendo estas:

- ◆ Risco estabelecido - refere-se a crianças com necessidades especiais relacionadas com problemas médicos diagnosticados;
- ◆ Risco biológico - refere-se a crianças com historial de fatores biológicos, durante o período pré-natal, neonatal ou pós-natal que podem deixar sequelas no desenvolvimento;
- ◆ Risco ambiental - refere-se a crianças em que a ligação materna, a organização familiar, os cuidados de saúde, de nutrição, de estimulação física, social ou adaptativa foram, nos primeiros tempos de vida, muito limitados (Meisels & Anastasiow, 1982, p.26 citado por Serrano 2007, p.27).

Importa ainda referir que os riscos são frequentemente cumulativos, aumentando a gravidade do risco.

Em suma e de uma forma breve, vimos que o apoio em IP tem sofrido avanços consideráveis no apoio de crianças com necessidades especiais dos 0 aos 6 anos, salientando dois aspetos que nos parecem essenciais.

2. Contributos teóricos alicerçantes das práticas centradas na família

2.1 Desenvolvimento da criança

Têm sido várias as teorias desenvolvidas com o intuito de explicar o desenvolvimento infantil. Destas, destacamos em seguida e sucintamente, a teoria estruturalista e construtivista defendida por Piaget, uma vez que esta permite aos profissionais uma maior compreensão da importância da ação da criança sobre o objeto, bem como das etapas de desenvolvimento infantil.

Posteriormente, focaremos de forma sucinta, a perspectiva sociocognitiva defendida por Vigotsky. Esta, reforça a importância das interações estabelecidas entre a criança e o meio envolvente, sendo o adulto considerado um mediador no processo de aprendizagem e introduz o conceito de “zona de desenvolvimento próximo”.

O trabalho desenvolvido por Piaget trouxe, uma nova perspectiva sobre o desenvolvimento da criança, permitindo-nos compreender melhor o processo de construção do conhecimento.

O autor defende, que o processo de desenvolvimento resulta da atividade equilibrada e dinâmica que o indivíduo exerce sobre o ambiente e subsequentemente sobre o objeto (Winnykamen, 1990). Desta forma, “não só o ambiente e o organismo eram responsáveis pelo desenvolvimento, como se influenciavam mutuamente (Shonkoff & Meisels, 1990, citado por Serrano, 2007, p.31).

Segundo Piaget (1970), o desenvolvimento do indivíduo, acontece devido a sucessivas adaptações e à relação dicotómica entre o indivíduo e o ambiente, através do processo de assimilação e acomodação. Entenda-se por adaptação, uma relação equilibrada entre a

assimilação, que é a apropriação por parte do indivíduo dos elementos do ambiente e a acomodação, que se caracteriza pelas transformações do indivíduo em função das modificações do ambiente. Estes dois elementos, tornam-se complementares devido à noção de equilíbrio, considerada como fator basilar por Piaget uma vez que, a adaptação de um indivíduo ao seu ambiente se processa numa relação de equilíbrio entre a ação do indivíduo sobre o ambiente e deste sobre o indivíduo.

Para Piaget (1997), o desenvolvimento é um processo evolutivo que se processa através das experiências vivenciadas no ambiente. Seguindo esta ideia, o autor dividiu o processo de desenvolvimento em quatro estádios distintos e hierarquizados:

- ◆ Primeiro estágio: Inteligência sensoriomotora - do nascimento aos dois anos;
- ◆ Segundo estágio: Pensamento pré-operacional - entre os dois e os sete anos;
- ◆ Terceiro estágio: Operações concretas - entre os sete e os 11 anos;
- ◆ Quarto estágio: Operações formais - a partir dos onze anos, (Piaget, 1997).

Cada estágio de desenvolvimento, é constituído por transformações no processo de pensamento, sendo qualitativamente distinto do estágio precedente e tendo por base, os avanços adquiridos no decurso do estágio precursor. A criança integra o conhecimento adquirido no estágio precedente, transformando-o e adaptando-o do ponto de vista qualitativo e assim, com o desenvolvimento e sucessão dos estádios, a cognição torna-se cada vez mais aprimorada, (Kamii, 2003).

A dificuldade de uma criança alcançar determinadas metas, propostas por um estágio, influenciará a aquisição de conhecimentos bem como, de um pensamento cognitivo mais sofisticado, (Piaget, 2007). Aferimos assim que, um ambiente enriquecido é potencializador do desenvolvimento e realçamos a importância de experiências precoces para minimizar dificuldades.

Outro dos teóricos que deu grande relevo ao desenvolvimento precoce, foi Vigotsky, com a sua perspectiva sociocultural. Este teórico cognitivo atribui, no processo de

desenvolvimento, primordial importância aos fatores sociais. Segundo ele, o processo de desenvolvimento da criança acontece devido às interações com o objeto, através da interação com o outro, através da mediação social (Winnikott, 1990). As crianças aprendem a desenvolver atividades e a pensar de acordo com a sua cultura, através de atividades conjuntas com indivíduos mais velhos e mais experientes da sociedade.

Assim sendo, as interações com os pares mais competentes, prestador de cuidados ou adultos são primordiais para o desenvolvimento do pensamento autónomo da criança. Para explicar melhor como se processa a relação entre desenvolvimento e aprendizagem, Vigotsky (1996), desenvolveu o conceito de zona de desenvolvimento próximo. Este refere-se ao hiato entre o desempenho atingido pela criança quando está sozinha e numa determinada área, e o potencial desempenho da mesma criança quando recebe orientação de alguém mais capaz. Vigotsky (1998), atribui grande importância ao papel desempenhado por um colega mais capacitado ou um prestador de cuidados, uma vez que estes podem ajudar a criança a progredir na sua zona de desenvolvimento próximo.

A par destes autores, salientamos que, também os estudos recentes vieram dar base de sustentação à literatura empírica. De acordo com Shonkoff e Meisels, 2000 (citado por Serrano, 2007), vários estudos dão ênfase “à maleabilidade do desenvolvimento humano precoce e, desse modo, estabelecem uma argumentação científica para a intervenção nos primeiros anos de vida” (p.33).

As teorias explicativas do desenvolvimento infantil são enriquecedoras das concepções que, reforçam a importância da abordagem sistémica e ecológica no atendimento às famílias, em IP. Neste sentido, seguidamente analisaremos estas abordagens procurando contextualizar práticas de qualidade em IP.

2.2 *Teoria sistémica familiar*

A base da abordagem sistémica familiar, é um dos modelos teóricos que mais contributo aportou às atuais práticas de envolvimento da família.

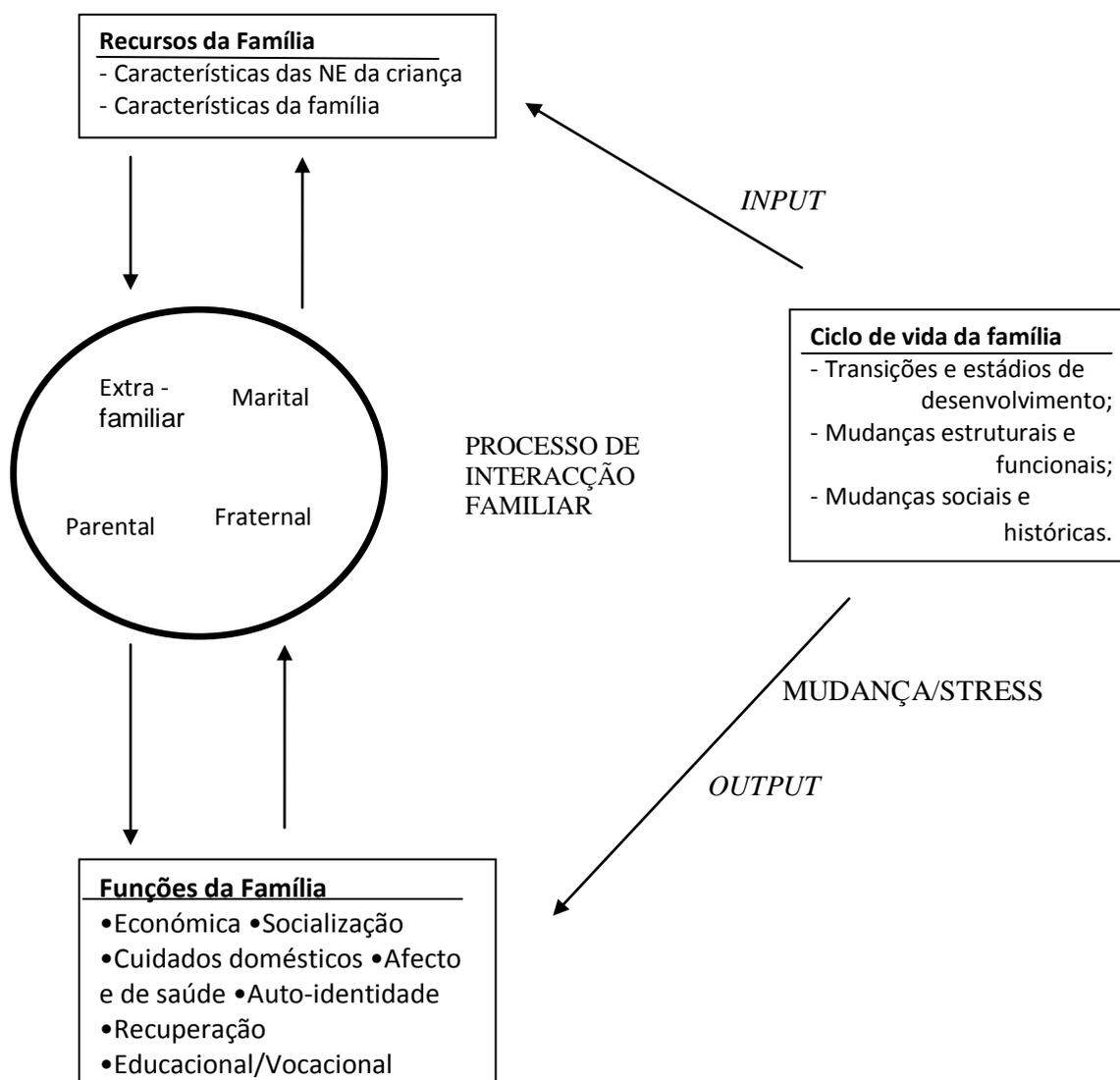
A teoria geral dos sistemas, de Bertalanffy (1968) refere, que todos os sistemas são compostos por elementos interligados e interdependentes, assim se entende que qualquer mudança num dos seus elementos acabará por afetar os restantes (Serrano & Correia, 2000). Harmoniza-se, desta forma, que cada família é um sistema onde todas as partes são independentes mas influenciando-se mutuamente.

Esta interligação, este inter-relacionamento entre as partes do sistema funda um todo, que por desenvolver em si novas relações é muito mais que a soma de todas as partes (Bertalanffy, 1968, citado por Thurman, 1997) sofrendo ainda a influência do ambiente onde se encontra inserido. Cada sistema familiar é único, encerrando em si necessidades e características únicas.

Todas as famílias, apesar da sua singularidade, sofrem transformações e passam, subsequentemente, por vários estádios de desenvolvimento à medida que o seu ciclo de vida vai avançando.

Segundo Beckman et al., (1994), citados por Serrano, (2007) os estádios são estabelecidos com base em três preceitos: mudança no tamanho da família, a idade da criança mais velha e o estatuto profissional dos pais.

Turnbull, Summer, e Brotherson (1986) citados por Serrano (2007) adotaram os conceitos preconizados pela teoria sistémica familiar e adaptaram-nos à compreensão de famílias com crianças portadoras de NE, propondo um enquadramento concetual do sistema familiar (figura 1).



Fonte: Traduzido e adaptado de Hanson, & Lynch (2007). *Understanding familiesm approaches to diversity, disability, and risk* (p. 44). Baltimore: Paul Brookes.

Figura 1 – Enquadramento conceitual do sistema familiar

Este enquadramento conceptual integrava conceitos da teoria sistémica familiar e da educação especial e, era composto por quatro elementos fundamentais:

- ◆ Recursos da família – são o conjunto de elementos que caracterizam a família como: características da NEE; características pessoais (saúde, capacidades intelectuais, comportamento, etc.) e da família (ex: agregado familiar, estatuto

socioeconómico, etc.). Estes recursos podem ser pensados como o *input* na interação da família.

- ◆ Interação familiar – são as interações que acontecem entre os subgrupos dos membros da família, de forma diária e semanal. As relações e o processo de interação dão resposta às necessidades individuais e coletivas do sistema familiar.
- ◆ Funções da família – são as diversas categorias de necessidades familiares, onde a responsabilidade de resposta cabe à família. O output das interações familiares é, dar resposta às necessidades associadas aos seus papéis e funções.
- ◆ Estilo de vida da família – refere-se à sequência de mudanças desenvolvimentais ou não-desenvolvimentais que interferem na família. Estas mudanças alteram as funções e os recursos da família influenciando o modo como esta reage.

Torna-se, por tal, imprescindível que os profissionais que trabalham com famílias tenham um conhecimento e uma clara compreensão destes componentes e da complexidade das interações familiares.

No entanto, considerando a família como um sistema, não podemos esquecer que também ela está inserida num sistema mais alargado de interações, sendo este alargado à comunidade e à sociedade onde se encontra inserida, assumindo desta forma uma perspetiva sistémica social.

Numa perspetiva sistémica social, a família é vista como um todo, possuindo características e necessidades únicas e próprias. Esta, por sua vez, está inserida num sistema mais alargado de influências e redes sociais formais e informais sendo que todos estes elementos são interdependentes e se influenciam reciprocamente, (Serrano, 2007).

Desta forma se entende que, uma intervenção para ser eficaz, tem que deixar de olhar apenas para a criança (identificar os problemas, a patologia ou o nível de desenvolvimento de um ponto de vista negativo), passando a olhar para a família como um todo e compreendendo a mútua influência entre todos os membros dando ênfase aos pontos fortes, recursos e perceções, (Serrano, 2007).

Assim sendo, ao apoiar e capacitar a família como um todo, estaremos a influenciar de forma positiva todos os membros da família (Dunst e colab., 1988 citados por Serrano & Correia 2000), possibilitando-lhes uma maior disponibilidade e energia bem como um maior leque de recursos, visando o bem-estar de todos os elementos da família.

2.3 *Modelo de ecologia do desenvolvimento humano*

Segundo Serrano e Correia (1998), numa perspectiva ecológica, todo e qualquer indivíduo é visto como fazendo parte integrante de um processo de desenvolvimento dinâmico e constante, que o faz passar, progressivamente, por diferentes contextos levando à alteração e reestruturação dos contextos onde está inserido.

Para Bronfenbrenner, a ecologia do desenvolvimento humano é vista como “o estudo científico de acomodação progressiva e mútua, entre um ser humano ativo em crescimento e as propriedades em mudança, dos cenários imediatos que envolvem a pessoa em desenvolvimento, na medida em que esse processo é afetado pelas relações entre cenários e pelos contextos mais vastos em que estes cenários estão inseridos” (Bronfenbrenner, 1979, p.40).

Assim sendo, a abordagem da ecologia do desenvolvimento humano, coloca a tônica da interação no indivíduo e nas influências sociais que este sofre. A complexidade da cultura, da sociedade e da família, exercem influência no indivíduo afetando-o quer nos seus pontos fortes quer nos seus pontos fracos (Gabarino, 1992).

Considerando o meio ambiente estruturante do comportamento do indivíduo, deverão ser tidos em consideração, todos os ambientes naturais em que o indivíduo se desenvolve e não apenas os cenários clínicos ou terapêuticos. Este modelo, salienta claramente os efeitos das condições em que a criança vive, como sendo determinantes no seu processo de desenvolvimento.

A ecologia do desenvolvimento humano, tem como objetivo compreender as relações dos indivíduos em desenvolvimento e o meio, bem como perceber até que ponto os fatores ecológicos afetam o comportamento (Bronfenbrenner, 1979). Segundo este modelo, o desenvolvimento humano subentende uma progressiva e mútua acomodação que vai sendo afetada pelas relações que se vão estabelecendo entre os vários cenários¹ e os contextos mais abrangentes que envolvem esses mesmos cenários (Pimentel, 2004).

Este modelo, por facilitar a descrição das influências sofridas pelas famílias e as respectivas interações entre os diferentes sistemas ao longo do tempo, torna-se uma referência no estudo de famílias com crianças que têm ou estão em risco de ter alterações, ao nível do seu desenvolvimento (Hanson & Lynch, 2007).

Estas crianças, estão mais dependentes das interações estabelecidas com o meio ambiente essencialmente com as suas famílias, para progredirem no seu desenvolvimento. Em contrapartida, estas famílias necessitam de utilizar mais recursos quer de instituições quer dos amigos ou vizinhos (Almeida, 1997 a).

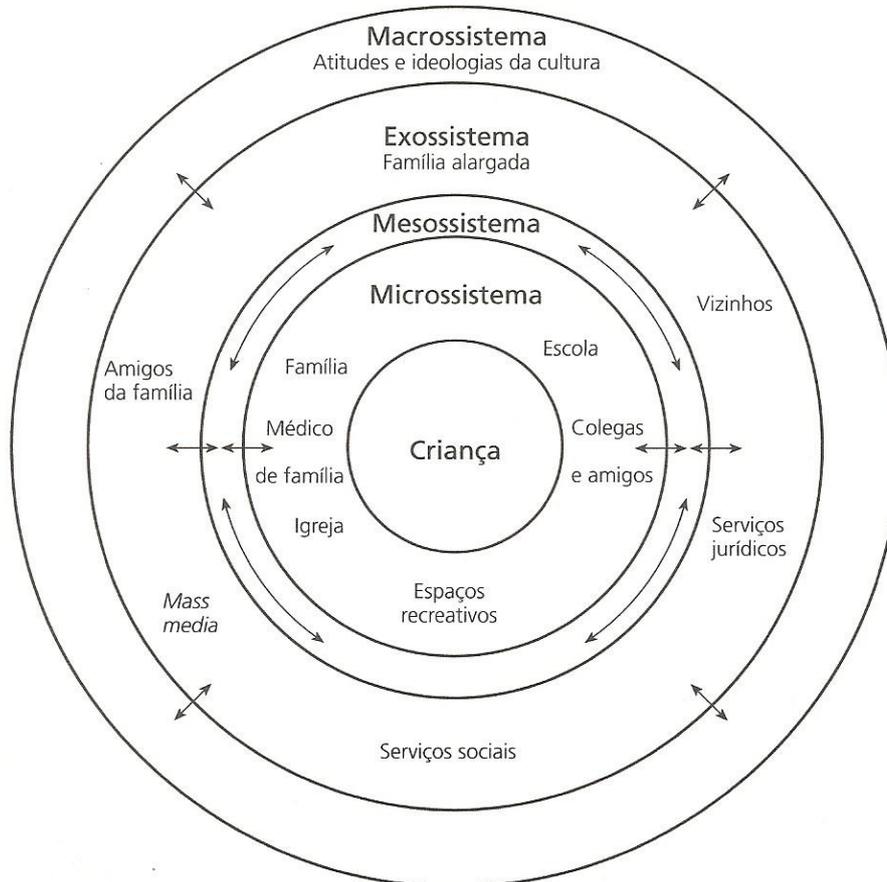
Também Serrano (2007) fazendo referência a Reigel (1975) refere, que qualquer mudança do indivíduo deverá ser considerada num contexto mais abrangente. No caso específico das crianças os contextos de maior significado, no que se refere ao desenvolvimento, são os contextos de intervenção, a família e a comunidade onde a criança bem como a sua família estão inseridos.

Na perspetiva de Bairrão (1998, p.50) o modelo ecológico do desenvolvimento humano é entendido como “o estudo do desenvolvimento da criança, como o resultado da interação entre essa criança ou aluno e os diferentes ecossistemas em que está inserida.”

Todos os indivíduos estão envolvidos num processo de desenvolvimento dinâmico e constante, em que os contextos ecológicos se assemelham a estruturas encaixadas umas nas outras. Nesta perspetiva, Bronfenbrenner (1979) operacionaliza em quatro sistemas

¹ Um cenário é um determinado local, no meio ambiente onde é possível estabelecer interação “cara a cara, por exemplo, a casa, o infantário, o grupo de jogo, a turma, o local de trabalho...” (Bronfenbrenner & Crouter, 1983, citado por Lópiz, 2000, p.217).

progressivamente mais abrangentes, os contextos que influenciam de forma mais ou menos direta o desenvolvimento da criança (figura 2) sendo estes: o microsistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema.



Fonte: Adaptado de *The Child: in a Social Context*, edited by C. B. Kopp & J. B. Krakow. 1982, Addison-Wesley Publishing Co., Reading, Massachusetts, p.648.

Figura 2 - Modelo da ecologia de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner adaptado por Serrano, 2007.

O **Microsistema** é entendido como o “padrão de atividades, papéis e relações interpessoais que a pessoa em desenvolvimento experiencia num determinado cenário, com características físicas e materiais particulares” (Bronfenbrenner, 1987, p.43, citado por Lópis, 2000, p.217).

Aqui, são incluídos, os cenários onde a criança passa períodos de tempo muito significativos e onde esta estabelece relações entre os elementos presentes nestes cenários (os diferentes elementos da família, os colegas da creche ou do Jardim de infância, os educadores ou auxiliares de ação educativa). Tal como refere Pereira (2002), a qualidade de um microssistema é resultante da capacidade que o mesmo evidencia em prosperar e sustentar o desenvolvimento da criança.

O *Mesossistema* refere-se às relações estabelecidas entre os principais cenários frequentados pelo indivíduo, bem como às inter-relações aí existentes como sejam as relações pais/educadores, pais/vizinhos, pais/terapeutas, etc.

Para se aferir a riqueza do mesossistema, deverá ser tido em conta o número bem como a qualidade das interações dos contextos, assim sendo, quanto mais rico for este sistema maior e mais positiva será a sua influência no desenvolvimento da criança (Bronfenbrenner, 1979, referido por Garbarino, 1992).

O *exossistema* reporta-se a contextos mais alargados nos quais o indivíduo não se encontra envolvido como participante ativo. No entanto, os acontecimentos que se desenvolvem neste contexto, afetam e são afetados pelo que acontece nos cenários onde o indivíduo (ou criança) se move, como por exemplo o local de trabalho dos pais, a direção das escolas, etc. Será de referir, também, que o exossistema de uma criança poderá ser o microssistema dos seus pais e vice-versa (Pereira, 2002).

O *macrossistema* implica o sistema de valores, de crenças culturais ou ideologias de uma sociedade, sendo constituído por um conjunto de fatores mais abrangentes mas que influencia de igual modo, cada um dos sistemas (microssistema, mesossistema e exossistema). Aqui estão incluídos aspetos legislativos, políticos, e a perceção que a sociedade tem sobre o indivíduo/criança (Pimentel, 2004; Serrano, 2007).

Esta perspetiva ecológica dá, desta forma, ênfase ao desenvolvimento em contexto, destacando as complexas e transacionais interações entre o indivíduo e o meio ambiente.

Os diferentes cenários pelos quais uma criança em desenvolvimento passa, incluem em primeira instância a família, depois os amigos, os vizinhos, o jardim-de-infância. A par de forças que, direta ou indiretamente influenciam a criança como: as leis, as atitudes sociais e os ambientes físicos (Garbarino & Abramowitz, 1992).

2.4 Modelo transacional de desenvolvimento

Segundo o modelo transacional de Sameroff e Chandler, o indivíduo, o processo e o meio, são elementos inseparáveis e interdependentes em que nenhum dos elementos é dissociado do outro. Nesta perspectiva, o desenvolvimento da criança é o resultado de interações contínuas e dinâmicas entre a própria criança e as experiências levadas a cabo pela sua família e pelo meio. Segundo Sameroff e Chandler (1975, citados por Serrano, 2007), a criança exerce influência sobre o meio levando à sua alteração, sendo por sua vez, modificada pelo meio que ajudou a alterar.

Este modelo, ajuda a explicar as respostas comportamentais como resultado de um dinâmico e mútuo intercâmbio criança/meio e meio/criança, sendo o desenvolvimento o resultado das interações criança, família e meio (Sameroff & Fiese, 2000), (Figura, 3)

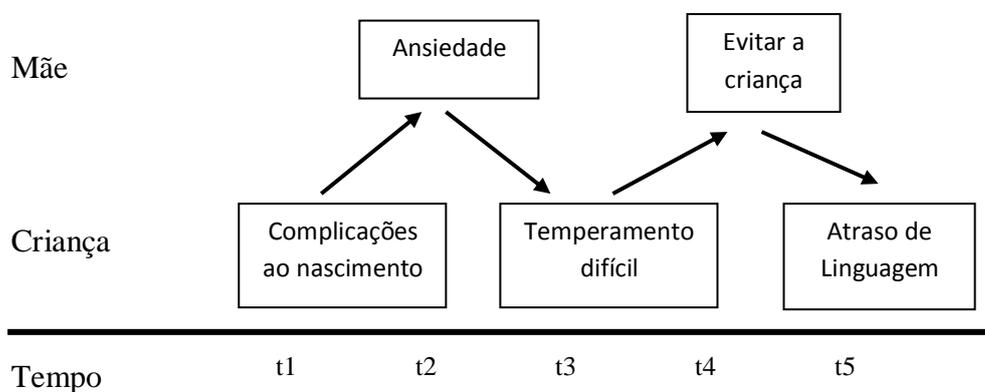


Figura 3 - Exemplo do processo transacional dentro da perspectiva de Arnold J. Sameroff e Barbara H. Fiese (2000).

A figura 3 ilustra as interações mãe-criança, podendo constituir-se um exemplo de como o atraso de linguagem da criança pode ser resultante do tipo de interações estabelecidas entre a mãe e a criança, não se cingindo apenas a um problema de linguagem da criança.

Em qualquer momento ou tempo, o desenvolvimento da criança não depende apenas da criança ou do meio, mas é resultante da complexa inter-relação da criança e do meio, ao longo do tempo.

Segundo Sameroff e Chandler (1975) citado por Serrano (2007) existem três variáveis que afetam o desenvolvimento, sendo estas: o genótipo (organização biológica da criança), que regula o fenótipo (resultados físicos de cada criança) e o “environtype”. Este conceito refere-se a uma organização social que determina a forma como cada indivíduo é inserido na sociedade, recorrendo para tal à família e aos padrões de organização social da sociedade.

O “environtype” abarca em si três níveis de fatores ambientais, sendo eles: o nível parental, o familiar e o cultural. Cada um destes três níveis, é constituído por padrões reguladores que vão orientar o desenvolvimento e que, por sua vez, são definidos por códigos que influenciam as experiências vividas pelas crianças em fase de desenvolvimento. As crianças sofrem a influência do código individual dos seus pais através dos valores, das crenças e da personalidade dos mesmos; do código familiar, através da história transgeracional e dos padrões de interação da família, e do código cultural através do apoio e controlo da cultura e das crenças sociais (Sameroff & Fiese, 2000).

Assim sendo, cada indivíduo, transportará um conjunto de relações, regras, sistema cultural pertencente a cada família e ligado às suas histórias, aos seus paradigmas, crenças e mitos.

Para Meisels e Shonkoff (2000), a adoção deste modelo, inclui reconhecer que os fatores ambientais podem alterar lacunas biologicamente determinadas e, que a etiologia ambiental pode ter influência na vulnerabilidade do desenvolvimento.

Ao dar ênfase às variáveis contextuais, o modelo transacional, valoriza o papel da família como elemento fundamental do contexto ambiental da criança, opondo-se ao modelo tradicional de atendimento em intervenção precoce, onde o foco da intervenção era apenas a criança e onde a família era desvalorizada, esquecida ou anulada, quer no seu valor quer nos seus saberes (Serrano, 2007).

A implicação deste modelo, no âmbito da intervenção precoce, reporta-se à identificação dos objetivos e das estratégias de intervenção. Estes, apresentam-se sempre diferentes de família para família, uma vez que os códigos regulatórios adotados, influenciados pelos códigos individuais, familiares e culturais, são sempre diferentes. Assim entende-se que, as necessidades individuais de cada membro e de cada família, sejam sempre diferentes (Sameroff & Fiese, 2000).

Segundo Sameroff e Fiese (2000), a implementação de estratégias de intervenção mais adequadas depende de uma avaliação pormenorizada. Em alguns casos, o enfoque da intervenção é dado a pequenas mudanças de comportamento, ou seja, à remediação; noutros casos, o enfoque é colocado na redefinição, na mudança da perceção dos pais, face à problemática da criança; por último, a intervenção poderá centrar-se na reeducação, na melhoria das competências dos pais, para fazerem face a uma situação que é nova para eles (Sameroff & Fiese, 2000).

2.5 *Modelo de apoio centrado na família*

Este modelo tem por base uma perspetiva ecológica do desenvolvimento humano e de sistemas sociais do desenvolvimento da criança. A família, é vista como parte integrante de um conjunto de redes sociais interligadas e interdependentes que influenciam de forma positiva o funcionamento da família (Dunst, 2000; Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Deste modo, a intervenção deverá estar focada na família com o intuito de ajudar os pais a obterem serviços e a desenvolverem capacidades por forma a facilitar a adaptação e o desenvolvimento, quer da família quer da criança. Outro dos pontos importantes deste

modelo, centra-se em identificar e estabelecer as necessidades e prioridades de cada membro da família como um todo e não apenas da criança com necessidades especiais (Serrano, 2007).

O modelo, defende que os pais possuem completo domínio sobre as suas vidas, tendo igualmente uma participação ativa nos desenvolvimentos dos elementos que constituem o seu núcleo familiar. Assim, a família é vista como um centro de apoio no processo da intervenção, considerando ainda que todas as famílias possuem pontos fortes, são potencialmente competentes e “co-responsáveis” (Dunst, 2000).

Dunst et colab. (1988) introduziram, no campo da intervenção precoce, os conceitos de “enabling” traduzido por *capacitar* e o de “empowering” que significa *co-responsabilizar* ou *dar poder*, sendo estes imprescindíveis no trabalho desenvolvido com as famílias.

Segundo Dunst colab. (1988), citados por Serrano e Correia (2000), entende-se por “capacitar” “criar oportunidades para que TODOS os membros da família demonstrem e adquiram capacidades que sirvam para fortalecer o funcionamento familiar” (p.26).

O atual modelo de intervenção precoce, preconiza que o enfoque deverá ser colocado na capacitação e habilitação da família para, recorrer a apoios quer informais quer formais, a fim de satisfazer as suas necessidades. Neste sentido, cabe ao profissional, criar oportunidades à família para que esta possa adquirir competências a fim de mobilizar, os recursos necessários (Dunst et colab., 1988).

O conceito de “co-responsabilizar” deverá ser entendido como “a capacidade que uma família tem de satisfazer necessidades e cumprir aspirações de modo a promover um claro sentido de domínio intrafamiliar e de controlo sobre aspetos importantes do funcionamento familiar”, Dunst et colab., (1988) citados por Serrano e Correia (2000, p.26).

Neste sentido, os profissionais devem desenvolver estratégias que ajudem a família na aquisição de novas competências, permitindo que estas saiam fortalecidas, alcancem os seus desejos e satisfaçam as suas necessidades sem estarem dependentes dos profissionais.

Segundo Simeonsson (1996), os profissionais devem fortalecer os pais para que estes se sintam capazes de tomar decisões.

Este modelo preconiza a identificação das necessidades e dos desejos da família, devendo o profissional de intervenção precoce, conhecer os pontos fortes, os valores, o funcionamento e a cultura individual de cada família, ser capaz de identificar distintas fontes de apoio existentes na comunidade e, respeitar as necessidades, as pretensões e o funcionamento de cada família uma vez que o bem-estar e o funcionamento da família, e o desenvolvimento da criança dependem destes (Dunst, 2000; Serrano, 2007).

Em 2000, Dunst reviu o seu modelo e modificou alguns conceitos designando este novo modelo de intervenção precoce de terceira geração. Este modelo surge com o intuito de eliminar dúvidas, referentes aos alvos da intervenção familiar e, para que os avanços da investigação recente, referente a outros aspetos das influências ambientais e intervenções, pudessem ser incluídos (Dunst, 2000).

O novo modelo, preconiza uma intervenção precoce que abrange: a oportunidade de aprendizagem das crianças, os apoios às funções parentais, os apoios à família/comunidade e atribuem à família um papel central no que concerne às prioridades e objetivos da família como um todo (Dunst, 2000; Serrano, 2007).

Seguindo esta linha de pensamento, os conhecimentos e o que se entende por redes de apoio social à família, revela-se preponderante na planificação e prestação de um serviço de intervenção precoce de qualidade que sirva os interesses da criança e da sua família.

Um dos meios mais importantes para se aprofundar o conhecimento acerca do indivíduo, da família e da comunidade, é recorrendo aos conceitos de apoio social e rede social. Estas proporcionam: meios de aprendizagem referentes ao quotidiano dos indivíduos que vivem em comunidade; a junção entre vários aspetos da adaptação psicológica e o apoio social; uma base teórica para o desenvolvimento de uma intervenção preventiva abrangente; e são ainda, um meio de ampliar recursos privilegiando a inclusão numa rede natural de relações de apoio não profissional (Mitchell & Trickett, 1980 citados por Serrano, 2007).

3. *A Família: Dinâmicas e contextos de intervenção*

A família é o primeiro e natural contexto de vida da criança, mas o termo família é complexo e ambíguo, podendo ser definido de diferentes formas. Segundo Alarcão (2000) uma família é um conjunto de pessoas que se podem unir por laços sanguíneos ou afetivos onde são estabelecidas normas próprias e específicas que regulam o individual e único funcionamento de cada família. Já para Barker (1991) citado por Serrano, (2007) “Uma família é duas ou mais pessoas que se consideram como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar” (p.20).

Cada família possui uma dinâmica diferente que é necessário conhecer, respeitar e compreender. Cada família é constituída por características, forças e interações individuais e únicas, que se revelam de grande importância para os profissionais que interagem com a criança e a família.

A dinâmica profissional/família proporciona trocas de informação. Neste sentido, quanto mais a família conhecer e confiar no profissional e nos serviços, mais fácil será a partilha de informação pessoal e confidencial, no entanto a confiança leva algum tempo a desenvolver-se, apresentando-se como um desafio. É importante perceber qual o caminho que a família pretende percorrer, para onde quer direcionar a sua energia e quais os recursos e estratégias que tem à disposição (McWilliam, 2003).

A abordagem centrada na família, destaca alguns princípios fundamentais no trabalho desenvolvido com as famílias, como:

- ◆ Encarar a família como a unidade de prestação de serviços;
- ◆ Reconhecer os pontos fortes da criança e da família;
- ◆ Dar resposta às prioridades identificadas pela família;
- ◆ Individualizar a prestação de serviços;
- ◆ Apoiar os valores e o modo de vida de cada família (McWilliam, 2003, p.11).

O contexto natural da família é a sua casa, este é o seu porto de abrigo, o seu espaço emocional e social, aqui estão refletidos os seus hábitos, as suas dinâmicas, os seus valores e as suas crenças.

Deverá ter-se em consideração uma panóplia de aspetos inerentes ao domicílio como: a sua localização; o espaço disponível; as condições de temperatura, higiene, saúde e segurança; os recursos materiais existentes; as condições de acesso a serviços e recursos da comunidade. Sendo também importante prestar atenção às características da família, os papéis e funções desempenhados por cada um dos elementos, os padrões de interação familiar, o suporte das relações e as suas redes de apoio uma vez que todos estes aspetos podem influenciar o apoio no domicílio (McWilliam, Winston & Crais, 2003).

Não podemos esquecer nunca - os pais são os primeiros e mais marcantes impulsionadores de desenvolvimento dos filhos e que cada família é única, sendo que o facto de ser diferente da nossa família, não faz dela melhor ou pior, faz dela apenas e tão só única.

3.1 Intervenção baseada nas rotinas

Os conceitos e as práticas levadas a cabo em IP, são determinantes, quando o objetivo primordial é o bem-estar da criança e da família. A par, também o contexto natural de vida da criança, com as suas dinâmicas e as suas rotinas, é o local privilegiado de uma intervenção centrada na família (Serrano & Correia, 2000).

Para a implementação de boas práticas, devem ser dadas respostas às necessidades e prioridades da criança e da família, não obstante que essa resposta deverá acontecer sempre que possível, no contexto natural da criança e enquadrada nas atividades ou rotinas diárias da criança e da família (MacWilliam R. A., 2003).

As rotinas acontecem nos diferentes contextos de vida da criança, em diferentes espaços e ao longo do dia. São momentos que a criança consegue prever porque são repetitivos, permitindo uma troca de atividades ou de papéis num dialético lúdico. A associação de um momento lúdico, de uma brincadeira a uma rotina, poderá funcionar como elemento motivador, como um elemento de novidade transformando-se então este,

num momento potencializador de aprendizagem de novas competências (McWilliam & Clingenpeel, 2003).

O conceito de associar a aprendizagem com o envolvimento e introduzi-los nas rotinas, requer uma metodologia de colaboração e planificação conjunta entre os vários intervenientes no processo de desenvolvimento. Assim sendo, prestadores de cuidados, pais e serviços de intervenção devem colaborar equitativamente na elaboração de um plano de intervenção que possa ser exequível.

Para a elaboração do plano dever-se-á ter em atenção: a individualidade da criança, do contexto, da família e claro da rotina, pois apesar desta última acontecer em todos os contextos o seu processo de implementação é variável de indivíduo para indivíduo. Daqui, decorre a necessidade de uma avaliação cuidada e individualizada que por um lado, respeite as rotinas de cada criança e por outro cumpra as condições de:

- ◆ Serem identificadas pelo prestador de cuidados;
- ◆ Darem resposta ao interesse do prestador e da criança;
- ◆ Promoverem interações positivas mantendo a sequência;
- ◆ Integram objetivos funcionais que se possam traduzir em resultados significativos e positivos;
- ◆ Deverem ser previsíveis, breves, flexíveis e adaptáveis;
- ◆ Favorecerem a utilização de várias competências e permitir oportunidades de treino, imprescindíveis à aprendizagem, ao mesmo tempo que acontecem frequentemente (Bricker & Cripe, 1992; Goldstein, 2003; woods-Cripe, 1999 citados por Almeida, Carvalho, Ferreira, Grande, Lopes, Pinto, Portugal, Santos, & Serrano, 2011).

Num modelo centrado na família, a intervenção baseada nas rotinas torna-se uma prática substancial. É importante perceber junto das famílias e dos prestadores de cuidados, como se desenvolve o dia da criança nos seus contextos de vida, mas é equitativamente fundamental que família e prestadores percebam que, um momento, uma rotina, uma

atividade, aparentemente sem grande importância, é uma oportunidade promotora de desenvolvimento.

As práticas centradas nas crianças, para além de excluírem a intervenção da família, davam aos profissionais o papel de especialistas, como tal entendiam que estes eram os únicos capacitados para intervir nas dificuldades ou problemas das crianças (Turnbull & Turnbull, 1990).

As práticas centradas na família, demonstram que o envolvimento familiar é um critério para a eficácia nos programas de IP (Gonçalves & Correia, 1993). Sabemos hoje que, a intervenção do profissional tem pouco efeito direto sobre a criança, mas se a intervenção for focalizada para os pais ou prestadores de cuidados, vai ter um importante impacto na melhoria da autoconfiança e das competências destes, que por sua vez, exercem uma grande influência no desenvolvimento da criança (McWilliam, 2003, citados por Almeida et al., 2011).

Visando uma melhor operacionalização das práticas centradas na família existe a necessidade de se organizar a informação num único documento que tem por nome Plano Individualizado de Intervenção Precoce.

3.2 *Plano individualizado de Intervenção Precoce (PIIP)*

De forma sucinta, explanaremos os elementos básicos constituintes do PIIP. Assim sendo, e de acordo com o decreto-lei nº 281/2009, este constitui-se por um documento escrito onde deverá constar, no mínimo, a identificação dos recursos e necessidades da criança e da família; identificação dos apoios a prestar; indicação da data de início da execução do plano e período provável da sua duração; definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação e os procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal,

nomeadamente a escola. O PIIP deverá articular-se com o PEI, aquando da transição da criança para a frequência do jardim-de-infância ou escola básica do 1º ciclo.

Poderá ainda ser referido o nível de desenvolvimento atual da criança, o que a família espera dos serviços de IP, os tipos de serviços e recursos disponibilizados, os objetivos da família e as estratégias de intervenção utilizadas. Deverá ser também mencionada, a pessoa responsável pela sua implementação a par do plano ou programa de intervenção.

O documento vai sendo construído passo a passo, e tendo como intuito servir de orientação para a intervenção, como resultado da interação, colaboração e parceria entre pais e profissionais. Deverá seguir as linhas orientadoras da família respeitando os seus valores e decisões. No capítulo do estudo de caso e nos anexos aparecerão exemplos do referido documento.

Capítulo III - METODOLOGIA

1. *Investigação qualitativa*

Pretendemos que este trabalho de investigação se desenvolva segundo o paradigma de uma metodologia qualitativa sendo que, tal como refere Stake (2007) uma investigação qualitativa visa a compreensão, tendo como ponto fulcral os factos. Estes são reconhecidos desde o início da pesquisa, pelo investigador que vai construindo uma intervenção dos factos descritos, procurando dar ênfase às suas motivações e aos seus significados, visando uma compreensão experimental e múltiplas realidades. No ponto de vista deste autor o investigador qualitativo é um *construtor* de conhecimentos podendo desenvolver e partilhar as suas *construções*.

A pesquisa com recurso a uma metodologia qualitativa é aberta, difícil de definir e complexa, no entanto esta metodologia vem sendo cada vez mais aceite, quando nos reportamos a investigação, quer como meio de explorar a prática baseada nas evidências quer também como facilitadora na compreensão da investigação.

Segundo Sandall S., Smith B., Mclean M., e Ramsey, A. (2002) a metodologia qualitativa procura estudar os elementos no seu contexto natural, tentando interpretar as acções e os fenómenos do ponto de vista dos intervenientes. “A pesquisa qualitativa envolve a utilização estudada de uma variedade de materiais empíricos (...) descreve momentos de rotina, problemáticos e significados na vida dos indivíduos” (p.130).

Também Denzin e Lincon (2006, p.17) fazem referência aos “*momentos e significados rotineiros e problemáticos na vida dos indivíduos*” que são descritos na pesquisa qualitativa, mais concretamente nos estudos de caso, através da utilização e recolha de vários materiais empíricos.

Sandal et al. (2002) verificaram, após revisão bibliográfica de estudos qualitativos desenvolvidos na área da Intervenção Precoce e da Educação Especial que estes utilizam vários métodos para selecionar os participantes, para recolher informação, recorrendo a vários projetos e estratégias. Verificaram ainda que estes estudos evoluíram ao longo da investigação, apresentando descrições detalhadas dos procedimentos e dos métodos utilizados, chegando às conclusões apresentadas através da sua interpretação dos dados. Os autores consideram que os estudos analisados foram formulados com a finalidade de se descreverem fenómenos, descobrir ou gerar teorias.

Tornando-se, por tal, imprescindível que façamos uma reflexão aprofundada e verdadeira sobre os nossos sentimentos, as nossas crenças e a nossa própria visão do mundo, o modo como este é observado e estudado, pois só assim poderemos chegar aos argumentos mais profundos, aqueles que se encontram intrinsecamente ligados e foram impulsionadores para que a nossa escolha se direcionasse mais na perspectiva de uma investigação qualitativa.

Podemos assim afirmar e de acordo com os autores Sandal et al. (2002) a pesquisa qualitativa pode ampliar e aprofundar a nossa compreensão das necessidades da família, da criança com Necessidades Educativas Especiais dos prestadores de cuidados, dos profissionais de educação e outros, bem como compreender a forma como os serviços estão organizados e são prestados.

Num mundo contemporâneo, repleto de complexas tensões e dinâmicas díspares, tentamos olhar o mais possível para a natureza da realidade multifacetada, complexa, incerta e imprevisível. Na certeza porém, que essa imprevisibilidade faz parte da nossa investigação e de nós próprios. Por tal, iremos respeitá-la e tentaremos compreendê-la.

2. *Metodologia de estudo de caso*

De entre os vários tipos de investigação inerente à metodologia qualitativa saliento, o estudo de caso por ser a tipologia da nossa investigação. Passaremos a descrever a

perspetiva de alguns autores sobre esta metodologia dando maior relevo às perspetivas traçadas por Yin (2003) e Stake (2007), por serem dois dos autores de referência deste domínio.

Para D'Aunno, Klein, e Susskind (1985) um estudo de caso refere-se a uma observação, uma descrição prolongada no tempo e respetiva análise tendo a sua incidência num indivíduo, grupo ou comunidade.

Na perspetiva de Blater (2008) o estudo de caso é uma abordagem de pesquisa em que os fenómenos ou casos são estudados em profundidade no decurso de várias observações.

O foco do estudo de caso é para Schramm (1971), citado por Yin (1994), o facto de este tentar clarificar decisões analisando a razão por que foram tomadas, como se implementam, bem como os seus resultados.

Um estudo de caso é “uma pesquisa empírica que investiga um fenómeno contemporâneo no seu contexto de vida real, especialmente quando as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não são claramente evidentes” (2003, p.13) dando ênfase ao desejo de entender um fenómeno social complexo. Três são as premissas essenciais, na perspetiva deste autor, para que a escolha da metodologia recaia sobre o estudo de caso em detrimento de outras metodologias, escolhas estas que vão de encontro às nossas:

- O tipo de questão colocada, devendo esta centrar-se no *como* e no *porquê*;
- O investigador ter pouco ou nenhum controlo sobre os acontecimentos;
- O enfoque do estudo estar centrado no tempo presente.

A nossa investigação procurou justamente compreender o *como* e o *porquê* das dinâmicas de uma família com uma criança com Trissomia 21, propondo-nos estudar as rotinas familiares centradas no tempo presente e nos locais de vida da criança e da sua família visando um maior entendimento dessas mesmas dinâmicas.

Centrando-nos na definição de *estudo de caso*, segundo Yin (2003) ressaltamos que um estudo de caso investiga um determinado fenómeno contemporâneo, no seu contexto

de vida real essencialmente quando as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não são claramente evidentes. Desta forma, utilizamos o estudo de caso, uma vez que é nossa pretensão tratar questões contextuais.

O papel de um desenvolvimento teórico, como fase prévia à recolha de dados é ponto fulcral no pensamento de Yin e diferencia o estudo de caso de outros métodos relacionados, uma vez que evitam a utilização de qualquer hipótese teórica no decorrer da investigação, demonstrando preocupação em especificar as características singulares do estudo de caso. Procuramos, numa fase inicial da nossa investigação, que todo o trabalho de revisão da literatura, no domínio da intervenção precoce, das práticas centradas na família e a importância das rotinas nos contextos de vida da criança, se constituíssem como uma estrutura suficientemente sólida para dar suporte ao estudo a desenvolver bem como às questões colocadas, respeitando sempre o encadeamento e o desenvolvimento dos acontecimentos no decurso da investigação.

No entanto, se o desenrolar dos acontecimentos colocou em evidência a necessidade de um conhecimento teórico antecedente à recolha de dados, colocou igualmente em evidência, a indispensabilidade de que esse mesmo conhecimento teórico não fosse limitador de uma compreensão mais profunda do caso em si, do que este poderia facultar, em termos de conhecimento e compreensão na área da intervenção precoce e das práticas centradas na família.

A teoria é, para nós, de extrema importância. No entanto e segundo o autor, esta não deverá limitar a investigação ao que a define, sob pena de perdermos a possibilidade de conhecer o objeto de estudo numa dimensão mais profunda.

Voltando a Yin (2003), este defende que o desenvolvimento teórico é, não só facilitador na recolha de dados como é a este nível que a generalização pode ocorrer. Não é nossa pretensão, no caso da nossa investigação, fazer qualquer tipo de generalização, o fundamental será seguir com rigor os critérios que permitem a legitimação nas circunstâncias e no contexto em que ocorre.

O autor refere ainda que, como uma estratégia de pesquisa, *o estudo de caso* é um dos maiores desafios das ciências sociais uma vez que, apesar da sua vasta utilização é muitas vezes visto com preconceito e como o “elo mais fraco” no abrangente grupo das metodologias utilizadas nas ciências sociais. Podemos afirmar que, de um modo abrangente, para a realização da nossa pesquisa, observamos e selecionamos diversas estratégias metodológicas defendidas por Yin (2003), como fundamentais para um estudo de caso.

Seguidamente, debruçar-nos-emos com mais atenção sobre a perspetiva traçada por Stake (2007). Segundo este autor o estudo de caso é uma oportunidade para compreender um fenómeno considerando que o caso é tanto mais útil quanto o objeto de estudo for um sistema único, limitado e específico sendo o estudo de caso “um estudo da particularidade e complexidade de um único caso, conseguindo compreender a sua atividade no âmbito de circunstancias importantes” (p.11).

Stake (2007) estabelece que para a escolha de um estudo de caso, este deve ser específico, em funcionamento, complexo e ter um limite bem definido. Para tal, o autor faz a distinção entre três tipos de estudos de caso: o *estudo de caso instrumental*; o *estudo de caso coletivo* e ainda o *estudo de caso intrínseco*.

O autor chama a atenção para a distinção, entre os estudos de caso intrínsecos, onde o caso é previamente selecionado e, o instrumentais onde alguns casos podem ser preferíveis a outros por se apresentarem como pouco habituais. Stake (2007) faz também uma chamada de atenção, na existência de uma base pouco sólida para a generalização, do estudo de caso, sendo o objetivo verdadeiro deste a particularização.

No trabalho do autor, a visão que, num estudo de caso, um aspeto essencial é querer conhecer profundamente a singularidade do próprio caso, é uma ideia bem marcada. Este aspeto foi considerado determinante para a nossa investigação, pois se numa primeira fase existiu por um lado, à priori uma teoria que lhe deu os alicerces, por outro, o estudo da organização na sua complexidade de percurso e ação, conduziu-nos a que nos focássemos na especificidade e singularidade do caso.

Menciona ainda o autor que, os investigadores tiram as suas próprias conclusões, com base nos dados que obtêm, e que estas tomam frequentemente a forma de asserções. Mencionando ainda, Stake (2007:28) que “para as asserções, partimos de entendimentos bem fundos dentro de nós, entendimentos cuja derivação pode ser uma mistura escondida de experiência pessoal, trabalho académico e asserções de outros investigadores”.

Stake (2007) chama a atenção para a grande importância de se formularem boas perguntas de investigação pois, só assim se consegue que o olhar e o pensamento sejam direcionados, tal como refere “o planeamento de toda a investigação requer organização conceptual, ideias para exprimir a compreensão necessária, pontes conceptuais a partir daquilo que já é conhecido, estruturas cognitivas para orientar a recolha de dados e linhas gerais para apresentar as interpretações a outros” (p.31).

Para Stake (2007) na investigação qualitativa, o enfoque é colocado na busca da compreensão em redor da enunciação dos seus objetivos. O autor sugere, como estrutura concetual, o uso privilegiado de problemas bem como a utilização de temas. Definindo os primeiros, como a abordagem a situações mais concretas que vão surgindo ao longo do estudo, e os temas como algo mais abstrato mas que podem ser boas perguntas de investigação na organização de um estudo de caso. Tratando-se de um estudo de caso intrínseco, o caso em si mesmo é da maior importância e dominante.

Esta forma de perspetivar uma investigação, característica da investigação qualitativa, descrita por Stake, seguindo questões bem formuladas e atentas à essência do observado, parece traduzir bem as etapas vigentes ao longo do nosso processo de investigação.

Stake (2007) sugere, tendo em conta a natureza da investigação qualitativa, mais concretamente no âmbito dos estudos de caso e como caracterização deste tipo de investigação, quatro pontos que ele considera importantes, sendo: *a compreensão como objetivo de investigação; a interpretação como método; o tratamento holístico dos fenómenos; e o reconhecimento dos erros*, referindo ainda que, a investigação qualitativa tem todos os erros que lhe são apontados pelos seus detratores (2007, P. 60): os riscos éticos são substanciais; a investigação qualitativa é subjetiva; encontram-se

frequentemente mais dúvidas que soluções; os contributos, para uma ciência disciplinada, são lentos e tendenciosos; os resultados compensam muito pouco o avanço das ciências sociais; os custos, quer em termos económicos quer em tempo, são consideravelmente elevados.

Stake (2007) chama a atenção para a colha de dados, uma vez que esta ocorre sempre no espaço de alguém. Por mais que as pessoas sejam prestáveis e queiram dar a conhecer a sua história, por mais que o investigador seja uma companhia agradável, ele não deixará de ser um fardo.

Voltando à recolha de dados é de ressaltar a importância que o autor dá à: *observação* – durante este tempo o investigador deverá registar os acontecimentos de forma a “deixar a ocasião contar a sua história, a situação, o problema, a resolução ou irresolução do problema” (2007, p. 78); à *descrição de contextos* e à *entrevista*. No entanto o autor chama a atenção, para o recurso preferencial da observação e da *análise de documentos*.

Stake (2007) afirma que no decurso da análise e interpretação dos dados o investigador se depara com objetos e fenómenos estranhos que, durante um determinado período de tempo, parecem não se enquadrarem em nada do que o investigador conhece, mas num dado momento começam a tornar-se familiares. Este foi uma constante no percurso da nossa investigação, quando algo que vivenciávamos parecia não se encaixar no que nos era familiar, depois quando se tornava familiar permitia-nos conhecer melhor a sua natureza.

Refira-se que concordamos inteiramente com o autor quando este menciona, que de todos os papéis que o investigador desempenha o papel fundamental é o de intérprete. Pois, nos estudos de caso qualitativos, o princípio da relatividade é forte. Por tal, cada investigador contribui de forma única para o estudo de um caso e, por outro lado, cada leitor retira significados únicos.

Ao realizar este trabalho de investigação tivemos por base a investigação inerente à metodologia qualitativa, mais concretamente o estudo de caso, assente numa perspetiva naturalista que, por estudar a realidade no seu contexto natural, nos pareceu ser aquela que

melhor se enquadra no nosso estudo. No entanto e tal como referido por Morse, Barrett; Mayan; Olson, e Spiers (2002, p.2), sem rigor científico a investigação “não tem validade, torna-se ficção e perde a sua utilidade”.

Assim sendo, como se consegue provar que uma pesquisa tem confiabilidade, credibilidade e os resultados obtidos podem ser aplicados, sendo que esta assenta num paradigma que procura entrar no mundo do sujeito através da ação, compreensão e significado, tentando compreender o complexo universo do sujeito, recorrendo para tal à perceção que este tem das situações vivenciadas e deslindando as significações do seu próprio ponto de vista? No entanto é certo que, independentemente do tipo de pesquisa que se efetue, esta necessita de ter valor próprio, aplicabilidade, consistência e neutralidade.

Na metodologia quantitativa os critérios de qualidade são designados de validade interna, validade externa, objetividade e fidelidade sendo, no entanto, incompatíveis com o paradigma naturalista da metodologia qualitativa.

Visando colmatar o vazio existente nos critérios de rigor, Lincoln e Guba (1991) propõem que, para a metodologia qualitativa, os critérios usados para estabelecimento da qualidade do estudo sejam o de credibilidade, transferibilidade, consistência e confirmabilidade.

Ao termo credibilidade corresponde o termo validade interna da metodologia quantitativa. Obtém-se credibilidade “submetendo (os resultados) à aprovação dos construtores das múltiplas realidades em estudo” (Lincoln & Guba, 1991, p.296). Podendo, a credibilidade, ser operacionalizada através de diversos processos dos quais saliento “um investimento no tempo que se considere necessário para atingir os objetivos da pesquisa; aprender a cultura dos participantes; (...); criar confiança (nos participantes) ” (Lincoln & Guba, 1991, p.301), neste sentido a nossa investigação iniciou-se em Março de 2010 e teve a duração de 24 meses. Neste período foram realizados quatro momentos de avaliação do desenvolvimento e competências da criança, dois momentos de avaliação ecológica, várias visitas domiciliárias entre muita conversa e valiosíssimos momentos de partilha, mas sem nunca esquecer o papel do investigador.

Outro dos processos inerente à credibilidade é a revisão pelos participantes, que consta em devolver-lhes os resultados dos dados retidos das informações, previamente fornecidas. Neste sentido, após recolha e interpretação dos dados quer através da escala de desenvolvimento da criança, quer através do ecomapa ou da entrevista baseada nas rotinas, os mesmos foram devolvidos à família, para que esta tivesse a possibilidade de verificar e confirmar se as interpretações realizadas pelo investigador, refletiam realmente os seus sentimentos, as suas experiências ou as suas ideias.

Quando, na metodologia qualitativa é focada a validade externa, muitos investigadores das metodologias quantitativas classificam os contextos como sendo idiossincráticos e, não sendo estanques. Como tal, os resultados obtidos nunca poderão ser aplicados em outros contextos ou com outros participantes, por terem sido trabalhados de uma forma heurística (Blatter, 2008).

Contrariando este pensamento alguns investigadores debruçam-se sobre a possibilidade dos resultados serem aplicados em outros contextos sobre o nome de transferibilidade (Lincoln & Guba, 1991; Mertens, 1998; Flick, 1998, citados por Coutinho, 2008).

Mertens e McLaughlin (1995) fazem menção que na noção de transferibilidade, as conclusões da investigação se referem apenas à probabilidade que a pesquisa possa ser aplicada noutra contexto e em situações semelhantes, verificando-se os mesmos resultados, no entanto só quem analisa a investigação poderá decidir se as conclusões são, (ou não) suscetíveis de, em situações semelhantes, serem utilizadas.

Num estudo de caso as descrições devem ser densas e compactas com o intuito de representar as diversas perspetivas dos participantes e o modo como essas mesmas perspetivas levaram a uma interpretação que teve em conta as redundâncias e as variações nos diferentes contextos (Coutinho & Chaves, 2002). No nosso estudo procuramos descrever o contexto onde ocorreram as observações, bem como as estratégias e as orientações dadas pela investigadora de forma minuciosa tendo também selecionado os

participantes de forma intencional, como com o intuito de respeitar o critério de transferibilidade.

Numa investigação de cariz quantitativo com facilidade se dá resposta ao requisito da fiabilidade. Em contrapartida, num estudo de caso, a fiabilidade torna-se mais difícil de conseguir, atendendo a que muitas vezes, o único e o principal “instrumento” do estudo é o investigador (Vieira, 1999).

Para estabelecer os critérios de consistência e confirmabilidade elaboramos um diário de bordo com as observações efetuadas, o registo das atividades realizadas, as reações da criança, as preocupações da família e notas consideradas pertinentes. Segundo Bogdan e Bilken (1994, p.150) o diário de bordo é um instrumento onde o investigador faz a descrição escrita daquilo que “ouve, vê, experiência e pensa no decurso da recolha, refletindo sobre os dados de um estudo qualitativo”.

Os registos escritos revelaram-se uma indispensável fonte de dados e um enorme apoio no desenvolvimento da investigação. Os dados recolhidos foram analisados com a outra observadora que participou em algumas das visitas domiciliárias, A família participou também na verificação da informação recolhida, na análise e nas conclusões realizadas. Ninguém conhece melhor os filhos que os próprios pais.

3. Desenho a investigação

Indo ao encontro dos defensores de uma perspetiva naturalista, torna-se particularmente importante criar uma imagem o mais global e coerente possível, de um caso (Blater, 2008). Uma abordagem indutiva está estreitamente ligada às narrativas, à escolha dos meios mais adequados para analisar e documentar as provas e às descrições detalhadas dos resultados.

No nosso caso, antes de iniciar o estudo procuramos possíveis participantes, elegemos aqueles que nos poderiam ajudar na melhor maneira de compreender o caso em si, planificamos alguns aspetos da investigação, relacionados com os participantes, a recolha

dos dados através: do ecomapa, da entrevista baseada nas rotinas e do inventário das necessidades da família.

Transversalmente, durante todo o tempo em que correu a investigação, procura-mos manter uma postura flexível, aberta, reflexiva e tolerante à ambiguidade e à incerteza no que se refere aos aspetos constituintes do desenho do estudo.

A escolha do caso da “Flor”, bem como da sua família, para esta investigação está relacionada com o facto a criança apresentar evoluções significativas no que concerne ao desenvolvimento motor, da linguagem e comunicação.

Sendo a temática da intervenção centrada na família, nas rotinas diárias e no contexto de vida da criança atual e pertinente, tal como verificado pelos estudos revistos, e uma vez que esta família no seu todo, apresenta os requisitos por nós estabelecidos, resolvemos debruçar-nos especificamente sobre este caso.

Antes de iniciar o estudo apresentamos o projeto aos pais. Este momento permitiu-nos perceber que seria importante lançar um olhar mais atento sobre as dinâmicas de uma família com uma criança com Trissomia 21, apoiada em domicílio, no âmbito da intervenção precoce. Só depois desta etapa, é que o caso foi selecionado para análise e investigação mais aprofundada.

Tendo em conta que a investigadora conhecia a criança e a família, uma vez que já prestava apoio em contexto de domicílio, construiu com a família o que consideramos como instrumentos fulcrais de uma intervenção: o *Ecomapa* - tendo como fim, entender as preocupações, prioridades e recursos da família e a E.B.R. – com o intuito de recolher informação das rotinas diárias e dos diversos momentos de interação familiar.

No decurso da investigação todas as rotinas constantes na E.B.R. foram registadas e a investigadora tomou notas das dinâmicas familiares, registando os acontecimentos no seu diário reflexivo, que depois de agrupados e analisados, fazem parte deste trabalho de investigação.

Visando uma melhor compreensão, por parte dos leitores, começaremos por caracterizar os participantes do estudo. Seguidamente, faremos referência ao processo de recolha, análise e apresentação dos dados bem como das conclusões. Prosseguimos com a descrição da forma como procuramos manter a confidencialidade dos participantes, finalizando com a indicação dos critérios utilizados para manter a qualidade científica inerente a este tipo de investigação.

3.1 Os Participantes

A família da “Flor” é constituída por três elementos: o pai, a mãe e a “Flor”. O pai é manipulador de máquinas, trabalha fora o dia todo, no entanto sempre que pode vai almoçar com a mãe e a “Flor”. A mãe era auxiliar de ação educativa numa creche mas, devido aos problemas de saúde da “Flor” deixou de trabalhar, sendo ela a prestadora de cuidados da criança.

A “Flor” é a única filha viva do casal, uma vez que a mãe, antes da “Flor” nascer, teve uma outra gravidez que não foi levada ao fim por perda involuntária. A gravidez foi seguida por um obstetra não apresentando alterações, a “Flor” nasceu de termo com 3,550Kg e 48 cm. No dia seguinte ao nascimento um pediatra disse à mãe que “ela deveria ter mais alguma coisa que não estavam a contar”, seguidamente foi-lhe diagnosticado trissomia 21 livre. Na véspera de sair da unidade de saúde, os médicos verificaram uma anomalia cardíaca, foi encaminhada para o Hospital de São João para cardiologia onde lhe foi diagnosticado um “defeito completo do septo auriculoventricular”. Aos 7 meses, foi submetida a cirurgia, a fim de tentarem resolver a anomalia. No entanto, devido à gravidade da situação, os médicos alertaram a família para o risco de vida que a criança corria ao realizar a cirurgia e se a mesma não se realizasse.

A “Flor” é uma criança simpática e muito bem-disposta, no início do estudo tinha seis meses e no fim trinta meses.

Este estudo só foi possível devido à colaboração, participação e envolvimento da “Flor” mas sobretudo da sua família. Com eles partilhamos momentos ricos em aprendizagem e interação que nos permitiram analisar e compreender, de forma mais detalhada, as dinâmicas de uma família com uma criança com Trissomia 21.

3.2 *O Contexto*

As observações efetuadas ocorreram em contexto de domicílio por ser este o ambiente natural da criança e da família. A residência da família está implantada num terreno pertencente à uma irmã da mãe e a um irmão do pai (uma vez que são dois irmãos casados com duas irmãs). Os tios da “Flor”, juntamente com os pais, construíram a habitação junto a um anexo da habitação principal dos tios. As habitações são separadas por um jardim relvado e um pequeno muro, tendo ligação através de umas escadas com quatro degraus.

A habitação da família tem aproximadamente 80 metros quadrados divididos por dois quartos, uma cozinha, uma casa de banho e uma pequena despensa. A construção é recente e com boas condições. A “Flor”, apesar de dormir no quarto dos pais, tem um quarto só para ela, mobilado e com um tapete de atividades e vários brinquedos. O quarto dos pais está mobilado e tem também uma cama de bebé onde a “Flor” dorme. A cozinha tem todos os eletrodomésticos necessários para a confeção das refeições, mas as duas famílias, por serem próximas e por se relacionarem muito bem, na maior parte das vezes jantam juntos na casa principal.

Os tios da “Flor” têm um café com zona de lazer, aberto sazonalmente por isso, desde o início do ano letivo até ao mês de novembro e depois do início do mês de abril até final do ano letivo, a mãe da “Flor” está encarregue, de ir buscar os dois sobrinhos (o menino, que frequenta o 1º ciclo e a menina, que frequenta o Jardim-de-infância), quando estes saem das suas atividades, ora ficando com eles ora levando algum para o café ou para uma tia.

As observações ocorreram inicialmente no quarto dos pais, quando as visitas se realizaram na parte da manhã, depois e maioritariamente no quarto da “Flor”, e algumas vezes também no espaço exterior na relva, quando as visitas se realizaram na parte de tarde.

No período em que decorreram as visitas estava a sempre a mãe e a “Flor”, no entanto por vezes também estava o pai e/ ou o tio paterno. A tia materna foi a pessoa que esteve presente com mais frequência, mas também outros familiares como os primos (os dois supra referidos e uma prima que está em França), a madrinha da “Flor”, uma tia paterna ou a avó materna. Os momentos de interação observados ocorreram nas visitas domiciliárias com as pessoas que fazem parte da rotina daquela família.

3.3 *Recolha e análise dos dados*

A análise das dinâmicas de uma família com uma criança com Trissomia 21 requer que o investigador analise os elementos que constituem as interações familiares. Neste nível de análise pretende-se que o investigador e o prestador de cuidados, neste caso a mãe, reanalisem as dinâmicas, identificando os objetivos que a família considera como prioritários; procedendo à contextualização dos objetivos nas rotinas da família e tentando perceber como é que a recolha de informação, com recurso à metodologia qualitativa, pode fornecer uma ferramenta útil, para compreender a perspetiva da família e influenciar o trabalho desenvolvido pelos profissionais de intervenção precoce.

Os métodos de observação participante, segundo perspetiva do investigador, proporcional a obtenção da informação, no que se refere às dinâmicas familiares, de uma forma holística e funcional, em detrimento à recolha de amostras de comportamentos específicos. A observação das dinâmicas familiares é mais realista, quando realizada no contexto natural da criança e da família, durante os vários momentos das rotinas diárias e em longos períodos de tempo.

Através dos relatos da família e da observação, o profissional de intervenção precoce deve, juntamente com a família, traçar os objetivos funcionais, constantes no PIIP.

A análise e a recolha dos dados deverão estar intrinsecamente relacionados com as descrições dos resultados, com as narrativas e com o processo de recolha dos meios mais adequados, visando a análise e documentação das provas. Cada elemento deve ser empiricamente documentado e comparado, posteriormente com outros dados científicos. Uma narrativa detalhada pode ser enquadrada em conceitos.

3.3.1 *Recolha dos dados*

A primeira recolha de dados pertinente para este estudo, ocorreu através de uma conversa com os pais da “Flor”. Nesse momento foram focados vários aspetos como a apresentação da família, as razões específicas do atendimento, a história compreensiva, o historial de desenvolvimento da criança, as preocupações e as necessidades da família.

Seguidamente e, com o intuito de analisar quais os apoios de que a família dispõe ou pelo contrário não dispõe, utilizamos o *Ecomapa*. Este permite visualizar rapidamente quais as redes de apoio informais e formais que a família possui. Foi fundamental perceber que rede de apoios a família tinha e quais as suas necessidades, fazendo assim da família, colaboradores mais informados.

Num segundo momento, procedemos à aplicação de um instrumento de avaliação do nível de desenvolvimento e competências da criança. O instrumento de avaliação escolhido por nós foi a “Schedule of Growing Skills II”. Este instrumento foi criado por Bellman, Lingam, e Aukett em 1987 tendo por base as escalas descritas pela Dr^a Mary Sheridan. Trata-se de um teste normativo, tendo como finalidade comparar as competências e características das crianças em relação à norma e em diferentes momentos, avaliando ainda o nível de desenvolvimento da criança.

Num terceiro momento e com a finalidade de recolher informação das rotinas e dos sentimentos da família acerca das mesmas, bem como da participação e grau de envolvimento da criança nas rotinas, utilizamos a Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR) do Prof. *McWilliam* (2003). Por ser um instrumento em formato de entrevista que, segundo

nos parece, consegue realçar uma grande quantidade de informação sobre os pontos fortes, as angústias e os sentimentos da família bem como o nível de desenvolvimento da criança.

Num quarto momento e uma vez concluído o *ecomapa*, a EBR, sentimos necessidade de recolher mais informação da família, desta forma aplicamos o “Inventário das Necessidades da Família (revisto)” de *Bailey e Simeonsson* (1990b). Este instrumento encontra-se dividido em 6 categorias pretendendo identificar as necessidades da família no domínio da informação, apoio familiar e social, finanças, cuidados para a infância, apoio profissional e serviços comunitários.

3.3.2 *Apresentação dos resultados*

Neste estudo, os resultados são apresentados de forma descritiva e sempre que possível os comportamentos observados são enquadrados nos contextos em que ocorrem. No início de cada observação foi feita uma descrição da situação, sendo apresentadas as orientações que a investigadora, como observadora participante foi dando à família.

3.4 *Conclusões e propostas futuras*

A apresentação das conclusões é feita na parte final do trabalho, resultando da organização dos dados e dos conhecimentos adquiridos, após a realização do estudo. A finalizar, apresentamos algumas propostas futuras, resultantes das novas dúvidas científicas que este estudo nos suscitou e das limitações e barreiras encontradas no cumprimento dos objetivos propostos.

3.5 *Confidencialidade*

Para a elaboração deste estudo foram realizadas observações no contexto dos participantes como tal, e visando a confidencialidade não é identificada a residência da família nem as pessoas que participam no estudo. Neste sentido, também os nomes que surgem ao longo do estudo são fictícios e foram previamente acordados com os intervenientes principais do estudo. De referir também, que não foram efetuados registos em suporte de vídeo ou áudio.

Capítulo IV – ESTUDO DE CASO

Neste capítulo, apresentaremos o estudo de caso sobre o qual incide a nossa investigação, tendo por base a metodologia qualitativa. Trata-se de um estudo de caso único, de uma criança com Trissomia 21 e da sua família, nos seus contextos naturais.

As informações que passaremos a descrever resultaram da aplicação da Entrevista Baseada nas Rotina, do Ecomapa, do Inventário das Necessidades da Família, da aplicação da “Schedule of Growing Skills II” e do registo das observações realizadas nas visitas domiciliárias.

1. Apresentação da Família

1.1 Identificação da criança

Nome: “Flor”

Data de Nascimento: 22 de setembro de 2009

Morada: Viana do Castelo

Filiação: pai e mãe da “Flor”

1.2 Razão específica do atendimento

O pedido de referenciação da “Flor” chegou ao agrupamento de referência para a intervenção precoce, em início de dezembro, tendo sido feito pela pediatra do desenvolvimento que acompanha a criança por apresentar trissomia 21 com hipotonia.

O primeiro contato com a família aconteceu no final de janeiro de 2009. A “Flor” tinha na altura, 4 meses. A família e a criança começaram a receber apoio de uma educadora da equipa de intervenção precoce, a meio de Fevereiro de 2010.

A “Flor” é uma bebé muito simpática, pouco chorona mas bastante frágil em questões de saúde física, ficando muitas vezes com bronquiolites, otites, ou outras doenças infantis.

A criança frequentou sessões de massagens para bebés, uma vez por semana dos 3 meses e meio até aos 5 meses, seguidamente iniciou sessões de psicomotricidade na Unidade de Saúde Local do Alto Minho, em Viana do Castelo tendo inicialmente uma sessão semanal até aos 8 meses, passando depois para uma sessão mensal até aos 12 meses, depois teve uma interrupção de três meses e em dezembro de 2010 ficou com uma sessão de seis em seis meses. Segundo a psicomotricista, como estava a ter um bom desenvolvimento não se justificava ter mais sessões.

1.3 *História compreensiva*

A mãe da “Flor” realizou todas as análises, ecografias e exames recomendados pelo obstetra que a seguiu. Numa das ecografias neonatais realizadas a criança apresentava um rim dilatado que, em ecografia perinatal, se veio a constatar que o diâmetro estava dentro dos parâmetros normais. A “Flor” nasceu às 39 semanas de parto eutócico, assistido por uma parteira e uma estagiária na Unidade de Saúde Local do Alto Minho (USLAM). Segundo a mãe, tudo decorreu na normalidade.

No primeiro dia após o parto o obstetra disse à mãe que a criança “*devia ter mais alguma coisa que eles não estavam a contar*”, posteriormente uma pediatra falou com a mãe sobre a possibilidade da criança ter T21, facto que se confirmou com o cariotipo.

Na véspera de ter alta da ULSAM, após o nascimento, verificaram uma anomalia cardíaca. Foi encaminhada para o H. São João para cardiologia onde lhe foi diagnosticado um Defeito completo do septo auriculoventricular. Realizou cirurgia em Abril de 2010.

1.3.1 *História familiar*

Os pais da “Flor” não têm laços de consanguinidade nem historial familiar de trissomia 21 ou outras doenças dignas de registo. Os pais namoraram durante algum tempo e vivem juntos com a concordância de toda a família. Antes de a “Flor” nascer a mãe já tinha tido uma gravidez mas sofreu uma perda espontânea. Esta gravidez foi planeada e muito desejada. Ambos os pais da “Flor” são provenientes de famílias numerosas mas muito unidas. A nível económico podemos considerar que se trata de uma família com médios recursos.

A “Flor” tem uns tios que são um grande apoio para a família, estes têm um café com zona de lazer, aberto sazonalmente por isso, desde o início do ano letivo até ao mês de novembro e depois do início do mês de abril até final do ano letivo, a mãe da “Flor” está, por vezes, encarregue de ir buscar os dois sobrinhos (o menino - que frequenta o 1º ciclo e a menina - que frequenta o Jardim de infância), quando estes saem das suas atividades, ora ficando com eles ora levando algum para o café ou para uma tia.

No período em que decorreram as visitas estava sempre presente no domicílio a mãe e a “Flor”, no entanto por vezes também estava o pai e/ ou o tio paterno. A tia materna foi a pessoa que esteve presente com mais frequência, mas também outros familiares como os primos (os dois supra referidos e uma prima que está em França), a madrinha da “Flor”, uma tia paterna ou a avó materna. Os momentos de interação observados ocorreram nas visitas domiciliárias com as pessoas que fazem parte das rotinas da família.

1.3.2 *Caraterização habitacional/ contextual*

A residência da família está implantada num terreno pertencente a uma irmã da mãe e a um irmão do pai (uma vez que são dois irmãos casados com duas irmãs). Os tios da “Flor”, juntamente com os pais, construíram a habitação junto a um anexo da habitação principal dos tios. As habitações são separadas por um jardim relvado e um pequeno muro, tendo ligação através de umas escadas com quatro degraus.

A habitação da família tem aproximadamente 80 metros quadrados divididos por dois quartos, uma cozinha, uma casa de banho e uma pequena despensa. A construção é recente e com boas condições. A “Flor”, apesar de dormir no quarto dos pais, tem um quarto só para ela, mobilado e com um tapete de atividades e vários brinquedos. O quarto dos pais está mobilado e tem também uma cama de bebé onde a “Flor” dorme. A cozinha tem todos os eletrodomésticos necessários para a confeção das refeições, mas as duas famílias, por serem próximas e por se relacionarem muito bem, na maior parte das vezes jantam juntas na casa principal.

2. *Avaliação Ecológica*

A Intervenção Precoce centrada na família, como referido anteriormente no capítulo II - revisão da literatura, pressupõe práticas que têm por base a perspetiva transacional, ecológica e sistémica com vista a favorecer o desenvolvimento da criança e o bem-estar da família.

Nesse sentido, apresentaremos em seguida a avaliação da família e os resultados referentes à avaliação do nível de desenvolvimento e competências da criança, sendo de referir que todo o processo ocorreu no ambiente natural da família, com a completa colaboração da mesma e com a finalidade de entender as preocupações, prioridades e recursos da família.

2.1 *Avaliação da família*

Com o intuito de dar resposta a uma investigação mais fidedigna e centrada na família, foram utilizados três instrumentos de recolha de dados: o Ecomapa, o Inventário das Necessidades da família (Bailey & Simeonson 1998, revisto 1990 b) e a Entrevista Baseada nas Rotinas (MacWilliam, 2003).

Todo o procedimento de recolha e compreensão dos dados referentes à família tem início no primeiro contacto realizado com a família e continua no decurso do processo de intervenção. “À medida que a família aprende a conhecer-nos e a confiar em nós, é mais provável que partilhem, informações pessoais e confidenciais” McWilliam (2003, p.41).

O primeiro encontro é apenas o início de uma relação entre o profissional e a família que poderá ser longa. Nesta perspetiva é essencial que, desde o início, se desenvolva uma relação de colaboração entre as duas partes, assente no verdadeiro respeito pela família, desenvolvendo uma relação de empatia e adotando uma atitude não crítica (Krauss, 2000).

O processo de avaliação da família é baseado no modelo da ecologia do desenvolvimento humano, na teoria do “empowerment” da família e nas perspectivas do stress familiar. Seguindo esta concepção, Krauss (200) refere que a avaliação da família: **a)** reconhece a necessidade de ser realizada uma avaliação de desenvolvimento da criança no contexto de vida familiar, observado como o contexto que influencia o desenvolvimento da criança; **b)** tem por base a concepção que os pais devem beneficiar com uma atenção centralizada nas suas capacidades de organizar informação, recursos e desenvolver um olhar atento em relação às suas crianças; **c)** subentende que a intensidade e especificidade da intervenção deverá ser adaptada às características e ao funcionamento da família, tendo em conta o tipo de risco ou dificuldade apresentada pela criança. O resultado da avaliação da família será o reflexo do que a família considera como sendo importante e do que ela tem vontade ou é capaz de debater.

2.2. *O ecomapa*

Os investigadores e os profissionais da área das ciências sociais têm vindo a debruçar-se cada vez mais sobre o papel que os sistemas de apoio social e as redes sociais desempenham na proteção dos indivíduos, quando estes se deparam com alguns acontecimentos nas suas vidas, que produzem efeitos negativos (Serrano, 2007). Muitas das vezes, o nascimento de uma criança com necessidades especiais é o acontecimento que produz esse efeito negativo e nesse caso as famílias recorrem, ou podem recorrer às redes sociais.

Entenda-se por redes sociais “Todas ou algumas das unidades sociais (indivíduos ou grupos) com quem um determinado indivíduo ou grupo está em contacto” (Boot, 1971, citado por Serrano, 2007, p.81).

Uma rede de apoio social é parte de uma rede mais ampla. Um indivíduo querendo, poderá recorrer a esta rede de apoio com o intuito de lidar de uma forma mais positiva, com as necessidades diárias e como forma de atingir os seus objetivos uma vez que estas redes completam as capacidades do indivíduo (Vaux, 1988, citado por Serrano, 2007).

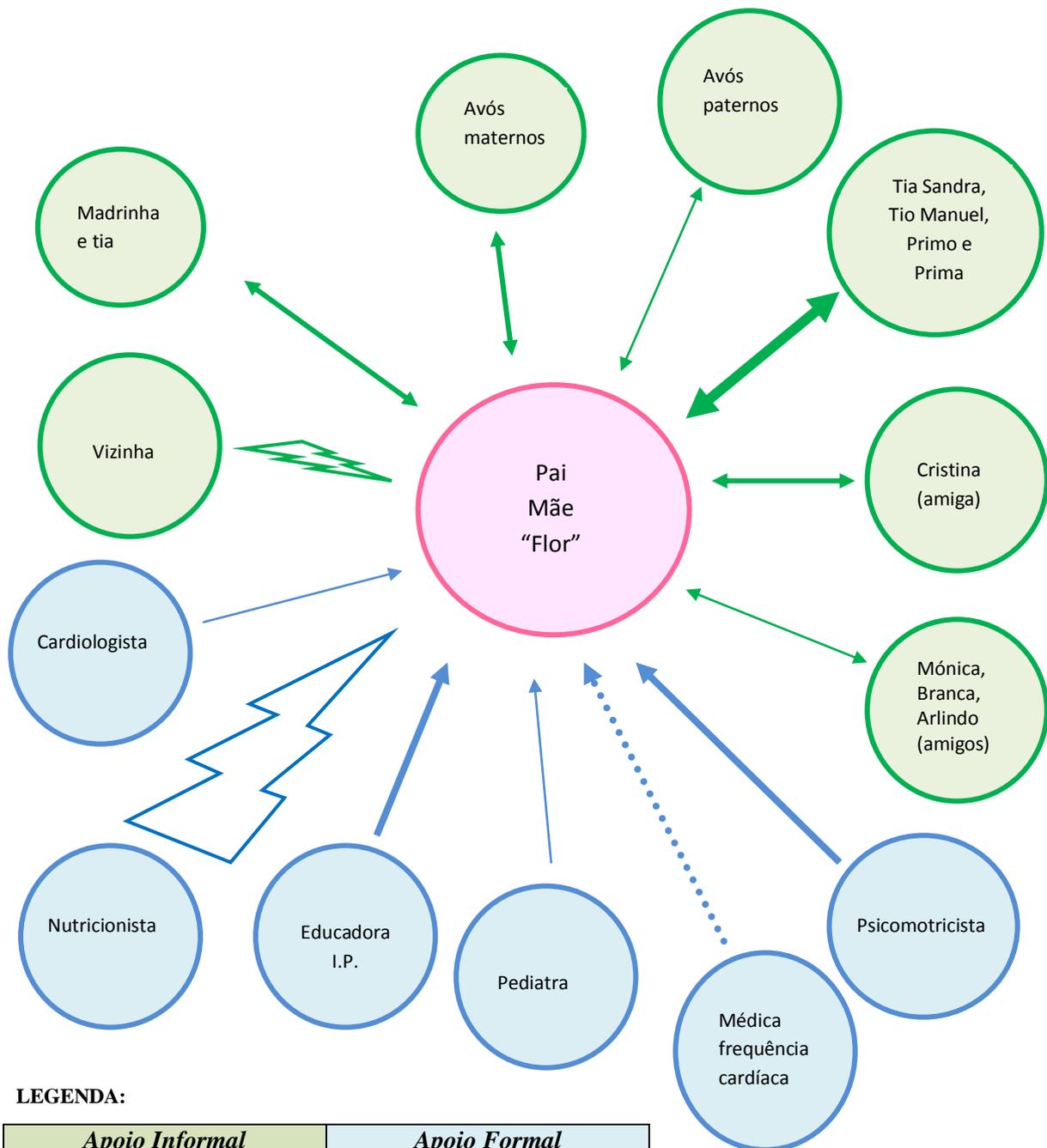
Para Dunst, Trivette, e Deal (1988) o apoio social é a ajuda, o apoio quer emocional, informativo, físico, material ou instrumental prestado por um indivíduo, com o intuito de “preservar a saúde e o bem-estar, promover adaptações a acontecimentos do dia-a-dia e estimular o desenvolvimento de uma forma adaptativa” (p.28). Podendo este apoio, ser dividido em fontes de apoio informal (familiares, amigos, vizinhos, grupos religiosos, associações, etc.) e fontes de apoio formal (educadores de infância, psicólogos, médicos, assistente social, ou serviços como o hospital, sistema nacional de intervenção precoce, etc.).

O ecomapa permite aos profissionais o visionamento e a compreensão das redes de apoio informal e formal bem como a teia relacional da família (Serrano 2007), deste modo “perceber estas redes de apoio e de que forma poderão constituir-se como importantes recursos da família faz com que sejamos colaboradores melhor informados” P. J. McWilliam, (2003, p.44).

O processo de construção do ecomapa ajuda a família na identificação das suas fontes de suporte, fomentando a autonomia e reforçando a relação do profissional com a família, este não se foca apenas na criança mas na família como um todo (Serrano, 2007).

O ecomapa é uma representação gráfica das redes de apoio informais e formais, da família, permitindo registar a perceção da família no que respeita ao tipo, à eficácia e aos níveis de apoio prestado pela rede (McWilliam, 2010).

O ecomapa desta família foi construído com a mãe. À medida que íamos conversando, a mãe ia refletindo, fazendo reparos acerca das suas fontes de apoio e dando informações valiosas, eu ia fazendo um esboço da figura 4 – ecomapa.



LEGENDA:

<i>Apoio Informal</i>		<i>Apoio Formal</i>	
	<i>Relação de tensão</i>		<i>Apoio de tensão</i>
	<i>Apoio frágil</i>		<i>Apoio frágil</i>
	<i>Apoio médio</i>		<i>Apoio médio</i>
	<i>Apoio forte</i>		<i>Apoio forte</i>
	<i>Apoio muito forte</i>		

Figura 4 – Ecomapa da família

No centro da figura está um círculo com a representação da família da “Flor”. Os restantes círculos representam as diversas fontes de apoio estando, os apoios formais assinalados a azul e os informais assinalados a verde. O tipo de relação estabelecido e os níveis de apoio estão assinalados através das setas: unilaterais ou bilaterais; a espessura e o tipo de tracejado, tal como consta na legenda. A leitura do ecomapa é muito simples e permite uma rápida visualização e interpretação.

Observando o ecomapa e debruçando-nos sobre os apoios formais podemos ver que a nutricionista é um apoio que provoca tensão *“nem sei porque anda lá... quer que ela engorde mas se ela não gosta de leite, nem de papa o que é que eu posso fazer? só diz a “Flor” tem que engordar... tem que a obrigar a comer...; Que me diga o que posso fazer!”*

A médica da frequência cardíaca é um apoio frágil *“é no São João, não é aqui...; ela é simpática mas entramos, ela faz os testes e manda-nos logo sair, não explica nada”*. A cardiologista e a pediatra da consulta de desenvolvimento foram consideradas, apoios médios *“a cardiologista explica tudo e até me deu o número de telefone para ligar. A pediatra, quando preciso, ligo para e ela atendeu-me sempre”*.

A educadora de intervenção precoce que vai ao domicílio e a psicomotricista foram consideradas fontes de apoio fortes *“mais a educadora, vem todas as semanas e sempre que tenho dúvidas pergunto-lhe a ela, sinto-me mais à vontade; a Dr.^a Sofia também é porreira, ensinou-me a fazer as massagens, gosto dela”*.

A investigação realizada na área do apoio social revelou que as fontes de apoio formal têm um papel importante no apoio prestado à família mas, as fontes de apoio informal têm um papel ainda mais importante na satisfação das necessidades da família (Dunst et al., 1988 citados por Serrano, 2007). Na realidade *“quando as pessoas reconhecem que têm necessidades, geralmente consultam membros da família, amigos, colegas de trabalho e vizinhos, pedindo-lhes conselhos”* para colmatar essas necessidades (Gottlieb, 1983, p.210).

Olharemos em seguida, com mais atenção, para as fontes apoios informais. Em primeira análise e pela quantidade de círculos verdes podemos logo referir que esta família possui muitos mais apoios informais que formais.

Destas fontes de apoios destacamos a vizinha como uma fonte de tensão “ *nunca gostei muito dela, é muito cabaneira (= bisbilhoteira); um dia encontrou-nos (mãe e “Flor”) e disse-me: mostra cá a tua menina. Eu sabia bem que era para ver se ela tinha algum problema. Depois ainda me disse: ai, nem parece ter problemas! Fiquei-lhe cá com uma raiva...*”.

Foram considerados fontes de apoio médias os avós paternos e os outros tios e tias. Todos “apoiam, se for preciso alguma coisa mas só falo com eles se os outros não puderem. (...) A Mónica, a Branca e o Arlindo são bons amigos, encontramos-nos ao domingo e às vezes saímos juntos para passear, dá para espairecer as ideias”.

Os avós maternos, a madrinha e, tia e a amiga cristina são fontes de apoio fortes “*os meus pais estão sempre prontos a ajudar... vamos lá comer todos os domingos e quase todos os dias passo-lé em casa. A “Flor” mal vê o meu pai atira-se logo para o colo dele. A minha irmã é a madrinha, não trabalha e é ela que vai sempre comigo aqui às consultas ou às vacinas está sempre à disposição. A cristina é muito boa colega de trabalho e muito boa pessoa, gosto muito de conversar com ela*”.

A família da tia Sandra é uma fonte de apoio muito forte “*a minha irmã Sandra e o meu cunhado são o nosso braço direito, quando precisamos de alguma coisa são eles mas nós também fazemos a mesma coisa. Estamos juntos todos os dias, jantamos sempre todos juntos na casa deles, a minha irmã é confidente, irmã e amiga*”.

Aquando da análise do ecomapa com a família e, questionando a mãe sobre o que esta sentia quando olhava para o ecomapa; se gostaria que ter outros apoios, para além dos que constam no ecomapa, esta mencionou “*não pensava que tinha tanta gente*” Em relação às fontes de apoios informais? “*não sentimos necessidade de mais apoios*”. E quanto aos apoios formais “*não quero mais, já vou muitas vezes ao hospital às consultas, então quando tenho que ir ao Porto, o meu marido tem que faltar ao trabalho é uma chatice.*”

2.3. Avaliação das necessidades da família

O levantamento das necessidades da família deve acontecer tendo por base uma entrevista informal, devendo existir alguns tópicos específicos mas com flexibilidade, assim a família poderá contar a sua história e partilhar preocupações e informações (Bloom & Sandall, 1989, citados por Winderstrom, Monder, & Sandall, 1991).

O recurso a uma escala de levantamento das necessidades poderá ser uma mais-valia na estruturação da entrevista ajudando a família a não se afastar muito das áreas que facilitam a identificação dos recursos, das preocupações e informações relevantes para a família e a intervenção. A utilização de uma escala de levantamento de necessidades não deverá ser utilizada com o intuito de dar ênfase aos aspetos menos positivos do funcionamento da família, mas bem pelo contrário, deverá ajudar a família a identificar as suas forças e capacidades, maximizando, desta forma, as suas competências (Winderstrom et al., 1991).

A escala por nós adotada foi o Inventário das Necessidades da família (revisão 1990b)² desenvolvido por Bailey e Simeonson em 1988. Esta escala engloba seis categorias de necessidade: informação; apoio social e familiar; finanças; explicar a outros; tomar conta da criança; serviços comunitários.

Após preenchimento da escala verificamos que a família assinalou sentir necessidade de:

Informação { - Como as crianças crescem e se desenvolvem;
- Referente à NEE que a “minha filha tem”;
- “Os serviços que a minha filha possa vir a ter no futuro”;

² A escala do inventário das necessidades da família (Family Needs Survey) de Bailey e Simeonson, 1990b.

Revelando não ter bem a certeza, se pretende receber informação referente a:

- | | | |
|---------------------|---|--|
| Explicar aos outros | } | - Encontrar informação escrita sobre “outras famílias que possuem uma criança como a nossa”; |
| Serviço comunitário | } | - “Encontrar-me e falar com pais de outras crianças como a minha”. |

Após esta análise foi organizada informação para dar resposta à necessidade de informação da família. Num primeiro momento foi facultada à família informação referente: aos marcos de desenvolvimento das crianças; às características da criança com trissomia 21; foi também dada informação referente aos serviços que futuramente a criança e a família podem vir a usufruir e referente a prestações pecuniárias por deficiência. Num segundo momento, foi facultada informação escrita quer, em suporte papel quer em suporte informático e, foi providenciado um encontro com duas mães de crianças com trissomia 21.

2.4. *Entrevista baseada nas rotinas*

A intervenção precoce tem sofrido grandes avanços ocasionados por um conjunto de influências conceituais, teóricas e práticas com repercussões na forma como é concebida e implementada a abordagem centrada na família, conduzindo subsequentemente a benefícios para as crianças e para as famílias. Assim, o local de vida, o ambiente natural, as experiências do dia-a-dia, os momentos de oportunidades de aprendizagem a par do envolvimento ativo e a corresponsabilização da família revelam-se elementos fundamentais para que os benefícios sejam alcançados (Duns, Raab, Trivette, & Swanson, 2010).

O modelo de intervenção baseado nas rotinas assenta numa perspetiva ecológica, centrada na família, focada nos pontos fortes e dando ênfase às rotinas, no processo de intervenção (McWilliam, 2010).

As rotinas diárias são um marco de todas as famílias, independentemente da sua cultura, crença ou estatuto social e considerando que todos os indivíduos se encontram num processo de desenvolvimento dinâmico e constante, como refere *Bronfenbrenner* (1979), citado por *Correia e Serrano* (2000), será pertinente lembrar que as crianças, passam mais tempo com a família/ prestadores de cuidados que, com os profissionais, por tal, torna-se importante traçar uma intervenção assente nas rotinas diárias de cada família.

A rotina é um acontecimento previsível, repetitivo que permite a alternância da vez e, que acontece nos vários locais de vida da criança transformando um momento banal do dia-a-dia numa oportunidade de aprendizagem. Não se concebe um modelo de IP centrado na família sem uma prática de intervenção baseada nas rotinas (Almeida et al., 2011).

Desta forma e com o intuito de recolher informação das rotinas e dos sentimentos da família acerca das mesmas, bem como da participação e grau de envolvimento da criança nas mesmas, utilizamos a Entrevista Baseada nas Rotinas do Prof. *McWilliam*. Este é um instrumento em formato de entrevista semiestruturada, com vista a estabelecer uma relação positiva com a família.

Através deste instrumento obtém-se uma descrição rica e concreta do funcionamento da criança e da família e, consegue-se ajudar a família a selecionar uma lista de 6 -10 objetivos funcionais (McWilliam, 2010) conseguindo ainda, realçar uma grande quantidade de informação sobre os pontos fortes, as angústias e os sentimentos da família bem como o nível de desenvolvimento da criança.

No entanto é necessário perceber que as rotinas não têm que ser inevitavelmente coisas rotineiras, são pelo contrário, um conjunto de pequenos momentos do dia, que se constituem como informação valiosa não disponível através das típicas ferramentas de avaliação (*Mcwilliam, Winston, & Crais, 2003*).

Anteriormente à aplicação da EBR foi explicado à mãe que esta decorreria de uma conversa informal, tendo como intuito compreender a dinâmica da família a fim de mais facilmente serem identificados aspetos que a família considera poderem vir a ser melhorados.

Assim, num primeiro momento a mãe foi preparada para identificar as rotinas da sua família e falar sobre as mesmas referindo o que cada um dos elementos da família faz, o que a criança faz e como a família/mãe se sente em relação a essa rotina.

Num segundo momento a mãe falou das rotinas começando pelo acordar. O investigador foi fazendo algumas perguntas como: o que é que a criança faz? Onde é que a criança está? Onde está cada um dos elementos da família? Como é que a criança comunica? Está satisfeita com esta rotina? Se pudesse mudava alguma coisa nesta rotina? O investigador vai tirando notas do diálogo com a mãe. Pretendendo-se, com este processo, que a mãe fosse evidenciando as preocupações da família.

Num terceiro momento o investigador reviu as preocupações da família, as áreas fortes e leu alto, as anotações que foi fazendo referente a cada uma das rotinas fazendo referencia às preocupações que foram emergindo. Apresentaremos em seguida o quadro 1, referente à primeira e segunda Entrevista Baseada nas Rotinas.

Quadro 1 – Primeira e Segunda Entrevista Baseada nas Rotinas³

		1ª EBR – EASFR	2ª EBR – EASFR	
Nome da criança		“Flor”	“Flor”	
Data de nascimento		22 – 09 - 2009	22 – 09 – 2009	
Quem é entrevistado		Mãe	Mãe	
Entrevistador		Educadora de IP	Educadora de IP	
Data		Março de 2010 / 6 meses	Março de 2012 / 30 meses	
Quais as principais preocupações		A operação e a trissomia	A entrada no jardim de Infância	
Rotina	1ª E.B.R. – E.A.S.F.R.		2ª E.B.R. – E.A.S.F.R.	
	Nível de Satisfação da Família	Anotações	Nível de Satisfação da Família	Anotações
Acordar	5	<p>“O primeiro a acordar é o pai. Ela acorda e não chora, fica a olhar para os bonequinhos pendurados na cama; começa a fazer alguns sons e depois dá uns gritinhos para os bonequinhos começarem a andar e a dar música; gosta que pegue nela e a ponha na nossa cama”.</p> <p>Envolvimento: Acorda 3 ou 4 vezes durante a noite mas de manhã acorda quando quer.</p> <p>Dependência: independente, acorda sozinha.</p> <p>Relações Sociais: Está bem-disposta e não chora.</p>	5	<p>“É a primeira a acordar; começa a chamar até lhe darmos atenção e a tirarmos da cama; dorme no nosso quarto mas na cama dela; gosta de ir para a nossa cama”.</p> <p>Envolvimento: Participa na rotina, “diz: mamã, olá”.</p> <p>Dependência: É independente.</p> <p>Relações Sociais: No decorrer da rotina está bem-disposta e faz mimos à mãe.</p>
Mudar a fralda/ vesti	3	<p>“É muito molinha; tenho que ser eu a vesti-la; não gosta muito de ficar com a cabeça tapada, faz aquele chorinho mas sem lágrimas; quando a ponho de barriga para baixo, ai é que ela não gosta nada, chora logo;</p>	2	<p>“Já gostou mais de se vestir, agora tenta fugir pela cama, diz muitas vezes na que e às vezes faz birras”.</p> <p>“Ainda tem fralda; tem uma sanitinha que até dá música quando faz alguma coisa, sentou-se 4/5 dias e ficava toda contente mas depois</p>

³ Quadro 1 – Entrevista Baseada nas Rotinas, EBR – EASFR, Formulário estruturado resultante da combinação da escala para a avaliação da satisfação da família (EASFR) nas rotinas (McWilliam, 2003).

Quadro 1 – Primeira e Segunda Entrevista Baseada nas Rotinas (continuação)

<p>Mudar a fralda/ vestir (continuação)</p>		<p><i>também não consegue por os braços e levantar a cabeça”.</i></p> <p><i>“Mudar a fralda gosta muito, fica satisfeita; não gosta de estar suja”.</i></p> <p>Envolvimento: não se envolve nas rotinas.</p> <p>Dependência: Completamente dependente do adulto.</p> <p>Relações Sociais: ri quando é para mudar a fralda.</p>	<p><i>sentei-a numa sanita grande e agora não se quer sentar nem na grande nem na pequena. Preciso mesmo de lhe tirar a fralda”.</i></p> <p>Envolvimento: contribui nesta rotina, dá o braço, a perna, enfia a perna nas calças.</p> <p>Dependência: necessita de ajuda para se vestir, ainda usa fralda.</p> <p>Relações Sociais: Diz com frequência “na que” e por vezes faz birra para se vestir.</p>
<p>Alimentação/ Refeição</p>	<p>2</p>	<p><i>“Tenho que lhe dar de comer mas às vezes já vai fazendo o gesto de querer por a mão para pegar no biberon; não gosta de leite, nem sopa, nem papa, dar-lhe de comer é um suplício; às vezes sou eu a meter-lhe a sopa e ela a deitar fora”.</i></p> <p>Envolvimento: não gosta desta rotina, expela a comida.</p> <p>Dependência: ausência de sinal de independência.</p> <p>Relações Sociais: Esta rotina é considerada pela mãe um momento de stress.</p>	<p>3</p> <p><i>“Continua a não gostar de leite nem de sopa, mas come de tudo; não consegue beber sem entornar; quando quer agua diz: “Ag” ou aponta para a língua; quando quer comer aponta para o armário das bolachas, se não lhe dou faz birra, acabo sempre por lhe dar”.</i></p> <p>Envolvimento: pega na colher e come</p> <p>Dependência: Come sozinha com colher mas suja-se sempre; bebe pelo copo mas molha-se sempre.</p> <p>Relações Sociais: tenta conversar utilizando uma palavra-chave.</p>
<p>Preparar para sair/ Viajar</p>	<p>5</p>	<p><i>“Eu visto-a e preparo-a, depois deito-a na caminha dela, porque não consegue ficar sentada, preparo-me e saímos; não me custa nada sair”.</i></p> <p>Envolvimento: não há envolvimento.</p> <p>Dependência: dependente.</p> <p>Relações Sociais: revela indiferença.</p>	<p>5</p> <p><i>“Se estamos só as duas visto-me e depois é que a preparo; se o pai está é mais fácil; ela apercebe-se logo que vamos sair, fica toda contente, ri e vai para a porta. No outro dia até andava de mala no braço, ia para a porta e dizia xau”.</i></p> <p>Envolvimento: vai logo buscar as chaves.</p> <p>Dependência: necessita de toda a ajuda.</p> <p>Relações Sociais: Fica com um ar de satisfeita, ri.</p>

Quadro 1 – Primeira e Segunda Entrevista Baseada nas Rotinas (continuação)

<p>Tempo livre em casa/ Ver TV</p>	<p>4</p>	<p>“Não sei bem o que fazer com ela, os outros da creche sei mas com ela ... tem aquele problema no coração e também não a quero cansar; ela não liga muito às coisas, aos brinquedos; tem as mãos pequeninas e pouca força, os brinquedos são pesados, não sei se é por causa disso; a tia deu-lhe um, é de tocar com os pés e dá música mas ela nem levanta as pernas”.</p> <p>Envolvimento: fraco envolvimento com os objetos.</p> <p>Dependência: dependente.</p> <p>Relações Sociais: ri e é simpática.</p>	<p>3</p> <p>“Tento trabalhar com a “Flor” mas ela é muito teimosa, diz muitas vezes na que e eu não lhe consigo dar a volta; a verdade é que ela só faz o que quer; Gosta de estar no quarto dela a brincar, a ver livros mas o que ela gosta mesmo é que o pai ponha canções mímadas no computador; quando estamos a brincar ou a ver um livro às vezes diz uma palavra nova mas depois bem podemos perguntar</p> <p>que ela não repete; é tão teimosa”.</p> <p>Envolvimento: envolve-se nas atividades propostas.</p> <p>Dependência: é independente, fica no quarto dela a brincar.</p> <p>Relações Sociais: boa relação com os pais, ri, brinca, anda feliz.</p>
<p>Banho</p>	<p>5</p>	<p>“Normalmente quem lhe dá banho é o pai e eu ajudo; fica deitada, às vezes tentamos sentá-la mas a cabeça ainda lhe cai muito para a frente; já vai chapinhando mas muito pouco; é o sítio onde ela faz mais sons mas ainda são pouco”.</p> <p>Envolvimento: quando está a tomar banho está satisfeita.</p> <p>Dependência: dependência total.</p> <p>Relações Sociais: ela gosta, ri e está mais comunicativa.</p>	<p>5</p> <p>“O pai é que lhe dá banho; senta-se na banheira com os patinhos; ela gosta muito até gosta de lavar a cabeça; gosta de brincar na água, que o pai cante a música dos patinhos e ela também já vai cantando (+ ou -); às vezes chora para sair; já quer ser ela a pegar na esponja e a lavar-se”.</p> <p>Envolvimento: participa brincando na banheira.</p> <p>Dependência: necessita de ajuda para tomar banho.</p> <p>Relações Sociais: tenta cantar e brinca muito com os patinhos de borracha.</p>

Quadro 1 – Primeira e Segunda Entrevista Baseada nas Rotinas (continuação)

<p>Sesta/ Hora de dormir</p>	<p>4</p>	<p>“Sou sempre eu que a deito durante o dia, à noite o pai põe-na na nossa cama quase até ela adormecer, depois vai para a caminha dela; durante o dia adormeço-a ao colo e depois ponho-a na cama; fico sempre aqui por perto porque ela dorme de lado e como não se consegue virar tenho medo que fique da barriga para baixo e se abafe; ela acorda 2 a 3 vezes por noite mas eu acordo muitas vezes só para ver se ela respira”.</p> <p>Envolvimento: como ela não se vira, a mãe tem sempre receio que por algum motivo não consiga respirar.</p> <p>Dependência: por vezes é necessário abaná-la muito tempo até ela adormecer.</p> <p>Relações Sociais: a mãe tem sempre receio que, devido ao problema cardíaco, aconteça alguma coisa durante o sono.</p>	<p>2</p>	<p>“Ela ainda dorme na cama de grades, no nosso quarto; primeiro vai para a nossa cama, brinca, brinca até que começa a esfregar os olhos, então deito-a na cama dela e tenho que lhe dar umas palmadinhas até ela adormecer; o que me chateia é que já a tenta-mos por no quarto dela mas meche-se muito, destapa-se e depois constipa; a ver se quando vier mais calor ela começa a dormir no quartinho dela”.</p> <p>Envolvimento: a mãe por vezes deita-se com a “Flor” para a adormecer.</p> <p>Dependência: dorme no quarto dos pais, na cama de grades.</p> <p>Relações Sociais: a mãe sabe que a “Flor” deveria estar a dormir no seu quarto mas ainda não conseguiu resolver este problema.</p>
------------------------------	----------	---	----------	---

Quadro 1 – Primeira e Segunda Entrevista Baseada nas Rotinas (continuação)

<p>Ir às compras</p>	<p>2</p>	<p>“Se vamos os dois, também vai se vou sozinha quase nunca a levo, fica com a minha irmã ou com a minha mãe (mas não fico descansada) ou então tenho que pedir à minha irmã para ir comigo; era mais fácil se ela ficasse sentada no carrinho; leva-la no cestinho e mais as compras, só em último recurso”.</p> <p>Envolvimento: não se envolve</p> <p>Dependência: é dependente.</p> <p>Relações Sociais: esta rotina é causadora de stress para a mãe.</p>	<p>3</p> <p>“Levo-a às compras quando é para fazer pequenas compras, sento-a na cadeira do carrinho das compras e ela fica bem durante 5 min. depois começa a tentar sair, ponho-a no carrinho e ela fica de pé toda contente, mas não posso demorar; quando tenho que fazer compras maiores vou com o meu marido ou a minha irmã assim um fica com a “Flor” e eu posso fazer as compras; ela gosta de andar no carrinho e é uma metediça, mete-se com toda a gente”.</p> <p>Envolvimento: gosta de ir às compras, se não demorar muito tempo ou se for mais alguém conosco.</p> <p>Dependência: fica em pé no carrinho e bem agarrada.</p> <p>Relações Sociais: é muito simpática e sociável.</p>
<p>Exterior</p>	<p>2</p>	<p>“Tem chovido muito e não vou muito lá para fora; a operação está marcada para o próximo mês e não quero que ela fique doente”.</p> <p>Envolvimento: não sai muito de casa.</p> <p>Dependência: dependente</p> <p>Relações Sociais: não estranha os ambientes.</p>	<p>5</p> <p>“Quando está bom tempo vamos para o jardim, andar na relva, andar de baloiço, o padrinho comprou-lhe um escorrega, só quer andar lá fora; vamos à praia passear ou à minha mãe; se não saímos todos os dias, saímos dia sim, dia não; Ela corre de um lado para o outro atrás dos primos, tenta imitar o que eles fazem; ri que nem uma tolinha”.</p> <p>Envolvimento: ela gosta muito de passear, ir ao parque, à praia, ao café.</p> <p>Dependência: vai para o quintal sozinha, gosta muito de estar no exterior.</p> <p>Relações Sociais: esta rotina é agradável para a família.</p>

Num quarto momento a família reviu os resultados e o investigador questionou sobre as áreas de preocupação e de força selecionadas. A família estabeleceu as suas prioridades. O investigador mostrou à mãe a sua lista de preocupações pedindo-lhe que as colocasse segundo uma ordem de prioridade. Apresentamos em seguida o quadro 2, com os objetivos prioritários para a família.

Quadro 2 - Objetivos Prioritário para a Família da Primeira e Segunda E.B.R.

1ª E.B.R. – E.A.S.F.R. Idade: 6meses		2ª E.B.R. – E.A.S.F.R. idade: 30 meses	
Objetivos para a família	Prioridade	Objetivos para a família	Prioridade
Receber informação referente à cirurgia e à trissomia 21;	1º	Saber mais sobre o desenvolvimento na trissomia 21 (dos 3 aos 6 anos);	7º
Comer a sopa sem deitar fora;	2º	Desfralde diurno;	1º
Larear/ vocalizar mais;	5º	Não fazer birra para se vestir (sobretudo as camisolas).	8º
Ficar sentada com apoio e manter as costas direitas;	3º	Conseguir dizer-lhe “não”;	6º
Em decúbito ventral, apoiar antebraços e levantar a cabeça.	9º	Ir para o Jardim de Infância;	3º
Passar de decúbito ventral para decúbito dorsal;	8º	Beber pelo copo sem se molhar;	5º
Explorar os brinquedos;	7º	Comer sem entornar a comida;	4º
Virar a cabeça em direção à fonte sonora;	4º	Dormir no quarto dela;	2º
Dar mais atenção aos brinquedos;	6º		

Num quinto momento as preocupações da mãe, segundo a ordem de prioridade foram transformados em objetivos funcionais (a) especificando o que a criança e a família fará; (b) partindo da identificação de uma necessidade do contexto e que (c) sejam importantes para o prestador de cuidados (Almeida et al. 2011). Os objetivos funcionais aparecem enquadrados no Plano Individualizado de Intervenção Precoce.

2.5 *Avaliação do nível de desenvolvimento e competências, da criança*

Apresentação do instrumento de avaliação

O instrumento de avaliação escolhido, para avaliar a “Flor” foi a “Schedule of Growing Skills II”. Este é um teste de avaliação das competências no desenvolvimento infantil criado por Bellman, Lingam, e Aukett em 1987 tendo por base as escalas descritas pela Dr^a Mary Sheridan. Este instrumento foi traduzido e adaptado pelo Projeto Integrado de Intervenção Precoce – PIIP – do distrito de Coimbra.

Trata-se de um teste normativo, que tem como finalidade fornecer um método preciso e exato de rastreio do desenvolvimento da criança dos 0 aos 60 meses, comparando as competências e características das crianças em relação à norma; em diferentes momentos; avaliando o nível de desenvolvimento da criança; estabelecendo se há ou não atraso no desenvolvimento e indicando as áreas fortes e fracas. Este instrumento pode ser utilizado por psicólogos, médicos, educadores de infância, enfermeiros, entre outros.

A SGS II é constituída por 179 itens agrupados em 9 escalas de competências ou grandes áreas a serem avaliadas sendo estas: controlo postural passivo; controlo postural ativo; locomoção; manipulação; visuais; audição e fala; fala e linguagem; interação social e autonomia. A cotação dos itens referentes à área da cognição podem ou não serem cotados, dependendo da ansiedade que estes possam vir a causar na família.

Esta avaliação deverá ser utilizada como indicador que alguma coisa possa não estar bem, visando o encaminhamento da uma criança e não, como uma regra absoluta (Bellman, 2003). A utilização da SGS II requer uma recolha prévia da história familiar, clínica, educativa, ecomapa, rotinas, atividades lúdicas preferidas, entre outras, sempre que se pretende uma utilização mais eficaz. Não esquecendo que “para que qualquer ação tenha os resultados desejados, é necessário que os pais sejam envolvidos no processo de tomada de decisão e concordem com o desenvolvimento de qualquer ação que lhes seja

recomendada”(Bellman, 2003, pp. 32) devendo a avaliação da criança ocorrer no seu ambiente natural e preferencialmente com a colaboração do prestador de cuidados.

As avaliações da “Flor” aconteceram no contexto natural da criança e da família mais concretamente no quarto dos pais, no quarto da “Flor”, na cozinha e na relva, sempre com a presença e colaboração da mãe e de um segundo observador, facto que nos permitiu olhar para os resultados com recurso a várias fontes.

Este segundo observador é uma educadora de infância, que exerce funções na equipa de intervenção precoce de Viana do Castelo e, não tendo formação especializada em intervenção precoce tem formação no domínio motor e cognitivo.

Foram efetuados 4 momentos de avaliação com recurso a SGS II sendo que o 1º momento ocorreu em março de 2010, (criança com 6 meses); o 2º momento ocorreu em outubro de 2010, (criança 12 meses); o 3º momento de avaliação ocorreu em março de 2011, (criança 18 meses) e o 4º momento de a avaliação ocorreu em março de 2012, (criança 30 meses).

No quadro 3, estão assinaladas todas as áreas de desenvolvimento observadas, nos quatro momentos de avaliação. Será de referir que a área da *Locomoção* apenas inicia a cotação aos 10 meses, como tal existe um corte na linha da primeira avaliação (6 meses).

Também aos 6 meses podemos observar que área da *Autonomia* não foi cotada, isto porque a autonomia apenas inicia a cotação aos 6 meses e a “Flor” não recebeu cotação alguma.

Quadro 3 – Avaliação de Desenvolvimento por Áreas e Evolução da Criança

Áreas										
Idade (meses)	Postura Passiva	Postura Activa	Locomoção	Manipulação	Visão	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interação Social	Autonomia	Idade (meses)
36 m			16	23	18	17	18	22	17	36 m
			15	22	17	16	17	21	16	
30 m			14	20	16	15	16	19	15	4ª avaliação
			13	19	15	14	15	18	14	
24 m			12	17	15	13	14	17	13	24 m
			11	16	14	12	13	16	12	
18 m			10	15	13	11	11	15	10	3ª avaliação
			9	14	13	10	11	14	9	
15 m			8	13	12	9	10	13	7	15 m
			7	12	11	8	9	12	6	
12 m		12	6	11	11	8	7	10	5	2ª avaliação
			5	10	10	7	7	9	4	
10 m		11	4	9	9	6	6	8	3	10 m
			3	8	9	6	6	7	3	
8 m		10	2	7	9	6	6	7	3	8 m
			1	6	8	5	5	6	2	
6 m	9	8	9	6	8	5	5	6	2	8 m
	8	7	8	5	7	4	4	5	1	1ª avaliação
3 m	6	6	6	4	7	4	4	4	1	6 m
	5	5	5	4	6	3	4	4	1	
1 m	4	3	3	3	5	2	3	3	3	3 m
	3	3	3	2	4	2	3	2	2	
0 m	3	2	2	1	3	2	2	2	2	1 m
	2	2	2	1	2	1	2	1	1	
0 m	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0 m
	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
Áreas	Postura Passiva	Postura Activa	Locomoção	Manipulação	Visão	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interação Social	Autonomia	Idade (meses)

Legenda:

Verde	1ª avaliação, realizada aos 6 meses e resultado da avaliação;
Azul	2ª avaliação, realizada aos 12 meses e resultado da avaliação;
Amarelo/laranja	3ª avaliação, realizada aos 18 meses e resultado da avaliação;
Cor de rosa	4ª avaliação, realizada aos 30 meses e resultado da avaliação.

No momento da primeira avaliação, aos 6 meses e antes de se iniciar a intervenção, a “Flor” apresentava um desvio padrão nas áreas: da *Manipulação*, da *Audição e Linguagem e da Interação Social*. As áreas que revelavam maior preocupação eram as das *Posturas passivas* e da *Visão* por apresentar dois desvios padrão e as das *Posturas Ativas* e da *Fala e Linguagem* por apresentar três desvios padrão. Após esta avaliação foi imediatamente dado início ao processo de intervenção.

A segunda avaliação aconteceu quando a “Flor” tinha 12 meses e ela apresentou nesta avaliação uma evolução, vou mesmo atrever-me a dizer, fantástica. Como podemos contatar ela encontra-se dentro dos parâmetros normativos nas áreas da: *Manipulação, Visão, Audição e Linguagem, Interação Social e Autonomia*. Nas áreas da *Locomoção e Fala e Linguagem*, apresentava um desvio padrão. As áreas de maior preocupação eram a das *Posturas Ativas*, por apresentar dois desvios padrão e a área das *Posturas Passivas* onde apresentava três desvios padrão.

Aos 18 meses e, aquando da terceira avaliação a “Flor” revelou estar dentro do que é expectável para a idade na área da *Manipulação e Audição e Linguagem*. Nas áreas da *Visão, Fala e Linguagem e Autonomia* apresentava um desvio padrão. Aos 18 meses, as áreas de maior preocupação eram a da *Locomoção*, onde apresentava dois desvios padrão e a área da *Postura Ativa*, onde apresentava três desvios padrão.

Na quarta avaliação, aos 30 meses podemos constatar que a “Flor” apresentava um desenvolvimento dentro do expectável para a idade nas áreas da *Visão e Audição e Linguagem*. Apresentando um desvio padrão nas áreas da *Locomoção, manipulação, Fala e Linguagem e Interação Social*. Nesta última avaliação a única área de preocupação é a da *Autonomia*, por estar dois desvios padrão abaixo do expectável.

Tendo em consideração a análise das diferentes avaliações realizadas é interessante verificar que o processo de desenvolvimento da “Flor” é consistente. Após a intervenção, existiu sempre uma aproximação entre a idade cronológica e o seu nível de desenvolvimento, aproximação essa, bem patente na última avaliação.

Como podemos verificar, após o início da intervenção e com o envolvimento da família conseguiu-se, potenciar o desenvolvimento da criança. A investigação recente na área da neurologia tem ajudado a clarificar cada vez mais a importância dos primeiros anos permitindo-nos afirmar que “o potencial do desenvolvimento e do comportamento não são fixos à nascença por um conjunto de fatores genéticos, nem são limitados por períodos críticos para além dos quais se torna impossível qualquer mudança” (Meisels, & Shonkoff, 2000, p. 16). Avanços científicos proporcionaram argumentos que dão sustentabilidade a Guralnick (2005) quando este considera que, os primeiros anos de vida se apresentam como uma importante “janela de oportunidades” através da qual é possível alterar o desenvolvimento da criança (314).

3. Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP), Objetivos Funcionais e Plano de Transição

Caminhando de encontro às práticas de intervenção centrada na família, assente nas premissas de: corresponsabilização, capacitação, respeito mútuo, valorização dos pontos fortes da criança e da sua família, com base numa relação que requer comunicação e confiança entre pais e profissionais, apresentamos o Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP) como já referido anteriormente, denominado de Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF).

Qualquer que seja a denominação e indo de encontro a *McWilliam et. al* (2003), este tem como objetivo principal “conceber um plano de ação. Isto implica clarificar e dar prioridades aos objetivos da família, identificar recursos e estratégias para alcançar esses objetivos e chamar a si a responsabilidade e a agenda da implementação do plano” (p.112). Também de acordo com *McGonigel, Kaufman, e Johnson* (1991) referidos por *Pereira e Serrano* (2010), este assume-se como um compromisso feito à família de que os pontos fortes serão reconhecidos e servirão de base ao trabalho desenvolvido. Serão respeitados os seus valores e as suas crenças, as suas necessidades serão satisfeitas e as suas aspirações serão realizadas.

A construção do PIIP é um processo contínuo, devendo abranger as áreas fortes da criança, pois segundo *McWilliam et. al* (2003), é fundamental que os pontos forte das crianças sejam realçados uma vez que estes podem ser o ponto de partida para estimular ou compensar limitações em determinadas áreas de desenvolvimento. Será de referir ainda que, a valorização dos pontos fortes das crianças trará ânimo e confiança aos pais.

McWilliam (2003), fazendo referência a *Bailey e Simeonsson* (1984); *Dunst, Trivette, Hamby, Bailey, e al.* (1986), refere que, se por um lado a família é direta ou indiretamente afetada pelo desenvolvimento da criança, também a criança é, direta ou indiretamente afetada, pelas questões relacionadas com a família. Danos emocionais, exaustão física,

stress conjugal, problemas financeiros, relacionamento delicado com familiares e amigos, dificuldades de deslocação ou problemas na habitação, entre outros, podem ser estas, algumas das alterações que ocorrem no ceio de uma família, quando uma crianças tem NE.

Será primordial dar resposta ao que a família considera como um recurso necessário para uma vida normal, em família e em comunidade, de acordo com *Dunst e Trivette* (1988b).

Desta forma será de referir que um programa de apoio será tanto melhor, quanto maior for a sua capacidade de reconhecer as necessidades amplas, profundas, totais, individuais e em constante mudança da família.

Reportando-nos a *Espe-Sherwindt (1996)*, citada por *Serrano (2007, p.58)*, “pretende-se que o PIAF seja o resultado final de um processo de colaboração equitativa entre a família e os profissionais, e, como tal a resposta às necessidades únicas de cada criança e família.” Seguidamente, apresentaremos o primeiro PIIP, realizado segundo o modelo antigo PIAF.

Quadro 4 – Primeiro Plano Individualizado de Intervenção Precoce

1º Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP)	
Março de 2010 – 6 meses	
Nome: “FLOR “	data de Nascimento: 22 – 09 - 2009
Morada: Viana do Castelo	
Contacto: 999999999	
Contexto Educativo: <input type="checkbox"/> Ama <input checked="" type="checkbox"/> Domicilio <input type="checkbox"/> Creche <input type="checkbox"/> Pré-Escolar	

Quadro 4 – Primeiro Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

Responsável no domicílio: Mãe Educadora de IP: Sílvia Alberto Vaz	PIIP elaborado por: - Mãe - Educadora de IP: Sílvia Alberto Vaz
Beneficiou de algum apoio fora da IP? <input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Se assinalou sim diga quais, Consultas de: <ul style="list-style-type: none"> ◆ Desenvolvimento; ◆ Psicomotricidade; ◆ Oftalmologia; ◆ Otorrinolaringologia; ◆ Nutrição (todas estas consultas na ULSAM); ◆ Cardiologia no EPE, São João. 	
Resumo da história familiar	
<p>Quem somos ...</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ Mãe; ◆ Pai; ◆ “Flor” <p>Contamos com....</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ “a minha irmã e o meu cunhado; ◆ Os meus pais e os meus sogros; ◆ Os meus irmãos/ irmãs e os meus cunhados/cunhadas; ◆ Amigos: Cristina, Mónica, Branca e Arlindo; ◆ A educadora de IP, a Psicomotricista, a médica.” <p>O que temos de bom na família</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ “Estamos felizes, apesar de tudo não nos deixamos ir abaixo. ◆ Somos uma família grande mas muito unida, passo os dias sempre acompanhada.” 	

Quadro 4 – Primeiro Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

A nossa criança...	
É capaz de...	Tem dificuldade em...
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Passar da posição lateral para a posição de decúbito dorsal; ◆ Passar da posição de decúbito dorsal para posição lateral; ◆ Sentada com apoio, erguer a cabeça momentaneamente; ◆ Olhar para as mãos e brincar com os dedos; ◆ Seguir um objeto a 180°; ◆ Orientar-se para a voz da mãe; ◆ Vocalizar quando está satisfeita; ◆ Gosta muito de estar no banho. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Em passar de decúbito do dorsal para decúbito ventral; ◆ Apoiar o ante braço e levantar a cabeça; apoiar a palma das mãos e levantar a cabeça (posição de alerta); ◆ Sentar-se com apoio e ficar com a cabeça erguida; ◆ Levantar as pernas e agarrar nos pés; ◆ Em suspensão ventral apresenta dificuldade em manter a cabeça acima da linha do corpo; ◆ Realizar preensão palmar usando a mão toda; ◆ Explorar a potencialidade dos objetos/brinquedos; ◆ Estender os braços a uma pessoa familiar.
<p>O que nos preocupa</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ “A operação que ela vai ter que fazer ao coração; ◆ Perceber melhor o que é isso da trissomia; ◆ A entrada da “Flor” na creche em setembro; ◆ A “Flor” comer pouco; ◆ Que ainda lhe caia muito a cabeça para a frente quando ficar sentada (com apoio); ◆ Que tenha dificuldade em virar a cabeça em direção ao som; ◆ Que a “Flor” dê pouca atenção aos brinquedos; ◆ O atraso que a “Flor” apresenta ao nível da motricidade. 	
O que precisamos resolver:	Porque é importante:
<p>Agora:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) A informação referente à cirurgia; 2) A informação referente à Trissomia 21; 3) A postura quando está sentada; 4) A pouca atenção que presta às fontes sonoras; 5) O aumento das vocalizações; 6) A atenção prestada aos brinquedos; 7) A transferência da postura. 	<p>Agora:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Para nós percebermos melhor o que vai acontecer na cirurgia; 2) Para percebermos melhor a nossa filha e saber um pouco mais sobre o que nos espera; 3) Para poder levá-la quando vou às compras; 4) Para estar mais atenta ao que a rodeia e 5) Para podermos perceber melhor se está contente, se está triste; 6) Para poder brincar mais com ela; 7) Para se começar a mexer mais.
<p>Mais tarde:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Explorar os brinquedos; 2) Ficar em posição de alerta; 3) A entrada na creche. 	<p>Mais tarde:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Para poder aprender com os brinquedos; 2) Para depois andar de gatas; 3) Porque nos queremos que ela vá para a creche e eu também quero ir trabalhar.

Considerando que o PIIP apresentado se encontra completo e responde a todos os itens do documento tradicional que o compõem onde, de um modo fácil, claro e rápido se faz a leitura das preocupações e necessidades da família com respectiva intervenção, passaremos em seguida a apresentar os objetivos funcionais, constantes no quadro 5. Estes devem ter em consideração a normalização, devem ser ecologicamente válidos, ter em consideração a participação da família e dar resposta às necessidades da criança e da sua família.

Os programas funcionais devem fazer referência aos objetivos ou aos resultados esperados para a criança; devem ser úteis e ser relacionados com a independência; referir a persistência, a duração e a participação; devem estar relacionados com a comunicação, o envolvimento e com as interações sociais; devem ainda estar contempladas as rotinas. Os objetivos funcionais não devem ser desprovidos de contexto; infundáveis; desnecessários, vagos e incomensuráveis. Devem ter um sentido, um propósito bem claro e bem definido (McWilliam & Clingenpeel, 2003).

Quadro 5 – Quadro dos objetivos funcionais referentes ao 1º PIIP

O que vamos fazer:		
O que é preciso fazer	Quem faz	Como conseguimos
<p>1) Explicar à mãe, o processo da operação;</p> <p>A pediatra explicará à mãe todo o processo cirúrgico pelo qual a “Flor” irá passar. Saberemos se a mãe percebeu toda a informação que lhe foi transmitida após a questionarmos em relação às dúvidas existentes.</p>	<p>A educadora vai procurar a pediatra e pedir-lhe colaboração para explicar o que é o problema da “Flor”</p>	<p>1) A mãe e a educadora foram juntas á consulta de desenvolvimento para recolherem informação e para a pediatra lhes explicar o que é um defeito completo do septo auriculoventricular e o que vai acontecer na cirurgia. Apesar de termos diminuindo o nível de ansiedade da mãe esta ficou consciente que se trata de um processo extremamente delicado.</p>
<p>2) Informar a mãe sobre o que é a trissomia 21;</p> <p>A mãe receberá informação oral e escrita acerca da Trissomia 21, quais as implicações ao nível da saúde e do desenvolvimento.</p>	<p>A educadora com a colaboração da psicomotricista, organizaram documentação</p>	<p>2) Compilamos informação referente à trissomia 21 e em consulta de psicomotricidade explicamos à mãe o que é e quais as possíveis implicações, quer a nível de saúde quer a nível de desenvolvimento. A mãe ficou a saber mais acerca do problema da sua filha e com a perceção que o seu trabalho em casa era fundamental para bom desenvolvimento da “Flor”.</p>
<p>3) Melhorar a hora da refeição;</p> <p>A “Flor” deverá comer 4 colheres de sopa, sem deitar a sopa fora, uma vez ao almoço e uma vez ao jantar no espaço de uma semana.</p>	<p>Mãe, psicomotricista e educadora;</p>	<p>3) Colocando a questão da alimentação debate com a psicomotricista esta sugeriu que se experimentasse aumentar o tempo de intervalo antes da sopa em 30 a 45 minutos. Desta forma conseguimos que, no momento da refeição a “Flor” tivesse mais fome e assim comesse melhor. Conseguimos que a hora da refeição se tornasse uma rotina menos stressante para a mãe e consequentemente para a “Flor”.</p>

Quadro 5 – Quadro dos objetivos funcionais referentes ao 1º PIIP (continuação)

<p>4) Ficar sentada com apoio e manter as costas direitas;</p> <p>A “Flor” deverá ficar em posição de sentada com apoio. Sabemos que ela consegue ficar sentada (com apoio) e com as costas direitas quando ela ficar sentada no carrinho de supermercado, três vezes num período de três semanas.</p>	<p>Mãe e educadora;</p>	<p>4) Elaboramos uma grelha com cinco momentos diários em que a “Flor” devia ficar sentada com brinquedos a um nível mais elevado que o da sua cabeça, tornando esta atividade uma rotina diária. Conseguimos que a “Flor” ficasse sentada por períodos de tempo que foram aumentando progressivamente e conseguimos também que ela fosse elevando a cabeça aumentando o tónus muscular.</p>
<p>5) A pouca atenção que presta às fontes sonoras</p> <p>A “Flor” deverá prestar atenção quando é chamada pela mãe, virando a cabeça, no prazo de 20 segundos. Quando ela virar a cabeça para uma fonte sonora no prazo de 20 segundos, cinco vezes por dia, três dias seguidos.</p>	<p>Mãe e educadora;</p>	<p>5) Sente a “Flor” apoiada com, por exemplo, umas almofadas. Chame por ela fazendo um som, se ela não virar a cabeça pegue-lhe levemente no queixo e oriente a cabeça da “Flor” para si. Reduza a ajuda física progressivamente. Quando ela virar a cabeça para a fonte sonora sem ajuda física alterne os lados de onde é produzido o som. Também poderá falar com ela de diferentes pontos da casa. Este exercício deverá ser adaptado à rotina da família e acontecer 6 a 8 vezes por dia.</p>
<p>6) O aumento das vocalizações (mã, pá, dá) nos momentos do banho ou da muda de fralda</p> <p>A “Flor” imitará sons produzidos pelo pai ou pela mãe, nos momentos do banho ou da muda de fralda, três vezes com a mãe e duas vezes com o pai na hora do banho e de mudar a fralda, no espaço de três dias.</p>	<p>Família;</p>	<p>6) Utilize as rotinas do banho e de mudar a fralda e estimule a “Flor” a imitar os sons mã, pá e dá. Quando ela produzir o som imite-a fazendo esse som 2 ou 3 vezes, dando-lhe também a oportunidade de repetir o som. Poderá tocar-lhe levemente nos lábios para que ela produza o som. Sorria quando ela repetir um som ou fizer um novo som.</p>
<p>7) Passar de decúbito ventral para decúbito dorsal no momento da muda de fralda.</p> <p>A “Flor” deverá ser capaz de passar da posição de barriga para baixo, para a posição de barriga para cima no momento de mudar a fralda, no prazo de 60 segundos, 4 vezes no espaço de dois dias, na</p>	<p>Mãe e educadora;</p>	<p>7) Pegue num brinquedo de que ela goste, ou um que faça som. Utilize a rotina de mudar a fralda e colocando a “Flor” de barriga para baixo, abane o brinquedo para este produzir som, mostre-lhe o brinquedo e motive-a a virar-se para ver o brinquedo. Poderá também dar-lhe alguma ajuda física. Deverá fazer estes jogos pelo menos 6 vezes por dia.</p>

Quadro 5 – Quadro dos objetivos funcionais referentes ao 1º PIIP (continuação)

<p>hora de vestir/despir ou aquando da muda da fralda.</p>		
<p>8) Organizar a entrada na creche</p> <p>A mãe a visitará as instalações da creche. Recolherá informação referente à documentação necessária para a inscrição e marcará uma reunião com a coordenadora da instituição e a educadora que irá receber a “Flor”. Para se sentir mais segura e confiante quando for o momento da “Flor” entrar para a creche.</p>	<p>Mãe e educadora;</p>	<p>8) Apesar de ser o local de trabalho da mãe, visitamos a creche para que a mãe recolher informação referente aos documentos necessários e para que a educadora conhecesse as instalações. Marcamos para o fim de maio uma reunião com a coordenadora pedagógica e com a educadora que vai receber a “Flor”. Esta reunião não chegou a acontecer uma vez que a cardiologista desaconselhou a frequência na creche pelo menos até aos 18 meses.</p>

Após a realização do primeiro PIIP e quando a criança tinha 12 meses, foi elaborado um reajuste ao referido documento, encontrando-se no anexo B, uma vez que a criança atingiu as competências estabelecidas. Surge assim, a necessidade de reajustar o documento às novas preocupações da família que incidiam, no facto da “Flor” não conseguir ficar em posição de gatinhar e não ficar em pé agarrada. A família receava que, a não realização destas competências condicionasse posteriormente, a marcha autónoma da criança. Outra das preocupações da família, nesta data, eram a fraca produção de sons e o pouco interesse demonstrado nos acontecimentos que a rodeavam. A mãe estava sobretudo preocupada que a comunicação da “for” pudesse ser comprometida.

Aquando dos 18 meses da “Flor” foi elaborado o segundo PIIP onde constatamos que as preocupações da família sofrem alterações de acordo com a evolução da “Flor”. A família estava, aquando deste segundo PIIP, bastante preocupada com a dificuldade que a criança estava a ter em aumentar de peso e com a incidência das bronquiolites, a mãe receava que a frágil saúde fosse condicionadora do desenvolvimento. Sendo que, a nível de desenvolvimento, as preocupações da família incidiam no facto da “Flor” não andar de lado, amarrada por exemplo à mobília, condicionando as próprias rotinas da mãe e, não chamar pela mãe ou produzir sons que indicassem ter fome ou sede. A mãe receava que esta não comunicação das necessidades, condicionasse também, a falta de peso da “Flor”. O documento poderá ser consultado na íntegra no anexo C.

Por opção de todos os elementos desta equipa não foi realizada nova EBR, uma vez que as mudanças a nível familiar não justificavam tal procedimento.

Aos 30 meses foi elaborado novo PIIP com nova EBR, este documento é apresentado em seguida e foi construído tendo por base o modelo do PIIP emanado do Sistema Nacional de Intervenção Precoce para a Infância (SNIPI).

Quadro 6 – Terceiro Plano Individualizado de Intervenção Precoce

3º Plano Individualizado de Intervenção Precoce (PIIP) Março de 2012 – 30 meses	
Nome: “FLOR “ - 2009 Morada: Viana do Castelo Contacto: 999999999 data de Nascimento: 22 – 09	
Equipa Local de Intervenção (ELI): Viana do Castelo Coordenador da ELI: Drª V. Morada: USLAM Responsável de Caso: M.M.	Data de Início do PIIP: Março de 2012 Datas previstas da avaliação:

1. Identificação dos Elementos Envolvidos no PIIP

Nome	Atividade/Função/ Outro	Serviço a que pertence	Contacto
	Mãe		
	Pai		
MM	Educadora de Infância	ELI Viana do C.	
LS	TO	ELI Viana do C.	
CA	TF	ELI Viana do C.	

2. Registo dos encontros/reuniões da família com os profissionais

Quem esteve presente	Motivo	Local	Data
Mãe, Investigador	Recolha de informação para preenchimento do ecomapa e da EBR	Domicílio	
Mãe, Investigador, Educadora de Infância (ELI).	Avaliação de desenvolvimento da “Flor”	Domicílio	
Mãe, Investigador, Educadora de Infância (ELI).	Construção do PIIP	Domicílio	

Quadro 6 – 3º Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

3. Com quem vive a “Flor”

Nome	Parentesco	Idade	Observações
	Pai	37	
	Mãe	28	

4. Pessoas com as quais a família pode contar

Identificação	Contacto
Tia materna casada com tio paterno e os dois filhos	
Tia e madrinha	
Avós maternos e paternos	
Tios e tias maternos e paternos	
Amigos; Cristina, Mónica, Branca e Arlindo	

5. Serviços com os quais a família pode contar

Identificação	Contactos
Doutora V – pediatra	
Dra. S., psicomotricista no ULSAM	
G. F. – nutricionista do USLAM	
Cardiologista – Dra. T. V.; Dra. C. M. - ritmo do coração Hospital de São João	
Intervenção Precoce – ELI de Viana do Castelo	

Quadro 6 – 3º Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

6. A Família da “Flor”

(Necessidades/Prioridades da família)

Preocupa-se	EBR	É capaz de resolver	Precisa de ajuda
Desfralde diurno	1ª		- Para organizar uma grelha;
Dormir no quarto dela	2ª	- Tenho que começar a deitá-la na cama dela;	
Ir para o Jardim de Infância	3ª		- Para a inscrição e conhecer as educadoras/auxiliares e o JI;
Comer sem entornar	4ª	- Tenho que a deixar comer mais vezes sozinha;	
Beber pelo copo sem se molhar	5ª	- Tenho que começar a dar-lhe o copinho dela;	
Conseguir dizer-lhe “não”	6ª		- Para conseguir contrariá-la. “Por vezes até aumento o tom de voz mas ela amua e chora e depois já não consigo”;
Saber mais sobre o desenvolvimento das crianças com T21 no J.I.	7ª		- Para saber mais sobre o JI e a poder ajudar em casa.
Não fazer birras para se vestir (sobretudo as camisolas)	8ª		-Ela faz muitas birras para se vestir, já não sei o que mais fazer;
Dizer frases curtas			- Para que ela comece a dizer mais frases;
Trabalhar as regras			- Trabalhar as regras como arrumar, não atirar os objetos para o chão.

Quadro 6 – 3º Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

7. A “Flor”

Gosta de....	Onde	Quando	Com quem
Ajuda o pai no momento de se despir	Quarto	Antes de tomar banho	Pai
Lavar as mãos, pentear e tomar banho	Casa de banho	De manhã, depois do almoço ou à noite	Pai ou mãe
Comer sozinha (embora se suje)	Cozinha	No momento das refeições	Mãe, pai, tias e avós
Beber pelo biberão ou por uma palhinha	Cozinha ou na rua	Quando tem, sede	Mãe, tias
Computador;	No quarto;	De vez em quando;	Com a mãe e tias
Ouvir e ver, no leitor de DVD, as suas músicas preferidas e respetivas animações;	No quarto;	Sempre que quer;	Principalmente com o pai
Livros e revistas;	No quarto	Sempre que quer;	Com a mãe, com os primos
Gosta de animais: cão, porcos, galinhas, pássaros, gatos, cavalos, entre outros;	Em casa tem o Ruca (cão), gosta de ver outros animais na casa dos avós e dos tios;	Com o Ruca todos os dias;	Mãe e familiares
Adora andar de baloiço;	No exterior da casa, no jardim;	Sempre que está bom tempo;	Com a mãe, pai, tios e primos
Gosta muito da praia e da água;	Praia;	Sempre que o tempo está propício;	Com a mãe, pai, tios e primos;
Adora brincar com outras crianças, é muito sociável;	Em casa dela, dos primos, no café, no parque;	Todos os dias;	Com os primos ou outras crianças;
Gosta de novidades;	Em casa	Semanalmente	Educadora
Brincar com bolinhas de sabão;	Em casa	Semanalmente	Educadora da ELI
Gosta de pintar com as mãos, com os dedos; de explorar digitinta, espuma de barbear;	Em casa	De vez em quando	Educadora da ELI

Quadro 6 – 3º Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

8. Avaliação da “Flor” na família

Instrumentos usados na avaliação	Aplicados por...	local	Data
Ecomapa	Investigadora	Domicílio	Março/2012
Entrevista Baseada nas Rotinas	Investigadora	Domicílio	Março/2012
Shedule of Growing Skills II	Investigadora e educadora da ELI	Domicílio	Março/2012

A “Flor”

Domínio	Consegue	Tem Dificuldade
Cognição		
Aprender através da interação com os objetos; Aprender através de ações simples com um, dois ou mais objetos; Jogo simbólico ou “faz de conta”;	Faz comidinha para as bonecas; Empurra o carrinho das bonecas;	
Dirigir e manter a atenção intencionalmente em ações ou tarefas específicas durante um intervalo de tempo;		Direcionar a atenção por 2 minutos; Concentrar a atenção por tempo superior a 5 minutos;
Reconheces em si e no outro as partes do corpo;	A pedido aponta em si e no boneco as principais partes do corpo;	
Encaixes;	Encaixa argolas de diferentes tamanhos numa base: do maior para o mais pequeno;	
Motor		
Motricidade ampla (caminhar);	Começou a andar em Dezembro, com uma rapidez incrível e quase que de um dia para outro;	
Subir e descer escadas;	Sobe escadas, ainda que apoiando-se com as mãos, no chão e desce as escadas de costas;	Subir e descer escadas acompanhando com os 2 pés no mesmo degrau;
Realiza encaixes;	A pedido, encaixa peças geométricas, nos orifícios de uma caixa;	
Motricidade fina;	Pega em peças pequenas, fazendo uma	

Quadro 6 – 3º Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

	preensão digital;	
Fazer tríade correta;	Pega num lápis corretamente;	
Capacidades manipulativas		Fazer torre com 7 ou mais cubos;
Representação gráfica (desenho)		Imitar círculo;
Comunicação/Linguagem		
Adquirir linguagem; Desenvolver a competência de representar pessoas, objetos, acontecimentos, sentimentos, através de palavras, símbolos, expressões e frases;	Já diz algumas palavras; Começa a construir frases: “Num qué”; “Mamã, papa ná qué”;	Dizer frases com 2 ou 3 palavras;
Produzir mensagens usando linguagem corporal;	Aponta para o que quer fazer, comer; é muito expressiva;	
Capacidades visuais;	Num livro é capaz de apontar objetos, animais seus conhecidos, quando lhe perguntamos, onde está?	
Linguagem recetiva;		Seguir instruções com preposições;
Linguagem expressiva;	Imita o som de alguns animais domésticos	Usar palavras interrogativas (o quê? Onde?); Usar 2 pronomes pessoais (mim, tu); Manter uma conversa simples e descrever acontecimentos;
Autonomia		
Alimentação;	Vai comendo algumas coisas sozinha; Bebe pelo biberão ou por uma palhinha;	Não consegue comer sem se sujar; Não bebe pelo copo sem se molhar toda;
Higiene;	Lava as mãos, com supervisão;	Não tem controlo de esfínteres;
	Escolhe o que quer fazer/Brincar; Completar uma tarefa simples;	Tem dificuldade em levar as atividades até ao fim, ainda que tenha sido ela a escolher o que fazer;

Quadro 6 – 3º Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

Socialização		
	Interagir com adultos diferentes;	
	Cumprimenta toda a gente: diz olá, diz adeus, dá beijinhos;	
	Brinca com os primos;	
Comportamento		
		Em respeitar as regras;
		Em arrumar o que desarruma;

Outros dados relativos à saúde de:

Ver	
Ouvir	
Outros	Continua a ser vigiada em cardiologia uma vez que poderá necessitar de Passe maker

Quadro 7 – Objetivos Funcionais Referentes ao 3º PIIP

O que queremos atingir (objetivos)	Quem faz (fontes de apoio)	Como faz (estratégia)	Avaliação com a família	
			Data	Nível de Satisfação
Desfralde diurno A “Flor” deverá ser capaz de ficar seca durante a manhã 3 dias no espaço de 5 dias.	Mãe	Realize um quadro de registos onde vai anotando durante o dia entre que horas ela faz xixi. Para tal deverá ver o xixi da “Flor” de 30m. 30m. durante 3 dias. Em seguida veja a que horas ela faz xixi e coloque a na pequena sanita. Deverá sentar a “Flor” para fazer xixi de 30 em 30 minutos.		
Entrada no jardim de Infância A mãe a visitará o JI e recolherá informação acerca da documentação necessária para a inscrição. A entrega dos documentos todos deverá ser realizada até ao fim do mês de maio.	Mãe e educadora;	A mãe e a educadora visitarão o JI para que a mãe conhecer as instalações, as educadoras, as auxiliares e recolher informação referente aos documentos necessários.		
Comer sem se sujar A “Flor” deverá pegar na colher e comer sozinha 3 colheres de sopa. O objetivo será cumprido quando ela comer autonomamente as 3 colheres de sopa 3X em casa dos pais e 3X em casa da tia, no espaço de tempo de uma semana.	Família e tia	Utilizando a rotina do almoço e /ou jantar, sente a “Flor” à mesa junto da família, coloque à sua frente o prato da sopa e dê-lhe uma colher. Sente-se ao seu lado e quando ela tiver pegado corretamente na colher, incentive-a a leva-la à boca. Caso seja necessário deverá pegar-lhe ligeiramente no cotovelo ajuntando-a a realizar a tarefa. Se lhe parecer necessário poderá torcer ligeiramente a colher (logo a seguir à concha), para que ela não entorne a sopa. Progressivamente diminua a ajuda para que ela seja capaz de realizar a tarefa autonomamente.		

Quadro 7 – Objetivos Funcionais Referentes ao 3º PIIP (continuação)

<p>A mãe deverá conseguir dizer-lhe “não” á “Flor”</p> <p>A mãe deverá ser capaz de contrariar a “Flor” 2 vezes em 6 possíveis situações. No espaço de tempo de 5 dias.</p>	Mãe	<p>Recompensar a “Flor” pelo seu bom comportamento;</p> <p>Não lhe faça perguntas que prevê, que ele possa responder com “não”;</p> <p>Oriente-a suavemente mas com firmeza e tente não dar importância aos seus caprichos;</p>		
<p>A mãe deverá ter acesso a mais informação sobre o desenvolvimento de crianças com trissomia 21.</p> <p>Essa informação será prestada através de artigos, de revistas e sites fidedignos, pela educadora.</p>	Educadora	<p>Fornecer á família literatura referente a desenvolvimento em crianças com trissomia 21 e a inclusão destas no contexto de jardim de infância;</p>		
<p>Dizer frases curtas</p> <p>A “Flor” deverá repetir uma frase curta, nas suas rotinas diárias, constituída por 3 palavras sendo esta preferencialmente um pedido “eu quero chocolate” ou “quero uma bolacha” por exemplo. A competência será atingida quando ela, em casa e no espaço de uma semana, repetir 3X uma frase com 3 palavras</p>	Mãe e educadora	<p>Chame a atenção da “Flor” e diga:” ouve bem, vais repetir aquilo que eu disser “ ou” diz igual à mãe “ e repita palavras. Depois repita frases curtas como por exemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ “ Eu quero a bola”; ◆ “A boneca é minha”; ◆ “ Quero o livro “. 		
<p>Concluir tarefas</p> <p>A” Flor “ deverá ser capaz de iniciar, concretizar e concluir o jogo de encaixe de figuras geométricas, de forma independente. O objetivo será atingido quando ela realizar duas tarefas na rotina da manhã e uma tarefa na rotina da tarde no espaço de uma semana.</p>	Mãe e educadora	<p>- Proponha à ” Flor “ fazer o puzzle de encaixe das figuras geométricas; explique-lhe que deverá fazer o puzzle sozinha. Ela deve iniciar, concretizar e finalizar o puzzle.</p>		

Quadro 7 – Objetivos Funcionais Referentes ao 3º PIIP (continuação)

<p>-A “Flor” deverá ser capaz de manter uma conversação básica, com duas trocas na conversação, no momento que em que está a tomar banho ou a ver os seus livros. Duas vezes com a mãe e duas vezes com a educadora no espaço de uma semana.</p> <p>Desenvolver uma conversação básica (com 3/4 frases).</p>	<p>Mãe e educadora</p>	<p>Coloque um livro de imagens simples em cima da mesa, se quiser poderá construir um livro/ dossiê com imagens que a ”Flor“ gosta. Veja com ela 4 imagens /páginas, se a ”Flor“ revelar interesse por alguma imagem coloque questões.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ “O que vez aqui? “ ✓ “Tens um brinquedo igual a este! Onde está? “ ✓ “Como é o teu (cão, comboio, bola...) “ ✓ “ Quem é que faz isto contigo? “ 		
<p>Níveis de avaliação: NA - Deixou de ser objetivo/necessidade 1- Objetivo não atingido 2 - Mantém-se o objetivo 3- Objetivo foi atingido mas não de acordo com a satisfação da família 4 – Objetivo parcialmente atingido 5- Objetivo atingido de acordo com a satisfação da família</p>				

Plano de Transição

A “Flor” vai frequentar o Jardim de Infância a partir de Setembro de 2012

O que precisamos de desenvolver a partir de Março de 2012

Quadro 8 – Plano de Transição

Ações a desenvolver com a criança	Quem faz?	Quando	Local
Visita ao JI (passar parte de uma manhã no JI)	Educadora da ELI e Mãe	junho de 2012	JI
Estimular a autonomia na alimentação (comer e beber);	Educadora da ELI e Mãe	Até setembro	Domicilio
Trabalhar o controlo dos esfíncteres diurnos;	Família	Até setembro	Domicilio
Ações a desenvolver com a família	Quem faz?	Quando	Local
Ajuda a preencher os documentos da matrícula;	Educadora da ELI	Abril	Domicilio
Apresentar a Mãe à Educadora e à Coordenadora da Educação Especial	Educadora da ELI	Maio	JI
Visitar o JI, com a mãe e com a “Flor”	Educadora da ELI	Junho	JI
Solicitar os apoios necessários;	Educadora da ELI	Maio	Agrupamento
Com o Jardim de Infância	Quem faz?	Quando	Local
Passagem do processo	Educadora da ELI	Julho	Agrupamento
Reunião com a Coordenadora da Educação Especial e com a Educadora do JI, que ficar com o grupo de crianças de 3 anos, para passar o processo da “Flor”	Investigadora e Educadora da ELI	Julho	Agrupamento
Passagem do processo	Educadora da ELI	Julho	Agrupamento

Que informação/documentação partilhar

Tipo de informação	Quando	Com quem
Escrita – processo da criança	No final do ano letivo	Agrupamento de escolas, equipa de educação especial e educadora que vai receber a “Flor”
Oral – diálogo sobre a criança	No final do ano letivo	Equipa de educação especial e diretora do J.I. e educadora que vai receber a “Flor”

Capítulo V – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

O presente estudo, partiu de uma família com uma criança de 6 meses, com trissomia 21, que iniciou intervenção junto de uma equipa de intervenção precoce constituída apenas por educadoras de infância do ministério da educação. A primordial finalidade do estudo prende-se com concretização dos conhecimentos teóricos, sobretudo a perspetiva centrada na família, a utilização de diferentes instrumentos de avaliação, aliada à concretização destes conceitos e práticas no decurso da investigação e operacionalizados no PIIP.

Na perspetiva de vários autores, (Dunst, 2000; Meisels & Shonkff, 2000; Serrano, 2007) a intervenção precoce destina-se a crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos com necessidades educativas especiais, e consiste num conjunto de serviços, apoios e recursos prestados à criança e à família com o intuito de “promover a saúde e o bem-estar da criança; impulsionar a emergência de competências; minimizar os atrasos no desenvolvimento; remediar as incapacidades existentes ou emergentes” (Meisels & Shonkff, 2000, p.17).

O trabalho com a família deverá, nesta perspetiva, desenvolver-se o mais precocemente possível, para que também precocemente a família tome consciência do papel fulcral que pode desempenhar e de quão potenciadoras de desenvolvimento para a criança são, as capacidades que possui. É também fundamental, que precocemente se identifiquem os apoios formais e informais, bem como os recursos existentes na comunidade, para que a família saiba onde pode recorrer, caso necessite e essa seja a sua vontade.

Entrar numa família que não é a nossa, com: regras, necessidades, anseios, capacidades, dificuldades..., com uma cultura familiar diferente da nossa, requer um trabalho constante de respeito e direito à diferença. Só assim, profissional e família podem trocar informações e trabalhar em conjunto, no sentido de dar resposta às necessidades da

criança e da própria família. À medida que o processo de conhecimento mútuo foi acontecendo, desenvolveu-se uma empatia entre os intervenientes e foram-se criando laços, como diria a raposa no livro “O Príncipezinho” de Saint Exupery.

Neste sentido, muito contribuiu a extensa pesquisa bibliográfica, que se tentou fosse o mais contemporâneo possível, de modo a melhor se enquadrar a nossa pesquisa e a podermos aferir conclusões com uma base teórica sustentável.

No enquadramento teórico, não poderíamos deixar de fazer uma abordagem à evolução histórica da intervenção precoce, pois é olhando para o passado que melhor perspetivamos o futuro. Nesta sequência, foram explanados os contributos teóricos que dão sustentabilidade às práticas centradas na família e que muito contribuíram para a implementação e desenvolvimento deste estudo.

No processo de desenvolvimento de qualquer criança, que tenha ou não necessidades especiais, a família, que tantas vezes foi esquecida, desvalorizada ou anulada, desempenha um dos papéis mais importantes. Se os profissionais possuem o conhecimento teórico referente às crianças (na sua generalidade), a família é quem melhor conhece a criança (na sua individualidade), o seu modo de funcionar nas rotinas e nos contextos de vida. Assim, conseguindo capacitar e corresponsabilizar a família para dar resposta às suas necessidades, conseguimos potenciar e maximizar as capacidades da criança e promover o bem-estar da família. Este foi este um dos aspetos conseguidos ao longo desta investigação e, que se revelou de fulcral importância para o acréscimo da confiança e a autoestima da família e, subsequente para o desenvolvimento da “Flor”, permitindo uma progressiva aproximação entre o nível de desenvolvimento efetivo e o desenvolvimento espetável.

Neste sentido, a nossa abordagem teve sempre em consideração as necessidades e prioridades referidas pela família, a par do conhecimento e articulação das redes de apoio formal e informal. Segundo Serrano (2007), estes apoios, entre outras variáveis, desempenham um papel relevante na planificação e implementação de serviços de IP de qualidade que por sua vez vão influenciar o desenvolvimento da criança e as dinâmicas familiares.

Ter uma conceitualização correta, concisa e clara sobre as práticas centradas na família, foram imprescindíveis para dar sequência ao processo de avaliação, planificação e intervenção de crianças a serem apoiadas no âmbito da intervenção precoce. Mais concretamente, no caso de uma criança com trissomia 21 e a sua família, por serem os alvos deste estudo.

A metodologia eleita para a realização deste estudo, foi o estudo de caso. Neste sentido salientamos, alguns aspetos que consideramos de maior relevância e sobre os quais importa tecer considerações que darão resposta às questões de investigação levantadas no capítulo I, no campo da finalidade e objetivos do estudo.

Numa primeira fase, abordamos os instrumentos utilizados, dos quais destacamos como de grande relevo o ecomapa, o inventário das necessidades da família, a SGS II e a EBR. Todos estes instrumentos foram utilizados tendo por base os dados obtidos na literatura de referência.

No primeiro encontro com a família, foram feitas as apresentações, foi explicado o serviço e foram recolhidos dados referentes à história familiar e desenvolvimental da criança.

O primeiro instrumento utilizado foi o ecomapa. Este, foi construído com a mãe e, à medida que o íamos preenchendo esta ia refletindo e tecendo comentários muito valiosos para a elaboração do PIIP. Por ser um documento de fácil leitura e interpretação, permitiu à mãe tomar consciência da quantidade e qualidade dos apoios que tinha ao seu dispor. Verificamos a existência de vários tipos e níveis de apoios, sendo que o maior apoio vem das redes de apoio informal, mais concretamente das relações familiares. Nas redes de apoio formal, nota-se um maior apoio da educadora de IP e da psicomotricista. As relações de tensão são provenientes da nutricionista mas sobretudo de uma vizinha.

O segundo instrumento utilizado foi a SGS II, que por ser um teste normativo nos permitiu identificar e comparar o nível de desenvolvimento da criança em relação à norma e em diferentes momentos, indicando as áreas fortes e fracas e estabelecendo se existe ou não, atraso no desenvolvimento. Concordamos, no entanto, com a opinião de Bellman

(2003), de que esta avaliação deverá ser utilizada como indicador que alguma coisa não está bem e não como uma regra para um encaminhamento para apoio.

A avaliação foi realizada em quatro momentos distintos, aos: 6, 12, 18 e 30 meses. Sendo que aos 6 meses: a criança apresentava três desvios padrão na área da *Postura Ativa* e na área da *Fala e Linguagem* e dois desvios padrão nas áreas da *Postura Passiva e Visão*, sendo que nas restantes áreas avaliadas apresentava, um desvio padrão.

Aos 12 meses, as áreas de maior preocupação eram as da *Postura Ativa*, com dois desvios padrão e das *Posturas Passiva*, com três desvios padrão. As áreas da *Manipulação*, da *Visão*, da *Audição e Linguagem*, da *Interação Social* e da *Autonomia* estão dentro do expectável para a idade. Constatamos assim que, a criança adquiriu várias competências e se aproximou do que seria aguardado para a sua idade. Neste momento, constatamos também, um aumento da autoconfiança da família. Também os profissionais da saúde e a psicomotricista valorizaram as competências adquiridas pela família, fazendo referência à fantástica evolução da “Flor”.

Aos 18 meses, a criança apresentava dois desvios padrão na área da Locomoção e, três desvios padrão na área da postura ativa. Sendo de considerar que a sua evolução foi sempre progressiva. Aos 30 meses, a única área preocupante era a da autonomia, onde apresentava dois desvios padrão. Nesta idade, a “Flor” foi também avaliada pela psicomotricista e pela pediatra que, referiram à mãe ser excepcional a evolução verificada, tendo acrescentado que, inicialmente acreditavam muito pouco neste modelo de intervenção e nos resultados que daí pudessem advir. Referiram ainda que, “efetivamente estavam completamente enganadas!”

Para melhor serem avaliadas as necessidades recorremos ao Inventário de Necessidades da Família de Bailey e Simeonson (revisão de 1900b). O instrumento, permitiu-nos dar resposta concreta às necessidades que a família tinha referente aos: marcos de desenvolvimento da criança, às características da criança com trissomia 21, à prestação pecuniária por deficiência, tendo permitido ainda uma troca de informações com outras famílias com crianças portadoras de trissomia 21.

No que respeita à EBR destacamos, uma vez mais, a importância deste instrumento na recolha de informações fundamentais referentes: à rotina, aos sentimentos da família acerca da mesma, bem como referentes ao nível de participação e grau de envolvimento da criança. Foram realizadas duas EBR, a primeira aos 6 meses e a segunda aos 30 meses de onde destacamos que aos 6 meses a família estava pouco satisfeita com a alimentação/refeição, ir às compras e o exterior tendo cotado estas rotinas com grau de satisfação 2. A muda da fralda foi cotada com grau de satisfação 3; o tempo livre em casa/ver TV e a sesta/hora de dormir foi cotada com grau de satisfação 4; com grau de satisfação 5 a família identificou o acordar, preparar para sair/viajar e o banho. Na EBR realizada aos 30 meses, a família considerou com grau de satisfação 2, a rotina de mudar a fralda e a hora da sesta. A alimentação, o tempo livre e o ir às compras com grau de satisfação 3; o acordar, o preparar para sair, o banho e o exterior foram classificados com grau de satisfação 5.

Após estas classificações, a família conseguiu identificar e ordenar os objetivos que considerava prioritários e que serviram de base aos objetivos funcionais constituintes do PIIP. A família cooperou na construção dos objetivos funcionais, tendo ainda sido de grande relevo a colaboração prestada na operacionalização dos objetivos funcionais na rotina. Afinal, ninguém conhece melhor as suas rotinas que a própria família.

Findo o processo de intervenção gostaria de salientar, como benefício da intervenção para a família, o grande acréscimo aportado à autonomia e à capacidade de decisão da família. Não posso deixar de transcrever uma dos desabaços da mãe, já no final da intervenção, quando esta me confidenciava “... ajudou-me muito a fazer crescer a minha pequena “Flor”, ajudou-me a perceber que ela é igual às outras crianças e agora já quase não preciso de ajuda, já sei o que fazer e onde procurar...”. Este desabaço da mãe é o verdadeiro espelho da família que deixa de depender do profissional tendo este apenas o papel de monitorizar e colaborar com a família.

Quanto aos benefícios para a “Flor”, será de salientar que a intervenção efetiva no desenvolvimento das suas competências, permitiu uma aproximação da sua idade de

desenvolvimento à sua idade cronológica, que por seu lado, influência de forma positiva o funcionamento da família como um todo.

A evolução da “Flor” foi também para mim, um marco muito importante neste processo de investigação, não podemos esquecer que se trata de uma criança com trissomia 21 que, aos 30 meses apresenta apenas uma área de desenvolvimento como preocupante, a área da Autonomia. A par do desenvolvimento da “Flor” foi também muito benéfico, para mim, poder operacionalizar os objetivos funcionais, a EBR, as corretas práticas preconizadas pela intervenção precoce (práticas centradas na família e nos contextos de vida da criança) e, ter conseguido demonstrar a alguns profissionais de saúde e outros profissionais (psicomotricista e outros educadores de IP) que este tipo de intervenção é possível, viável e se conseguem resultados benéficos quer para as crianças, quer para as famílias. Foi muito bom ouvir “afinal tinhas razão; nunca pensei que resultasse; não pensava que eles (a família) conseguissem...”.

De referir, que foram realizados dois PIIP tendo por base o anterior modelo do PIAF (aos 6 e 12 meses), um reajuste ao PIIP (aos 18 meses, sendo que estes dois últimos documentos aparecem em anexo) e um último PIIP que tem por base o atual modelo, preconizado pelo SNIPI. Foi ainda elaborado um plano de transição.

O PIIP, foi elaborado, com o intuito de ser um plano de ação onde constam as prioridades e objetivos da família, os recursos e as estratégias para alcançar esses mesmos objetivos, os pontos fortes da criança e da família e ainda, organizar a responsabilidade bem como a agenda da implementação do plano.

A passagem de práticas centradas na criança para práticas centradas na família teve, sem dúvida, implicações significativas em todo o processo de investigação/intervenção. Os conhecimentos adquiridos na parte teórica da formação, aliados aos que se foram construindo na revisão da literatura, promoveram um conhecimento teórico amplo e consistente em relação às corretas práticas de IP centrada na família. A operacionalização destes conhecimentos requereu, na prática, um exercício constante de clarificação, definição e subsequente reflexão sobre as práticas desenvolvidas.

Aprender com a família a respeitar, escutar, dar a voz, ver os seus pontos fortes, dar poder e coresponsabilizar, foi um processo crescente que se foi construindo desde o primeiro contato, na avaliação, na relação com a família, nas tomadas de decisões, no modo como o apoio foi organizado e prestado.

A abordagem centrada na família, enquadrada na perspetiva ecológica do desenvolvimento humano, entende o desenvolvimento da criança como o resultado das interações que se realizam nos diferentes contextos e com os diferentes ecossistemas. Neste sentido, a família é, nos primeiros anos de vida da criança, o seu contexto natural e tal como referido por Bronfenbrenner (1979), quando a IP dá maior ênfase ao envolvimento direto dos pais nas atividades promotoras de desenvolvimento da criança, isto tem naturalmente impacto.

Findo este estudo, gostaria de salientar um ponto considerado lacunar, que se prende com a ausência de uma equipa multidisciplinar constituída por um conjunto de indivíduos com formação diversa e que possuem funções e responsabilidades definidas, que devem trabalhar em equipa, partilhando saberes com o propósito de melhorar a avaliação, a planificação e a intervenção. A falha na articulação dos serviços prestados, prende-se num primeiro momento com a inexistência de uma equipa interdisciplinar. Após a formação da Equipa Local de Intervenção, esta não mostrou abertura para articular e colaborar com o investigador, talvez por falta de informação ou mesmo formação, uma vez que dos nove elementos que constituem a equipa apenas um tem formação na área da IP.

Atendendo a todas as considerações evidenciadas e, tendo em conta a recente formação das Elis, estimamos que o nosso estudo poderá ter implicações a diferentes níveis mormente no que se refere à importância da IP e das práticas centradas nas famílias, ao papel fulcral desempenhado pela família e pelos contextos naturais, ao conhecimento de diferentes modelos de avaliação e de intervenção e à articulação entre a EBR e os objetivos funcionais.

Em mote de finalização, recomendo a abordagem da IP em todos os cursos de formação de educadores/professores e psicólogos; também os profissionais que trabalham

diretamente com as famílias deveriam ter, na sua formação inicial, formação específica que abordasse as interações com as famílias, nomeadamente os médicos e enfermeiros. Os profissionais que integram Elis, deveriam ter imperiosamente formação em IP sendo que, apesar de existirem várias instituições a facultar formação nesta área, nem todas se preocupam em abordar os conteúdos com o rigor científico necessário, facto que na prática é consideravelmente notado.

Gostaria ainda de salientar que, apesar de se tratar de um estudo único com características próprias, é um estudo que poderá ser de grande utilidade às práticas diárias dos profissionais que trabalham em IP. Neste sentido, foi um estudo preponderante para um correto desempenho profissional a par de ficarmos sensibilizados e motivados a continuar a investir nesta área, talvez até seguir a “Flor” no seu percurso pelo jardim-de-infância e perceber se os profissionais de educação incluem efetivamente a criança na sala e no contexto educativo e, de que modo essa inclusão é levada a cabo; verificar como é operacionalizada a EBR e, recorrendo a esta, perceber quais as diferenças entre as necessidades identificadas pela família e pela educadora.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2000). *(des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra. Quarteto Editora.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practices in family support programs. In SINGER, G. H. S., Powers, L. E. & Olson A. L. (Ed.). *Redifining support: Innovations in public-private partnership*. Baltimore: Paul Brookes (pp. 57-85).
- Almeida, I. C. (1997 a). *Perspectiva ecológica em intervenção precoce*. *Cadernos do CEACF*, nº 13/14, 29-40.
- Almeida, I. C. (2000). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce – caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos do CEACF*, nº 15/16, 29-46.
- Almeida, I. C., Carvalho L., Ferreira V., Grande C., Lopes S., Pinto A. I., Portugal G., Santos P. & Serrano A. M., (2011). Práticas de intervenção precoce baseada nas rotinas: Um projeto de formação e investigação. *Análise psicológica*, 1 (XXIX); 83-98).
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e a suas famílias: o caso da intervenção precoce. *Inovação* nº 7, 37-48.
- Bellman, M., Lingam, S. & Aukett, A. (2004). *Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil II – dos 0 aos 5 anos*. Lisboa: CEGOC.
- Blatter, J. (2008). Case Study. *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE Publications. Recuperado em 2011, Novembro 10, de http://sage-reference.com/research/Article_n39.html.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Boavida, J. F. (1994). Intervenção Precoce em Crianças com Perturbações do Desenvolvimento. *Revista Integrar* nº 4, 9-16.
- Bogdan, R. & BikLlen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*, Coleção Ciências da Educação, Porto: Porto Editora
- Cavichia, D. C. (1993). *O Cotidiano da Creche: um projecto pedagógico*. São Paulo, Brasil: Edições Loyola.
- Correia, L. M. & Serrano, A. M. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- Coutinho, C. & Chaves, J. (2002). *O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal*. *Revista Portuguesa de Educação*, 15(1), p. 221-244. CIED - Universidade do Minho
- Coutinho, C. (2008) "*Revista Educação Unisinos*". ISSN 1519-387X.12:1 (Jan./Abr. 2008) 1-16.
- Denzin, N. (1984). *The research act*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Dunst, C. J. (1997). Conceptual and empirical foundations of family centered practice. In R. Illback, C. Cobb & H. Joseph (Eds.), *Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice* (pp. 75-91). Washington, DC: American Psychological Association.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (2), 95-104.

-
- Dunst, C. J. (2000a). *Evidence-based early childhood intervention and family support: Reflective questions for improving practices*. Morganton: Family, Infant and Preschool Program.
- Dunst, C. J.; Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brook-line Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Supporting & Strengthening families: Methods, strategies and practices*. (Vol. 1). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C., & Swanson, J. (2010). Community-based everyday child learning opportunities. In R. MacWilliam (ed.), *Working with families of children with special needs* (p. 60-81). New York, NY: The Guilford Press.
- Espe-Sherwindt, Marilyn (2008) *Family-centred practice: A collaborative, competency-enhancing, evidence-based model*. Manuscript submitted to Support for Learning (SfL)
- Flick, U. (1998). *An Introduction to Qualitative Research*. London, Sage Publications.
- Garbarino, J., & Abramowitz, H. (1992). The ecology of human development. In J. Garbarino, *Children and families in the social environment* (2^a ed., pp.11-33). Nova Iorque: Aldine de Gruyter.
- Gonçalves, C. F. & Correia, L. M. (1993). *Envolvimento parental e intervenção precoce*. Revista Portuguesa de Educação, 6 (2), 71-80.
- Gottlieb, B. H. (1983). *Social support strategies: Guidelines for mental health practices*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Guralnick, M. (1997). Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective. *American journal on Mental retardation*, 102 (4), 319-345.

- Guralnick, M. J. (2005). *An overview of the developmental systems model for early intervention*. Maryland: Paul H. Brookes.
- Hanson, M. J. (1982). *Programa de intervención temprana para niños mongólicos – Guía para padres*. Madrid: Maribel, Artes Graficas.
- Hanson, M. J. & Lynch, E. W. (2007). *Understanding familie Approaches to diversity, disability, and risk*. (3ª ed.). Baltimore: Paul Brookes.
- Krauss, M. W. (2000). *Family Assessment Within Early Intervention Programs in J. P. Shonkoff e S. J. Meiseis (Eds.) Handbook of Early Intervention*, p. 290-308. Cambridge: Cambridge University Press.
- Leitão, F. R. (2000). *A intervenção Precoce e a criança com síndrome de Down, estudos sobre a interação*. Porto: Porto Editora.
- Lincoln, Y. & Guba, E. (1991). *Naturalistic inquiry*. New York, Sage
- López, E. F. (2000). *Explicaciones sobre el desarrollo humano*. Madrid: Psicología Pirámide.
- Machado, A. (1999). *Antologia Poética de António Machado*. Lisboa: Edições Cotovia.
- McWilliam, P. J.; Winston, J. P. & Crais, E. R. (2003). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A. (2003). Giving families a chance to talk so they can plan. *American association for home-based early interventionists*, 8 (3).
- McWilliam, R. A. & Clingenpeel B. (2003). Functional intervention planning: the routines-based interview. *National individualizing preschool inclusion Project*. Vanderbilt Medical Center.

-
- Meisels, S. J. & Shonkoff, S. P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2ª ed., pp. 3-31). Cambridge: Cambridge University Press.
- Mertens, D., & McLaughlin. (1995). Applied social research methods series in Mertens, D., & McLaughlin (eds), *Research methods in special education* (pp. 20 -58). London: Sage Publications.
- Morse, J.; Barrett, M.; Mayan, M.; Olson, K. & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2). Disponível em: http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/1_2Final/pdf/morseetal.pdf
- Pereira, A. P. S. (2002). Análise das condições de risco numa perspetiva ecológica. *Revista inclusão*, nº2, 75-90.
- Pereira, A. P. S. (2009). Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce: Um Estudo nacional sobre Práticas Profissionais. *Tese de Doutoramento*, Instituto de Estudos da Criança-Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, A. P. S. & Serrano A. M. (2010). Abordagem Centrada na Família em Intervenção Precoce: perspectiva histórica, conceitual e empírica. *Revista Diversidades* nº 27, 4-11.
- Pimentel, J. S. (1999). Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1 (XVII), 143-152.
- Pimentel, J. S. (2004). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Perceções de pais e profissionais sobre as crianças de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias. Lisboa: Edições SNR
- Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (2000). Transactional Regulation: The Developmental Ecology of Early Intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

-
- Sandall, S.; Smith, B.; Mclean, M., & Ramsey, A. (2002, p.25, 129-136). Qualitative Research in Early Intervention/Early Childhood Special Education. *Journal of Early Intervention*.
- Santos, S. & Morato P. (2002). “*Comportamento adaptativo*”. Porto: Porto Editora;
- Serrano, A. M. & Correia L. M. (2000) 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*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M. (2007). *Rede Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Simeonsson, R. (1996). Family Expectations, Encounters, and Needs. In M. Brambling; H. Rauh & A. Beelmann (Eds.). *Early Childhood Intervention: Theory, evaluation and practice*. Berlin, New York: de Gruyter.
- Thurman, S. (1997). Systems, ecologies and the context of early intervention. In Thurman, S. K.; Cornwell J. R. & Gottwald S. R. (Eds). *Context of Early Intervention - Systems and Settings*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. III. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Charles E. Merrill Publishing.
- Stake, R. E. (2007). *A Arte da Investigação com Estudos de Caso*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vieira, C. M. (1999). A credibilidade da investigação científica de natureza qualitativa: questões relativas à sua fidelidade e credibilidade, *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano XXXIII, 2 (89-11).
- Widerstrom, A.; Monder, B. & Sandall, S. (1991). *At-riskand handicapped newborns and infants development, assessment e intervention*. New Jersey: Prentice Hall.

- Winnykamen, F. (1990). *Apprendre en imitant?* France: Presses Universitaire de France.
- Winton, P. J., McCollum, J. A., & Catlitt, C. (2008). *Practical approaches to early childhood professional development: Evidence, strategies, and resources*. Washington, Dc: Zero to three.
- Yin, R. (2003). *Case Study Research – Design and Methods*. London: Sage Publications.
- Decreto-Lei n.º 281/ de 6 de outubro de 2009.

ANEXOS

ANEXO A

INVENTÁRIO DAS NECESSIDADES DA FAMÍLIA

Nome da criança: “Flor”

Pessoa que completou o questionário: mãe da “Flor”

Parentesco com a criança: mãe

Data: Fevereiro de 2010

Caro Pai/Mãe:

Muitas famílias com crianças pequenas têm necessidades de informação e apoio. Se quiser, as pessoas que trabalham connosco estão dispostas a avaliar juntamente consigo essas necessidades mais frequentes descritas pelas famílias. Ser-nos-ia útil se fosse marcando com um X nas colunas à direita qualquer dos tópicos que gostaria que fossem discutidos e analisados. No final existe um espaço para poder escrever outros tópicos que não estão incluídos nesta lista mas que gostaria de ver discutidos.

Se escolher responder a este questionário a informação nele contida será confidencial. Se não quiser responder neste momento pode guardar esta informação consigo.

Assuntos:	Gostaria de discutir este assunto com alguém do apoio educativo?		
	Não	Não tenho a certeza	Sim
INFORMAÇÃO			
1. Como é que as crianças crescem e se desenvolvem?			X
2. Como brincar ou falar com o meu filho/a?	X		
3. Como pegar no meu filho/a?	X		
4. Como lidar com o comportamento o meu filho/a?	X		
5. Informação acerca de qualquer problema ou deficiências que o meu filho/a possa ter			X

Assuntos:	Gostaria de discutir este assunto com alguém do apoio educativo?		
	Não	Não tenho a certeza	Sim
6. Informação acerca dos serviços que são presentemente fornecidos ao meu filho/a	X		
7. Informação acerca de serviços que o meu filho/a possa vir a ter no futuro			X
APOIO FAMILIAR E SOCIAL			
1. Falar com alguém da sua família acerca das preocupações/problemas	X		
2. Ter amigos com quem falar	X		
3. Ter mais tempo para mim mesmo	X		
4. ajudar o meu esposo/esposa a aceitar a condição que o nosso filho/a possa ter	X		
5. Ajudar a nossa família a discutir problemas e a encontrar soluções	X		
6. Ajudar a nossa família a apoiar-se uns aos outros em momentos difíceis	X		
7. A decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças e outras tarefas familiares	X		
8. Decidir quais as atividades recreativas familiares e como as efetuar	X		
FINANÇAS/ECONOMIA			
1. Pagar as despesas tais como comida, casa, cuidados médicos, roupas, transporte	X		
2. Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que o meu filho/a necessite	X		
3. Pagar as terapias, creche, jardim-de-infância ou outros serviços que o meu filho/a necessite	X		

Assuntos:	Gostaria de discutir este assunto com alguém do apoio educativo?		
	Não	Não tenho a certeza	Sim
4. Ajuda procurar/conseguir emprego	X		
5. Pagar a uma ama	X		
6. Pagar brinquedos que o meu filho/a necessite	X		
EXPLICAR A OUTROS			
1. Explicar o problema do meu filho/a aos meus pais ou aos pais do meu esposo	X		
2. Explicar o problema do meu filho/a, aos meus irmãos ou irmãs	X		
3. Explicar o problema do meu filho/a outras crianças	X		
4. Como lidar com o comportamento do meu filho/a	X		
5. Encontrar informação escrita sobre outras famílias que possuem uma criança como a minha		X	
TOMAR CONTA DA CRIANÇA			
1. Localizar amas	X		
2. Localizar uma creche ou jardim de infância para o meu filho	X		
3. Conseguir alguém que me fique com o meu filho/a para eu poder sair	X		
SERVIÇOS COMUNITÁRIOS			
1. Encontrar-me e falar com pais de outras crianças como a minha		X	
2. Localizar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho/a	X		
3. Procurar ajuda/apoio junto de técnicos para poder falar sobre os problemas do meu filho.	X		

OUTROS:

Por favor indique outros assuntos ou forneça informação que pensa ser importante que seja discutida

Já foi tudo falado.

Há alguma pessoa particular com quem prefira encontrar-se e falar? Neste momento, não.

Obrigada pelo seu tempo.

Esperamos que este formulário tenha sido útil para identificar serviços que pensa serem importantes.

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

Traduzido para o Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra, com autorização dos autores, por Ana Serrano, MA.

ANEXO B

REAJUSTE AO PIIP

Data do reajuste: Setembro de 2010

Idade da criança: 12 meses

A nossa criança...	
É capaz de...	Tem dificuldade em...
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Manter-se sentada por períodos prolongados; ◆ Apoiar todo o peso nos membros inferiores; ◆ Deslocar-se rebolando e arrastando-se; ◆ Fazer pinça correta; ◆ Atirar deliberadamente objetos para o chão; ◆ Apontar com o indicador para pequenos objetos; ◆ Estar atenta a movimentos distantes; ◆ Reconhecer o próprio nome; ◆ Dizer adeus; ◆ Beber por um copo com ajuda. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Manter-se em pé agarrada; ◆ Tentar gatinhar; ◆ Apontar para objetos distantes; ◆ Demonstrar compreender o nome de pessoas ou objetos familiares; ◆ Fazer jargon com vogais e muitas consoantes; ◆ Dizer uma palavra com significado; ◆ Mostrar-se curiosa e atenta às pessoas, objetos ou acontecimentos à sua volta; ◆ Encontrar um brinquedo parcialmente escondido; ◆ Segurar na colher.
<p>O que nos preocupa</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ “Ela não conseguir ficar em posição de gatinhar; ◆ Não ficar em pé agarrada; ◆ Não dizer ainda nada com significado. 	
O que precisamos resolver:	Porque é importante:
<p>Agora:</p> <p>8) “Ficar em pé agarrada à cama;</p> <p>9) Ficar em posição de gatas;</p> <p>10) Começar a fazer sons parecidos com papá ou mamã”;</p> <hr style="border-top: 1px dashed black;"/> <p>Mais tarde:</p> <p>4) “Apontar para o nariz e a boca;</p> <p>5) Pegar na colher;</p>	<p>Agora:</p> <p>8) “Para ser mais fácil prepará-la e para depois andar;</p> <p>9) Para começar a gatinhar;</p> <p>10) Para começar a comunicar”;</p> <hr style="border-top: 1px dashed black;"/> <p>Mais tarde:</p> <p>4) “Para começar a ter consciência do seu corpo;</p> <p>5) Para depois poder comer.</p>

O que vamos fazer:		
O que é preciso fazer	Quem faz	Como conseguimos
<p>9) Ficar em pé agarrada à cama;</p> <p>Depois de acordar a “Flor” deverá ficar agarrada às barras da cama durante 2 minutos, 5 vezes no espaço de uma semana.</p>	Mãe e educadora	<p>9) Depois da “Flor” acordar coloque-a em pé agarrada às barras da cama e com as pernas ligeiramente afastadas. Coloque um brinquedo que ela gosta à sua frente e vá interagindo com ela.</p>
<p>10) Ficar em posição de gatas;</p> <p>A “Flor” ficará em posição de gatinhar, de forma a ganhar autonomia, durante 3 minutos, nos momentos livres, 3 vezes no espaço de 4 dias</p>	Mãe, psicomotricista e educadora	<p>10) Nos momentos de brincadeira com a “Flor” e com ela em posição de gatinhar, coloque na barriga dela uma toalha que vai segurar (de forma a que ela não necessite de fazer muita força) ou segure-a pela barriga com as mãos. Coloque um brinquedo à sua frente para que ela interagir.</p>
<p>11) Começar a fazer sons parecidos com papá;</p> <p>No banho a “Flor” emitirá, sons parecidos com papá, 2 vezes no espaço de uma semana, comunicando desta forma a com os pais.</p>	Pai	<p>11) Aproveite o momento do banho para lhe cantar. Poderá cantar “joana come a papa” porque é um som parecido com papá. Fale com ela dizendo “o papá está a dar banho; o papá vai lavar o braço; etc.</p>
<p>12) Apontar para o nariz e a boca;</p> <p>No momento da muda de fralda, a “Flor” apontará para o nariz e a boca a pedido, identificando estes dois elementos da cara. A competência será atingida quando ela, nesta rotina, apontar o nariz e a boca, 3 vezes no espaço de 3 dias.</p>	Mãe	<p>12) Quando estiver a mudar-lhe a fralda vá perguntando à “Flor” onde está, por exemplo, o nariz e pegando-lhe na mão faça com que ela toque no nariz. Poderá também colocar a sua cara perto da dela e dizer “onde está o nariz da mamã” pegue na mão dela e faça-a tocar no seu nariz.</p>
<p>13) Pegar na colher;</p> <p>Nos momentos da refeição (almoço, papa e jantar), a “Flor” pegará na colher fazendo uma tentativa de a levar à boca 4 vezes no espaço de 6 dias.</p>	Mãe	<p>13) Utilizando os momentos da refeição, sente a “Flor” na sua cadeira, coloque o prato à sua frente. Coloque a colher na mão da “Flor” e, a sua mão sobre a mão dela para que ela pegue na colher enquanto está a ser alimentada.</p>

ANEXO C

Segundo Plano Individualizado de Intervenção Precoce

Nome: “FLOR “ 2009		data de Nascimento: 22 – 09 -
Morada: Viana do Castelo		
Contacto: 999999999		
Contexto Educativo: <input type="checkbox"/> Ama <input checked="" type="checkbox"/> Domicilio <input type="checkbox"/> Creche <input type="checkbox"/> Pré-Escolar		
Responsável no domicílio: Mãe	PIIP elaborado por:	
Educadora de IP: Sílvia Alberto Vaz	- Mãe	
- Educadora de IP: Sílvia Alberto Vaz		
Beneficiou de algum apoio fora da IP? <input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não		
Se assinalou sim diga quais, Consultas de:		
◆ Desenvolvimento;		
◆ Psicomotricidade;		
◆ Nutrição (todas estas consultas na ULSAM);		
◆ Cardiologia no EPE, São João.		
Resumo da história familiar		
Quem somos ...		
◆ Mãe;		
◆ Pai;		
◆ “Flor”		
Contamos com....		
◆ “a minha irmã e o meu cunhado;		
◆ Os meus pais e os meus sogros;		
◆ Os meus irmãos/ irmãs e os meus cunhados/cunhadas;		
◆ Amigos: Cristina, Mónica, Branca e Arlindo;		
◆ A educadora de IP, a Psicomotricista, a médica da cardiologia.”		

Segundo Plano Individualizado de Intervenção Precoce (continuação)

<p>O que temos de bom na família</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ “Somos uma família grande e isso ajuda muito; ◆ O problema dela não nos impede de sair, passear e estar com os amigos; ◆ Estamos mais tranquilos”. 	
<p>A nossa criança...</p>	
<p>É capaz de...</p>	<p>Tem dificuldade em...</p>
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Caminhar pela mão a direito; ◆ Virar páginas de um livro (várias de cada vez); ◆ Fazer torre com 2 cubos; ◆ Rabiscar para cá e para lá; ◆ Apontar com o indicador com precisão para pequenos objetos; ◆ Mostrar interesse em gravuras; ◆ Apontar para 3 partes do corpo (olhos, nariz e boca); ◆ Diz 4 palavras com significado; ◆ Curiosa e atenta a pessoas, objetos e acontecimentos em seu redor; ◆ Empurra e chuta pequenos brinquedos; ◆ Segura na colher e leva-a à boca entornando sempre. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Em pôr-se em pé, sozinha agarrada à mobília; ◆ Caminhar agarrada à mobília; ◆ Caminhar sozinha, afastando os pés e levantando os braços para ter mais equilíbrio; ◆ Fazer torre com 3 cubos; ◆ Reconhecer detalhes em livros ou gravuras; ◆ Tentar repetir palavras usadas pelo adulto; ◆ Imitar atividades simples do quotidiano; ◆ Segurar na chávena com ambas as mãos e beber sem entornar; ◆ Dar sinal quando está molhada ou tem fezes.
<p>O que nos preocupa</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ “Continuar a comer pouco e ficar sempre muito em baixo, no percentil; ◆ A Doutora não deixar, outra vez, que ela vá para a creche em setembro; ◆ Ela estar a fazer bronquiolites seguidas; ◆ Ela não se pôr em pé sozinha agarrada a uma cadeira; ◆ Ela estar em pé e não andar de lado; ◆ Não diz mama, é só quando ela quer; ◆ Ela não apontar no livro quando lhe pergunto onde está alguma coisa; ◆ Ainda não ser capaz de comer um bocadinho, com a colher; ◆ Ela não dizer quando tem sede ou quando tem fome; 	
<p>O que precisamos resolver:</p>	<p>Porque é importante:</p>
<p>Agora:</p> <p>11) “Indicar quando tem fome ou sede;</p> <p>12) Comer com colher, entornando pouco;</p> <p>13) Andar de lado agarrada a um objeto;</p> <p>14) Não diz mamã”.</p>	<p>Agora:</p> <p>11) “Para perceber melhor as suas necessidades;</p> <p>12) Para começar a comer sozinha;</p> <p>13) Para poder ir buscar os brinquedos que quer, em vez de fazer birra;</p> <p>14) Para também chamar por mim”.</p>
<p>Mais tarde:</p> <p>6) “Pôr-se em pé agarrada á cadeira;</p> <p>7) Apontar para as imagens do livro;</p> <p>8) A entrada na creche”.</p>	<p>Mais tarde:</p> <p>6) “Para ter mais autonomia;</p> <p>7) Para poder continuar a evoluir bem e para se fazer entender;</p> <p>8) Pôr causa do meu trabalhar, já estou á muito tempo em casa”.</p>

O que vamos fazer:		
O que é preciso fazer	Quem faz	Como conseguimos
<p>14) Comunicar quando tem sede;</p> <p>A “Flor” deverá, a meio da tarde, apontar para a imagem do seu copo com água, indicando se tem sede. A competência será adquirida quando ela utilizar a imagem ou um som parecido com a palavra “água”, como forma de comunicação das suas necessidades cinco vezes no decorrer de duas semanas.</p>	Mãe e educadora	<p>14) Fotografar o seu copo da água e colocar a imagem no frigorífico à altura da “Flor”. Durante o dia dê-lhe a imagem para ela manusear ao mesmo tempo que lhe pergunte se quer água. Aponte para a imagem mas diga também a palavra “água” para que ela oiça a palavra ao mesmo tempo que está a ver a imagem.</p>
<p>15) Aumentar a autonomia ao jantar;</p> <p>No momento do jantar, a “Flor” deverá pegar na colher, que já tem o arroz ou a batata, e levar a colher à boca vertendo apenas metade da quantidade de comida. O objetivo será considerado atingido quando ela, ao jantar, levar 4 colheres à boca com comida, três dias no espaço de seis dias.</p>	Mãe	<p>15) Sente a “Flor” na sua cadeira e coloque o prato de comida à frente dela. Sente-se à sua frente, coloque o arroz ou as batatas na colher e incentive-a a pegar na colher. Coloque a sua mão sobre a dela e oriente -a a levar a colher à boca. Depois de ter feito este movimento 5/6 vezes e quando ela estiver a pegar na colher pegue-lhe no antebraço orientando-a para que leve a colher à boca sem entornar muita comida.</p>
<p>16) Andar de lado agarrada a um objeto;</p> <p>Depois de lhe mudar a fralda e em pé agarrada à sua cama, a “Flor” deverá dar dois passos de lado para apanhar um brinquedo em vez de fazer birra. Ela deverá dar dois passos na lateral, 1 vez de manhã e 1 vez de tarde, no espaço de dois dias.</p>	Mãe, psicomotricista e educadora	<p>16) Coloque a “Flor” em pé agarrada à sua cama. A dois passos dela coloque o cavalinho que ela tanto gosta e peça-lhe o cavalinho. Quando ela se esticar para apanhar o brinquedo, oriente-a fazendo movimentar a perna que tem mais perto do brinquedo, para que ela entenda como pode fazer para o apanhar.</p>
<p>17) Chamar pela mamã;</p> <p>Quando a “Flor” está no quarto a brincar e quiser companhia ou sair da atividade deverá chamar mamã, 2 vezes por dia, no espaço de 4 dias.</p>	Mãe	<p>17) Quando a “Flor” estiver no quarto dela sentada a brincar e começar a fazer a chorar diga: mamã, mamã, anda cá mamã. Aparecendo no quarto volte a repetir é a mamã, é a mamã.</p>

<p>18)Pôr-se em pé apoiada na sua cadeira;</p> <p>Após o banho, a “Flor” deverá pôr-se em pé, apoiada na sua cadeira para brincar com o pai, três vezes no espaço de cinco dias.</p>	<p>Pai</p>	<p>18)Coloque um brinquedo sobre a sua cadeira. Assegure-se que ela o está a observar ou chame a sua atenção para o brinquedo. Quando ela tentar agarrar-se á cadeira para se pôr em pé oriente-a. Quando ela se puser em pé elogie-a e dê-lhe o brinquedo.</p>
<p>19)Apontar para a imagens da Letícia (prima) e do ruca (cão) no livro de imagens</p> <p>Depois de acordar e quando estiver a ver o livro de imagens, deverá apontar 4 vezes no espaço de 6 dias, para a imagem da letícia e do ruca (cão), quando nomeadas.</p>	<p>Família</p>	<p>19)Poderá construir um livro de imagens com as imagens dos pais, do tio, da tia e dos dois primos. Poderá colocar a imagem do ruca e de outros animais como a galinha, o cavalo, o pato, o porco. Depois dela acordar poderá ver o livro de imagens com ela e perguntar “onde está a Letícia?”; “Olha a letícia”; “Chama a letícia”.</p>