UNIVERSIDADE DO PORTO

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS

DA EDUCAÇÃO

ESTUDOS SOBRE A INTERVENÇÃO PRECOCE EM PORTUGAL: IDEIAS DOS ESPECIALISTAS, DOS PROFISSIONAIS E DAS FAMÍLIAS

Maria Isabel Silva Chaves de Almeida Tegethof

Porto, 2007

Volume I

Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto para provas de doutoramento, sob orientação do Prof. Doutor Joaquim Bairrão e da Prof. Doutora Teresa Leal

---

AGRADECIMENTOS

Às famílias, aos especialistas e aos profissionais de intervenção precoce, bem como às colegas do CEACF da equipa dos 0 aos 3 anos da cidade de Lisboa, que tornaram possível a realização deste trabalho.

Ao Prof. Doutor Joaquim Bairrão pelos conhecimentos que me transmitiu ao longo do meu percurso profissional, pelos horizontes que abriu e pelos desafios que me fizeram ir sempre um pouco mais longe.

À Prof. Doutora Teresa Leal pela amizade e disponibilidade que demonstrou ao aceitar orientar este trabalho já na sua fase final e por todo o apoio que me proporcionou.

Ao Mestre Paulo Sargento pelo suporte que prestou a algumas das análises estatísticas do Estudo II.

Aos Prof. Doutores Robin McWilliam e Debra Skinner pelos ensinamentos e sugestões que deles recebi.

Ao Instituto de Segurança Social, I.P. pela equiparação ao bolseiro que me concedeu e, em particular, à Dr.ª Cristina Fangueiro e à Dr.ª Ana Lage pela compreensão que demonstraram e que foi essencial para que se tornasse possível levar este trabalho até ao fim.

À Ana Isabel Mota Pinto pela amizade, partilha de conhecimentos e preocupações, a enorme disponibilidade para responder aos meus pedidos, o apoio logístico que me proporcionou e que facilitou e tornou tão agradáveis as minhas estadias no Porto, bem como pela importante contribuição que deu através da leitura e sugestões ao Estudo I.

Um agradecimento muito especial à Cecília Aguiar pela forma como se disponibilizou para rever o Estudo II, pela leitura atenta e crítica que fez e pelas sugestões que tanto o enriqueceram.

À Alexandra Sequeira que tão bem soube compreender as minhas "impossibilidades" temporárias e esteve sempre pronta para me ajudar.

Á Júlia Serpa Pimentel e à Isabel Felgueiras pela amizade, pelo incentivo, pela partilha conjunta de conhecimentos e de experiências, que tanto me enriqueceram e contribuíram para o percurso que me conduziu até à realização deste trabalho.

À Ana Isabel Ribeiro, à Helena Grilo e à Fernanda Salvaterra pela amizade e estímulo que nunca faltaram ao longo destes anos.

À minha família, em particular à minha mãe e ao Günter, pela compreensão que demonstraram pelo meu "alheamento" e o apoio que me proporcionaram. Quero, ainda, agradecer de forma muito especial ao Philipp e à Vera por me terem sempre encorajado a prosseguir e, particularmente, à Sofia que esteve sempre ao meu lado e me ajudou em várias fases deste trabalho, desde a introdução de dados à realização de algumas figuras.

Lisboa, Julho de 2007

RESUMO

Este trabalho pretende traçar uma panorâmica geral da situação da intervenção precoce (IP) e da utilização do modelo de intervenção centrado na família (ICF) em Portugal e tentar perceber até que ponto a prática desenvolvida se enquadra num modelo sistémico e bioecológico de prestação de serviços e naquelas que são, neste âmbito, as práticas recomendadas baseadas na evidência. O fenómeno em análise - o desenvolvimento de programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família – é estudado com base (1) no testemunho de especialistas e de profissionais de intervenção precoce de todo o país (à excepção da região do Algarve), bem como (2) num estudo de caso, com o objectivo, não de demonstrar os efeitos de uma prática com vista à sua generalização, mas de compreender essa prática de uma forma mais descritiva e processual, identificando eventuais áreas a aperfeiçoar.

Com este objectivo, desenvolveu-se um estudo exploratório com um desenho de modelo misto paralelo, que recorre em simultâneo a abordagens qualitativas e quantitativas, dentro das várias fases da investigação e que integra dois estudos complementares:

O Estudo I – Estudo das Ideias - um estudo qualitativo em que se analisam as ideias de 10 pessoas-chave e de 209 profissionais pertencentes a 39 equipas de intervenção precoce de todo o país, sobre a temática da intervenção precoce, e, em particular, da intervenção centrada na família, assim como sobre a forma como esta está a ser implementada, as dificuldades encontradas, o papel dos profissionais e o papel da família.

O Estudo II – Estudo das Práticas - um estudo de caso, de carácter exploratório e descritivo, com um desenho longitudinal transverso, com o objectivo de perceber de que forma o fenómeno em análise - o desenvolvimento de programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família – é posto em prática num contexto específico e qual o seu efeito junto das famílias.

A primeira conclusão que retirámos é que existe uma concordância importante no que diz respeito ao quadro que é possível traçar a partir das informações recolhidas aos três diferentes níveis: especialistas de IP, equipas/profissionais de IP de todo o país (à excepção do Algarve) e estudo de caso.

Verificou-se que existe uma assimilação grande em relação aos conceitos teóricos genéricos subjacentes à prática da IP e da ICF, mas dificuldade na sua operacionalização. No entanto, as famílias valorizam as componentes do programa que mais se aproximam da ICF e, de um modo geral, tanto as mães como os técnicos mostram desejar uma participação mais activa da família, mostrando-se os técnicos mais exigentes. O trabalho no sentido de promover o desenvolvimento da criança foi uma componente importante da maioria das intervenções, sendo bastante valorizada pelas famílias.

No seu conjunto, constatou-se que as práticas destes profissionais correspondem às principais características da componente relacional das práticas de ajuda centradas na família, mas têm ainda muitas lacunas no que diz respeito à componente participativa dessas mesmas práticas, tais como elas são entendidas dentro do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b). Os aspectos identificados como mais problemáticos são: o envolvimento activo das famílias, a utilização do *Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF),* a mobilização e fortalecimento das redes de apoio social da família, nomeadamente, das informais, a constituição de uma rede integrada de serviços e de recursos a funcionar na comunidade, e a intervenção com as famílias de risco ambiental.

Detectaram-se, ainda, algumas especificidades na caracterização que foi possível fazer das várias regiões do país (à excepção do Algarve), que seria interessante explorar noutros estudos, utilizando amostras representativas.

Na análise das mudanças nas crianças e famílias do estudo de caso, identificadas pelos profissionais e famílias, verificou-se que as intervenções parecem ter tido efeitos positivos no que se refere à criança, mas não introduziram mudanças a nível da família. Esta, no entanto, mostra-se genericamente satisfeita com a intervenção. Desta análise ressaltou, ainda, a necessidade de se intervir de forma diversificada, tendo em conta as características das diferentes problemáticas.

Foram ainda realçadas várias áreas possíveis de identificar como necessitando de ser melhoradas, nomeadamente, a nível: da elegibilidade, da utilização do PIAF, da mobilização das redes de apoio social da família, da colaboração sistemática com os outros recursos e serviços direccionados para as crianças dos 0 aos 6 anos e suas famílias, da formação e supervisão dos profissionais e da investigação, tendo sido sugeridas várias hipóteses de pesquisa.

No final teceram-se algumas considerações sobre o trabalho desenvolvido e as suas limitações.

ABSTRACT

The main objective of this work is to give an overview of Early Intervention (EI) and family-centred intervention (FCI) in Portugal in order to evaluate if current practices are based on bioecological and systemic models and on evidenced-based recommended practices.

The development of family-centred early intervention programmes was studied based (1) on testimonies from early intervention experts and professionals from all Portuguese regions (except Algarve) and (2) on a single case research aiming at the understanding of such family centred-practices from a descriptive and process perspective, and trying to identify some areas that need to be strengthen (although without generalization objectives).

This is an exploratory study with a parallel mixed method design where, during the sequential moments of research, we used both qualitative and quantitative approaches. We carried out two complementary studies:

Study 1 – Study of the ideas – was a qualitative study that analysed the ideas of 10 key-persons and 209 professionals working in 39 early intervention teams from all over the country (except Algarve) on early intervention, specifically, on family-centred practices and its implementation as well as main difficulties, professionals and families roles.

Study 2 – Study of practices – was a single case descriptive and exploratory research with a transverse longitudinal design, carried on in order to understand how family-centred early intervention programmes were implemented in a specific context and their effects on families.

Findings suggest an important convergence in the overall picture drew from data gathered at the three levels of analysis: early intervention experts, teams and professionals from all over the country (except Algarve) and the single case research.

We found that basic theoretical concepts underlying EI and FCI are known and understood but not completely implemented. However, families value, mostly, practices that are close to FCI and mothers as well as professionals wish a more active familiar involvement, with professionals showing deeper demands concerning the quality of

families' involvement. Intervention focused on promoting children's development was an important component of most programmes and was highly valued by families.

As a whole, we found that practices match the main characteristics of the relational component of family-centred help-giving practices but lack the participative one that characterises the third generation's early intervention model based on evidence (Dunst, 2000b, 2005a,b). We identified some areas that need to be improved: active family involvement, use of *Individualized Family Support Plan* (IFSP), mobilization and strengthening of families' social support networks – mainly informal ones – building of a community based resources and services network and intervention with socially deprived or at-risk families

We also found specific characteristics related to specific regions which need to be more deeply studied using representative samples.

Within the single-case study, the analysis of changes in families and children suggested that early intervention had a positive influence on children's development but had no effects at family level. Still, families were satisfied with early intervention. Data analysis showed that different family' and child' characteristics demand different early intervention strategies.

We also found specific areas that need to be improved and strengthen, namely: eligibility, use of IFSP, mobilization and strengthening of families' social support networks, systematic co-operation with different agencies and resources for families and young children, professionals' training, supervision and research.

Based on our conclusions, on the work that had been carried on, and its limitations, future research was suggested.

RÉSUMÉ

Cette étude cherche à donner une idée générale de la situation de l'intervention précoce (IP) et de l'utilisation du modèle de l'intervention centré dans la famille (ICF) au Portugal, dans le but d'évaluer si les pratiques des professionnels s'encadrent dans un modèle systémique et bioecologique de prestation de services et dans les pratiques recommandées basées dans l'évidence.

Le développement de programmes d'intervention précoce dans un modèle d'intervention centré dans la famille est étudié a partir (1) du témoignage de spécialistes et de professionnels de tout le pays (sauf de la région de l'Algarve), et (2) d'une étude de cas, avec l'objectif de comprendre cette pratique d'une façon descriptive et processuel et d'identifier des possibles domaines à perfectionner (sans prétendre généraliser les résultats obtenus).

Il s'agit d'une étude exploratoire avec un dessin de modèle mixte parallèle, qui, dans des différentes phases de l'investigation, utilise simultanément des abordages qualitatifs et quantitatifs. On a développé deux études complémentaires:

Étude I – Étude des Idées – une étude qualitative dans laquelle on analysé les idées de 10 spécialistes et de 209 professionnels qui travaillaient dans 39 équipes d'intervention précoce de tout le pays (sauf l'Algarve), sur la thématique de l'intervention précoce, et, en particulier, de l'intervention centrée dans la famille, son implémentation, aussi bien que les principales difficultés, le rôle des professionnels et celui de la famille.

Étude II – Étude des Pratiques – une étude de cas, de caractère exploratoire et descriptive, avec un dessin longitudinal transverse, ayant comme objectif comprendre comment des programmes d'intervention précoce développés dans un modèle d'intervention centré dans la famille sont accomplit dans un contexte spécifique et qu'elle est son effet sur les familles.

Les résultats suggèrent qu'il existe une concordance importante dans l'ensemble des donnés en ce qui concerne les trois niveaux d'analyse: spécialistes de IP, équipes et professionnels de IP de tout le pays (sauf l'Algarve) et l'étude de cas.

On a vérifié que les concepts théoriques génériques subjacents à la pratique de l'IP et de l'ICF sont connus et entendus, mais ils existent des difficultés dans son implémentation. Cependant, les familles valorisent les composants du programme qui

s’approchent le plus de l’ICF et les mères, aussi bien que les professionnels, souhaitent une participation plus active de la famille, se montrant les professionnels plus exigeants. Le travail adressé au développement de l’enfant a été un élément important dans la plus part des interventions, étant considérablement valorisé par les familles.

Dans l’ensemble, on a vérifié que les pratiques de ces professionnels correspondent aux principales caractéristiques de l’élément relationnel des pratiques d’aide centrées dans la famille, mais ils existent encore beaucoup de lacunes en ce qui concerne l’élément participatif de ces pratiques, qui caractérisent le modèle de l’intervention précoce de troisième génération, basé sur l’évidence (Dunst 2000b, 2005a,b). Les aspects identifiés comme plus problématiques sont: la participation actif des familles, l’utilisation do *Plan Individualisé de Support a la Famille* (PISF), la mobilisation et renforcement (*empowering*) des réseaux de support social de la famille, particulièrement des réseaux informels, la construction d’un réseau intégré de services et recours fonctionnant dans la communauté, et l’intervention avec les familles de risque sociale.

On a trouvé, encore, quelques spécificités dans la caractérisation des différentes régions du pays (sauf l’Algarve), qui serait intéressant d’exploiter dans d’autres études, utilisant des échantillons représentatives.

Dans l’étude de cas, l’analyse des modifications dans les enfants et familles, telles qu’elles sont identifiés par les professionnels et les familles, montre que les interventions semblent avoir eu des effets positifs en ce qui concerne l’enfant, mais n’ont pas introduit des changements au niveau de la famille. Celle, toutefois, se montre génériquement satisfaite avec l’intervention. L’analyse des donnés montre, encore, qu’il est nécessaire d’intervenir d’une façon diversifié, considérant les caractéristiques des différentes problématiques.

On a aussi identifié plusieurs domaines qui nécessitant d’être perfectionnés, notamment, au niveau: de l’éligibilité, de l’utilisation do PISF, de la mobilisation des réseaux de support social de la famille, de la collaboration systématique avec les autres ressources et services dirigés aux enfants dés 0 à 6 ans et leurs familles, de la formation et supervision des professionnels et de l’investigation.

Dans les conclusions on a réfléchit sur les résultats obtenus, les limitations de cette étude et on a suggérées quelques hypothèses de recherche future.

ÍNDICE

ÍNDICE DO VOLUME I

INTRODUÇÃO 1

CAPÍTULO I: As teorias do desenvolvimento e a sua influência na origem e evolução do conceito de Intervenção Precoce 11

1. Introdução 13

2. As teorias organicistas e os primórdios da Intervenção Precoce 14

2.1. A teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget 16

2.2. A perspectiva preventiva e os antecedentes dos actuais programas de Intervenção Precoce 18

3. As teorias mecanicistas e a sua aplicação nos programas de Intervenção Precoce 20

3.1 Do behaviorismo de Skinner às teorias emergentes 21

3.2. A aplicação das abordagens mecanicistas aos programas de Intervenção Precoce dirigidos a crianças com deficiência ou incapacidade 23

3.3. O abandono gradual do reducionismo nas teorias mecanicistas 24

4. As teorias contextualistas e a prática actual da Intervenção Precoce 27

4.1. A Teoria Sociocultural do Desenvolvimento de Vygotsky 27

4.2. Do contextualismo às teorias desenvolvimentais sistémicas 28

4.2.1. O contributo de Lerner e do seu modelo de contextualismo desenvolvimental 32

4.2.2. O contributo de Sameroff e do seu modelo transaccional 37

4.2.3. O contributo de Bronfenbrenner e do seu modelo bioecológico 44

4.2.4. O contributo de Wachs para a compreensão da variabilidade individual no desenvolvimento 50

4.2.5. O papel das perspectivas sistémicas e ecológicas na aplicação de modelos abrangentes à prestação de serviços de Intervenção Precoce 55

CAPÍTULO II: Modelos e práticas de Intervenção Precoce 59

1. Introdução 61

2. O conceito de Intervenção Precoce 61

3. As diferentes formas de prestação de serviços e a questão da elegibilidade 69

3.1. O grupo etário alvo para a Intervenção Precoce 71

3.2 A questão da elegibilidade em Intervenção Precoce 73

3.2.1. O contributo da "*CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde"* para a questão da elegibilidade 78

4. Práticas recomendadas baseadas em valores e evidências 80

4.1. A ênfase nas práticas baseadas em evidências 85

4.2. Um percurso no sentido da convergência das práticas 89

4.3. Princípios relevantes para a prática da Intervenção Precoce 93

4.3.1. Uma intervenção centrada na família e na comunidade 93

4.3.2. Uma intervenção nos ambientes de aprendizagem naturais da criança, utilizando práticas desenvolvimental e individualmente apropriadas 94

4.3.2.1. O conceito de *ambientes naturais* 96

4.3.2.2. As *práticas desenvolvimentalmente adequadas* 100

4.3.2.3. O *modelo de intervenção baseado nas actividades* 102

4.3.2.4. O *modelo de práticas contextualmente mediadas* 104

4.3.3. Uma intervenção baseada na colaboração e incidindo na integração e coordenação de serviços e de recursos 112

4.3.3.1. O trabalho de equipa em intervenção precoce 112

4.3.3.2. A colaboração e coordenação de serviços e de recursos 118

4.3.3.3. O *modelo de práticas de intervenção baseadas nos recursos* 121

4.3.3.4. O papel do coordenador de serviços 124

CAPÍTULO III: Papel da família na Intervenção Precoce: A intervenção centrada na família e na comunidade 127

1. Introdução 129

2. O emergir das teorias desenvolvimentais sistémicas e o papel central da interacção: um enquadramento para o enfoque na família 129

3. O conceito de família e o papel dos factores de risco e de protecção 133

4. A contribuição da perspectiva sistémica para uma melhor compreensão da família 137

5. O modelo de intervenção centrado na família e na comunidade 144

5.1. O conceito de *centrado na família* 144

5.2. A mudança do papel dos profissionais num modelo centrado na família 148

5.3. As relações família-profissionais num modelo centrado na família 152

5.4. O Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) 156

CAPÍTULO IV: **O futuro da Intervenção Precoce: Uma reflexão sobre os modelos propostos por Dunst e Guralnick** 165

1. Introdução 167

2. O Modelo de Dunst e a sua evolução: dos modelos de primeira geração ao *Modelo para a Intervenção Precoce e Apoio à Família* de terceira geração 167

2.1. O modelo de primeira geração para a intervenção precoce 168

2.2. O modelo de segunda geração para a intervenção precoce 170

2.3. O modelo de terceira geração para a intervenção precoce 173

3. O Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce 179

4. O futuro da intervenção precoce 187

CAPÍTULO V: A avaliação de programas de Intervenção Precoce 199

1. Introdução 201

2. A questão da avaliação dos programas de intervenção precoce: dificuldades e desafios 203

2.1 As características específicas dos programas de intervenção precoce 204

2.2 As questões de ordem metodológica 205

2.2.1. A questão do desenho da avaliação 206

2.2.2. A questão da amostra 208

2.2.3. A questão da medida dos resultados 208

2.2.4. Percursos metodológicos alternativos para as investigações de segunda geração 211

3. Os estudos da primeira geração de investigações e a resposta à questão da eficácia 215

3.1. A avaliação dos efeitos a curto prazo 216

3.2. A avaliação dos efeitos a médio e longo prazo 224

3.3. Algumas conclusões da primeira geração de investigações 233

4. Os estudos da segunda geração de investigações e a questão da especificidade 236

4.1. Um modelo multidimensional para a investigação de segunda geração 236

4.2. A questão da avaliação dos resultados nas crianças e famílias 240

4.2.1. A avaliação dos resultados nas crianças 240

4.2.2. A avaliação dos resultados nas famílias 244

4.3. A questão da avaliação dos efeitos de práticas específicas nos resultados da criança e da família 262

4.4. Caso exemplo de uma investigação de segunda geração 267

5. Desafios e propostas para o futuro 271

CAPÍTULO VI: A Intervenção Precoce em Portugal 277

1. Introdução 279

2. As modalidades de atendimento às crianças dos 0 aos 6 anos em Portugal 279

3. As modalidades de atendimento às crianças dos 0 aos 6 anos com necessidades educativas especiais, em Portugal 284

4. A Intervenção Precoce em Portugal em anos 80 – 90: da descoberta ao reconhecimento 292

4.1. A intervenção precoce no âmbito da DSOIP/CEACF 292

4.2. A intervenção precoce no âmbito do Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra – PIIP 294

4.3. O desenvolvimento de projectos de Intervenção Precoce e os aspectos legislativos na década de 90 296

4.4. As principais investigações em Intervenção Precoce desenvolvidas na década de 90 297

5. A Intervenção Precoce em Portugal a partir de 2000: um período de afirmação e de progressiva consolidação 311

5.1. O Despacho Conjunto n.º 891/99 311

5.2. Reflexão crítica sobre o Despacho Conjunto n.º 891/99 313

5.3. Os desenvolvimentos mais recentes no âmbito da intervenção precoce 318

5.4. Duas investigações recentes no âmbito da intervenção precoce 324

CAPÍTULO VII: Metodologia da Investigação 333

1. Introdução 335

2. Métodos mistos 335

2.1. O Método Estudo de Caso 342

3. Métodos 345

3.1 Desenho da investigação e sua fundamentação 345

3.2. Métodos de recolha de dados 349

3.2.1. A entrevista 350

3.2.2. Os questionários 352

3.2.3. As escalas de registo ou de verificação de tipo Likert 353

3.3. Métodos de análise de dados 353

3.3.1. A análise de conteúdo 354

3.3.2. O programa de computador utilizado na análise de conteúdo 356

3.3.3. As análises estatísticas 357

3.4. As questões da validade e da qualidade 357

3.4.1. A questão da validade/fidedignidade 357

3.4.2. A questão da qualidade 359

CAPÍTULO VIII: **Estudo I - Estudo das Ideias** 361

1. Introdução 363

2. Métodos 363

2.1. Desenho do estudo e questões de investigação 363

2.2. Participantes 364

2.3. Métodos de recolha de dados 378

2.4. Métodos de análise de dados 380

3. Apresentação e interpretação dos resultados 381

4. Análise e discussão das questões de investigação 399

5. Conclusões do Estudo I 443

ÍNDICE DO VOLUME II

CAPÍTULO IX: Estudo II - Estudo das práticas: um estudo de caso (CEACF) 451

1. Introdução 453

2. Métodos 453

2.1. Desenho do estudo e questões de investigação 453

2.2. Participantes 456

2.2.1 O Programa de Intervenção Precoce 456

2.2.2. Crianças e Famílias Atendidas pelo Programa de Intervenção Precoce 456

2.2.3. Técnicos do Programa de Intervenção Precoce 464

2.3 Métodos de recolha dos dados 465

2.3.1 Instrumentos usados 466

2.3.2. Procedimentos 476

2.4. Métodos de análise dos dados 479

3. Apresentação e interpretação dos resultados 484

3.1. Dados relativos ao Programa de Intervenção Precoce (Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa) 484

3.2. Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família 488

3.2.1. Análise principal: avaliação dos programas relativamente ao grau de utilização de práticas centradas na família 488

3.2.2. Análises complementares 513

4. Análise e discussão das questões de investigação 598

5. Conclusões do Estudo II 650

CAPÍTULO X: Discussão conjunta e considerações finais 675

BIBLIOGRAFIA 693

ANEXOS

INTRODUÇÃO

As práticas de intervenção precoce têm subjacente a ideia de que as experiências precoces são cruciais em termos de desenvolvimento e que problemas de origem genética, biológica e ambiental podem ser ultrapassados ou atenuados através de uma intervenção atempada e de qualidade. Esta convicção está hoje empiricamente comprovada, razão pela qual a intervenção precoce é considerada uma área prioritária em muitos países, que a vêem como um investimento eficaz e rentável, também, em termos económicos (Guralnick, 2007).

Resultados provenientes de um número considerável de investigações, têm vindo a apontar para a existência de uma relação estreita entre as experiências de aprendizagem precoce e os resultados escolares futuros (Sandall & Smith, 2000). Por outro lado, os avanços ultimamente registados a nível das neurociências e das ciências sociais e do comportamento, vieram reforçar as certezas relativamente: (i) à importância das experiências precoces e das influências inseparáveis e altamente interactivas dos factores genéticos e ambientais no desenvolvimento cerebral e, consequentemente, no comportamento humano; (ii) ao papel central das relações precoces como fonte, quer de apoio e adaptação, quer de risco e disfunção; (iii) à importância das capacidades, emoções e competências sociais essenciais, que se desenvolvem durante os primeiros anos de vida; e (iv) à possibilidade de aumentar as probabilidades de se conseguirem resultados positivos em termos de desenvolvimento, através de intervenções planeadas (Shonkoff, & Phillips, 2000).

Existe, assim, uma filosofia fortemente preventiva que considera como objectivo da intervenção precoce, prevenir ou minimizar os problemas do desenvolvimento resultantes de situações de risco biológico ou envolvimental, bem como de situações já com alterações do desenvolvimento estabelecidas, a par de um consenso alargado relativo ao direito, que têm estas crianças e as suas famílias, a um atendimento em programas de intervenção precoce, sem o qual a sua situação tenderá a agravar-se. Finalmente existe, ainda, concordância no que diz respeito aos princípios abrangentes que servem de guia aos programas: estes para terem sucesso devem centrar-se nas necessidades das famílias, envolver activamente as comunidades, integrar as contribuições de diferentes disciplinas, desenvolvendo um trabalho em equipa transdisciplinar e serem capazes de coordenar uma diversidade de apoios e serviços numa perspectiva sistémica (Guralnick, 1997).

Tal prática, enquadra-se nas teorias actuais do desenvolvimento, nomeadamente, nas teorias transaccionais, bioecológicas e sistémicas (Sameroff, 1975, 95; Sameroff &

Fiese, 1990, 2000; Bronfenbrenner 1979, 1989, 1995a; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Turnbull, & Turnbull, 1986; Lerner, 2002; Wachs, 2000a,b), que se foram progressivamente afirmando nesta área, chamando a atenção para a importância das interacções dinâmicas que se estabelecem entre a criança e o meio envolvente e para o impacto directo e indirecto que os diferentes contextos têm no seu desenvolvimento.

A criança deverá ser compreendida enquanto inserida na família, e esta, enquanto parte da sua comunidade e do seu contexto cultural e político, devendo o todo ser considerado como uma rede de componentes interrelacionadas e interdependentes. Torna-se, assim, indispensável intervir dentro dos vários contextos de vida da criança, avaliar as características desses contextos, bem como, as influências que nele têm os contextos mais distais e definir as estratégias de intervenção que melhor respondam às necessidades da criança e da família. Sabe-se hoje que as crianças em idades precoces aprendem através de interacções repetidas duma forma dispersa ao longo do tempo e não nos breves períodos em que decorrem as intervenções. Sabe-se, também, que, se as intervenções dos profissionais têm pouco efeito directamente na criança, têm um impacto importante na melhoria das competências e da autoconfiança dos pais, famílias e outros prestadores de cuidados, que por sua vez têm uma influência grande na promoção do desenvolvimento da criança (McWilliam, 2003).

Assistiu-se, portanto, a um deslocar do foco da intervenção da criança para a família e para o meio envolvente, bem como à substituição de um modelo de tratamento, ou mesmo de prevenção, por um modelo de promoção de competências, o que se traduziu no enfatizar de práticas de intervenção dentro de uma perspectiva centrada na família e na comunidade (Dunst, 1985, 2000b).

Os princípios e as práticas da intervenção centrada na família não são, como salientam Hanson e Bruder (2001), uma componente opcional da intervenção precoce, mas devem constituir a fundamentação necessária a tudo aquilo que é feito. Para estes autores o conceito de “centrado na família” é, simultaneamente, uma filosofia e um conjunto de práticas empiricamente validadas. Enquanto filosofia encara a família como o centro de todos os serviços e apoios. Enquanto conjunto de práticas validadas pela investigação, inclui: (i) tratar as famílias com dignidade e respeito; (ii) ser sensível à diversidade cultural e socioeconómica da família; (iii) proporcionar escolhas à família em função das suas preocupações e prioridades; (iv) proporcionar toda a informação à família, para que ela possa tomar decisões fundamentadas; (v) utilizar os recursos informais da comunidade, como fontes de apoio para a família; e (vi) utilizar práticas de ajuda que fortaleçam e promovam as suas competências.

É uma prática exigente que obriga a uma mudança de atitude por parte dos profissionais, que vão ter de passar de especialistas a parceiros da família e de uma prática tradicional, dentro de um modelo, muitas vezes, monodisciplinar e centrado na criança, para um modelo de prestação de serviços transdisciplinar, centrado na família e no meio envolvente. Torna-se necessário incentivar e apoiar estes profissionais para um trabalho de colaboração que implica uma partilha de objectivos, uma comunicação aberta e eficaz e um desejo de discutir e resolver os problemas em equipa, ultrapassando as fronteiras das suas disciplinas específicas, para além de uma real parceria com a família e abertura à comunidade. Isto envolve toda uma reformulação em termos da formação e do acompanhamento dos profissionais de modo a dar-lhes novas competências, e um repensar da estrutura e do modelo organizativo dos programas (Weston, Ivins, Heffron & Sweet, 1997).

A organização dos serviços é hoje uma pedra angular no campo da intervenção precoce, de tal forma que Thurman (1997) afirma que esta pode ser definida como um conjunto de serviços constituído através da parceria com as famílias, com o objectivo de promover o seu bem-estar e o bem-estar dos seus filhos, em idades precoces, cujo desenvolvimento pode estar em risco devido a uma combinação de factores biológicos e envolvimentais.

Nos EUA a adesão a estes modelos abrangentes e fortemente enquadrados numa perspectiva sistémica e bioecológica, que reforçam cada vez mais a necessidade de um trabalho de colaboração entre profissionais, família e comunidade, implicando uma partilha e responsabilização colectiva, veio a evoluir e a afirmar-se progressivamente, a partir de meados da década de 80.

Em Portugal começamos por essa altura a falar de intervenção precoce, com a experiência pioneira da Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP), que iniciou um projecto de investigação-acção que, pela primeira vez no nosso país, conduziu à adaptação, aplicação, avaliação e disseminação de um modelo de intervenção precoce, o *Programa Portage para Pais*. Este modelo distinguia-se das experiências de trabalho anteriores com crianças em idades precoces[1], por ir para além da simples estimulação da criança. Envolvia directamente os pais como parceiros dos técnicos, no que era já um esboço de trabalho transdisciplinar, com um, então designado, *gestor de caso* ou *técnico responsável*, incumbido de monitorizar o desenrolar do programa, que tinha na retaguarda o apoio pluridisciplinar proporcionado pelas reuniões semanais de supervisão.

[1] Destacamos aqui, nomeadamente, o trabalho dos Centros de Paralisia Cerebral e o das Equipas de Orientação Domiciliária – OD, do então Ministério dos Assuntos Sociais.

Foi já em finais de anos 80, inicialmente em estreita ligação com a D.S.O.I.P. e, mais tarde, com a *Associação Portage*, que o *Hospital Pediátrico de Coimbra* começou a desenvolver o *Projecto Integrado de Intervenção Precoce (P.I.I.P.),* outra referência de qualidade nesta área, e que serviu de modelo a muitos dos projectos integrados de intervenção precoce que começaram progressivamente a surgir por todo o país a partir de meados da década de 90.

Com a proliferação destes projectos, incentivados pelas políticas de apoio, quer do Ministério da Educação (portaria 1102/97, alínea c), quer do Ministério da Segurança Social (Programa "Ser Criança") e devido ao interesse e empenhamento de muitos profissionais no terreno, surgiram experiências muito interessantes, a par de outras menos conseguidas, correspondendo a uma grande diversidade de práticas. Em termos de referencial teórico, existiam ainda bastantes lacunas na maioria dos profissionais e no que diz respeito ao acompanhamento das práticas, em termos de formação em serviço e de supervisão, ela era praticamente inexistente. Esta situação era parcialmente colmatada com a enorme motivação de grande número de profissionais, aliada, nalguns, à sua competência em termos do trabalho desenvolvido com a criança e da capacidade de relacionamento com as famílias, assim como, por vezes, pela existência de lideranças fortes e de qualidade.

Pessoalmente, fui envolvida neste processo, tendo-o acompanhado de perto a partir do seu início e, desde então, nunca mais deixei de trabalhar nesta área, seja a nível do trabalho directo com crianças e famílias, seja a nível da formação de outros técnicos, seja a nível da investigação e avaliação das práticas. Todas as actividades que fui desenvolvendo ao longo desses anos, bem como, e talvez principalmente, os contactos com inúmeros profissionais e experiências diversificadas que tive, trouxeram-me um grande enriquecimento em termos do conhecimento da realidade da intervenção precoce no nosso país. Foi exactamente esse conhecimento, aliado ao desejo de perceber cada vez melhor esta realidade, que estiveram na origem da escolha do tema do presente trabalho.

Assisti àquilo que poderemos referir como um autêntico "*boom*," que foi a grande adesão às perspectivas de intervenção centrada na família. Rapidamente, por todo o país, a grande maioria dos profissionais de intervenção precoce trabalhava centrada na família. Estando consciente das dificuldade que uma intervenção desse tipo acarreta e dos resultados das investigações realizadas nos Estados Unidos e que apontam para a discrepância que existe entre aquele que é o desejo dos técnicos de trabalhar dentro desse modelo e aquelas que são, na realidade, as suas práticas (Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000; Mahoney, O'Sullivan, & Fors, 1989,

cit, Bailey, 1994; Mahoney & O'Sullivan, 1990, cit, Bailey, 1994; Bailey, Buysse, Edmonson, & Smith, 1992, cit, Bailey, 1994), despertou-me desde logo a curiosidade tentar perceber como é que as coisas se passavam entre nós. Com a cada vez maior divulgação, através de livros, revistas e mesmo formações específicas neste campo, a questão que se colocava era a de perceber se às designações internacionais de modelos e de práticas de intervenção precoce e, nomeadamente, de intervenção centrada na família, correspondiam, de facto, conteúdos e/ou práticas idênticas às originalmente propostas, ou se elas passaram a fazer parte do repertório de muitos profissionais, mas apenas ao nível da desejabilidade.

Como é que os profissionais descreviam a sua prática e que dificuldades identificavam? Como é que os especialistas nesta área avaliavam estas práticas em particular e, genericamente a situação da intervenção precoce, entre nós? Como é que uma equipa de profissionais, com condições que podemos considerar privilegiadas no panorama nacional, ou seja, uma formação considerável na área, um enquadramento conceptual consistente e uma prática supervisionada, aplicava aquele que diziam ser o seu modelo de referência, a intervenção centrada na família, e que efeitos as famílias sentiam, em si próprias e nos seus filhos? O que é que as famílias portuguesas, de facto, pretendem quando se dirigem a um programa de intervenção precoce? Será que a tão divulgada intervenção centrada na família, com todos os pressupostos teóricos que acarreta, corresponde àquilo que as famílias portuguesas desejam? Qual o grau de adesão e de satisfação das famílias atendidas nestes programas?

Neste sentido desenvolveu-se um estudo exploratório com um desenho de modelo misto paralelo, que recorre em simultâneo a abordagens qualitativas e quantitativas, dentro das várias fases da investigação. O objectivo desta pesquisa é, traçar uma panorâmica geral da situação da intervenção precoce e da utilização do modelo de intervenção centrado na família em Portugal e tentar perceber, até que ponto, a prática desenvolvida se enquadra num modelo ecossistémico de prestação de serviços e naquelas que são, neste âmbito, as práticas recomendadas baseadas na evidência, bem como, tentar identificar eventuais áreas que possam necessitar de ser aperfeiçoadas. Para isso parte-se do testemunho de especialistas e de profissionais de intervenção precoce de todo o país, bem como de um estudo de caso incidindo sobre um programa de intervenção precoce que assume, como seu modelo teórico de referência, a intervenção centrada na família.

Esta pesquisa integra dois estudos complementares:

- O Estudo I, designado *Estudo das Ideias*, em que se analisam as ideias de especialistas e de profissionais de intervenção precoce de todo o país, sobre intervenção precoce no geral e intervenção centrada na família, em particular.
- O Estudo II, designado *Estudo das Práticas*, em que se parte de um estudo de caso de carácter exploratório e descritivo, para tentar perceber de que forma o fenómeno em análise - o desenvolvimento de programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família – é posto em prática num contexto específico e qual o seu efeito junto das famílias.

Tentar responder às questões acima colocadas, recorrendo a fontes diversas, nomeadamente, especialistas na área, profissionais de intervenção precoce a trabalhar em diversas zonas do país e um estudo de caso incidindo no trabalho de uma equipa com uma formação considerável e bastantes anos de prática em intervenção precoce, parece-nos ser a característica que dá maior coerência e originalidade ao trabalho que em seguida se apresenta.

Este estudo, que se intitula "*Estudos sobre a Intervenção Precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*", está organizado em dez capítulos.

No **primeiro capítulo** abordam-se as principais teorias do desenvolvimento, procurando traçar um percurso, que parte daquelas que estão na origem dos primeiros programas de intervenção precoce, até às que constituem actualmente o quadro de referência conceptual das práticas de intervenção nesta área e que se inserem no quadro das teorias contextualistas. Dentro destas últimas começamos por analisar o *modelo do contextualismo desenvolvimental* de Lerner (1989, 1998, 2002; Dixon & Lerner, 1999), que propõe uma explicação de desenvolvimento em que organismo e contexto aparecem mutuamente embebidos, ao longo de toda a vida do indivíduo. Este modelo, apresenta um carácter abrangente aliado a características específicas que o tornam uma referência importante para a compreensão da pessoa em desenvolvimento. Em seguida enfatizam-se os contributos teóricos que tiveram uma maior influência nesta área: a *perspectiva transaccional do desenvolvimento* de Sameroff (Sameroff & Chandler, 1975; Sameroff & Fiese, 1990, 2000); o *modelo ecológico do desenvolvimento humano* e, principalmente a sua versão mais recente, o *modelo bioecológico* de Bronfenbrenner (1979, 1989, 1995a,b; 1998; Bronfenbrenner & Cecci., 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998). Termina-se com uma breve abordagem ao contributo de Wachs (2000 a,b) para a compreensão da *variabilidade individual no desenvolvimento*, pela achega importante que pode trazer à definição de estratégias de avaliação e intervenção, bem como ao desenho de pesquisas, na área

da intervenção precoce. Ao longo deste capítulo procura-se fazer um paralelo entre a evolução das teorias do desenvolvimento e a correspondente evolução a que se assistiu no campo da intervenção precoce.

No **segundo capítulo**, começa-se por traçar uma breve panorâmica da evolução dos programas de intervenção precoce, desde uma primeira geração de programas centrados na criança, até aos programas centrados na família e na comunidade. Reflecte-se, em seguida, sobre o conceito de intervenção precoce e sobre a questão da elegibilidade e das diferentes formas de prestação de serviços. Analisam-se, então, com maior detalhe, os modelos e práticas, daqueles que Dunst (2000b) designa como a *terceira geração de programas de intervenção precoce*, enfatizando as práticas recomendadas, baseadas em valores e na evidência. Partindo do conceito de práticas baseadas na evidência e no consenso que ele actualmente suscita, procura-se delinear um percurso no sentido da convergência das práticas, fazendo um paralelo entre os princípios propostos, quer pela *teoria unificada da prática em intervenção precoce* de Odom e Wolery (2003), quer pelo *modelo de sistemas desenvolvimental para a intervenção precoce* de Guralnick (2005). Passa-se, em seguida, a discorrer, brevemente, sobre a intervenção centrada na família e na comunidade, que será examinada no capítulo seguinte, e dá-se uma maior atenção: à intervenção nos ambientes naturais utilizando práticas desenvolvimental e individualmente adequadas, salientando o *modelo de práticas contextualmente mediadas* (Dunst, 2006; Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst & Hamby, 1999a,b; Dunst, Hamby, Trivette, Raab, & Bruder., 2000); e à intervenção baseada na colaboração e incidindo na integração e coordenação de serviços e de recursos, realçando o trabalho em equipa transdisciplinar, bem como, o modelo de *práticas de intervenção baseadas nos recursos* (Trivette, Dunst, & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006) e o papel do coordenador de serviços.

O **terceiro capítulo** incide, especificamente, no tema da família, uma vez que nos propomos neste estudo analisar a forma como, no nosso país, profissionais que defendem maioritariamente as práticas de intervenção centradas na família, as utilizam na sua prática, bem como, quais as percepções das famílias sobre a sua utilização. Pareceu-nos, portanto, importante dedicar este capítulo à análise da família, enquanto principal contexto de desenvolvimento da criança, no quadro das teorias desenvolvimentais sistémicas e do papel central que aí se atribui à interacção, como principal componente do processo de desenvolvimento. Começa-se por analisar o conceito de interacção, para em seguida se reflectir sobre o contributo que a perspectiva sistémica trouxe para uma melhor compreensão do sistema familiar e do papel desempenhado pelos factores de risco e de protecção (Barber, Turnbull, Behr, &

Kerns, 1988; Werner, 1990; Pearl, 1993; Palacios & Rodrigo, 1998; Gabarino & Ganzel, 2000). O capítulo termina com uma reflexão sobre o modelo de intervenção centrado na família e na comunidade, discorrendo-se sobre este conceito (Dunst, Johanson, Trivette, & Hamby, 1991; Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Dunst & Trivette, 1994; Hanson & Bruder, 2001), a mudança do papel dos profissionais que ele implica (Dunst, 1998; Dunst, Trivette, & Deal, 1994; Trivette, Dunst, Hamby, & LaPointe, 1996; Bailey, 1994; McWilliam, Winton, & Crais, 1996; Harbin, McWilliam, & Gallagher, 2000), as relações família-profissional dentro deste modelo (Duwa, Wells, & Lalinde, 1993; McWilliam, 2003; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000; Bailey & Powel, 2005), e o *Plano Individualizado de Apoio à Família - PIAF* (McWilliam, Ferguson, Harbin, & Al, 1998; Simeonsson, 1996b; Bruder, 2000b; Bailey & Powel, 2005).

Com o **quarto capítulo** pretendemos abrir perspectivas que permitam enquadrar teoricamente, aquelas que se pretende que sejam as práticas de intervenção precoce no futuro próximo, práticas baseadas na evidência, que valorizem o efeito das interacções a nível do desenvolvimento e o papel primordial da família e da comunidade. Neste sentido, são analisados aqueles que consideramos como os dois principais modelos que podem servir de enquadramento às práticas de intervenção precoce do futuro: o *Modelo para a Intervenção Precoce e Apoio à Família* de Dunst (2000b), que enfatiza mais a componente do apoio social e das variáveis envolvimentais associados à promoção do desenvolvimento da criança e ao fortalecimento das famílias e o *Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce* de Guralnick (2001, 2005), que, tendo como referência uma perspectiva desenvolvimental, desenha um sistema abrangente de intervenção precoce, que tem como principal objectivo a optimização dos padrões de interacção familiar, intervindo a nível dos stressores que os afectam, e que podem estar associados a características, quer da criança, quer da família. Terminamos o capítulo reflectindo sobre o futuro da intervenção precoce, tendo em conta as alterações que se têm vindo a registar nas últimas décadas, tanto a nível do avanço da ciência, como das transformações a nível social e económico.

O **quinto capítulo** incide na temática da avaliação de programas em intervenção precoce. Aborda-se a questão da dificuldade e dos desafios que se colocam neste tipo de avaliação e que têm a ver com a especificidade da intervenção, individualizada e simultaneamente abrangente (criança, família e comunidade), e com questões de ordem metodológica. Em seguida, analisam-se os estudos que Guralnick (1998) considera como a primeira geração de investigações neste campo e que se preocuparam em responder à questão da eficácia, ou seja, em avaliar os resultados dos programas, a curto e a longo prazo, com o objectivo de perceber se estes estavam

ou não a produzir os efeitos que se esperava. Passa-se depois a reflectir sobre os estudos da segunda geração de investigações e a forma como abordam a questão da especificidade. Apresenta-se um modelo multidimensional que representa a interacção entre os factores da criança, da família e do programa, bem como as medidas dos resultados (Guralnick, 1993, 97) e abordam-se as questões da avaliação dos resultados nas crianças e famílias, e dos efeitos que práticas de intervenção específicas têm nesses mesmos resultados. O capítulo termina com a análise de um caso exemplo de uma investigação de segunda geração, o *National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS),* o primeiro realizado nos EUA com uma amostra representativa a nível nacional. Conclui-se com uma reflexão sobre os desafios e propostas para o futuro, no que diz respeito às questões que se colocam à avaliação nesta área.

No **sexto capítulo**, que encerra a parte teórica deste trabalho, reflecte-se sobre a situação da intervenção precoce em Portugal. A primeira parte incide na evolução das respostas às crianças dos 0 aos 6 anos, no nosso país, fazendo-se um breve historial das modalidades de atendimento dirigidas às crianças com e sem necessidades educativas especiais. Passa-se, em seguida, a analisar o percurso da intervenção precoce, distinguindo dois períodos: um primeiro período que se inicia em meados de anos 80 e que vai terminar em finais de anos 90, com a publicação do Despacho conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, que veio regulamentar a sua prática, e um segundo período, que se estende desde essa altura até ao momento. Neste percurso destacam-se as experiências pioneiras da *Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica - D.S.O.I.P*. e do *Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra* (*PIIP*) e o impulso que vieram dar ao desenvolvimento da intervenção precoce entre nós. Faz-se uma reflexão crítica sobre o Despacho Conjunto n.º 891/99 e apresentam-se algumas das principais investigações realizadas nesta área.

O **capítulo sétimo** é dedicado à fundamentação da metodologia da investigação, iniciando-se com uma reflexão sobre os métodos mistos e uma análise do método de estudo de caso (Yin, 1994) usado no Estudo II. Em seguida apresenta-se e fundamenta-se o desenho da pesquisa, enunciam-se os objectivos e as questões gerais de investigação. Passa-se, então, à análise dos métodos de recolha e de análise de dados utilizados e o capítulo termina com uma reflexão sobre as questões da validade e da qualidade numa dupla vertente, uma vez que utilizámos metodologias qualitativas e quantitativas.

Com o **capítulo oitavo** inicia-se a apresentação do trabalho empírico, com a descrição do Estudo I, intitulado *Estudo das ideias,* que se baseia na análise das

ideias de especialistas e de profissionais de intervenção precoce de todo o país, sobre questões relacionadas com a intervenção precoce. Apresentam-se os métodos: o desenho do estudo e questões de investigação, os participantes, os métodos de recolha de dados e respectivos procedimentos, bem como os métodos de análise de dados. Passa-se à apresentação dos resultados, seguida da análise e discussão das questões de investigação e termina-se apontando algumas conclusões.

O **capítulo nono** diz respeito ao Estudo II, designado por *Estudo das práticas: Um estudo de caso (CEACF),* que é constituído por um estudo de caso instrumental em que, recorrendo a um desenho longitudinal transverso, se analisa, durante um determinado período de tempo, o percurso de algumas intervenções implementadas no âmbito de um Programa de Intervenção Precoce, que assume ter como modelo teórico de referência a intervenção centrada na família. Este capítulo obedece a uma estrutura de apresentação semelhante à anterior: métodos (desenho do estudo e questões de investigação, participantes, métodos de recolha de dados, procedimentos, métodos de análise de dados); apresentação dos resultados; análise e discussão das questões de investigação; e conclusões.

No **capítulo décimo**, o último, apresentam-se as conclusões gerais a partir dos dois estudos efectuados, tecem-se algumas considerações sobre as limitações deste trabalho, bem com sobre o desenvolvimento de futuras investigações e fazem-se recomendações para o futuro desenvolvimento da prática de intervenção precoce no nosso país.

CAPÍTULO I

AS TEORIAS DO DESENVOLVIMENTO E A SUA INFLUÊNCIA NA ORIGEM E EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE INTERVENÇÃO PRECOCE

1. Introdução

Podemos considerar como objectivo lato da intervenção precoce, a promoção do bem-estar das crianças em idades precoces e das suas famílias, crianças, essas, que nos levantem qualquer tipo de dúvidas do ponto de vista do seu desenvolvimento, independentemente da origem do problema em causa. É, portanto, a existência de um problema a nível do desenvolvimento, ou um risco elevado de que tal possa vir a suceder, e o facto de se acreditar que uma intervenção pode resolver ou atenuar essa situação que torna uma criança elegível para um programa de intervenção precoce. Esta preocupação com a optimização do desenvolvimento conduz à existência de uma ligação estreita entre o percurso histórico da intervenção precoce e a evolução das teorias do desenvolvimento. Neste capítulo vamos, então, fazer uma breve referência à origem e evolução destas teorias, detendo-nos, apenas, com mais algum detalhe, naquelas que estão ligadas ao emergir da intervenção precoce, assim como nas que constituem actualmente o seu quadro de referência conceptual.

O cientista que opta por uma teoria, método e procedimento de recolha e análise de dados, tem subjacente uma opção em termos de pressupostos teóricos, não passíveis de comprovação empírica, que lhe serve de guia na condução da sua investigação. Assim deparamo-nos, ao longo da história das teorias do desenvolvimento, com diferentes opções filosóficas sobre o ser humano e o mundo que o rodeia, que estão na base das principais controvérsias conceptuais nesta área, os debates nature-nurture e continuidade-discontinuidade (Dixon & Lerner, 1999) e que conduziram às diferentes teorias do desenvolvimento.

O conjunto de tais opções vai constituir um sistema filosófico de ideias, que serve de enquadramento a um grupo ou "família" de teorias e de métodos científicos que lhes estão associados e que são designados como metateorias, teorias da ciência ou visões do mundo (Lerner, 2002). Embora não avancemos aqui para uma explicação pormenorizada sobre estes sistemas filosóficos, tais como os propostas por Pepper (1942, cit. Altman & Rogoff, 1987), Reese e Overtone (1970), Altman e Rogoff (1987)[1] e, mais recentemente, Lerner (2002) e Dixon e Lerner (1999), iremos recorrer, por vezes, ao seu quadro referencial, pois pensamos que tal permitirá uma melhor compreensão da evolução, fundamentação e, consequentemente, da prática da intervenção precoce.

Recordamos brevemente as principais visões do mundo, na terminologia de Altman e Rogoff (1987) e os modelos filosóficos do desenvolvimento propostos por Lerner (2002). Altman e Rogoff, baseando-se nos paradigmas de Pepper e na obra de Dewey

[1] Em texto anterior detivemo-nos sobre as visões do mundo propostas por estes autores (Tegethof, 1996).

e Bentley (1949), propõem uma taxonomia organizada em quatro grandes perspectivas ou "visões do mundo", a saber: a *perspectiva dos traços*, a *perspectiva interaccionista*, a *perspectiva organísmica* e a *perspectiva transaccional*. Por sua vez Lerner (2002), Dixon e Lerner (1999), e Lerner e Kauffman (1985, cit Lerner 2002), aos dois modelos propostos por Reese e Overton (1970) e Overton e Reese (1973, 1981, cit Dixon & Lerner, 1999), o *mecanicista* e o *organicista*, acrescentam os modelos *psicodinâmico*, *dialéctico* e *contextual*[1].

Passando a reflectir sobre o conceito de desenvolvimento, central à temática da intervenção precoce, verificamos que, de um modo geral existe consenso em reconhecer que o desenvolvimento implica mudança. Lerner (2002), especifica, considerando que o desenvolvimento implica mudanças numa organização, mudanças essas que se produzem de uma forma sistemática e sucessiva ao longo do tempo. Por sua vez, Magnussen (1995, p. 20), refere que este diz respeito às "*mudanças progressivas e regressivas de um organismo vivo, em termos de tamanho, forma e função ao longo do seu ciclo de vida*." Assim, os principais objectivos da psicologia desenvolvimental têm sido, "*descrever e explicar aquilo que permanece idêntico e aquilo que muda ao longo da vida, assim como explicar em que condições tal estabilidade (continuidade) ou mudança (discontinuidade) ocorre*." (Dixon & Lerner, 1999, p. 4). Tendo sempre em conta, como salienta Magnussen, que a *mudança* e o *tempo* são questões centrais e que embora o tempo não seja o mesmo que desenvolvimento, o desenvolvimento tem sempre uma dimensão temporal.

2. As teorias organicistas e os primórdios da Intervenção Precoce

Esta concepção dinâmica e actual de desenvolvimento afasta-se das perspectivas nativistas que predominavam no início do sec. XX, sob a influência de Stanley Hall (1844-1924), que considerava a ontogénese como uma recapitulação da filogénese, correspondendo, portanto, a uma influência determinante da componente "nature". As perspectivas nativistas consideravam a inteligência determinada antes do nascimento, pelo que as diferenças na aprendizagem das crianças seriam inatas, fixadas à nascença e quantitativas. Esta orientação foi continuada pelos seus discípulos entre os quais se conta Gesell (1880-1961), autor que se destacou na psicologia do desenvolvimento na primeira metade do século passado, quer pelas suas propostas teóricas, quer pelo estudo exaustivo que levou a cabo no sentido de catalogar de

[1] De notar que tanto Reese (1975, 1977, cit Lerner, 2002), como Overton (1984, cit Lerner, 2002), discutiram a utilização dos modelos dialécticos e contextuais do desenvolvimento e consideraram que eles só seriam úteis se combinados com concepções mecanicistas ou organicistas. Lerner (2002), defende uma síntese entre os modelos contextualistas e organicistas e considera que, tal como o contextualismo necessita do organicismo, o oposto também acontece.

forma sistemática as características e comportamentos das crianças referenciando-as aos seus diferentes níveis etários.

Para Gesell, a aprendizagem dependia da maturação do sistema nervoso central e ocorria de acordo com uma sequência invariante, pelo que era inútil tentar levar a criança a adquirir determinadas competências, caso o seu nível de maturação biológico ainda não estivesse "pronto" para isso. A *Teoria Maturacional* de Gesell não nega a influência do meio no desenvolvimento, mas atribui-lhe um papel secundário de facilitador, proporcionando condições propícias à actualização dos processos de maturação, esses, sim, determinantes. No entanto, de certa forma, Gesell, com o seu conceito de crescimento em estadios, vem já lançar alguma dúvida sobre a ideia, então preponderante, da existência de uma inteligência fixa e quantitativa. A sua teoria maturacional situa-se dentro do modelo filosófico do desenvolvimento que Lerner (2002) designa por organicista e Altman e Rogoff (1987) por perspectiva organísmica[1].

A obra de Gesell teve uma influência grande nos investigadores da época. Como Meisels e Shonfoff (2000) referem, o modelo de causalidade linear, que este autor defende, resultou na popularização do paradigma de determinismo biológico característico do conceito de *continuum de morbilidade reprodutiva* (*continuum of reproductive casualty*) de Pasamanick e Knobloch (1964), segundo o qual o efeito de sequelas no feto ou no recém-nascido, nos períodos pré, peri e pós-natal, seriam potencialmente geradores de alterações neurodesenvolvimentais. É, portanto, um conceito eminentemente organicista em que a única menção a factores de ordem social e ao efeito multifactorial de diferentes variáveis que se agravam mutuamente, é uma referência ao facto de estas situações serem mais frequentes em crianças oriundas de meios em desvantagem socioeconómica, principalmente devido a factores ligados ao excesso de trabalho das mães, infecções ou outras complicações com efeitos durante a gravidez e o parto, e à necessidade de se actuar preventivamente aos diferentes níveis. Este conceito, como veremos, viria a ser mais tarde retomado e repensado por Sameroff (1975), numa visão contextualista do desenvolvimento.

Estamos, então, em finais de anos 60 início de anos 70, altura em que se torna mais saliente o movimento crítico relativo aos modelos assentes num determinismo biológico, característicos de anos 50/60, de que referimos o pensamento de Gesell e o

[1] As teorias que se enquadram dentro da perspectiva organísmica caracterizam-se por fazerem uma abordagem holística dos fenómenos psicológicos: a unidade de análise é o todo ou o sistema integrado, embora se continue a considerar o indivíduo e o meio como unidades independentes e funcionando separadamente. Os factores temporais e a mudança são considerados como factores centrais que operam no sentido de manter a estabilidade do sistema, tendendo para um estado final ideal e estável. A avaliação da mudança é feita em termos qualitativos, sendo valorizada a análise dos processos. Defende uma abordagem científica dos fenómenos psicológicos, incluindo os princípios de objectividade, replicação, medição e independência observador/observado. Para explicar os fenómenos psicológicos enfatiza-se a procura de leis gerais com carácter universal. A metáfora proposta por Pepper (1942, cit. Altman & Rogoff, 1987) para caracterizar esta perspectiva é o organismo.

conceito de morbilidade reproductiva de Pasamanick e Knobloch. Nessa conjuntura, Scott (1978, cit Bairrão 2003), analisa aqueles que refere como os três modelos que enfatizam uma componente preventiva, mais usados na avaliação em intervenção precoce.

O primeiro é um modelo médico clássico utilizado em epidemiologia, o segundo, o *modelo de enriquecimento de competências* (*ability-enrichment model*) é um modelo psicométrico baseado na noção de competência e do seu treino e que, segundo Bairrão (2003), se pode enquadrar no *modelo de interacção aptidão-tratamento* (*aptitude-treatment interaction model,* Snow, 1991), que salienta o facto de o resultado da intervenção depender da interacção entre as características do indivíduo (aptidão) e as características da instrução ou do ensino (tratamento).

Finalmente o terceiro, o *modelo de avaliação-intervenção* (*assessment-intervention model*), considerado por Scott demasiado recente para poder ser avaliado em termos de eficácia da intervenção, é um modelo que defende a existência de uma estrutura hierárquica de pré-requisitos cognitivos que conduzem a estadios de aprendizagem e cognição. Neste modelo, as competências e os seus pré-requisitos podem ser avaliados e alterados através de técnicas de modificação de comportamentos, análise de tarefas, definição de objectivos desenvolvimentais, bem como recorrendo a um currículo de referência a critérios. Enquanto o primeiro modelo analisado por Scott é um modelo claramente organicista, os dois últimos caiem, já, dentro da mesma família de teorias de que faz parte o behaviorismo, movimento que apresentaremos mais à frente.

2.1. A teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget

Antes, porém, vamos continuar dentro do sistema filosófico organicista (Lerner, 2002) ou organísmico (Altman & Rogoff, 1987), para referir o pensamento de Piaget (1896-1980), que desenvolve uma teoria bastante mais elaborada, contrapondo à preocupação descritiva de Gesell uma preocupação explicativa. A teoria desenvolvida por Piaget vai-se debruçar sobre o desenvolvimento cognitivo procurando explicar de que forma as crianças aprendem a conhecer ou a formar conceitos, propondo um modelo com características interactivas, construtivistas e estruturalistas. Para ele, o desenvolvimento resulta da relação binária e interdependente que se estabelece entre o organismo e o meio, através de um processo em que a criança tem um papel activo, surgindo a inteligência como algo que se constrói.

Na sua *Teoria do Desenvolvimento Cognitivo,* Piaget propõe o *modelo de equilibração* que, em sua opinião, explicaria o processo de transição entre os quatro estadios que caracterizariam o desenvolvimento da criança. Na sua adaptação ao ambiente esta vai confrontar-se com acontecimentos que são inconsistentes com os seus conhecimentos e experiências anteriores, situação que vai provocar um desequilíbrio. Para ultrapassar esta situação, vai incorporar os novos elementos aos esquemas já existentes, num processo de *assimilação,* ou modificar estes esquemas para que estes se adaptem aos novos elementos, num processo de *acomodação.* Deste modo, o sistema cognitivo do sujeito reorganiza-se e reencontra o equilíbrio através destes processos homeostáticos de adaptação. Ao sublinhar assim, o carácter indissociável entre organismo e meio, Piaget vai colocar-se numa perspectiva transaccional[1] (Altman & Rogoff, 1987), assim como levar Dixon e Lerner (1999) a considerar alguns aspectos do seu pensamento como distintamente dialécticos e vai, ainda, reaproximar os dois pólos do acima referido debate nature-nurture.

No entanto, a noção de interacção de Piaget é diferente daquela que, como veremos mais à frente, caracteriza o modelo contextual. Neste modelo de desenvolvimento a mudança ocorre como consequência das relações recíprocas e bidireccionais que se estabelecem entre um organismo e um contexto activo, com efeitos em ambos, enquanto que na teoria de Piaget as mudanças ocorrem apenas no interior do sujeito (Lerner, 2002) e a progressão através dos diversos estadios - sensório-motor, pre-operatório, das operações concretas, das operações formais – tem um carácter teleológico, ao visar um estado final ideal e estável.

Este mesmo aspecto é criticado por dois dos seus seguidores Doise e Mugny (1981) que referem não ter Piaget a preocupação de encontrar relações de causalidade entre os fenómenos sociais e o processo cognitivo, aparecendo os primeiros sempre exteriores ao segundo. No entanto, e como já salientámos noutro texto (Tegethof, 1996), apesar de serem vários os autores que criticam o facto de Piaget não valorizar suficientemente o contexto social (Vygotsky 1934/1981; Perret-Clermont, 1979; Doise & Mugny, 1981; Doise, 1985; Sigel & Cocking, 1977; Rogoff, 1990; Bruner & Haste, 1990; Wertsch & Tulviste, 1992), outros vão considerar que isso é mais aparente do que real e que, esse suposto menor destaque dado aos factores

[1] As teorias psicológicas que se enquadram na perspectiva transaccional caracterizam-se, principalmente, pelo ênfase dado aos factores contextuais e ao estudo dos processos; consideram como unidade de análise a entidade holística pessoa-contexto encarada como indissociável, sendo, portanto, o evento psicológico em si mesmo o objecto de estudo; reconhecem o tempo e a mudança como características centrais e intrínsecas aos fenómenos psicológicos e o carácter inseparável dos diferentes níveis de análise dos processos psicológicos. Mais do que analisar resultados, o que se pretende aqui é analisar os processos em transformação e as relações que se vão estabelecendo entre as pessoas e os seus contextos de vida, sem a preocupação de encontrar leis ou princípios gerais que regulem os fenómenos psicológicos. A metáfora proposta por Pepper (1942, cit. Altman & Rogoff, 1987) para caracterizar esta perspectiva é o facto histórico.

sociais, se deve às suas preocupações epistemológicas e não a limitações inerentes à sua teoria (Lourenço, 1994; Tudge & Winterhoff, 1993).

Apesar do trabalho de Piaget ser conhecido nos EUA desde cerca de 1920, só começou a ter maior reconhecimento a partir de finais de anos 50. Tal deve-se, de acordo com Lerner (2002), por um lado à barreira linguística, à dificuldade inerente à escrita de Piaget e aos conceitos abstractos que ele maneja, e por outro, ao facto de, na altura, predominar nos EUA uma perspectiva mecanicista da ciência, que seguia a lógica do positivismo implicando a experimentação e a utilização de métodos quantitativos. Ora tal lógica, como veremos a seguir, opõe-se à do modelo filosófico organicista (Lerner, 2002) ou organísmico (Altman & Rogoff, 1987), com aspectos transaccionais e dialécticos, que caracteriza o pensamento de Piaget, principalmente na sua vertente constructivista, interactiva e estruturalista. No entanto, a partir da década de 60, a obra de Piaget passou a ser largamente difundida nos EUA, tendo passado, progressivamente, a dominar o pensamento na área da psicologia do desenvolvimento e influenciando os trabalhos aí desenvolvidos.

2.2. A perspectiva preventiva e os antecedentes dos actuais programas de Intervenção Precoce

A perspectiva construtivista e interaccionista de Piaget, que vem conferir ao contexto em que a criança está inserida um papel preponderante no seu desenvolvimento, está ligado ao aparecimento, em anos 60, dos designados "programas de educação compensatória", percursores dos actuais programas de intervenção precoce, já então concebidos numa perspectiva preventiva. Neste processo, destacam-se dois autores, Hunt (1961) e Bloom (1964), que tiveram uma importante contribuição na tradução e divulgação da obra de Piaget, a par de um trabalho empenhado opondo-se à ideia, então prevalecente, do carácter geneticamente determinado e imutável da inteligência. Baseando-se em estudos sobre o comportamento animal defenderam a necessidade de uma intervenção em idades precoces com base na existência dos chamados *períodos sensíveis do desenvolvimento*[1]. Este conceito virá a ser posto em causa, quando da avaliação dos primeiros programas de intervenção precoce. No entanto, aquilo que se poderá contrapor tem sobretudo a ver com o facto de os autores limitarem a intervenção a um período de tempo específico, de tal forma que se chegou a sugerir a quase inutilidade

[1] Segundo os autores, os *períodos sensíveis do desenvolvimento* resultariam da existência, nas idades precoces, duma particular vulnerabilidade e maleabilidade ao nível do sistema nervoso central, pelo que, uma estimulação intensiva durante os primeiros quatro anos de vida, resultaria em ganhos importantes em termos de desenvolvimento com efeitos que se manteriam ao longo do tempo.

duma intervenção depois dos 4, 5 anos (Bloom, 1964), aliada ao facto de não pensarem a intervenção em termos de continuidade.

Abrimos aqui um parêntesis para mencionar o facto, que não deixa de ser curioso, de nos últimos anos, se ter vindo a assistir, ainda que em moldes muito diferentes, àquilo que poderíamos designar como um repor da antiga polémica nature-nurture. Estamos a referir-nos ao interesse crescente pelo estudo dos mecanismos neurobiológicos e do desenvolvimento cerebral, assim como ao papel que os factores do meio poderão aí desempenhar.

Sabemos hoje que é durante os primeiros anos de vida que, no cérebro, se constituem a maioria das sinapses que se manterão durante o resto da vida e que é nesse período que as células apresentam maior maleabilidade. Assiste-se assim ao retomar, ainda que de uma forma bastante mais depurada, do conceito de *períodos críticos*, defendidos por Hunt (1961) e Bloom (1964) em meados do século XX, ao voltar a referir-se a existência de períodos que devido à sua plasticidade neuronal seriam particularmente favoráveis em termos de desenvolvimento (Nelson, 2000). Dentro desta perspectiva, defende-se que o sucesso de qualquer intervenção depende da possibilidade do sistema nervoso ser modificado pela experiência.

"…a eficácia de qualquer intervenção dependerá da capacidade do sistema nervoso (ao nível celular, metabólico ou anatómico) ser modificado pela experiência. Este processo, referido ao longo deste capítulo como plasticidade neuronal, está muitas vezes limitado pelo tempo; isto é, pode existir uma janela de oportunidade, ou um período crítico, para alterar o funcionamento neuronal." (Nelson, 2000, p. 204)

Estamos, portanto aqui numa linha de demarcação que poderá facilmente resvalar para um novo tipo de reducionismo dando a primazia aos aspectos biológicos do desenvolvimento, pelo que se torna cada vez mais necessária uma abordagem que permita uma compreensão interdisciplinar dos fenómenos do desenvolvimento.

Mas, retomando a influência crescente do pensamento de Piaget nos EUA e a importância de que se reverteu o conceito de *períodos sensíveis do desenvolvimento,* constituindo-se como o racional teórico que esteve na base dos primeiros programas que surgiram em meados de anos 60. Eram os chamados programas de educação compensatória, destinados a crianças em desvantagem socioeconómica, que pretendiam compensar a deficiente estimulação que se considerava ser-lhes proporcionada pelo seu meio de origem. O seu objectivo último era quebrar o "ciclo de pobreza", proporcionando uma estimulação precoce e intensiva, num período que precedia a entrada da criança na escola, esperando-se assim facilitar a sua adaptação escolar e melhorar os seus resultados. Muitos acreditavam, mesmo, que esses ganhos

iriam continuar a garantir-lhes o sucesso ao longo da vida escolar e, mais tarde, na vida social e profissional (Almeida, 1997a,b, 2000a).

É assim que surge em 1965 o programa *Head Start*, como um projecto piloto de 8 semana para crianças em desvantagem, de idade pré-escolar e embora ele não conseguisse cumprir a sua promessa de quebrar o "ciclo de pobreza", a verdade é que foi de tal modo bem sucedido que ainda hoje se mantém, tendo, mesmo dado origem a outros programas como o *Home Start*, o *Follow Through* ou o *Early Head Start*, conjunto de programas sobre os quais teremos oportunidade de reflectir no capítulo V. Este sucesso está concerteza muito ligado às suas características, então bastante inovadoras, com um envolvimento activo da família, assim como uma preocupação abrangente, que ia muito para lá da estritamente académica, envolvendo um vasto leque de profissionais e paraprofissionais que proporcionavam serviços coordenados a nível da saúde, da educação e da segurança social (Meisels & Shonkoff, 2000; Richmond & Ayoub, 1993; Hanson & Lynch, 1989). No emergir destes programas na década de 60, para além dos resultados da investigação e da evolução das teorias do desenvolvimento, já referidas, encontram-se razões de ordem histórico-social e modificações na forma como a sociedade tem vindo a encarar a criança e, particularmente, a criança em risco e com alterações de desenvolvimento e a sua família[1].

3. As teorias mecanicistas e a sua aplicação aos programas de Intervenção Precoce

Retomando a evolução das teorias do desenvolvimento, a nossa reflexão passa agora a incidir sobre a teoria dominante nos EUA, a partir da segunda década do sec. XX, e que continuou a predominar até anos 50, o *behaviorismo* ou *comportamentalismo*.

[1] Entre estas razões referimos sucintamente: (i) a preocupação crescente com a criança, o seu bem-estar e educação, que está na origem da publicação de legislação relacionada com a obrigatoriedade do ensino e a proibição do trabalho infantil; (ii) o desenvolvimento da educação pré-escolar com o aparecimento, primeiro na Europa e depois nos EUA, dos primeiros "*Kindergarten*", e das "*Nursery Schools*", que vão chamar a atenção para a importância do investimento nos primeiros anos de vida; (iii) o aparecimento dos primeiros Serviços de Saúde Materno-Infantis, como o *Children's Bureau* e programas como o *Early and Periodic Screening, Diagnosis, and Treatment Program* (EPSDT), que vêm reforçar a necessidade de encontrar respostas adequadas para populações carenciadas e mais vulneráveis; (iv) a evolução da educação especial, desde uma primeira fase de segregação e institucionalização das crianças com deficiências ou incapacidade até à atenção gradual e mudança de atitudes relativamente a estas crianças, que levou à criação de respostas nas escolas públicas. (Para informações mais detalhadas sobre este tema, consultar Meisels & Shonkoff, 2000; McCollum & Maude, 1993; Richmond & Ayoub, 1993; Hanson & Lynch, 1989)

3.1. Do behaviorismo de Skinner às teorias emergentes

Ao recuperar o conceito de mente como *tabula rasa* de Locke (1632-1704), o behaviorismo, assim designado por Watson (1928), vai enfatizar o papel que o meio e o processo de aprendizagem têm no desenvolvimento e defender uma orientação quantitativa. Com estas características, o behaviorismo situa-se dentro daquele sistema de teorias que Lerner (2002) designa por mecanicistas e Altman e Rogoff (1987) por perspectiva interaccionista[1], e está em directa oposição com as concepções que acabámos de apresentar e que enfatizam o papel da maturação e da hereditariedade defendendo uma orientação qualitativa, tais como as de Gesell e as de Piaget, embora, estas últimas, já com características muito diferentes que as aproximam de modelos dialécticos e transaccionais.

Na perspectiva behaviorista, o organismo assume um papel relativamente passivo em contraposição com o papel activo do meio ambiente, considerando-se que tudo é aprendizagem. Assim, exceptuando os casos de alterações significativas do sistema nervoso central, nos restantes seriam os estímulos do meio que iriam determinar o desenvolvimento. Este resultaria, portanto, de um acumular de sucessivas aprendizagens realizadas de acordo com um modelo linear estímulo-resposta, sem que se pressuponha qualquer reorganização do estímulo pelo sujeito, através de um acumular de sucessivas aprendizagens que se vão processando de acordo com as leis do condicionamento. Ao eleger o comportamento observável como unidade de análise, a psicologia passava a ser uma ciência objectiva e quantificável. Trata-se portanto de uma visão "nurture" ou ambiental do desenvolvimento, que se opõe à visão "nature" do modelo organicista, oposição, essa, que deu origem à polémica nature-nurture que se arrastou durante a primeira metade do sec. XX e que só viria ser ultrapassado com o emergir da perspectiva contextual (Lerner, 2002).

Skinner (1974), seguidor de Watson, preocupou-se essencialmente com a questão do reforço contingente e desenvolveu um modelo de mudança dos comportamentos dependente da consequência das respostas (reforço contingente), de acordo com um procedimento sistemático, que designa de condicionamento operante. Para o desenvolvimento de estudos empíricos, este autor vai considerar o comportamento como a unidade de análise e a frequência da resposta como a unidade de medida a privilegiar. Segundo Dixon e Lerner (1999), Skinner (1974), tal como Bijou (1979),

[1] As teorias que se enquadram dentro da perspectiva interaccionista caracterizam-se por fazerem uma abordagem analítica dos fenómenos psicológicos: as qualidades psicológicas e as características do meio são vistas como unidades isoladas e independentes entre as quais se estabelecem relações unidireccionais, que podem ser quantificadas. Os factores temporais e a mudança são considerados como exteriores aos fenómenos e esta última é avaliada em termos de produto, sendo valorizado o aspecto quantitativo segundo um processo sistemático, objectivo e parametrizado. Para explicar os fenómenos psicológicos enfatiza-se a procura de leis gerais com carácter universal. A metáfora proposta por Pepper (1942, cit. Altman & Rogoff, 1987) para caracterizar esta perspectiva é a máquina.

preocupou-se com questões metateóricas e examinou alguns conceitos chave do desenvolvimento, tais como a natureza da mudança relacionada com a idade, o espaço de vida e, principalmente, o envelhecimento, assim como o modelo do organismo e o papel do meio.

Os conceitos de condicionamento operante e de reforço foram retomados e, em certa medida, postos em causa por outro autor, Bandura (1977, 1986), que na sua *Teoria da Aprendizagem Social* e na sua posterior evolução, a *Teoria da Cognição Social*, integra aspectos do comportamentalismo e do cognitivismo, aplicando-os à aprendizagem que ocorre em contexto social. Realça o papel da imitação e da modelagem na aprendizagem e diminui o papel do reforço que, na sua perspectiva, não é indispensável. Refere, no entanto, a possibilidade da utilização daquilo que designa por *reforço vicariante*, uma forma de reforço indirecta aplicada a modelos que são socialmente valorizados pelo indivíduo. Lerner (2002) considera, que a reconceptualização levada a cabo por Bandura, na sua *Teoria da Cognição Social,* envolvendo processos causais baseados no determinismo recíproco, em que ele salienta as interacções recíprocas entre factores do comportamento, cognitivos e ambientais, vai colocar este autor dentro de um modelo contextualista.

Mas regressemos a Skinner, uma vez que o seu contributo foi fundamental para o desenvolvimento da Análise Comportamental Aplicada (ACA), uma técnica que teve, e continua a ter, um papel importante na elaboração de programas educativos para crianças com situação de deficiências ou incapacidade, ou seja, para grande parte da população-alvo da intervenção precoce. A Análise Comportamental Aplicada (ACA), manteve os princípios conceptuais e metodológicos básicos do behaviorismo de Skinner, mas alargou o seu campo de investigação e intervenção aplicando-os aos comportamentos dos indivíduos nos seus contextos de vida e, nomeadamente, como referimos, ao ensino-aprendizagem da criança, procurando uma explicação para os comportamentos, nas suas relações funcionais com circunstâncias ambientais (Baer, 1987; Azrin & Lindsley, 1956, cit. Lovitt, 1981; Bijou, 1958, cit. Lovitt, 1981; Harris, Wolf & Baer, 1964, cit. Lovitt, 1981).

Assim, a ACA preocupou-se em compreender o comportamento das crianças tendo em conta as características do ambiente, seja a escola, o jardim de infância ou a sua casa. Com base nesse conhecimento preocupou-se, ainda, em introduzir modificações nesse comportamento através de alterações no ambiente, nomeadamente ao nível dos comportamentos daqueles que interagem com a criança. Na sua aplicação à modificação de comportamentos, a frequência da resposta é o elemento-chave considerado como a variável dependente, enquanto os estímulos e as

contingências do meio são as variáveis independentes, analisados como determinantes da resposta, de acordo com a sequência natural dos acontecimentos: antecedente-comportamento-consequente, designado como paradigma ABC (Geller, 1987).

Este tipo de metodologia implica medidas directas e frequentes do comportamento-alvo, procedimentos de ensino replicáveis, um enfoque no estudo individual ou de pequeno grupo, com relevância para o desenho de caso único e um controle experimental rigoroso (Lovitt, 1981). A ACA foi sendo progressivamente aplicada ao controle de comportamentos inadequados, ao controle da atenção, à análise de competências académicas e, mesmo, à sua modificação recorrendo a formas mais evoluídas tais como o ensino directo, que combina técnicas da ACA e da psicologia cognitiva (Carnine, 1979) e o ensino preciso, que é essencialmente uma técnica comportamental aplicada (Raybould, 1984).

3.2. A aplicação das abordagens mecanicistas aos programas de Intervenção Precoce dirigidos a crianças com deficiências ou incapacidade

Ao proporcionar um máximo de estruturação e utilizar estratégias de modificação de comportamento para ajudar as crianças a adquirirem determinadas competências ou eliminar comportamentos inadequados, as técnicas de ACA revelaram-se importantes para o desenvolvimento de programas educativos destinados a crianças com situações de deficiências ou incapacidade. Os dois últimos modelos analisados por Scott (1978, cit. Bairrão, 2003), que acima referimos, assim como o modelo de interacção aptidão-tratamento, que visa uma adaptação das instruções e materiais de ensino às competências das crianças (Snow, 1981), são modelos com uma orientação semelhante. Os programas de intervenção precoce incidindo nesta população de crianças com situação de deficiências ou incapacidade, e que começaram a ter um maior incremento na década de 70, enquadram-se numa abordagem behaviorista ou comportamental deste tipo (Shonkoff & Meisels, 1990). Estamos ainda dentro de um modelo de intervenção unidireccional, característico de uma perspectiva interaccionista (Altman & Rogoff, 1987). Um bom exemplo deste tipo de programas é o *Programa Portage para Pais*, a que nos referiremos posteriormente. De salientar que, apesar das limitações deste tipo de abordagens e da evolução posterior das práticas de intervenção precoce, quando a intervenção incide sobre crianças com situações de deficiências ou incapacidade, continua a ser de grande utilidade o recurso a técnicas de ACA para o delinear do programa educativo.

3.3. O abandono gradual do reducionismo nas teorias mecanicistas

Apesar de, como é referido por Dixon e Lerner (1999), se começarem a detectar, entre os psicólogos do desenvolvimento conotados com a ACA, alguns movimentos no sentido de abandonarem as posições reduccionistas que atribuíam ao organismo um papel passivo, várias críticas foram surgindo à análise comportamental aplicada. Estas críticas consideram o modelo comportamental como demasiado restrito e salientam a necessidade de alargar o seu campo de investigação de forma a valorizar mais os factores contextuais e, principalmente, a interacção entre estes e a criança em desenvolvimento. Pretendia-se passar da análise da criança e do contexto em separado, para uma análise holística que considerasse as interrelações entre ambos.

Estas críticas, de acordo com Bairrão (1995), provêm essencialmente de autores de orientação ecológica, eco-comportamental e ambiental, ou seja, de propostas teóricas que têm na sua origem as denominadas *teorias de campo*, que derivam do trabalho de Kurt Lewin (1931, cit. Alvarez & del Rio, 1990). Aquilo que conceptualmente caracteriza estas teorias é: (i) a abordagem holística ou molar do comportamento, que perde o significado na ausência do contexto; (ii) a ênfase na multiplicidade da causalidade e dos efeitos; (iii) a ênfase na equifinalidade, ao considerar que um objectivo pode ser alcançado por diferentes meios; (iv) a ênfase na multiplicidade de relações entre as respostas e todas as variáveis que as afectam e que, em conjunto, constituem um campo ou sistema, de tal forma que qualquer efeito sobre uma delas vai afectar as restantes (Morris & Migdley, 1989).

A *psicologia ecológica* vai considerar que os fenómenos psicológicos são o resultado da acção conjunta da actividade do indivíduo e do contexto, o que leva Rogoff (1982) a salientar o seu carácter transaccional. Segundo Alvarez e del Rio (1990), este ramo da psicologia, desenvolvido por Barker e Wright, pretendeu produzir descrições detalhadas que permitissem realizar análises quantitativas incidindo nas relações entre os comportamentos *molares* (aspectos objectivos) e *moleculares* (aspectos subjectivos) e o todo ambiental em que estes comportamentos ocorrem, ou seja, o *meio ecológico ou milieu* (aspectos objectivos) e o *habitat psicológico* (aspectos subjectivos).

O conceito chave da psicologia ambiental é o conceito de *cenário de comportamento* (*behavior setting*), que constitui a unidade de análise e que abarca a conduta molar dos indivíduos e as características físicas do contexto em que estão inseridos (Barker & Wright, 1955, cit. Alvarez & del Rio, 1990). Podemos definir cenário de comportamento como sendo: "*um sistema social em escala reduzida, cujas componentes incluem indivíduos e objectos inanimados. Dentro das fronteiras*

temporais e espaciais desse sistema, as várias componentes interagem de uma forma estabelecida e ordenada para levar a cabo as suas funções essenciais" (Wicker, 1981, p. 25). Uma sala de jardim-de-infância ou um restaurante são exemplos de cenários.

Como referimos noutro local (Tegethof, 1996), o conceito de cenário foi posteriormente retomado e aplicado à psicologia do desenvolvimento, primeiro por Bronfenbrenner (1977, 1979, 1989), e mais tarde por Tietze (1986) e Rossbach e Tietze (1984, cits. Bairrão, 1992). Para estes dois últimos autores, o cenário caracteriza-se por padrões cíclicos de actividade, delimitados no tempo e no espaço que constituem uma unidade social relativamente estável. Para a caracterização destes cenários, os autores introduzem as noções de *variáveis de estrutura* - que dizem respeito às características físicas e humanas dos cenários, constituindo portanto o aspecto mais estável – e de *variáveis de processo* - que se referem às interacções entre os indivíduos e que traduzem o aspecto mais dinâmico (Bairrão, 1995). É importante ter em conta este conceito de cenário quando, mais tarde, reflectirmos sobre o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979, 1995a,b, 1999; Bronfenbrenner & Morris, 1998) e a sua aplicação à intervenção precoce.

Tanto a análise eco-comportamental, como a psicologia ambiental derivam da psicologia ecológico, tendo sido Barker (1969, cit. Morris & Migdley, 1989), o primeiro a usar o termo eco-comportamental, referindo-o ao comportamento em contexto assumido com um conteúdo psicológico:

> *"Contextos de vida real são entidades eco-comportamentais, e os conceitos e princípios que os explicam são completamente diferentes daqueles que explicam as suas partes componentes, tal como acontece com o comportamento das pessoas consideradas individualmente"* (Barker, 1969, p. 36, cit. Morris & Migdley, 1989).

O objectivo da *análise eco-comportamental* é avaliar a interacção ambiente-comportamento, assim como os contextos ecológicos em que esse comportamento ocorre (Greenwood, Carta, Kamps & Arreaga-Mayer, 1989). Para além das características conceptuais inerentes às teorias de campo e da noção de cenário de comportamento, que acima referimos, aquilo em que a psicologia ecológica mais contribuiu para a análise eco-comportamental, como aliás para a psicologia ambiental, que referiremos em seguida, foi na noção de covariação concorrente e sequencial das respostas. Tal noção, implica que a mudança de uma resposta altera a probabilidade concorrente e sequencial de outras respostas. A análise eco-comportamental vai, ainda, salientar o facto de existir uma relação funcional e de interdependência entre a covariação das respostas e os ecossistemas, pelo que a análise deverá abranger, não só uma a avaliação independente de cada um destes elementos, como uma avaliação

conjunta das relações funcionais entre ambos (Morris & Midgley, 1989). Mais tarde, os investigadores vão-se deparar com problemas metodológicos complexos a nível da operacionalização das pesquisas e da avaliação, tendo em conta a multiplicidade de variáveis em jogo.

É, exactamente, esta ênfase nos cenários de comportamento e na covariação das respostas que faz a ponte entre a psicologia ecológica e a *psicologia ambiental* (Morris & Midgley, 1989). Esta última, caracteriza-se pela sua perspectiva interdisciplinar, pela ênfase ecológica e pelo enfoque na resolução dos problemas ambientais das comunidades (Stokols, 1978, cit. Geller, 1987). Segundo Bairrão (1995), a psicologia ambiental, ao preocupar-se com os efeitos das variáveis ambientais nas suas relações com o comportamento dos indivíduos, ou seja, com aspectos concretos da vida quotidiana das pessoas, vem pôr em causa as abordagens científicas tradicionais e propor uma nova perspectiva conceptual e metodológica. Outra especificidade da psicologia ambiental é o facto de esta se preocupar com os efeitos das variáveis ambientais no comportamento do indivíduo considerando que são as mudanças nas cognições, crenças e valores que vão levar a mudanças no comportamento e não o contrário, no que se distingue da ACA (Geller, 1987)

Stokols (1981, cit. Altman & Rogoff, 1987), além do conceito de cenário, utiliza o de *estadio de vida subjectivo* dos contextos, referindo-se a períodos espacial e temporalmente relacionados e que estão associados a determinados objectivos, actividades e processos, salientando, assim, a componente temporal do funcionamento pessoa-ambiente. As características molares e holísticas do conceito de cenário, em que as propriedades dos indivíduos e dos contextos são consideradas inseparáveis e evoluindo num processo de mudança contínuo que define o facto psicológico, são algumas das características destas abordagens que temos vindo a examinar, e que levam Altman & Rogoff (1987) a situá-las numa visão do mundo transaccional. Outra característica transaccional é o facto de a mudança não visar a estabilidade, com o atingir de uma estado ideal, mas antes, surgir em função de metas específicas relacionadas com as propriedades psicológicas e contextuais dos fenómenos. Da mesma forma, não se procuram identificar mecanismos causais entre conjuntos isolados de variáveis mas, em vez disso, compreender e descrever redes holísticas de configurações pessoa-ambiente (Jacobi & Stokols, 1983, cit. Altman & Rogoff, 1987).

Estamos, portanto, já dentro de um paradigma diferente daquele que diz respeito aos modelos organicistas e interaccionistas ou mecanicistas. Há um enfoque na análise das relações bidireccionais organismo-contexto, próprio dos modelos

contextuais, que caracterizam as teorias actuais do desenvolvimento e que, por serem também aqueles que servem de enquadramento teórico à prática da IP, iremos desenvolver em seguida.

4. As teorias contextualistas e a prática actual da Intervenção Precoce

Antes de reflectirmos sobre as teorias que, na expressão de Lerner (2002), têm vindo desde anos 70 a redescobrir o contexto, não podemos deixar de distinguir um autor, Vygotsky, não só pela sua importância enquanto um dos principais psicólogos do desenvolvimento, mas também pelo carácter contextual das suas propostas teóricas. Segundo Bronfenbrenner (1989), o conceito de desenvolvimento contextualizado aparece talvez pela primeira vez, quer a nível teórico, quer empírico, no trabalho dos psicólogos soviéticos, de que Vygotsky (1934/1981, 1978) é o grande impulsionador[1].

4.1. A Teoria Sociocultural do Desenvolvimento de Vygotsky

Vygotsky foi contemporâneo de Piaget (ambos nasceram em 1896), e a sua obra foi, das duas, a primeira a influenciar a psicologia do desenvolvimento nos EUA, embora não tenha tido, talvez, o mesmo impacto, até porque teve um período de vida consideravelmente mais curto, já que morreu em 1934, aos 38 anos.

De facto, Piaget não é o único autor a chamar a atenção, nas primeiras décadas do século XX, para a importância do meio no desenvolvimento da criança. Como refere Lerner (2002), Vygotsky enfatiza, mais do que Piaget, a importância da linguagem e, principalmente, da cultura no desenvolvimento do indivíduo. Segundo a *Teoria Sociocultural do Desenvolvimento* de Vygotsky, existe uma interpenetração entre os processos psicológicos individuais e os factores sociais. Nesta perspectiva, é através das interacções que a criança vai estabelecendo com outros indivíduos mais competentes que ela vai construindo o seu desenvolvimento. No decorrer deste processo interactivo, ela vai-se apropriar dos instrumentos e símbolos da sua cultura de origem e é essa apropriação que lhe vai permitir enquadrar histórica e culturalmente a realidade exterior e atribuir-lhe um significado. A aquisição da linguagem, principal mediador semiótico, tem aqui um papel fundamental.

A construção do desenvolvimento processa-se portanto, em primeiro lugar a um nível social ou interpsicológico, para sofrer em seguida um processo de internalização

[1] Em trabalho anterior (Tegethof, 1996) tivemos oportunidade de desenvolver a obra deste autor e de alguns dos seus continuadores, pelo que aqui a apresentamos apenas brevemente.

passando a existir a um nível pessoal ou intrapsicológico, trata-se, portanto, de algo que é socialmente construído e culturalmente transmitido. Aprendizagem e desenvolvimento estão, pois, interrelacionadas desde o início de vida da criança, e aqui Vygotsky (1978) introduz um conceito chave, o conceito de *zona de desenvolvimento potencial* (ZDP), que, ao distinguir a zona de competências reais da criança da sua zona potencial de desenvolvimento, vai indicar o caminho para a criação de situações de ensino-aprendizagem eficazes.

Como se pode depreender do acima referido, para este autor o ser humano só pode ser compreendido quando enquadrado no seu contexto sócio-histórico. No entanto, Vygotsky (1934/1981) não nega o papel dos factores maturacionais, que situa ao nível das funções elementares (provenientes do capital genético, maturação biológica e experiências com o meio físico envolvente), e que ao sofrerem o processo de internalização, acima referido, vão dar origem às funções mentais superiores (raciocínio, atenção voluntária, memória, etc.).

Este processo, em que os mediadores semióticos desempenham um papel central, implica uma verdadeira reconstrução, dando origem a algo de qualitativamente diferente. Uma compreensão do desenvolvimento social e historicamente contextualizada, como um processo de construção interactivo, que vai evoluindo ao longo do tempo e implicar alterações em ambos os parceiros, sem tender para um fim ideal, assim como a necessidade de identificar como unidade de análise o indivíduo envolvido na actividade social, evitando o reduccionismo do individual no social ou do social no individual (Tudge & Winterhoff, 1993), são algumas das principais características que nos permitem enquadrar o pensamento de Vygotsky numa perspectiva transaccional (Altman & Rogoff, 1987) e, para Lerner (2002) e Dixon e Lerner (1999) numa perspectiva dialéctica mas, também, com características contextuais. Segundo Dixon e Lerner (1999) o conceito de *zona de desenvolvimento potencial* (ZDP) constitui a contribuição mais importante de Vygotsky para o contextualismo, uma vez que conceptualiza a ligação entre o indivíduo activo e o seu contexto.

4.2. Do contextualismo às teorias desenvolvimentais sistémicas

A redescoberta do contextualismo - ou o assumir de uma perspectiva transaccional do desenvolvimento (Altman & Rogoff, 1987), em anos 70, está ligado, segundo Lerner (2002), ao interesse dos estudiosos do desenvolvimento pelo processo de mudança ao longo da vida, através do qual estruturas e funções vão evoluindo, aliado a um reconhecimento progressivo de que os modelos então predominantes, o mecanicista e

o organicista, devido ao seu carácter reduccionista, poderiam ser insuficientes para a compreensão do processo de desenvolvimento. O reconhecimento de que estes reduccionismos tinham na sua base opções filosóficas e não dados empíricos, levou-os a procurar outros modelos filosóficos que permitissem uma melhor compreensão da relação entre o indivíduo em desenvolvimento e o contexto em mudança. Como consequência, assiste-se, em anos 70 e 80, ao emergir de modelos que associam contexto e desenvolvimento, assim como a um incremento da investigação nesta área, o que contribuiu para uma afirmação crescente das teorias da relação pessoa-contexto (Lerner, 2002).

Lerner (2002) identifica três vertentes na evolução do estudo do desenvolvimento nas últimas quatro décadas, vertentes essas que são, simultaneamente, produtos e produtores das *Teorias Desenvolvimentais Sistémicas*, constituindo um pano de fundo que permitiu o seu emergir e progressiva consolidação. A primeira, tem a ver com as mudanças que se verificaram na conceptualização da natureza da pessoa, a segunda, com o emergir de uma perspectiva de espaço de vida e a terceira, que é, também, simultaneamente produto e produtor das duas primeiras, consiste na importância crescente atribuída aos contextos de desenvolvimento.

De agente passivo sujeito à influência do meio, de acordo com as posições mecanicistas, a criança passou a ser entendida como um construtor activo do seu próprio desenvolvimento. A criança, considerada como um indivíduo com características próprias, interage com os outros elementos significativos dos seus contextos de vida e, nessas interacções, vai, simultaneamente, moldar as fontes do seu próprio desenvolvimento e ser moldada por elas. Neste sentido, a criança não é um agente passivo, mas sim um produtor activo do seu desenvolvimento. Esta concepção de interacção difere substancialmente da perspectiva organicista, tal como a proposta por Piaget, em que organismo e meio interagem mas são sempre considerados como entidades separadas. O contextualismo, como Lerner refere, aponta para uma concepção *forte* de interacção organismo-contexto (Lerner & Spanier, 1978, 1980; Overton, 1973, cits Lerner, 2002), transacção (Sameroff, 1975), ou interacção dinâmica (Lerner, 1978, 1979, 1985, cit. Lerner, 2002), uma vez que enfatiza o facto de organismo e contexto estarem mutuamente embebidos.

Neste processo interactivo, tão importantes são as características individuais da criança, como as dos seus principais prestadores de cuidados, nomeadamente, os pais. As crianças proporcionam diferentes estímulos aos pais em virtude das suas características próprias, por sua vez, o efeito destes estímulos vai depender, em parte,

da individualidade dos próprios pais e vai dar origem aos diferentes tipos de *feedback* que irão proporcionar aos seus filhos.

Uma achega importante para a compreensão deste processo é-nos proporcionada, segundo Lerner (2002), pela *perspectiva do espaço de vida* (Baltes, 1968, 1987, 1997, cit. Lerner, 2002; Baltes et al., 1998, 1999, cit. Lerner, 2002), que vai considerar o desenvolvimento como um processo continuo que ocorre ao longo de toda a vida da pessoa, através das interacções bidireccionais que se estabelecem entre ela e os níveis múltiplos, integrados e em mudança constante do seu contexto. Desta forma, os pais têm de ser vistos como indivíduos em desenvolvimento, não só como adultos em geral mas, particularmente, nos seus papéis familiares e extra-familiares (Lerner & Spanier, 1978, cit. Lerner, 2002), com características biológicas específicas e uma história própria composta por experiências e papéis que os tornam seres únicos. Como seres únicos terão formas de reagir específicas, características da sua individualidade.

Temos, portanto, um jogo de reciprocidade entre uma criança e uns pais, ambos com características únicas. A estas relações recíprocas criança-pais chamou Schneirla (1957, cit. Lerner, 2002) *funções circulares*: devido às características individuais dos pais e da criança, estas estimulam os seus pais de diferentes formas, dando origem a diferentes reacções que vão influenciar o seu desenvolvimento futuro, ou seja, os pais (ou outros significativos) moldam a criança, mas parte daquilo que determina o modo como o faz é a própria acção da criança que o provoca. Ao moldarem os pais, as crianças estão a organizar *feedback* para si próprias, *feedback*, esse, que vai contribuir para a sua própria individualidade, recomeçando, assim, a função circular.

Há, assim, uma compreensão holística da unidade pessoa-contexto, considerando-os como mutuamente embebidos, própria do modelo contextualista. Esta compreensão holística não esquece, porém, a individualidade e características próprias de cada um dos elementos, que são, simultaneamente, produto e produtores do seu próprio desenvolvimento ao longo do espaço de vida. Desta forma, o contexto surge como um tema incontornável quando se pretende estudar o desenvolvimento.

Assim, todas as questões levantadas por este modelo derivam do entendimento do papel essencial do contexto em mudança na mudança desenvolvimental. Estas características, aliadas à utilização de uma unidade de análise relacional e a um conceito de contexto como composto por múltiplos níveis qualitativamente diferentes (Riegel, 1975, 1976, cit. Lerner, 1989), entre os quais o organismo aparece como um nível distinto e dinâmico, distinguem-no da visão reduccionista do mecanicismo.

Embora, segundo Lerner (2002), existam mais pontos comuns do que diferenças entre contextualismo e organicismo, estes distinguem-se, essencialmente, pela forma como concebem o tempo e a mudança. Enquanto que, de acordo com Pepper (1942, cit. Lerner, 2002), no organicismo o tempo é considerado com ligeireza, no contextualismo aparece como uma questão central. Porque organismo e contexto são vistos como mutuamente embebidos, ou "fundidos", determinadas características do organismo só têm significado para o desenvolvimento em função da sua interacção com um conjunto particular de condições contextuais delimitadas no tempo e que constituem o *timming* da interacção. Ao contrário do organicismo, no contextualismo a mudança não tende para um fim ideal e estável - em que sejam quais forem as características do indivíduo o fim a atingir é sempre o mesmo - mas depende das características do contexto e do indivíduo em cada momento, podendo portanto evoluir em múltiplas direções ou sentidos e atingir diferentes metas, facto que lhe vai conferir uma maior plasticidade ao longo do espaça de vida.

De acordo com Lerner (2002) o interesse dos estudiosos nesta área, passou de uma preocupação inicial pela compreensão da relação dinâmica entre indivíduo e contexto, para, em anos 90, incidir na tentativa de compreender o sistema desenvolvimental mais amplo, que integra os vários níveis organizativos, mutuamente embebidos, em que se inclui o contexto, ou a bioecologia, do desenvolvimento humano. Lerner (2002) refere uma série de autores (Ford & Lerner, 1992; Gottlieb, 1997, Gottlieb et al., 1998; Sameroff, 1983; Thelen & Smith, 1994, 1998; Tobach & Greenberg, 1984) que, na psicologia do desenvolvimento actual, defendem um conjunto de perspectivas teóricas que surgem como uma alternativa às posições que assumem o corte nature-nurture e que se agrupam sob a designação de *Teorias Desenvolvimentais Sistémicas,* de cujo enquadramento conceptual nos temos vindo a ocupar.

As teorias que se situam neste quadro conceptual, consideram como interrelacionados e dinamicamente interactivos os pólos nature e nurture, organismo e contexto, hereditariedade e meio, e Lerner (2002) inclui aqui, para além dos autores acima citados, Baltes et. al. (1998), Lerner (1998), Bronfenbrenner e Morris (1998), Magnussen e Sattin (1988), Overton (1998) e Valsiner (1998), entre outros. É, também, dentro deste leque abrangente das *Teorias Desenvolvimentais Sistémicas* que ele insere o modelo teórico que desenvolveu, o *contextualismo desenvolvimental*, que é aquele que está mais próximo do quadro de referência conceptual destas últimas, de tal forma que, muitas vezes, se confundem. É um modelo que, integrando conceitos de outras propostas teóricas, vai avançar uma explicação de desenvolvimento em que organismo e contexto aparecem mutuamente embebidos,

ligados ao longo de toda a vida e, portanto, da história. Para o fazer, vai combinar algumas características do organicismo, tais como o conceito de mudança integrada através da ontogénese, com a natureza probabilística da mudança contextual (Lerner, 2002).

Pelo carácter abrangente das propostas que apresenta, considerámos vantajoso apresentá-lo aqui, tentando realçar, principalmente, as características mais importantes que dão corpo à sua especificidade. Para além deste vamos, ainda, destacar o *Modelo Transaccional* de Sameroff e o *Modelo Bioecológico* de Bronfenbrenner, que têm tido uma importância fundamental no que diz respeito ao enquadramento conceptual da prática da intervenção precoce. Por último referiremos as contribuições teóricas de Wachs, que integra e explora exaustivamente muitas das propostas dos modelos anteriores, apresentando um modelo explicativo da variabilidade no desenvolvimento individual, que pode servir como quadro de referência, tanto no que diz respeito ao desenho de pesquisas neste campo, como ao desenho de estratégias de avaliação e intervenção na área da intervenção precoce. Importa, ainda, referir que o *Modelo Bioecológico* de Bronfenbrenner é reconhecido por Lerner (2002) como tendo tido uma influência central no desenvolvimento do contextualismo desenvolvimental, que passamos a apresentar.

4.2.1. O contributo de Lerner e do seu modelo do contextualismo desenvolvimental

Como já referimos, no essencial o enquadramento conceptual deste modelo corresponde ao enquadramento mais lato das Teorias Desenvolvimentais Sistémicas, que temos vindo a apresentar.

O contextualismo desenvolvimental põe a ênfase no tempo e no sistema de níveis múltiplos e interrelacionados constituindo uma organização integrada. Como outras teorias desenvolvimentais sistémicas, encara o indivíduo como um sujeito activo, da mesma forma que o é o mundo que o rodeia, ou seja, a ecologia física e social da vida humana. O processo de desenvolvimento implica a integração ou “fusão” dos vários níveis de desenvolvimento, isto é, a pessoa e a diversidade de contextos em que está inserida, ou a sua ecologia, e depende das relações recíprocas, ou interacções dinâmicas, em constante mudança, que se estabelecem entre eles.

Outro aspecto deste modelo, que é comum a outras teorias desenvolvimentais sistémicas, é o facto de enfatizar a bidireccionalidade das relações entre os níveis múltiplos de análise, ou de organização, que correspondem à vida humana,

nomeadamente, os aspectos biológicos, psicológicos, os grupos sociais e a cultura (Lerner, 2002). Portanto, a acção da pessoa, ou da criança - que nos interessa aqui particularmente - sobre o contexto, ou sobre os pais ou outros significativos, assim como as acções destes sobre a criança, vão modelar o seu desenvolvimento. Há um enfoque no processo interactivo, que constitui a unidade de análise, e que corresponde, como foi anteriormente referido a um conceito *forte* de interacção ou de transacção e que contribui para o carácter probabilístico do desenvolvimento.

Esta visão probabilística do desenvolvimento constitui outro aspecto chave do contextualismo desenvolvimental. De facto, nesta perspectiva, ao contrário do que acontece no organicismo, e como já foi salientado, a mudança não tende para um fim ideal e estável, mas tem um carácter imprevisível. Isto leva Lerner (2002) a considerar que, ao enfatizar o carácter disperso da mudança, o contextualismo "puro" não é um modelo que por si só possa conduzir à teorização de um conceito adequado de desenvolvimento. A solução para este problema, está, segundo o autor, numa combinação de dois paradigmas, o contextualismo e o organicismo, no que vai contra a posição de Pepper, que não aceita a combinação de paradigmas, advertindo de que "o eclectismo é confuso" (Pepper, 1942, cit. Tudge & Winterhoff, 1993):

> *"...Assim, ou se adopta um novo paradigma ou, como sugeriu Overton (1984), pode ser possível ou mesmo "empiricamente útil"...combinar as ideias do contextualismo e do organicismo. Overton (1984) designou esta combinação de "organicismo contextual". A minha preferência vai para o termo sugerido por Gottlieb (1970): epigénese probabilística. O termo contextualismo desenvolvimental pode ser útil "se" não se perder de vista o facto de que nos estamos a referir a um processo organísmico epigenético…No contextualismo desenvolvimental ou, mais genericamente, nas teorias desenvolvimentais sistémicas, o conceito de desenvolvimento é realmente um conceito de epigénese probabilística, de uma síntese entre processos e mudanças organísmicas e contextuais." (Lerner, 2002, p. 74)*

Na combinação dos dois paradigmas, Lerner (1989, 1998, 2002; Dixon & Lerner, 1999) vai procurar uma solução que lhe permita integrar a perspectiva teleológica do organicismo com o conceito de desenvolvimento ligado ao tempo (*time-bounded*) ou ao *timming* das interacções do contextualismo, permitindo, assim, ultrapassar o problema da dispersão. A solução encontra-a na *perspectiva epigenética probabilística* desenvolvida por Gottlieb (1970, 1983, cit. Lerner 1989, 2002), que tem na sua origem trabalhos de Schneirla (1956, 1957, cit. Lerner 1989, 1998, 2002) e de Tobach e Schneirla (1968, cit. Lerner 1989, 1998), e que vai dar uma visão probabilística das mudanças desenvolvimentais, devido à variação que ocorre nos *timmings* dos factores biológicos, psicológicos e sociais, factores esses que constituem a base interactiva da progressão ontogenética.

A perspectiva epigenética probabilística (Gottlieb, 1970, 1983, cit. Lerner 1989, 1998, 2002) considera as mudanças desenvolvimentais como resultantes das interacções recíprocas entre factores biológicos e contextuais. Acentua o carácter probabilístico do desenvolvimento, que se deve à influência do contexto em mudança nesse mesmo desenvolvimento, influência essa, que, devido ao estado de mudança constante, depende sempre do conjunto de condições contextuais do momento e das características do indivíduo (biológicas e psicológicas), ou seja, do *timming* das interacções organismo-contexto. Este facto, torna o desenvolvimento menos previsível no que diz respeito à aplicação de normas ao desenvolvimento individual.

No entanto, como Lerner (1998, 2002) refere, da mesma forma que organismo e contexto se modelam mutuamente, também se limitam, e, portanto, o mesmo processo que confere individualidade e plasticidade, também proporciona similitudes e estabilidade. Admite, porém, uma maior plasticidade, comparativamente às visões predeterminísticas do mecanicismo e das teorias epigeneticamente predeterminadas do organicismo, entre as quais Lerner (1989, 2002) cita em especial, as de Freud, Eriksson e Gesell. É este ênfase que a epigénese probabilística coloca na plasticidade do desenvolvimento, que constitui o alicerce teórico da *perspectiva do espaço de vida* (Baltes, 1968, 1987, 1997, cit. Lerner, 2002; Baltes et al., 1998, 1999, cit. Lerner, 2002), considerada por Lerner (2002) como um dos modelos teóricos-chave que, ao lado do modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1989) e Bronfenbrenner e Morris (1998), maior influência tiveram e mais contribuíram para o desenvolvimento do contextualismo desenvolvimental (Lerner, 1989, 1998, 2002; Dixon & Lerner, 1999).

Lerner (1989), cita Bronfenbrenner para salientar que, nesta perspectiva o contexto não é apenas considerado como um conjunto de estímulos mas antes como "*um ambiente ecológico.....concebido topologicamente como um conjunto de estruturas concêntricas, contendo cada uma a seguinte"* (Bronfenbrenner, 1979, p.2) e que inclui variáveis, biológicas, psicológicas, físicas e socioculturais, que vão mudando e forma interdependente ao longo da história (Riegel, 1975, 1976, cit. Lerner, 1989). A contribuição de Bronfenbrenner foi muito importante pelo facto de, no estudo do desenvolvimento, para além dos aspectos relacionados com a interacção pais-criança, se passarem, também, a ter em conta as relações bidirecionais que se estabelecem entre a família e as outras redes sociais em que funcionam a criança e os pais, assim como o contexto social e cultural mais alargado.

Há, portanto, como já foi várias vezes referido, um conceito de níveis do sistema mutuamente embebidos, de tal forma que organismo (factores biológicos) e contexto são inseparáveis. Deste modo, as interacções dinâmicas pais-criança podem envolver

não só processos sociais como físicos. Como exemplo destes últimos, Lerner (2002) aponta os possíveis efeitos, na dieta da criança, das opções religiosas ou do nível económico dos pais, dieta essa que se vai reflectir na saúde da criança, podendo levá-la a desenvolver situações de risco em termos de saúde e que, por sua vez, desencadearão mal-estar nos pais e poderão interferir nas suas expectativas e projectos de futuro em relação ao seu filho. Assim, pais, criança e a própria relação entre eles, são parte de um sistema mais lato de interrelações entre os diferentes níveis que constituem a ecologia da vida humana (Bronfenbrenner, 1979). Por sua vez, todo este sistema de interrelações está a mudar continuamente ao longo do tempo, ou seja, através da história, e as relações pais-criança são influenciadas pelas mudanças históricas, sejam elas graduais ou abruptas (revolucionárias). Como Lerner (2002) refere, o tempo, a história, atravessa todos os níveis do sistema e, no contextualismo desenvolvimental, todas as relações pessoa-contexto ou biologia-meio têm de ser consideradas nesta perspectiva.

Temos, portanto, pais e filhos, com a sua individualidade (biológica e psicológica), inseridos num contexto social alargado com características próprias, onde desempenham múltiplos papéis, constituindo este conjunto um sistema em mudança contínua. É neste processo de transacções bidirecionais e contínuas que a criança vai modificar os elementos do seu contexto, que, por sua vez, a modificam a ela, tornando-se, deste modo, um agente activo do seu próprio desenvolvimento.

Este processo que corresponde, como já acima referimos, ao conceito de *funções circulares* de Schneirla (1957, cit. Lerner, 2002), é melhor compreendido dentro de um modelo de *goodness of fit* da relação pessoa-contexto proposto por Lerner e Lerner, (1983, 1989, cit Lerner, 2002) e por Lerner et al (1995, cit Lerner, 2002). A criança traz as suas características específicas para um determinado contexto, que por sua vez lhe faz determinadas exigências que dependem das suas próprias características físicas e sociais, hábitos culturais implicados na socialização e características das pessoas significativas com quem a criança interage. A este conjunto de exigências estruturadas feitas ao indivíduo em desenvolvimento, chamaram Super e Harkness (1981, cit. Lerner 1989) *nicho desenvolvimental*. Se as características da criança se ajustarem às exigências ela responde adequadamente, caso contrário pode não responder, porque não houve ajuste ou correspondência entre ambos (*goodness of fit*).

O conceito de *goodness of fit*, diz, pois, respeito ao grau de congruência existente entre as características da criança e as exigências dos contextos, nomeadamente dos indivíduos significativos que com ela interagem. Quanto mais elevado for o grau de congruência, maior a adaptação da criança ao contexto, com efeitos em termos do seu

desenvolvimento. Em última análise, como Lerner (2002) refere, conseguir uma adaptação (*goodness of fit*) ao contexto é uma condição fundamental para a sobrevivência biológica, o que levou os defensores das teorias desenvolvimentais sistémicas a considerar que a evolução humana proporcionou o elo da cadeia que liga o funcionamento biológico ao social. Considerando que o contexto social é composto por indivíduos em desenvolvimento, ou em mudança, que vão afectar outros indivíduos que por sua vez o afectam a ele e que estas mudanças ocorrem aos múltiplos níveis do sistema e se processam ao longo do tempo, isto é, historicamente, desenvolvimento individual e mudança social estão inevitavelmente ligados.

No que diz respeito ao desenvolvimento de trabalhos de investigação dentro deste racional teórico, o próprio Lerner (2002) refere, que dado o enorme conjunto de variáveis com efeito no desenvolvimento e a complexidade das suas interrelações, não considera útil, ou mesmo possível, desenhos de investigação que pretendam considerar o todo. Aponta para investigações parciais, incidindo em diferentes níveis do sistema, tendo sempre como unidade de análise a relação pessoa-contexto, com base na selecção de determinadas variáveis individuais e ecológicas, para a qual o modelo proposto pode ser um suporte útil.

Também o modelo de *goodness-of-fit*, que acabámos de apresentar, é considerado por Lerner como muito útil para ultrapassar as dificuldades metodológicas colocadas por estas análises. Outro aspecto para o qual este modelo pode dar um contributo importante é ao proporcionar parâmetros que permitam apreciar a possibilidade de generalizar os resultados das pesquisas. Lerner (1998) defende, ainda, o desenvolvimento de projectos de investigação/acção, através de estudos longitudinais, levados a cabo por profissionais de diferentes disciplinas, que incluam o desenho, desenvolvimento e avaliação de intervenções que visem a promoção do desenvolvimento.

A investigação dentro deste racional deverá, assim, contribuir para o desenvolvimento de programas e de políticas de intervenção que tenham em conta uma perspectiva integrada e multidisciplinar do desenvolvimento, devendo para tal, segundo Lerner (2002), integrar as achegas actuais da ecologia do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner & Morris, 1998). É precisamente este um dos modelos que passaremos a desenvolver em seguida, após o que referiremos o contributo de Wachs que propõe um modelo para a compreensão da variabilidade individual no desenvolvimento, que pode servir de base ao desenho da investigação e à definição de estratégias de avaliação e intervenção. Antes, porém, vamos destacar as propostas teóricas de Sameroff, que pela ênfase que põe no processo interactivo e nos seus

efeitos no desenvolvimento, se tornou uma referência no enquadramento conceptual da prática da intervenção precoce.

4.2.2. O contributo de Sameroff e do seu modelo transaccional

Sameroff (1975; Sameroff & Chandler, 1975), vem propor um modelo, que designa como *transaccional*, chamando a atenção para a inadequação de propostas teóricas que pretendem explicar o desenvolvimento partindo de explicações causais assentes em factores considerados isoladamente, sejam de ordem biológica ou ambiental.

Sameroff (1975), refere os resultados de diferentes pesquisas levadas a cabo por Graham, et al. (1962), Corah et al. (1965), Gottfied (1973), Parmelee e Haber (1976), Parmelee e Michaelis (1971) e Werner, Bierman e Frensh (1971) incidindo no estudo da influência do risco biológico ou ambiental, considerados isoladamente, sobre o posterior desenvolvimento da criança, para concluir que: (i) o nível de competências da criança num dado momento do seu desenvolvimento inicial, não está linearmente relacionado com o nível competências que demonstra mais tarde; (ii) para se poderem fazer previsões em termos de desenvolvimento há que adicionar os efeitos do meio social e familiar da criança, que actuam no sentido de promover ou inibir o seu desenvolvimento.

Assim, em contraponto ao constructo, então muito em voga, de *continuum de morbilidade reprodutiva* (*continuum of reproductive casualty*) de Pasamanick e Knobloch (1964), já anteriormente referido, Sameroff e Chandler (1975) apresentam o conceito de *continuum de morbilidade de prestação de cuidados* (*continuum of caretaking casualty*), que visa incorporar os efeitos transaccionais dos factores familiares e do contexto social no desenvolvimento da criança. De acordo com este conceito, embora se aceitem os possíveis efeitos negativos iniciais da morbilidade reprodutiva, os resultados finais resultarão do tipo de cuidados prestados pelo contexto social em que a criança está inserida. Num dos extremos do continuum, um meio ambiente acolhedor e estimulante será capaz de eliminar os efeitos de complicações iniciais, enquanto que no outro extremo, um meio ambiente alterado e pouco estimulante poderá potencializar essas complicações.

Sameroff (1983, 1995; Sameroff & Chandler, 1975; Sameroff & Fiese, 1990, 2000) vem propor um modelo inovador, pela ênfase igual que põe nos efeitos da criança e do meio, o *Modelo Transaccional*, em que o desenvolvimento é considerado como um processo que se vai construindo através das interacções contínuas, dinâmicas e bidireccionais entre a criança e as experiências que lhe são proporcionadas pela

família e pelo seu contexto social. Nesta perspectiva, as situações de risco biológico ou social, susceptíveis de afectar o desenvolvimento durante os primeiros anos de vida, podem ser atenuadas ou potencializadas, respectivamente, por condições do meio, favoráveis ou desfavoráveis.

Na elaboração deste modelo, Sameroff (1983, 1995) vai recorrer aos paradigmas de Pepper (1942, cit. Altman & Rogoff, 1987) e à teoria geral dos sistemas (von Bertalanffy, 1968). Da mesma forma que acontece com Lerner, tal como foi referido anteriormente, também Sameroff vai considerar que nenhum paradigma por si só pode conduzir à teorização de um conceito adequado de desenvolvimento. Em sua opinião, o formismo nega o desenvolvimento, o mecanicismo é reduccionista, o organicismo não valoriza a organização do meio nem as trocas dialécticas organismo-meio e o contextualismo é demasiado complexo, assim a solução estará numa interpenetração de paradigmas. Combina o mecanicismo e o organicismo, que considera aqueles que são mais apropriados para a compreensão do desenvolvimento, e junta-lhes o contextualismo devido à forma como este destaca as múltiplas influências do meio, o que tornando-se confuso e arbitrário quando considerado isoladamente, é enriquecedor quando em combinação com os outros dois. O quadro conceptual a que recorre para a combinação dos vários paradigmas é o da *teoria geral dos sistemas* (von Bertalanffy, 1968), com realce para os conceitos de *sistema aberto* e de *sistema fechado* e para as quatro propriedades dos sistemas propostas por Laszlo[1] (1972, cit. Sameroff, 1983) a que acrescenta uma quinta o *movimento dialéctico*, conceitos que já explicitámos num outro texto, pelo que não nos deteremos mais neles aqui (Tegethof, 1996).

Há, portanto em Sameroff uma clara inspiração sistémica, que é ainda analítica na forma de tratar a criança, a família e os sistemas sociais como unidades independentes que estabelecem padrões complexos de interacções e de influências mútuas. Ao frisar o carácter recíproco e bi-direccional das influências entre a criança e o meio na construção do desenvolvimento, distingue-se, como se pode ver na figura 1 das perspectivas interaccionistas que, embora tenham em conta as influências da criança e do meio as consideram separadamente em categorias discretas, sem reconhecer a sua interpenetração.

[1] As quatro propriedades são: totalidade e ordem, auto-estabilização, auto-regulação e estruturação hierárquica.

Figura 1. Modelos interaccionista e transaccional do desenvolvimento (Adaptado de Sameroff, 1995)

Sameroff (1995; Sameroff & Fiese, 1990, 2000) apresenta um exemplo, para facilitar a compreensão do processo de interacções contínuas e bidireccionais entre o indivíduo e o meio, que conduzem ao desenvolvimento.

Nesse exemplo, que apresentamos na figura 2, ele mostra como o facto de uma criança ter complicações à nascença pode aumentar os níveis de ansiedade da mãe, que se traduz numa interacção com o bebé tensa e insegura, tornando-o um bebé com temperamento difícil (padrões de sono e alimentação irregulares, choro contínuo...), o que vai provocar um certo evitamento da mãe que tem menos prazer na interacção e se sente cada vez mais insegura, podendo este processo culminar num ligeiro atraso de linguagem na criança.

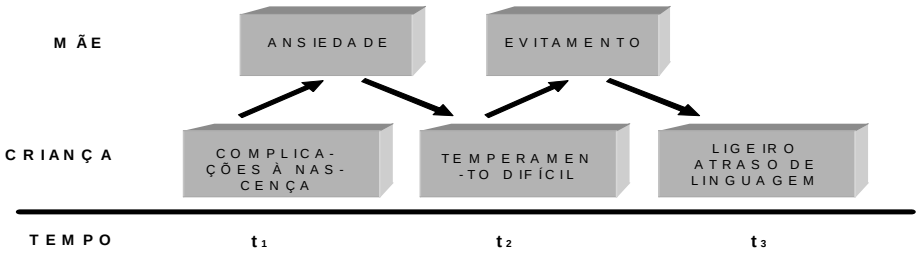

Figura 2. Exemplo de como o processo transaccional pode conduzir a um problema de desenvolvimento (Adaptado de Sameroff, 1995)

O modelo transaccional proposto por Sameroff está, segundo o autor (1995; Sameroff & Fiese, 1990, 1992, 2000), embebido num *sistema regulador* que é característico de todo o processo desenvolvimental. É fundamental perceber como funciona este sistema regulador, já que a partir dele se poderá desenvolver um conjunto de estratégias de intervenção eficazes, teoricamente fundamentadas, que aumentam a possibilidade de levar as crianças a atingir melhores resultados. Neste sentido, é essencial entender exactamente quais os componentes deste processo, de que forma é que cada um contribui para ele e como se efectuam as transacções entre estes componentes. Este sistema regulador, que integra a criança e o contexto num modelo de desenvolvimento coerente, compreende três níveis ou sistemas reguladores, que

estão representados na figura 3: o *mesotipo*, o *fenotipo* e o *genotipo*. O fenotipo representa a criança ou o indivíduo, com as suas características próprias e em mudança constante ao longo do processo de desenvolvimento. O genotipo corresponde ao nível de organização biológico que regula o desenvolvimento físico do indivíduo. O mesotipo, conceito desenvolvido por Sameroff em contraponto ao anterior, corresponde ao nível de organização social que regula a forma como o indivíduo se ajusta à sociedade e que se operacionaliza através dos padrões de socialização familiares e culturais. Em cada momento, o comportamento da criança resulta das transacções entre o fenotipo, o mesotipo e o genotipo.

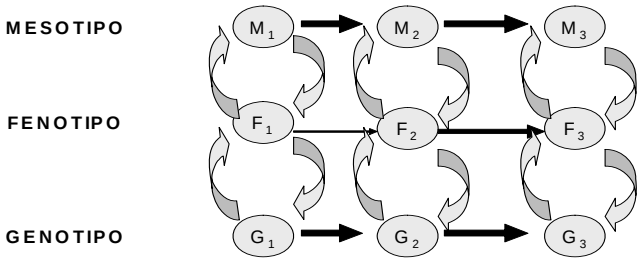

Figura 3. Modelo transaccional do desenvolvimento integrando os sistemas reguladores ambiental, genético e individual. (Adaptado de Sameroff, 1995)

Segundo Sameroff (1995; Sameroff & Fiese, 1990, 1992, 2000), o mesotipo engloba vários sub-sistemas que estabelecem um conjunto de transacções recíprocas com a criança e entre si. Sameroff destaca a contribuição de Bronfenbrenner (1979) e da organização do sistema ecológico por ele proposto, que teremos ocasião de analisar em seguida, para referir que no seu modelo se restringirá à discussão dos níveis de factores ambientais respeitantes à cultura, à família e aos pais.

Assim, a um nível macro refere-se aos *códigos culturais* (conjunto de costumes e normas relativos à educação das crianças numa determinada sociedade), a nível da família menciona o *código familiar* (conjunto de códigos que permite a um conjunto de indivíduos formar uma identidade colectiva distinta do conjunto da sociedade e que se estende através das gerações), e, finalmente, refere o *código individual dos pais* (interpretação individual que cada figura paterna faz dos códigos sociais e familiares). Ainda no que diz respeito ao código familiar, Sameroff considera que este integra, *rituais* (que definem papéis e ditam a conduta nos cenários familiares), *histórias* (que transmitem orientações e preservam acontecimentos importantes a transmitir de geração em geração), *mitos* (que influenciam as interacções individuais e salientam

aspectos das histórias familiares) e *paradigmas* (que mudam o comportamento individual quando em presença de outros membros da família).

Mais recentemente Sameroff (Sameroff & Fiese, 2000), vai referir-se ao código familiar enquanto um conjunto de valores e crenças que podem ser observados através do estudo das práticas e das representações familiares. A forma como os modelos das relações desenvolvidas no contexto familiar são memorizados e guiam o comportamento individual ao longo do tempo, constituem as *representações familiares*, que proporcionam um sentimento de estabilidade e podem ser analisadas através das histórias familiares. Por sua vez, as interacções observáveis entre os membros da família, constituem as *práticas familiares*. Estes padrões são repetitivos e proporcionam um sentimento de coerência e de identidade, e podem ser analisados a partir dos rituais.

A constituição do mesotipo, ou seja, a constituição do contexto social em que a criança se desenvolve, que acabámos de analisar, é fundamental para compreendermos a forma como o desenvolvimento se processa e, consequentemente desenharmos programas de intervenção, quando necessário. Uma vez na posse deste conhecimento, Sameroff (1995; Sameroff & Fiese, 1990, 1992, 2000) considera que é necessário dar mais um passo em frente no sentido de identificar aquilo que ele designa como os pontos nodais em que as estratégias de intervenção podem incidir, e que se encontram nos interfaces entre a criança, a família e os sistemas culturais, nomeadamente quando ocorrem as *regulações desenvolvimentais*. Estas dividem-se em três categorias:

- *Macrorregulações*: dizem respeito a mudanças importantes na experiência que se prolongam ao longo do tempo (ex.: entrada no jardim de infância). São as que proporcionam as condições básicas para a socialização em cada cultura e, a nível do mesotipo, estão ligadas ao código cultural.
- *Minirregulações*: dizem respeito a actividades diárias de prestação de cuidados, como a alimentação, o vestir, a toilette. A nível do mesotipo, estão ligadas ao código familiar.
- *Microrregulações*: dizem respeito a interacções momentâneas entre a criança e o prestador de cuidados, como por exemplo padrões de interacção que aumentam ou diminuem comportamentos inadequados na criança. A nível do mesotipo, estão ligadas ao código individual dos pais.

À medida que o desenvolvimento ocorre, a criança vai evoluindo ao longo de um continuum, que parte de um polo inicial em que predomina a regulação do outro,

exercida pelo exterior, para chegar a um polo em que predomina a auto-regulação. Na figura 4, procurámos tornar mais explícita a forma como opera este sistema regulador, integrando, no modelo proposto por Sameroff, e que apresentámos na figura 3, as características do mesotipo e os pontos nodais em que operam as regulações, através das interacções criança-meio.

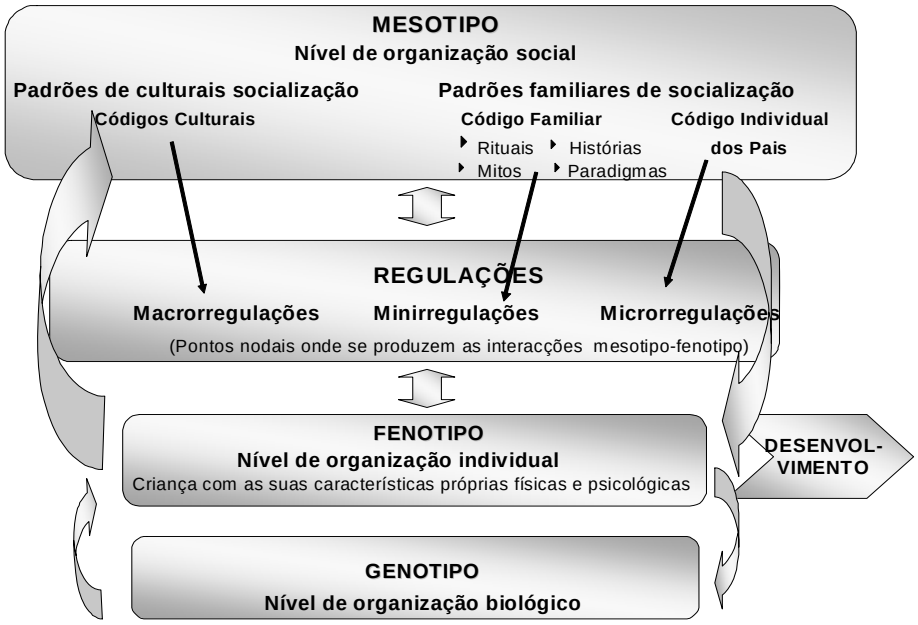

Figura 4. O Modelo transaccional do desenvolvimento integrando uma descrição dos três sistemas reguladores: mesotipo, fenotipo e genotipo.

Em termos de intervenção precoce, o modelo transaccional tem implicações a nível da identificação de objectivos e estratégias de intervenção. Especialmente no desenho da intervenção, é importante analisar cuidadosamente o sistema regulador para perceber onde incidir exactamente a fim de a tornar mais eficaz. Observando os seus pontos fracos e fortes podem identificar-se objectivos que podem minimizar a intervenção aumentando em simultâneo a sua eficácia. O modelo proposto por Sameroff separa conceptualmente o efeito elicitado pela criança, a interpretação que os pais dele fazem e a resposta que dão. Assim, ele identifica três categorias de intervenção, consoante baste, uma alteração no comportamento da criança, nas percepções dos pais relativamente à criança ou uma adequação das competências dos pais, para repor uma boa regulação no sistema desenvolvimental (Sameroff, 1995; Sameroff & Fiese, 1990, 2000; Sameroff & MacKenzie, 2003). São as seguintes as categorias de intervenção, que estão esquematizadas na figura 5, e a que chamou os 3 Rs da intervenção:

- *Remediação*: incide na alteração de uma condição identificada na criança e é, normalmente, desenvolvida por um profissional, fora do sistema familiar. Vai alterar a forma como a criança se comporta em relação aos pais. A decisão a tomar, numa dada situação, é se esta intervenção é apropriada ou viável. Um exemplo será a medicação dada para controlar a hiperactividade de uma criança.

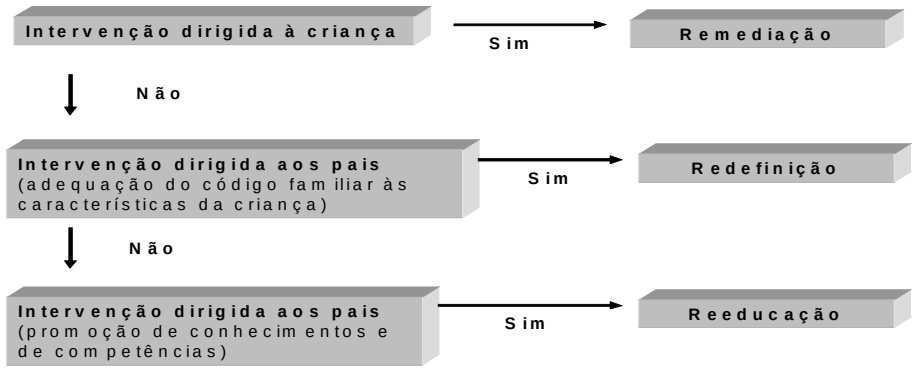

Figura 5. Os 3 Rs da intervenção: Fluxograma de decisões do diagnóstico transaccional – (Adaptado de Sameroff & Fiese, 1990)

- *Redefinição*: incide numa modificação da forma como os pais percepcionam a criança, em casos em que eles a vêm como desajustada relativamente aos seus códigos familiares. A intervenção deverá focar-se nos pontos fortes da criança para que os pais passem a reconhecê-la como um parceiro interactivo gratificante. Vai alterar a forma como os pais interpretam o comportamento da criança. A decisão a tomar, numa dada situação, é se a dificuldade na interacção pais-criança se deve a uma inadequação das percepções dos pais, a experiências parentais anteriores inadequadas, ou se os pais simplesmente não têm as competências necessárias para desempenharem adequadamente a sua função. Como exemplo de redefinição, podemos considerar uma criança com trissomia 21 que à medida que vai crescendo cada vez se ajusta menos às expectativas iniciais dos pais.
- *Reeducação*: incide na passagem de novos conhecimentos e competências aos pais. O objectivo é ensinar os pais a prestar cuidados aos seus filhos, seja a nível dos cuidados básicos, a mães adolescentes, por exemplo, seja em relação a aspectos específicos como nos posicionamentos ou técnicas de alimentação numa criança com paralisia cerebral. Vai alterar a forma como os pais se

comportam em relação à criança. Um exemplo será proporcionar estratégias aos pais que lhe permitam controlar as birras da criança.

O Modelo Transaccional ao considerar o conjunto criança-contexto ambiental como um sistema hierarquizado, onde criança e família surgem como sistemas organizados, cada qual com as suas regras próprias, permite, como vimos, intervir apenas ao nível da criança ou da família com efeitos que se estendem aos outros níveis do sistema de prestação de cuidados. Há nestas intervenções uma preocupação, quer em ajustar a criança ao sistema regulador, quer em ajustar o sistema regulador à criança, num mecanismo muito semelhante ao proposto por Lerner quando utiliza o conceito de *goodness-of-fit*. Também Bronfenbrenner no seu *Modelo Bioecológico* (Bronfenbrenner, 1989; Bronfenbrenner & Cecci., 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998), como veremos já em seguida, vem salientar a importância de se considerarem as características da pessoa em desenvolvimento inserida no sistema ecológico de níveis integrados e interrelacionados, recolocando as interacções como um aspecto central na compreensão do processo de desenvolvimento.

4.2.3. O contributo de Bronfenbrenner e do seu modelo Bioecológico

Como referimos noutro texto (Tegethof, 1996), na primeira teorização que propõe, em 1979, a *Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano,* Bronfenbrenner, vai desenvolver um modelo de desenvolvimento de forte inspiração sistémica, recorrendo à *Teoria de Campo* de Lewin (1890-1947), para salientar a necessidade de compreender o comportamento do indivíduo tendo em conta o conjunto de factores que fazem parte do espaço em que ele se movimenta, o seu *espaço de vida*, e vão, a cada momento, influenciar o seu desenvolvimento.

Aliás, como realça Thurman (1997), o termo *ecologia*, com origem nas ciências biológicas e ligado ao estudo dos sistemas interactivos, denota uma preocupação com o estudo do conjunto de sistemas em que o indivíduo se desenvolve e com as influências e efeitos recíprocos entre este e o sistema ou os cenários em que o desenvolvimento ocorre. Para uma melhor compreensão da teoria de Bronfenbrenner é importante fazer aqui a distinção entre sistemas e cenários, tal como Thurman (1997) propõe. O termo *sistema* diz respeito a um conjunto de entidades que interagem entre si produzindo no seu conjunto uma sinergia, ou seja, produzindo resultados que ultrapassam o resultado de cada unidade considerada isoladamente.

Por sua vez, o termo cenário[1], embora mantendo as características do sistema, é mais circunscrito, ou seja, é definido por fronteiras físicas e temporais e está por norma embebido num sistema mais alargado. Thurman aponta a família como um exemplo de sistema, enquanto que a casa constituirá um cenário.

O modelo ecológico, proposto por Bronfenbrenner (1979), vai salientar a importância das trocas do binómio organismo-meio, que constitui uma rede complexa de interrelações através das quais o desenvolvimento se processa, não podendo, portanto, ser compreendido independentemente dos contextos em que ocorre. O estudo da ecologia do desenvolvimento humano deverá, de acordo com este modelo, incidir na análise do processo de acomodação mútuo e progressivo, ao longo do espaço de vida, entre o indivíduo activo em crescimento e as propriedades em mudança dos seus cenários de vida imediatos. Ao contrário do que sucedia até então, os trabalhos de investigação incidindo no estudo do desenvolvimento deverão, segundo Bronfenbrenner (1979), ter em conta a forma com as crianças se desenvolvem em cenários representativos do seu dia-a-dia. Assim, para ter *validade ecológica* o cenário da pesquisa deve reproduzir fielmente a realidade. Propõe, então, que se abandone o laboratório e se estude a criança em desenvolvimento, por exemplo, em casa, no jardim-de-infância ou na escola.

Na proposta teórica de 1979, Bronfenbrenner, como ele próprio reconhece (Bronfenbrenner, 1989, 1995), preocupou-se essencial e intencionalmente com a influência do meio envolvente no desenvolvimento do indivíduo, deixando para segundo plano a contribuição do segundo neste processo. Neste sentido propôs uma descrição detalhada dos contextos de desenvolvimento, conceptualizados como um sistema hierárquico interrelacionado, em que a criança aparece no centro e que é constituído por quatro níveis, progressivamente mais complexos, em que cada um contem o anterior: o *microssistema* que respeita às estruturas e processos que têm lugar no cenário imediato que contem a criança (ex.: a casa, o jardim de infância); o *mesossistema* que inclui as interrelações e processos que se estabelecem, num dado momento, entre dois ou mais cenários que contêm a criança em desenvolvimento (ex.: as relações entre a casa e o jardim de infância ou entre o jardim de infância e o programa de intervenção precoce); o *exossistema* que é constituído pelas interrelações e processos que têm lugar entre dois ou mais cenários em que, pelo menos um deles, *não* contem a criança em desenvolvimento, mas onde se produzem acontecimentos que vão ter efeito a nível do microssistema (ex.: as relações entre a casa e o local de trabalho dos pais); e, finalmente, o *macrossistema* que diz respeito

[1] O conceito de cenário, como referimos anteriormente, está muito ligado ao trabalho de Barker (1969)

às ideologias, marcos históricos, sistema social e ao conjunto de valores culturais e normativos próprios duma determinada cultura ou sub-cultura onde o micro-, o meso- e o exossistema se inserem.

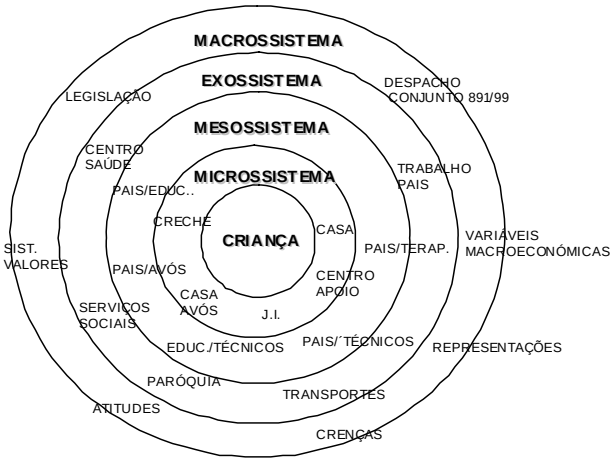

Figura 6. – O sistema ecológico do desenvolvimento
(adaptado de Bronfenbrenner, 1979)

Esta conceptualização teve grande impacto, não só em termos teóricos, mas também ao servir de enquadramento conceptual a numerosas pesquisas da área do desenvolvimento humano, colocando-as no campo abrangente da "ecologia do desenvolvimento humano". No entanto, passados cerca de 20 anos, é o próprio Bronfenbrenner (1989, 1995, 1998) que se vem manifestar, de certa forma, desiludido com as investigações até então levadas a cabo e vai, a partir de 1989, propor uma reformulação do modelo original em que realça a importância dos processos proximais[1]. De facto, ele considera que as pesquisas até então desenvolvidas trouxeram mais contributos para a compreensão das características relevantes dos contextos de desenvolvimento, próximos e distais, do que para a compreensão das características do indivíduo em desenvolvimento. Reconhecendo que tal resultou do facto de a sua proposta inicial estar, por razões científicas e práticas, teoricamente incompleta ao assumir por defeito "um organismo vazio", vem propor um modelo que repõe as propriedades da pessoa em desenvolvimento numa perspectiva ecológica, o *Modelo Bioecológico* (Bronfenbrenner, 1989; Bronfenbrenner & Cecci., 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998).

[1] Bronfenbrener distingue os *processos proximais*, que são aqueles que ocorrem nos contextos imediatos que contêm a criança em desenvolvimento e que têm uma influência directa nesse mesmo desenvolvimento, dos *processos distais* que ocorrem nos contextos mais afastados e que, ao influenciarem os primeiros, têm uma influência indirecta no desenvolvimento da criança.

Quando reflectimos sobre o trabalho de Bronfenbrenner em paralelo com o de Sameroff, não deixa de ser curioso verificar que, se o modelo ecológico do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1979), surgia como um passo em frente relativamente ao modelo transaccional, já o modelo Bioecológico vai retomar alguns dos conceitos-chave do modelo de Sameroff. No seu modelo inicial, Bronfenbrenner (1979) alargava a compreensão do desenvolvimento para além do processo de transacções recíprocas e bidireccionais entre a criança e os prestadores de cuidados, ao sistema alargado de interrelações entre os vários contextos em que criança e família se situam. Porém, o actual o modelo Bioecológico, ao salientar a importância das características (biológicas, psicológicas e do comportamento) da pessoa em desenvolvimento, dentro do sistema ecológico de níveis integrados e interrelacionados, anteriormente proposto, vai recolocar as interacções, da pessoa com os elementos do seu contexto imediato, no centro do processo.

Neste modelo bioecológico, o autor (Bronfenbrenner, 1989; Bronfenbrenner & Cecci., 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998) vai identificar, em cada nível do sistema ecológico, os factores que considera particularmente importantes para o desenvolvimento da criança, que podem ser identificados como *atractores*[1], pois, como referem Granlund e Björk-Akesson (1999) mantêm o sistema unido e direccionado num determinado sentido em termos de desenvolvimento. Este novo modelo vai, ainda, chamar a atenção para o facto de as mudanças ocorrerem ao longo do tempo, enfatizando o papel do cronossistema. O termo *cronossistema*, foi proposto por Bronfenbrenner em 1986 para designar um modelo de pesquisa, que permite analisar a influencia que as mudanças (ou as continuidades) no meio envolvente, ao longo do tempo, exercem na pessoa em desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1986). Assim, são consideradas, não só as mudanças no indivíduo, como as que ocorrem no contexto e torna-se, ainda, possível analisar a relação dinâmica entre estes dois processos. Como o próprio autor refere (Bronfenbrenner & Morris, 1998), esta evolução não corresponde a uma mudança de paradigma, mas apenas a um enviezar em direcção ao centro de gravidade do modelo. O *Modelo Bioecológico* inclui quatro componentes principais e as suas interrelações, das quais resulta o desenvolvimento:

- O *processo*, que engloba formas particulares de interacção entre o organismo e o meio, que constituem o âmago do modelo, os *processos proximais*, e actuam ao longo do tempo constituindo o principal mecanismo de produção do desenvolvimento.

[1] Granlund utilizou o termo atractor, proveniente da teoria dinâmica dos sistemas, em investigações sobre o funcionamento da família e da equipa em intervenção precoce e educação especial (Granlund & Björk-Akesson, 1999)

- A *pessoa*, com o seu conjunto de características biopsicológicas (biológicas, cognitivas, emocionais e do comportamento), que são valorizadas e cuidadosamente definidas, sendo as que mais influenciam os processos proximais, tendo portanto maior efeito a nível do desenvolvimento: as disposições[1], os recursos[2] e os pedidos[3].
- O *contexto*, que corresponde ao sistema interrelacionado de estruturas concêntricas proposto no modelo ecológico do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1979), mas com uma conceptualização alargada, principalmente a nível do microssistema, devido à integração das qualidades da pessoa em interacção.O *tempo*, que corresponde aos períodos em que o processo proximal ocorre e que tem um lugar preponderante a três níveis: micro, meso e macro[4]. Há pois, neste modelo, uma distinção clara entre processos e contextos, assim como uma preocupação grande com a definição das características da pessoa. Estas características, com realce para as três que mais influenciam o processo proximal, permitem uma melhor compreensão do sistema ecológico e vão levar Bronfenbrenner a redefinir o microssistema incluindo aí as interacções da pessoa em desenvolvimento, não só com os outros indivíduos, igualmente possuidores das características anteriormente definidas, mas também com os objectos e símbolos, que convidam, permitem, ou inibem o envolvimento face-a-face, conduzindo a interacções progressivamente mais complexas.

O processo, como já referimos, ocupa neste modelo uma posição central e aparece nas duas primeiras preposições que estabelecem as propriedades definidoras do modelo. Na proposição I, Bronfenbrenner destaca o papel do indivíduo como agente activo do seu próprio desenvolvimento:

> *Especialmente nas suas fases mais precoces, mas também ao longo da vida, o desenvolvimento humano ocorre através de processos de interacções recíprocas progressivamente mais complexos, entre um organismo humano biopsicológico, activo e em evolução e as pessoas objectos e símbolos do seu meio ambiente imediato. Para ser eficaz a interacção tem de ser regular e decorrer durante períodos de tempo relativamente longos. Estas formas de interacção que ocorrem no meio ambiente*

[1] As disposições permitem o desencadear e o manter dos processos proximais.

[2] Recursos bioecológicos de capacidade, experiência, conhecimentos e competências que permitem um funcionamento eficaz dos processos proximais num dado momento do desenvolvimento.

[3] Características dos pedidos que encorajam ou desencorajam reacções do meio social, podendo impulsionar ou interromper o desenrolar dos processos proximais.

[4] (i) microtempo, refere-se à continuidade-descontinuidade em episódios sucessivos do processo proximal; (ii) mesotempo, refere-se à periodicidade destes episódios em intervalos de tempo mais latos, tais como dias ou semanas; (iii) macrotempo, refere-se a mudanças de expectativas e de acontecimentos na sociedade, enquanto afectando ou sendo afectadas pelos processos e resultados do desenvolvimento da pessoa ao longo do espaço de vida, tanto dentro como através das gerações.

> *imediato são designadas como processos proximais. Exemplos de padrões duradouros do processo proximal são, dar de comer ou consolar um bebé, brincar com uma criança pequena, actividades entre crianças, brincadeiras solitárias ou de grupo...(*Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 996).

Os processos e, nomeadamente, os processos proximais, surgem aqui, claramente, como os principais agentes do desenvolvimento, sendo, no entanto, influenciados pelas características da pessoa em desenvolvimento, assim como pelas dos contextos próximos e remotos e pelas do tempo em que ocorrem. A contribuição da pessoa para o processo de desenvolvimento também aparece na proposição II, que identifica as quatro fontes deste processo dinâmico:

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

Segundo o autor, estas duas preposições são teoricamente interdependentes e permitem uma utilização empírica, de acordo com o modelo *Processo-Pessoa-Contexto-Tempo* (PPCT). Um desenho de investigação que utilize este modelo possibilita a análise simultânea das duas preposições conduzindo, assim, a uma melhor compreensão do desenvolvimento humano.

Importa ainda salientar que no modelo bioecológico, as características da pessoa aparecem duas vezes, primeiro como um dos quatro elementos que influenciam o processo proximal e, depois, como resultado do desenvolvimento, ou seja, as características da pessoa funcionam simultaneamente como produtor indirecto e produto do desenvolvimento. O papel do indivíduo como agente activo do seu desenvolvimento está mais uma vez aqui evidenciado.

Ao desenhar uma intervenção é importante considerar algumas características do processo proximal. Importa, por exemplo, ter em conta que para que o desenvolvimento ocorra a pessoa tem de estar envolvida numa actividade, esta actividade tem de ser exercida regularmente, durante períodos de tempo relativamente longos, não basta por exemplo, que os pais exerçam determinada actividade com a criança durante os fins-de-semana. A mera repetição não é suficiente, para serem desenvolvimentalmente eficazes, as actividades devem continuar o tempo suficiente para se tornarem progressivamente mais complexas. Por outro lado, tem de haver reciprocidade na troca para que os processos proximais sejam eficazes, isto é, não

devem ser unidireccionais. Por sua vez, o facto de os processos proximais não se limitarem às interacções com as pessoas, mas incluírem interacções com objectos e símbolos, implica a necessidade de se proporcionarem objectos atraentes e que propiciem a exploração, manipulação, elaboração e imaginação, com vista a promover o desenvolvimento da criança.

Como vemos, há em Bronfenbrenner, a par da elaboração teórica e conceptual, uma preocupação em traduzir a teoria em desenhos de pesquisa consentâneos e em práticas individualizadas e consistentes com a ecologia dos sistemas a que a criança e a família pertencem, o que o tornou uma referencia incontornável no campo da intervenção precoce. Passamos em seguida a apresentar o trabalho de Wachs que pode representar mais um avanço no sentido de facilitar a elaboração de desenhos de pesquisa e intervenção que tenham em conta os aspectos contextuais e a multiplicidade de interrelações que conduzem ao desenvolvimento individual.

4.2.4. O contributo de Wachs para a compreensão da variabilidade individual no desenvolvimento

Wachs (2000 a,b), aborda o estudo do desenvolvimento humano – ou seja, o estudo da forma como o comportamento humano individual se desenvolve ao longo do tempo e os processos subjacentes a esse desenvolvimento - a partir da questão da variabilidade individual. Na sua abordagem, vai considerar o meio ambiente como parte de um sistema de múltiplas influências, com efeitos na variabilidade do comportamento e do desenvolvimento do indivíduo.

Coloca-se contra a posição de muitos estudiosos do desenvolvimento, que procuram explicações simples baseadas, essencialmente, no impacto de uma única categoria de influências consideradas isoladamente, tal como acontece com a falsa controvérsia nature-nurture, argumentando com o facto de, tanto a teoria, como os resultados das investigações, demonstraram que tais explicações são conceptual e empiricamente inadequadas (Wachs, 2000b). Em sua opinião, o principal problema relacionado com este tipo de explicações é a grande variabilidade associada à utilização de modelos simples de avaliação do efeito principal envolvendo um único predictor. Mesmo nos casos em que se incluem vários predictores, muitos dos modelos estatísticos usados, como por exemplo a análise de variância ou a análise de regressão, são desenhados para eliminar a variância associada às variáveis que o investigador não pretende considerar e que são designadas como “parasitas”. Por outro lado, ainda neste último caso da inclusão de vários predictores, a tendência do investigador é para incluir aqueles que são específicos da sua área ou disciplina,

enquanto que as influências que incidem sobre a variabilidade desenvolvimental atravessam diferentes e múltiplas áreas (Wachs, 1999, cit. Wachs 2000b). Ele não nega que determinadas influências específicas, como por exemplo famílias de risco social elevado, não possam contribuir para a existência de problemas em termos de desenvolvimento na criança, apenas chama a atenção para o facto de elas serem *necessárias mas não suficientes* para explicar a variabilidade individual:

> *a variabilidade individual é uma consequência necessária das interacções complexas entre múltiplas influências, sendo cada uma um elemento necessário mas não suficiente para o desenvolvimento. (Wachs, 2000a, p. 3)*

Há, portanto, que ir para além de explicações que pretendam isolar "a" causa do problema. Estes modelos são fáceis de aplicar mas não explicam a variabilidade, pelo contrário, a sua compreensão só é possível, através da análise das relações entre uma multiplicidade de áreas ao longo do tempo (Wachs, 2000a). Contra aqueles que consideram que estes modelos complexos são demasiado vagos e difíceis de testar, este autor argumenta que isso só acontecerá se se considerarem estas múltiplas influências como um amontoado de elementos sem qualquer relação entre si. Segundo Wachs (2000a), estes elementos, ou influências, estão interrelacionados de forma complexa, ou covariando entre si (ligações estruturais), ou estando ligados de tal forma que o impacto de um dado elemento depende das características de um segundo elemento (ligações funcionais).

Para além disto, há ainda que ter em conta o factor tempo, uma vez que todas estas influências múltiplas actuam ao longo do tempo, moderando o impacto das influências ambientais do momento. Assim, por exemplo, factores de risco anteriores podem sensibilizar para factores de risco posteriores, ou atenuar ganhos de experiências facilitadoras ao longo do desenvolvimento. Outro aspecto a considerar é o carácter específico destas influências múltiplas, que têm impacto sobre a variabilidade individual, ou seja, determinados factores de risco ou influências protectoras não têm o mesmo efeito sobre todos os resultados e, na maioria das vezes, influenciam apenas resultados desenvolvimentais específicos (Wachs, 2000b).

Ao longo da sua reflexão, Wachs (2000a) vai considerar, que devido à influência de múltiplos elementos sobre a pessoa em desenvolvimento, a variabilidade dos resultados pode ser inerente à natureza do próprio processo de desenvolvimento. A previsão em termos de desenvolvimento humano, como afirma, pode ser impossível e podemos ter de nos satisfazer com previsões de ordem geral em vez de resultados predictivos específicos e, mesmo, ter de aceitar um grau de variabilidade inexplicável. Assim, em vez de tentar prever o efeito de determinadas influências no

desenvolvimento, há em sua opinião, que procurar abordagens conceptuais e metodológicas que nos permitam compreender porque é que esta variabilidade ocorre. Propõe-nos então um modelo explicativo que integra vários elementos, sendo cada um deles, por si só, necessário mas não suficiente para compreender a variabilidade no desenvolvimento individual:

- *As influências individuais* - identifica exaustivamente as influências múltiplas, que se provou estarem relacionadas com a variabilidade individual no desenvolvimento e que atravessam diferentes áreas: evolutivas e ecológicas; genéticas, neuronais e hormonais; biomédicas e nutricionais; fenotípicas; ambientais próximas e distais.
- *Os processos de nível central* (*midlevel processes*) – mecanismos comuns a influências específicas provenientes de diferentes áreas, que influenciam o desenvolvimento individual. Estão aqui compreendidos os resultados das ligações estruturais e funcionais entre as múltiplas influências, tendo em conta o mecanismo temporal e o carácter específico destas influências. Importa salientar que estas ligações são probabilísticas e não determinísticas: ao longo do tempo, outros acontecimentos podem reforçar ou atenuar estas ligações estruturais. Estes processos de nível central funcionam a um nível intermédio entre as influências individuais e o sistema de influências.
- *O sistema de influências* – as influências múltiplas inter-áreas e os processos de nível central actuando em conjunto vão constituir um sistema de influências. A tal sistema é possível aplicar as leis gerais dos sistemas, que nos permitem considerar que os resultados deste sistema de influências vão para além dos resultados individuais de cada um dos elementos que o constituem (Lewis, 1995; Thelen & Smith, 1994; Von Bertalanffy, 1968, cits. Wachs, 2000b). Por exemplo, uma propriedade geral dos sistemas, diz-nos que estes, devido aos seus padrões organizativos dispõe de mecanismos de auto-estabilização que lhes permitem resistir às pressões do exterior. Outro dos princípios que importa considerar é o da centralização, ou seja, elementos do sistema fortemente centralizados, que estão mais consistentemente ligados a outros elementos, podem ter uma influência predominante nos resultados em termos de desenvolvimento.

Para compreender o papel destas múltiplas influências na variabilidade individual, há que operar, em simultâneo, com os três níveis deste modelo, já que esta resulta da contribuição conjunta dos três. Wachs (2000b), reconhece a complexidade do modelo, mas considera-a um reflexo daquilo que existe no mundo real. Contra os

investigadores que argumentam com a impossibilidade da sua aplicação prática na pesquisa, responde apontando exemplos de estudos baseados em modelos sistémicos explicativos altamente complexos (Talbert & McLaughlin, 1999, cit. Wachs, 2000b), que provaram ser possível fazê-lo sem dispor de recursos ilimitados, utilizando um desenho de amostra embebida longitudinal e integrando dados qualitativos e quantitativos.

Quanto aos políticos que consideram que este tipo de abordagens nos dizem muito pouco, em termos práticos, sobre o que fazer para desenvolver intervenções, realistas do ponto de vista do custo-eficácia, com impacto imediato e efeitos que se mantenham a nível do desenvolvimento das crianças, Wachs (2000b) apresenta os mesmos argumentos mas põe um ressalva. Estudos deste tipo não se traduzem num conjunto de "receitas" que se possam aplicar igualmente a todas as crianças. Isto porque os processos a nível do sistema e a nível central funcionam de forma probabilística específica em relação à área e ao contexto. É, porém, possível definir um conjunto de princípios que podem ser usados como um guião para desenhar estratégias de intervenção. Estes princípios devem ser encarados como a fundamentação teórica que serve de base às estratégias empíricas de avaliação e intervenção, mas há que ter o cuidado de nos assegurarmos de que existe congruência entre os primeiros e as últimas. Apresentamos em seguida, sucintamente, os oito princípios formulados por Wachs (2000a):

- *O enfoque da avaliação e da intervenção deve ser múltiplo e não unidimensional* – uma vez que o desenvolvimento é multideterminado, tanto a avaliação, como a intervenção devem ter em conta as interrelações entre os múltiplos factores de risco e de protecção.
- *No processo de avaliação há que ter em conta as ligações estruturais* – há que avaliar o padrão de covariação de factores de risco antes de desenhar a intervenção.
- *No desenho das estratégias de avaliação e intervenção há que ter em conta o contexto* - nunca desenhar intervenções para melhorar os resultados desenvolvimentais das crianças, sem primeiro analisar a existência de condições, anteriores ou presentes, que possam interferir com os potenciais ganhos resultantes dessas intervenções.
- *No desenho das intervenções há que ter em conta a especificidade* – de acordo com o processo de nível central, devemos, em primeiro lugar, fazer incidir a intervenção nas influências com mais impacto nos resultados desenvolvimentais que pretendemos atingir. Os alvos mais prováveis serão aqueles que ocorrem

numa proporção elevada (no caso dos factores de risco), ou numa proporção baixa (no caso dos factores facilitadores).

- *No desenho das intervenções há que ter em conta as características do sistema e do nicho*[1] – são particularmente importantes intervenções que visem promover algumas características individuais, difíceis de avaliar, como: a capacidade de auto-regulação, o desenvolvimento de uma vinculação segura e a capacidade de procurar apoios ambientais adequados. Estratégias que visem estes objectivos, são necessárias para desenvolver mecanismos de auto-estabilização na criança, permitindo o desenrolar do seu processo de desenvolvimento.
- *No desenho das estratégias de intervenção há que ter em conta as ligações estruturais existentes entre as influências desenvolvimentais múltiplas (covariância)* – do mesmo modo que, como vimos no segundo princípio, as ligações estruturais têm implicações no desenho das estratégias de avaliação, padrões de covariação de factores de risco também têm influência na intervenção. A estratégia mais apropriada é a de assumir, apenas, a covariação entre influências de risco e de protecção e proporcionar intervenções multidimensionais dirigidas à covariação de factores de risco e de protecção relativos a uma dada população ou criança.
- *No desenho das estratégias de avaliação e intervenção há que ter em conta as diferenças nas reacções individuais (Interacção Organismo-Ambiente)* – existem características individuais específicas que aumentam ou diminuem a possibilidade de um indivíduo desenvolver uma alteração do seu desenvolvimento face a determinado factor de stress. Na avaliação, para além do nível de desenvolvimento da criança, do grau de exposição a factores de risco biológicos e psicossociais, há que avaliar de forma sistemática se ela tem as características individuais ou a exposição a contextos que promovam, ou a vulnerabilidade, ou a resiliência. A intervenção deverá adequar-se às características particulares de cada criança.
- *A intervenção deverá ocorrer ao longo de um período de tempo* - há que quebrar a cadeia de causalidade negativa, de forma a que a exposição a um factor de risco desenvolvimental não aumente a probabilidade da exposição posterior a outros factores de risco, reduzindo assim a vulnerabilidade cumulativa. A intervenção deverá ocorrer cedo e com intensidade, em períodos de mudança

[1] Wachs (2000a) define nicho a partir da descrição de microssistema de Bronfenbrenner (1989, p. 277) "*um padrão estável de papéis e de relações interpessoais....num dado cenário face-a-face com características físicas e materiais particulares, e contendo outras pessoas com características próprias*", incluindo capacidades e competências cognitivas, características e atitudes interpessoais, que estão potencialmente disponíveis para um dado indivíduo. Inclui, portanto, os cenários físicos e as características individuais e interpessoais dos indivíduos aí presentes.

desenvolvimental rápida e ter continuidade, de forma a estabilizar e melhorar os ganhos conseguidos.

Segundo Wachs (2000a,b) estes princípios podem ser sintetizados na seguinte expressão: *IT-AT: Integrate Target – Across Time* (*OI-AT: Objectivo Integrado – Através do Tempo*), em que: *Integrate* tem a ver com a necessidade de usar estratégias de intervenção baseadas nos efeitos de influências desenvolvimentais múltiplas; *Target* tem a ver com a necessidade de adequar as estratégias de avaliação e de intervenção às diferentes culturas, diferentes condições de risco, diferentes resultados e diferentes indivíduos com diferentes características individuais sistémicas; e *Across Time* tem a ver com a necessidade de uma intervenção precoce que tenha uma continuidade ao longo do tempo de forma a maximizar as oportunidades de existirem ganhos a longo termo. Segundo afirma, uma intervenção com base nestes princípios será mais eficaz, generalizável e terá efeitos mais duráveis do que outras que não tenham em conta a multiplicidade dos processos envolvidos no desenvolvimento.

4.2.5. O papel das perspectivas sistémicas e bioecológicas na aplicação de modelos abrangentes à prestação de serviços de Intervenção Precoce

O assumir das perspectivas sistémicas e bioecológicas, não só do ponto de vista teórico, mas também na sua aplicação às práticas, constitui um ponto de viragem fundamental na história da intervenção precoce. Para tal foi fundamental o trabalho conjunto dos diferentes autores, que acabamos de destacar, uma vez que as contribuições de todos enriqueceram as de cada um em particular, como aliás refere Bronfenbrenner:

> *Embora eu seja às vezes identificado....como o autor desta perspectiva (ecológica).....o meu papel foi mais o de um cientista-historiador que discerniu no trabalho desenvolvido por diferentes investigadores, em diferentes ramos deste campo, algumas características comuns e complementares que apontavam para o emergir de um novo modelo conceptual.* (Bronfenbrenner, 1988, p. ix)

No seu conjunto sobressaem como questões-chave, que têm vindo a enquadrar as práticas da intervenção precoce a partir de anos 80: (i) a necessidade de ter em conta a importância do contexto na compreensão do desenvolvimento humano; (ii) a necessidade de compreender o papel do indivíduo enquanto agente activo do seu próprio desenvolvimento; (iii) a necessidade de ter em conta a interrelação, ou fusão dinâmica entre os vários níveis do sistema desenvolvimental ou ecológico; e (iv) a necessidade de compreender a mudança como consequência das interacções

recíprocas e bidireccionais que se estabelecem entre um organismo e um contexto activo, ou seja, entre os vários níveis desse sistema ecológico.

Este pensamento foi-se impondo progressivamente na área da intervenção precoce, através das várias propostas teóricas que foram surgindo e da sua consequente tradução a nível da investigação e da aplicação prática. A perspectiva transaccional de Sameroff (1975; Sameroff & Chandler, 1975) foi talvez o primeiro marco neste percurso, uma vez que, ao realçar os efeitos no desenvolvimento das transacções múltiplas, dinâmicas e bi-direccionais, que se estabelecem entre a criança e os outros que a rodeiam, principalmente pais e educadores, veio abrir a possibilidade de, através da manipulação dos factores do meio, se alterarem riscos potenciais resultantes de vulnerabilidades da criança, quer sejam de origem biológica, quer ambiental. A intervenção deverá ter sempre como objectivo optimizar a interacção entre a criança e o seu meio social sem esquecer, nem as experiências interactivas proporcionadas pelo meio ambiente, nem o papel da criança na resposta ou no desencadear dessas experiências. O modelo dos 3Rs proposto por Sameroff (1995; Sameroff & Fiese, 1990, 2000) e que anteriormente analisámos, pode ser um bom suporte para a intervenção.

É à luz do modelo transaccional que, a partir da década de 80, se começa a valorizar cada vez mais a compreensão dos factores de risco, biológicos ou sociais, o que vai implicar uma maior atenção aos contextos de desenvolvimento e às interacções que aí se estabelecem. Como primeiro contexto de desenvolvimento aparece, naturalmente, a família e a Teoria Sistémica da Família (Minuchin, 1974; Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988)[1] proporcionou um quadro teórico importante para o desenvolvimento das práticas. Mas foi principalmente a contribuição de Bronfenbrenner (1979, 1995; Bronfenbrenner & Morris, 1998), que veio colocar a necessidade de compreender e intervir, em termos de desenvolvimento, colocando a criança, enquanto indivíduo com as suas características próprias, nos contextos em que decorre a sua vida no dia-a-dia.

Deste modo, os actuais programas de intervenção precoce defendem uma avaliação e intervenção a decorrer nos contextos de vida da criança, utilizando práticas desenvolvimentalmente adequadas, que partem dos interesses da criança e estão integradas nos jogos e rotinas diárias. Mas Bronfenbrenner veio, ainda, realçar a importância que os diferentes contextos, próximos e distais, e as suas interrelações, vão ter no desenvolvimento dessa mesma criança. Talvez por ter estado na concepção do programa Head Start e por ter acompanhado o seu percurso,

[1] A visão sistémica da família será analisada no capítulo III.

Bronfenbrenner chamou a atenção para a necessidade de, na intervenção com a criança, se ter em conta, quer a influência do sistema familiar no seu desenvolvimento, quer a dos outros sistemas que a rodeiam, tais como por exemplo, a creche, o jardim de infância o centro de saúde ou o local de trabalho dos pais. Assim, quando algo corre mal em termos de desenvolvimento o programa de intervenção precoce tem de se preocupar, não só com o que se passa com a criança, mas também com tudo o que a rodeia, desde o que acontece nos cenários do seu dia-a-dia, ao que acontece nos contextos mais distantes e que se possa reflectir nos primeiros. Qual a rede social da família? Quais os horários de trabalho dos pais? De que forma é que a legislação em vigor pode proporcionar os apoios de que a família e a criança necessitam? Estes, como muitos outros, são aspectos que se vão reflectir no bem-estar da família, com efeitos no padrão de interacção pais-criança e, consequentemente no desenvolvimento da criança.

Como referimos noutro texto, tanto o modelo de Bronfenbrenner como o de Sameroff, e obviamente também as contribuições de Lerner e de Wachs, "*vão ligar-se de perto com os aspectos de fundo da prática da Intervenção Precoce, desde a compreensão da ecologia da família, à elaboração de planos de intervenção ou à inclusão das intervenções educativas ou terapias em contextos naturais*" (Bairrão & Almeida, 2003, p. 16). A isto poderíamos ainda adicionar o facto de as teorias desenvolvimentais sistémicas, e nomeadamente a bioecológica, terem proporcionado um enquadramento que permite conceptualizar o desenvolvimento de um sistema organizativo para a intervenção precoce, partindo da necessidade de articular esforços em termos de vontade política, serviços, profissionais no terreno e elementos da comunidade que, trabalhando em colaboração funcionem como um apoio eficaz às crianças e famílias que dele necessitem. A partir de meados de anos 80 os programas passam, pois, a reforçar o papel da família e a defender um modelo de intervenção centrado na família, transdisciplinar, baseado na comunidade e num sistema abrangente e integrado de prestação de serviços.

É, exactamente, uma reflexão sobre aquelas que são actualmente as práticas recomendadas e baseadas em evidências na área da intervenção precoce, aquilo que nos propomos fazer no próximo capítulo.

CAPÍTULO II

MODELOS E PRÁTICAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE

1. Introdução

O emergir das perspectivas sistémicas, bioecológicas e transaccionais, que acabámos de descrever no capítulo anterior, veio abrir o caminho àquilo que Dunst (2000b) designa como a terceira geração de programas de intervenção precoce, com práticas baseadas na evidência, que enfatizam as variáveis do sistema social e do meio envolvente associadas à promoção do desenvolvimento das crianças e ao fortalecimento das famílias. Assistiu-se a uma evolução gradual de uma primeira geração de programas centrados na criança, com práticas, muitas vezes, monodisciplinares e fragmentadas, para programas centrados na família, que progressivamente começaram a envolver a comunidade, como o terceiro parceiro da intervenção. Da mesma forma, a prestação de serviços evoluiu para uma prática interdisciplinar, ou mesmo, transdisciplinar, desenvolvida de uma forma integrada com base na colaboração entre serviços e recursos da comunidade e prestada nos contextos naturais de vida das crianças e das famílias.

Neste capítulo, depois de darmos uma muito breve panorâmica desta evolução e de nos determos no conceito de intervenção precoce, vamos analisar as práticas actuais nesta área. Reflectimos sobre as diferentes formas de prestação de serviços e a questão da elegibilidade, bem como sobre as práticas recomendadas baseadas em valores e evidências e destacamos a intervenção centrada na família e na comunidade (de forma breve já que será aprofundada no capítulo seguinte), a intervenção nos ambientes naturais utilizando práticas desenvolvimental e individualmente adequadas e a intervenção baseada na colaboração e incidindo na integração e coordenação de serviços e de recursos, reflectindo sobre os princípios teóricos que as justificam e as questões ligadas com a sua aplicação.

2. O conceito de Intervenção Precoce

Segundo Shonkoff e Meisels (2000, p. XVII), é possível enquadrar a prática actual da intervenção precoce de acordo com três pressupostos que podemos sintetizar do seguinte modo:

- Todos os organismos têm a capacidade de se adaptar ao seu ambiente e, quer o comportamento, quer o desenvolvimento não são, nem predeterminados, nem geneticamente fixos.
- O desenvolvimento das crianças e jovens só pode ser compreendido num contexto ecológico abrangente: família, comunidade.

- A complexidade das situações em jogo na prática da intervenção precoce determina a necessidade de uma intervenção interdisciplinar.

Podemos considerar que estes três pressupostos, de certo modo, remetem para marcos importantes na evolução da intervenção precoce nos Estados Unidos da América[1] ao longo das últimas quatro décadas, até atingir o conceito abrangente que hoje lhe atribuímos.

A certeza de que *quer o comportamento, quer o desenvolvimento não são, nem predeterminados, nem geneticamente fixos*, mesmo para aquelas crianças com situações de atraso de desenvolvimento ou com uma situação de incapacidade, corresponde a um ponto de viragem na compreensão do desenvolvimento, que culminou com a adesão às teorias desenvolvimentais sistémicas e, consequente, ao ultrapassar da polémica nature-nurture. Esta viragem, como vimos no capítulo anterior, tinha começado a emergir, em anos 60, com a divulgação da obra de Piaget nos EUA, que veio abrir a porta aos primeiros programas destinados a crianças com necessidades educativas especiais em idades precoces. O desenvolvimento passou a ser encarado como resultante da interacção entre factores biológicos e factores do meio, tendo como consequência a valorização dos programas que, ao manipularem as condições do meio, contribuíssem para uma optimização do desenvolvimento da criança. Estes são programas com uma fundamentação teórica ainda inconsistente, cujas práticas decorriam de esquemas conceptuais muito diferentes, que iam desde a abordagem psicanalítica, à médico-social, e à comportamental. Destacamos aqueles que são considerados os percursores dos actuais programas de intervenção precoce, os chamados programas de educação compensatória, a que já nos referimos, e que surgiram em meados de anos 60. São, na sua maioria, programas focados na criança e visando, essencialmente, a sua estimulação com o objectivo de prevenir ou remediar atrasos a nível do desenvolvimento. No entanto, marcam um ponto de viragem importante e, entre eles, destacam-se programas de grande qualidade com características mais abrangentes, como o Head-Start, anteriormente citado. A década de 60 é justamente considerada por Meisels & Schonkoff (2000), como aquela que assinala a entrada da intervenção precoce na era moderna.

Como vimos anteriormente, os programas que surgem em anos 70 revelam uma preocupação crescente em envolver crianças com deficiências ou incapacidade e em contar com a participação dos pais, para que estes, sob a orientação dos profissionais,

[1] Citamos a Intervenção Precoce nos EUA, pois este país tem sido, desde meados de anos 60, quer em termos teóricos, quer organizativos, legislativos, ou a nível das práticas, a grande referência nesta área. Tivemos já oportunidade noutros textos (Almeida, 1989, 1997 a, 2000 a), de nos referirmos a esta evolução.

colaborem na estimulação dos seus filhos. Predominava uma perspectiva funcional e utilizavam-se técnicas e estratégias que se enquadram no modelo behaviorista. Em muitos programas havia, ainda, a preocupação de proporcionar aos pais várias formas de aconselhamento ou apoio, que frequentemente se concretizava na participação em grupos de pais. Este modelo foi posteriormente contestado por se considerar ser um modelo paternalista, que desvalorizava a competência dos pais podendo, ainda, por em causa as relações pais-criança, levando os pais a esquecerem o seu papel de pais ao assumirem com demasiado zelo o de "professores" dos seus filhos. Acresce, ainda, o facto de poder ser culpabilizante para os pais que não tivessem disponibilidade, real ou psicológica, para assumirem esse papel. Foi, no entanto, um passo importante, pois veio, pela primeira vez, dar aos pais um papel activo na intervenção. Como uma referência de qualidade entre os programas que surgiram nesta altura, destacamos o Program Portage para Pais, que temos analisado noutros textos (Almeida, 1989, 2000a; Almeida, Felgueiras, Pimentel & Morgado, 1991 a, b; Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1997) e ao qual voltaremos no capítulo da avaliação em intervenção precoce.

Regressando, então, aos três pressupostos de Shonkoff e Meisels (2000), acima enunciados verificamos, que a conscencialização e a progressiva assimilação à prática da intervenção precoce dos dois restantes – o protagonismo da família e da comunidade e a necessidade de uma intervenção transdisciplinar - só se dá posteriormente como resultado da reflexão sobre as práticas desses primeiros programas, da avaliação dos seus resultados e da gradual assimilação em termos teóricos de modelos transaccionais e ecossistémicos (Turnbull & Turnbull, 1986; Sameroff, 1975, 1983, 1995; Sameroff & Fiese, 1990, 2000; Bronfenbrenner 1979, 1989, 1995; 1998; Bronfenbrenner & Morris, 1998). Progressivamente, vai-se tornando cada vez mais clara a necessidade de contextualizar as intervenções e de proceder a um alargamento do enfoque dos programas. O reconhecimento de que a resposta às necessidades da criança, passa pela promoção da qualidade de vida do conjunto da unidade familiar integrada no seu contexto social, levou à substituição de um modelo de intervenção centrado na criança por um modelo centrado na família e na comunidade e de uma abordagem focada na criança e, maioritariamente, monodisciplinar, por um modelo integrado de prestação de serviços transdisciplinar e interserviços.

Um contributo fundamental foi o do *Modelo dos Sistemas Sociais* de Dunst (1985), de que nos ocuparemos no capítulo IV, e que veio enfatizar o papel central da família, chamando a atenção para as diferentes formas de apoio eficaz prestado no âmbito alargado da comunidade e visando a promoção das competências da família como

forma de optimizar a sua interacção com a criança, melhorar a sua auto-estima e promover, quer o desenvolvimento da criança, quer uma melhor inclusão da criança e da família na vida da comunidade.

Nos últimos anos, principalmente a partir da década de 90, temos vinda a assistir ao emergir de uma preocupação convergente, dos teóricos e investigadores nesta área, incidindo na necessidade de salientar o papel fulcral do processo interactivo criança-meio envolvente a nível do desenvolvimento e de privilegiar práticas que tenham em conta as interacções da criança com os prestadores de cuidados e outros com quem tenham oportunidade de interagir nos seus contextos de vida, a par das interacções da família com a sua rede de apoio na comunidade. Esta evolução, que se tem vindo a traduzir naquilo que Dunst (2000b) designa como a terceira geração de programas de intervenção precoce, aparece principalmente enquadrada, em termos conceptuais, no modelo bioecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner & Morris, 1998), ele próprio uma evolução do seu modelo anterior, pela ênfase que põe nos processos próximos e nas características da pessoa em desenvolvimento, assim como na perspectiva transaccional de Sameroff (Sameroff & Chandler, 1975; Sameroff & Fiese, 1990, 2000) e no pensamento de Lerner e Wachs, de que nos ocupámos no capítulo anterior.

Antes de passarmos a uma reflexão mais aprofundada sobre o conceito e práticas actuais em intervenção precoce, queremos fazer uma breve referência ao enquadramento legislativo, que foi acompanhando o evoluir da intervenção precoce nos Estados Unidos e que foi fundamental pela forma como balizou e suportou as práticas. Realçamos apenas, os principais marcos legislativos e apresentamos um quadro-resumo. Começamos por destacar a PL 90-538, de 1968, "*Handicapped Children's Early Education Assistance Act*" que, ao providenciar fundos para o desenvolvimento de programas destinados a crianças com deficiências ou incapacidade em idades precoces e aos seus pais, abriu as portas à implementação de programas de intervenção precoce.

Outro marco importante foi a publicação, em 1975, da Public Law 94-142, que veio reconhecer o direito a uma educação pública e adequada num meio natural, não restritivo, às crianças com necessidades educativas especiais, a partir dos 6 anos. Previu também, o desenvolvimento de *Planos Educativos Individualizados (PEI)*, que pressupunham já a participação dos pais e realçavam a importância dos serviços destinados a crianças dos 3 aos 6 anos, providenciando incentivos financeiros à implementação de respostas para as crianças desta faixa etária.

A publicação, em 1986, da PL 99-457, veio alargar o âmbito da legislação anterior (PL 94-142), passando, na sua parte H (actualmente renomeada parte C), a abranger a população dos 3 aos 6 anos com carácter de obrigatoriedade e a recomendar a sua aplicação à população dos 0 aos 3 anos. Esta legislação de 86, põe ainda a tónica na coordenação interserviços e no papel da família e requer, também, caso a família o deseje, a elaboração de um *Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*, ao qual voltaremos mais tarde. Foi uma legislação que constituiu um marco importante para a consolidação de um modelo abrangente para a intervenção precoce, ao instituir o direito das crianças com necessidades educativas especiais (NEE), bem como das suas famílias, ao acesso a serviços de intervenção precoce, públicos, individualizados, coordenados, multidisciplinares e interserviços, dando enquadramento legal a uma prestação de serviços holística e integrada.

Em 1990 a legislação anterior foi reautorizada (PL 101-576) sob a designação de *Individuals with Disabilities Education Act* (*IDEA*) e, no ano seguinte, nova reautorização (PL 102-119), vem modificar a parte H, que se passa a designar Parte C, e vem requer aos Estados o desenvolvimento de serviços abrangentes de intervenção precoce para crianças com NEE do nascimento aos 3 anos e suas famílias, utilizando pela primeira vez o termo *ambientes naturais*[1], como sendo os mais indicados para desenvolver a intervenção. Em 1997/98, a nova reautorização da IDEA (PL 105-17), contempla, na parte C, a obrigatoriedade de prestação de serviços de intervenção precoce para crianças até aos 3 anos, com atrasos de desenvolvimento ou incapacidade, enquanto que, a parte B, requer que os estados providenciem uma educação pública e adequada às crianças com incapacidade dos 3 aos 5 anos. No que diz respeito à parte C, a lei requer, ainda, que seja garantida, no PIAF, a prestação de serviços em ambientes naturais, tais como a casa da criança, até ao limite apropriado em função das necessidades da criança e exige, caso tal não suceda, que isso seja justificado no PIAF. Numa regulamentação posterior, de Setembro de 2000, refere-se que se prevêem excepções e que a prestação de serviços noutros cenários para além dos ambientes naturais pode ser necessária em determinadas condições, embora tenha de ser devidamente justificada, cabendo a decisão à equipa que desenvolve o PIAF. Acrescenta-se, ainda, que as necessidades dos pais não são uma justificação para colocar a criança num programa não inclusivo (Bricker, 2001).

[1] A legislação designa como *ambientes naturais* os cenários que são normalmente frequentados por criança da mesma faixa etária sem problemas de desenvolvimento, tais como a casa, a creche, o jardim-de-infância ou outros cenários da comunidade.

Uma última reautorização da IDEA, a PL 108-44, DEC. 3, 2004, intitula-se *"Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004"*. Na parte C, que contempla a intervenção precoce, preconiza uma definição rigorosa de atraso de desenvolvimiento, uma detecção e avaliação precoce e abrangente, a ser conduzida por uma equipa multidisciplinar, um sistema de intervenção precoce abrangente, coordenado, multidisciplinar e interserviços e uma formação e supervisão adequada dos profissionais. Encoraja, ainda, os estados a expandir as respostas às situações de risco de atraso de desenvolvimento.

SÍNTESE DOS PRINCIPAIS MARCOS LEGISLATIVOS NOS EUA RELATIVOS AO APOIO A CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS (NEE) E NA INTERVENÇÃO PRECOCE

Ano	Legislação	Conteúdo da legislação
1935	Title V - Social Security Act	Atribuí fundos a programas destinados a crianças com NEE e para formação de profissionais e pesquisa nessa área.
1958	PL 85-926	Prevê atribuição de fundos para formação de professores de crianças com atraso mental.
1964	PL 88-452	Cria o programa Head Start
1965	PL 89-10	O *Elementary and Secondary Education Act Title III* autoriza o apoio a crianças com NEE a frequentar escolas públicas ou privadas com subsídio estatal.
1967	PL 90-248	Cria o *Early and Periodic Screening, Diagnosis and Treatment Program (EPSDT)* associado ao programa *Medicaid*.
1968	PL 90-538	O *Handicapped Children's Early Education (HCEEP)* atribuí fundos para o desenvolvimento e implementação de programas experimentais de intervenção precoce para crianças dos 0 aos 6 anos.
1969	PL 91-230	Altera a PL 89-10. Reúne no decreto *Education of the Handicapped Act (EHA)* as disposições legais relatives às crianças com NEE, HCEEP são integradas na parte C do EHA.
1972	PL 92-424	Determina que 10% das vagas do programa Head Start sejam atribuídas a crianças com NEE.
1975	PL 94-142	A EHA é alterada dando lugar à *Education for All Handicapped Children Act* que obriga os Estados a proporcionar educação gratuita e adequada num meio natural, às crianças com NEE dos 0 aos 21 anos; e atribui fundos de incentivo aos programas destinados às crianças com NEE dos 3 aos 5 anos. Formaliza o uso do *Plano Educativo Individualizado (PEI)*
1983	PL 98-199	Autoriza a atribuição de fundos para ajudar os estados a planear e desenvolver programas para crianças com NEE dos 0 aos 5 anos.
1986	PL 99-457	Alarga o âmbito da PL 94-142, dando carácter de obrigatoriedade à prestação de serviços às crianças com NEE a partir dos 3 anos e cria incentivos (Parte H) para programas destinados a crianças dos 0 aos 3 anos e suas famílias. Reconhece uma perspectiva ecológica de prestação de serviços e recomenda a elaboração do *Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF).*
1990	PL 101-576	Reautoriza e altera a *Education for All Handicapped Children Act* (PL 94-142) e renomeia-*a Individuals with Disabilities Education Act (IDEA).*
1991	PL 102-119	Reautoriza e altera a Parte H da IDEA, que passa a ser designada Parte C e requer o desenvolvimento de serviços de intervenção precoce para crianças com NEE dos O aos 2 anos e suas famílias.
1997-98	PL 105-17	Reautoriza a Parte C da IDEA. Requer que seja garantida no PIAF a prestação de serviços em ambientes naturais tais como a casa da criança.
2004	PL108-446	Reautoriza a Parte C da IDEA. Preconiza, nomeadamente, uma definição rigorosa de atraso de desenvolvimiento, a formação e supervisão adequada dos profissionais. Encoraja o incremento das respostas às situações de risco de atraso de desenvolvimento.

Fontes: Gallagher e Tramill (1998); Meisels e Shonkoff (2000); Wolery e Wilbers (1994).

A existência deste suporte legal e o correspondente financiamento, não só permitiu como impulsionou, a nível dos diferentes estados, o desenvolvimento, de um sistema abrangente, coordenado e interdisciplinar de intervenção precoce.

Hoje a intervenção precoce é encarada como um conjunto de serviços e apoios, que podem ser prestados em diferentes contextos, e que se desenvolvem com base numa relação de parceria com a família, com o objectivo de promover o desenvolvimento das crianças, em idades precoces, com deficiências ou incapacidade, atraso de desenvolvimento ou em risco grave de atraso de desenvolvimento, e de melhorar a sua qualidade de vida, assim como a das suas famílias.

Nas definições actuais de intervenção precoce há uma nítida inspiração sistémica e ecológica. Thurman, por exemplo, define-a como:

> "*um conjunto de serviços desenvolvidos em parceria com a família, visando promover o seu bem-estar e o da criança, que pode ter o seu desenvolvimento ameaçado devido a factores biológicos ou ambientais"* (Thurman, 1997, p. 3).

Também Guralnick (2001, cit. Russell, 2005) e a International Association for Early Intervention, consideram que:

> "*A intervenção Precoce é melhor conceptualizada como um sistema designado para apoiar os padrões de interacção da família que melhor promovem o desenvolvimento da criança e que optimizam o seu acesso a, e a sua utilização dos, serviços educativos e outros normalmente proporcionados às crianças da comunidade*".

Por sua vez, introduzindo modificações muito ligeiras à sua definição de 1985, Dunst vem propor um conceito mais abrangente de intervenção precoce, substituindo os *serviços* por *apoios e recursos* e introduzindo o conceito de *redes* e o papel das *redes de suporte informal*. Para ele, a intervenção precoce consiste em:

> "*proporcionar apoios e recursos às famílias de crianças em idades precoces, através de actividades desenvolvidas pelos elementos das redes sociais de suporte formal e informal, que vão ter um impacto directo e indirecto sobre o funcionamento da criança, dos pais e da família"* (Dunst, Trivette, & Jodry, 1997, p. 502).

Esta definição, como Dunst (2005) salienta, difere de outras perspectivas de intervenção, pelo enfoque explícito que coloca na promoção das competências dos pais e da família, que é considerada como a principal estratégia com vista ao apoio e fortalecimento do funcionamento da criança. Assim, trata-se de uma definição que contém, elementos de *processo*, os apoios, recursos, experiências e oportunidades proporcionados pelos membros das redes de apoio social, bem como de *produto*, incluindo, entre outros, a promoção das competências da criança e da família.

Posteriormente, como já salientamos noutro texto (Bairrão & Almeida, 2003), Dunst e Bruder, continuando na mesma linha de pensamento, vão considerar que a intervenção precoce diz respeito:

> "*(i) aos serviços, apoios e recursos necessários para responder às necessidades das crianças, incluindo actividades e oportunidades que visam incentivar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança; assim como, (ii) aos serviços, apoios e recursos necessários para que as famílias possam promover o desenvolvimento dos seus filhos, criando oportunidades para que tenham um papel activo neste processo"* (Dunst & Bruder, 2002, p. 365).

Esta concepção de intervenção precoce como um conjunto de serviços, que visam promover o desenvolvimento e o bem-estar das crianças consideradas como elementos de uma família, que também ela participa, simultaneamente como agente e alvo deste processo, aparece, igualmente na definição de Meisels e Shonkoff:

> *"A Intervenção Precoce consiste num conjunto de serviços multidisciplinares proporcionados às crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos, com o objectivo de:*
>
> - *promover a sua saúde e bem-estar;*
> - *promover competências emergentes;*
> - *minimizar atrasos de desenvolvimento;*
> - *remediar incapacidades existentes ou emergentes;*
> - *prevenir a sua deterioração funcional;*
> - *e promover a função parental adaptativa e o funcionamento do conjunto da família.*
>
> *Neste sentido, são proporcionados serviços individualizados de âmbito desenvolvimental, educacional e terapêutico às crianças, a par de um apoio às suas famílias planeado em conjunto"* (Meisels & Shonkoff, 2000, p. XVII).

Estamos perante um conceito de intervenção precoce abrangente e contextualizado, que vai muito para além da tão valorizada preocupação com a melhoria do desenvolvimento cognitivo das crianças, característica dos programas iniciais. Actualmente, a prática da intervenção precoce inclui uma grande diversidade de programas, incidindo sobre diferentes populações-alvo e com características diversas. É sobre esta realidade que vamos reflectir no próximo ponto.

3. As diferentes formas de prestação de serviços e a questão da elegibilidade

Como referíamos noutro texto (Almeida, 1997a), encontramos hoje uma grande variabilidade nos modelos e nas práticas a nível da prestação de serviços em intervenção precoce. Estas diferenças têm a ver, principalmente, com o tipo de

crianças abrangidos pelos programas, dependendo da forma como são identificados e sinalizados, do tipo de serviços que essas crianças recebem, incluindo aqui os cenários em que eles ocorrem, da estrutura e organização do sistema de prestação de serviços, da existência, ou não, de uma rede de serviços e de recursos na comunidade e da formação daqueles que prestam serviços.

Dois estudos de âmbito nacional realizados recentemente nos EUA, o *National Early Intervention Longitudinal Study – NEILS* (Bailey, Scarborough, Spiker & Mallik, 2004; Scarborough, Spiker, Mallik, Hebbeler, Bailey & Simeonsson, 2004; Hebbeler, Spiker, Bailey, Scarborough, Mallik, Simeonsson, Singer & Nelson 2007) e um segundo desenvolvido pelo *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development*, no âmbito do *National Research Council and Institute of Medecine* (Shonkoff & Phillips, 2000), vieram confirmar a existência de uma variabilidade considerável no que diz respeito às respostas de intervenção precoce. Isto apesar de existir, como já tivemos oportunidade de constatar, uma legislação com linhas de orientação precisas no que diz respeito à idade das crianças elegíveis, aos critérios de elegibilidade (embora a elegibilidade nas situações de risco fique ao critério de cada estado), assim como à prestação de serviços multidisciplinares com envolvimento da família e, sempre que possível e apropriado, a decorrer nos ambientes naturais da criança.

No relatório que o *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* publicou referia-se a existência de políticas e práticas, a nível da infância precoce, altamente fragmentadas, com pontos de acesso confusos, particularmente problemáticos para a população com necessidades educativas especiais e recomendava-se que o governo e os decisores a nível local tomassem as medidas necessárias para implementar um sistema de intervenção precoce coordenado, funcional e eficaz (Shonkoff & Phillips, 2000). Tendo como referência esta mesma preocupação, Guralnick (2005) veio propor um modelo para a organização do sistema de intervenção precoce enquadrado numa perspectiva desenvolvimental, que teremos oportunidade de aprofundar no capítulo IV.

Para já, porém, queremos reflectir sobre duas questões chave no que diz respeito à selecção da população a ser atendida no âmbito da intervenção precoce: a determinação da faixa etária alvo e a definição dos critérios de elegibilidade.

3.1. O grupo etário alvo para a Intervenção Precoce

Uma questão importante, e muito discutida, quando se coloca a questão da população-alvo para a intervenção precoce, é a da faixa etária abrangida pelos programas. Dunst (1985) referia-a, na definição que então propunha para a intervenção precoce, considerando que esta deveria incluir, de um modo geral, as crianças com NEE do nascimento aos 3 anos de idade.

Nos EUA esta questão da abrangência etária dos programas de intervenção precoce tem sido algo controversa ao longo dos anos, defendendo uns que ela deveria ir até aos 3 e outros até aos 6 anos, embora actualmente a tendência predominante seja para considerar os 0 aos 6 anos, havendo, mesmo, quem defenda um prolongamento até aos 8 anos. Actualmente, a legislação americana considera como faixa etária alvo da intervenção precoce os 0 aos 3, caindo os 3 aos 6 anos no âmbito da educação especial precoce. Tal dicotomia é criticada por Shonkoff e Phillips (2000), que evocam os resultados da investigação actual a nível da neurobiologia evidenciando a forma como as experiências precoces afectam o desenvolvimento cerebral, para considerarem o actual enfoque nos 0 aos 3 anos como altamente problemático, não porque este não seja um período importante a nível do desenvolvimento cerebral, mas porque a atenção desproporcionada que lhe é prestada, começa muito tarde e termina demasiado cedo.

Na origem da dicotomia entre estes dois grupos etários, estão argumentos relacionados com as diferenças reais em termos de desenvolvimento e de contextos de vida diária - com as crianças mais jovens, predominantemente, em casa, em amas ou creches e as mais velhas em contexto pré-escolar – mas estão, também, razões que se prendem com a evolução da legislação norte-americana relativa à educação especial, como tivemos ocasião de verificar.

A prestação de serviços para crianças dos 3 aos 6 anos, com NEE, em contexto pré-escolar, foi inicialmente contemplada em 1975 (PL 94-142), enquanto que a prestação de serviços para as crianças até aos 3 anos, com NEE, só surge, pela primeira vez, em 1986 (PL 94-457) e, posteriormente, nas suas várias revisões, através da *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) de 1990, 91 e 97/98. A IDEA, distingue, na parte C, os serviços de intervenção precoce na infância (*early childhood intervention*), destinados às crianças até aos 3 anos, dos serviços de educação especial precoce (*early childhood special education*), que constam da parte B, desenvolvidos no âmbito da educação pré-escolar e dirigidos às crianças dos 3 aos 6 anos.

São reconhecidas as diferenças entre estes dois tipos de prestação de serviços, a mais saliente das quais é o facto de os serviços prestados às crianças de idade pré-escolar, ou seja, entre os 3 e os 5 anos (parte B), serem menos centrados na família e mais centrados na criança e no contexto educativo (Thurman, 1997). Para além destas, há ainda diferenças em questões relacionadas com a elegibilidade (critérios menos restritivos na parte C), com o planeamento da intervenção (utilização do PIAF na parte C, versus PEI na parte B), com a coordenação de serviços (não contemplada na parte B), com o período de abrangência anual (ano civil na parte C e ano escolar na parte B) e com a prestação pecuniária das famílias (gratuito na parte B e podendo incluir pagamento na parte C). Esta descontinuidade entre as duas partes da IDEA traduz-se, frequentemente, em problemas complexos no momento da transição e os diferentes estados têm tentado minimizar ao máximo estas disparidades. Naqueles em que isto foi menos conseguido, as famílias podem perder a elegibilidade para os serviços, perder algum tipo de serviço específico, ou simplesmente, o coordenador de serviços com quem já tinha uma relação estabelecida (Hebbeler, 1997).

A consciencialização destas questões tem levado variados autores a porem em causa esta divisão em termos etários. Entre outros podemos citar, por exemplo, Thurman (1997) e Shonkoff e Meisels (2000), que nas suas definições de intervenção precoce abrangem as crianças até aos 6 anos de idade. Também a *Division of Early Childhood for Exceptional Children,* no trabalho que publicou em 2000 *Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education,* apesar de distinguir formalmente a intervenção precoce da educação especial precoce, considerou, após discussão em focus grupo de vários especialistas, que embora existam diferenças entre os dois grupos etários, existem também semelhanças suficientes para que, na maioria dos casos, as práticas recomendadas se possam, e devam, aplicar aos dois grupos. Na mesma linha, Harbin, McWilliam e Gallagher (2000) defendem a necessidade de modificar a legislação e citam diversos estudos incidindo na opinião das famílias, que referiram que pretendiam que o sistema permanecesse o mesmo até aos 5 anos da criança (Harbin & Kockaneck, 1992) e se mostraram muito descontentes com o processo existente, explicando que tinham levado tempo a adaptar-se e quando tal sucedia viam-se obrigadas a recomeçar tudo de novo (Gallagher, 1997; McWilliam, Lang, Vandiviere, Angell, Collins & Underdown, 1995). Outro aspecto para o qual Harbin, McWilliam e Gallagher (2000) chamam a atenção é o da perda traumática que é para muitas famílias a súbita falta da relação de apoio, também emocional, com o coordenador de serviços.

Recentemente, resultados de alguns estudos vieram, mesmo, levantar a questão da necessidade de se prolongar a intervenção precoce durante os primeiros anos da

escolaridade, para assegurar que os efeitos se mantinham e que existia uma transição das características especializadas do programa para o contexto escolar (Ramey, Campbell, Burchinal, Skinner, Gardner & Ramey, 2004). A própria *Division of Early Childhood for Exceptional Children* define crianças de idades precoces com necessidades educativas especiais como sendo aquelas "*entre o nascimento e os 8 anos que têm incapacidades, atrasos de desenvolvimento e risco de problema desenvolvimentais futuros, ou são sobredotadas*" (DEC, 2000, p. 151)

Por sua vez, examinando o que se passa a nível europeu, de acordo com do Eurlyaid[1], constata-se que, na grande maioria dos países, a intervenção precoce abrange a faixa etária dos 0 aos 6 anos - com dois países a abrangerem os 0 aos 5 anos (Inglaterra e Noruega) e três a abrangerem os 0 aos 7/8 anos (Bélgica, Holanda e Áustria) - sendo o mesmo recomendado pela *European Agency for Development in Special needs Education* (Soriano, 2005). Assim, de um modo geral pensamos estar a interpretar a tendência actual aplicando o termo intervenção precoce à população dos 0 até aos 6 anos de idade, exclusive.

3.2 A questão da elegibilidade em Intervenção Precoce

Quando definimos a população-alvo dos serviços de intervenção precoce, a par da questão do grupo etário a abranger, surge a questão da população a eleger. Neste sentido, importa definir quais as condições que devemos considerar na criança como podendo provocar um atraso no seu desenvolvimento, ou ter um alto risco de o vir a provocar. Esta questão da elegibilidade é uma questão-chave na prestação de serviços de intervenção precoce, já que, a definição da potencial população de crianças a ser atendida, tem imediatamente consequências a nível dos recursos disponíveis e dos necessários e, portanto, importantes implicações financeiras. A questão que, desde logo, coloca aos decisores tem a ver com o nível de prevenção em desejam situar-se, se a nível de uma prevenção primária, secundária ou terciária – assim como dos recursos e capacidade económica, disponíveis.

Como se pode ver na figura 7, a *prevenção primária* visa reduzir a incidência de novos casos, através da promoção do desenvolvimento da criança, da redução dos factores de risco e da capacitação da família; a *prevenção secundária* visa reduzir a prevalência, diminuindo ou, preferencialmente, eliminando o impacto da deficiência ou do atraso no futuro desenvolvimento da criança, através desenvolvimento de novas

[1] O Eurlyaid é um grupo de trabalho da Comunidade Europeia, criado em 1989, que reúne profissionais, investigadores e representantes de associações de pais, de diferentes estados membros, envolvidos na intervenção precoce (Eurlyaid, 1992).

capacidades, ou da manutenção das já existentes e do apoio à família para lidar com as condições inerentes à problemática da criança; finalmente a *prevenção terciária* tem por objectivo reduzir as sequelas ou complicações decorrentes da situação de deficiência ou incapacidade da criança, através de uma intervenção correctiva, aumentativa ou compensatória e de um apoio à dinâmica familiar (Simeonsson, 1994).

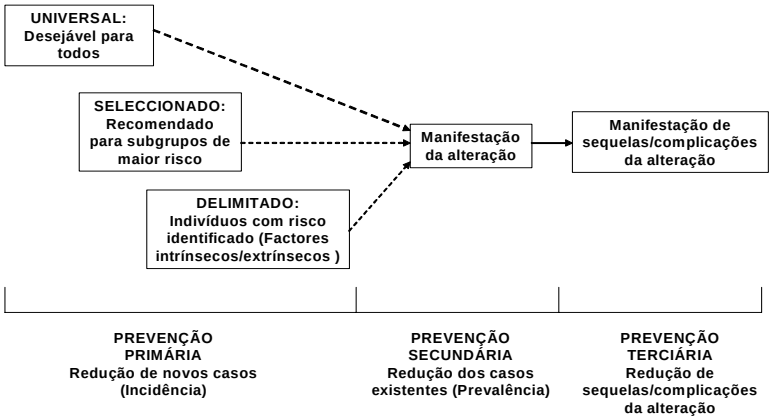

Figura 7. Níveis de prevenção em intervenção precoce (Adaptado de Simeonsson, 1994)

Actuar a nível de uma prevenção secundária ou terciária reduz bastante a população elegível, embora os serviços a prestar a essa população sejam, por norma mais complexos. Nos EUA a decisão de incluir as situações de risco entre os critérios de elegibilidade para a intervenção precoce, foi deixado à decisão de cada estado federado. Em 1997, só dez tinham optado por essa inclusão e, em 2004, já eram apenas nove (Shackelford, 1998, 2004, cit. Scarborough, Hebbeler & Spiker, 2006), obviamente por razões económicas. No entanto, os especialistas são unânimes em chamar a atenção para o facto de serem as crianças em risco, ainda sem uma situação de incapacidade, aquelas que mais beneficiam com a intervenção precoce. Com programas preventivos, de qualidade, evitar-se-ia um grande número de intervenções posteriores, mais complexas e dispendiosas, a um nível secundário e terciário. Seriam menos casos, entre outros, de crianças referenciadas para a educação especial ou outras respostas remediativas, assim como de insucesso escolar, gravidez na adolescência ou delinquência (Upshur, 1990; Richmond & Ayoub, 1993; Thurman, 1993; Guralnick, 1998; Shonkoff & Phillips, 2000). Em intervenção precoce, como em qualquer outro tipo de intervenção, será sempre preferível actuar a nível de uma prevenção primária.

De um modo geral, como referem Shonkoff e Phillips (2000), encontramos uma característica comum a todas crianças elegíveis para a intervenção precoce: constata-se uma situação preocupante, no que diz respeito ao seu desenvolvimento ou

comportamento, independentemente da causa, e acredita-se, que o facto de beneficiarem de serviços de intervenção precoce, pode aumentar a probabilidade de alcançarem resultados mais positivos.

Benn (1993) propõe um quadro de referência abrangente para conceptualizar a elegibilidade para os serviços de intervenção precoce, de acordo com o estipulado pela Parte H (actualmente Parte C) da *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA). Partindo da classificação inicial de Tjossem (1976), propõe três categorias de elegibilidade: o atraso de desenvolvimento, a condição estabelecida e o risco social e/ou ambiental, adiantando, para cada uma delas, propostas de critérios de elegibilidade, assim como procedimentos de avaliação. Estes três grupos são considerados, para efeitos de elegibilidade, numa ordem decrescente de prioridade. Fazemos agora uma breve análise de cada uma destas categorias:

- *Atraso de desenvolvimento*[1], abrange crianças em que se constata uma diferença significativa entre o nível de desenvolvimento esperado para a sua idade e o seu nível de funcionamento actual numa, ou em várias, das seguintes áreas: desenvolvimento cognitivo, desenvolvimento físico e motor, desenvolvimento da comunicação, desenvolvimento social ou emocional e desenvolvimento adaptativo. A identificação de atraso de desenvolvimento implica um conjunto de procedimentos que abrangem: (i) o critério psicométrico, baseado em provas estandartizadas, (ii) a opinião clínica fundamentada de um especialista baseada numa avaliação interactiva e multidimensional das características das crianças e dos contextos, ou (iii) uma combinação dos dois. O critério de atraso varia, entre os vários estados federados, optando, por exemplo, alguns por uma certa percentagem de diferença entre o nível de desempenho real e o esperado para a idade cronológica da criança e, outros, por um certo valor de desvio padrão (σ) abaixo da idade cronológica numa ou várias áreas de desenvolvimento (ex.: 25% de atraso ou 2 σ abaixo da média numa área de desenvolvimento ou 20% de atraso ou 1.5 σ abaixo da média em duas ou mais áreas de desenvolvimento).
- *Condição estabelecida* – abrange crianças diagnosticadas com uma alteração física ou mental, associada a uma alta probabilidade de se vir a verificar um atraso de desenvolvimento, independentemente do seu nível de desenvolvimento no momento da avaliação (ex.: trissomia 21, paralisia cerebral). A legislação americana não especifica exactamente quais as alterações a incluir, fornecendo, no entanto, exemplos para servirem de orientação.

[1] O atraso de desenvolvimento é considerado pela Division for Early Childhood (2005) como a designação mais apropriada de incapacidade, com vista à elegibilidade para educação especial para as crianças dos 0 aos 8 anos.

- *Risco biológico e/ou ambiental* – abrange crianças que estão em risco, por condições biológicas e/ou ambientais, de vir a ter um atraso grave de desenvolvimento, caso não beneficiem de um programa intervenção precoce (ex.: prematuridade, baixo peso ao nascer, atraso mental dos pais, pobreza, baixo nível educacional dos pais). O *risco biológico* diz respeito a crianças com uma história de complicações pré, peri ou post-natais que possam conduzir a sequelas em termos de desenvolvimento. Entre os principais factores que podem contribuir para a existência de problemas de desenvolvimento são frequentemente apontados os associados ao nascimento de pré-termo (Meisels & Wasik, 1990). O *risco ambiental* diz respeito a crianças com uma história de cuidados e experiências de vida substancialmente limitadas nos primeiros anos de vida, que vão implicar uma maior probabilidade de atraso (Brown, & Brown, 1993).

A definição da população em risco pode ser feita de diferentes formas: considerando grupos de risco (ex.: pais toxicodependentes), tendo em conta um único factor de risco biológico ou ambiental (ex.: anoxia peri-natal) ou considerando uma combinação de factores de risco. Benn (1991, cit. Benn, 1993), examinou um estudo que incidiu numa análise de 27 factores de risco e encontrou evidências que apontam para o facto de, cada factor ter efeitos adversos a curto prazo e um conjunto de factores ter efeitos negativos a longo prazo. Baseando-se neste e noutros estudos, a autora considera, que à medida que os factores de risco se multiplicam, o seu efeito combinado é maior do que o efeito de cada um considerado separadamente, é o designado *efeito cumulativo do risco*. De facto, como Sameroff, Seifer, Barocas, Zax e Greenspan (1987, cit. Benn, 1993) demonstraram, o número total de factores de risco na vida de uma criança é um melhor predictor dos seu QI do que a natureza específica desses factores. Por sua vez, o duplo peso de risco biológico e ambiental produz um nível de vulnerabilidade invulgarmente alto (Escalona, 1982, Parker, et al., 1988, Shonkoff, 1982, todos citados Shonkoff, & Phillips, 2000). Assim, Benn (1993) recomenda a utilização de uma combinação de factores de risco, propondo que se considere um mínimo de quatro factores de risco biológico e/ou ambiental que, conforme foi empiricamente demonstrado (Rutter, 1983, cit. Benn, 1993; Werner, 1989, cit. Meisels & Wasik, 1990), constituem o ponto charneira para um aumento substancial do efeito do risco (aumenta em 10 vezes a probabilidade de surgir um atraso de desenvolvimento). A adopção deste critério permitiria responder às crianças e famílias mais vulneráveis, sem o perigo de surgir um número excessivamente elevado de casos elegíveis, já que, em termos de incidência, se verificou, num estudo levado a cabo em Michigan, que enquanto 19% das famílias tinham um factor de risco,

16% dois factores e 5% três factores, apenas, 3% tinham quatro ou mais factores de risco.

Por sua vez, tendo em conta, conforme salientado por Sameroff e Fiese (1990), que o meio familiar pode impedir ou promover o desenvolvimento harmonioso da criança, Benn (1993) chama ainda a atenção para se considerarem, quando existam, os efeitos compensatórios das características positivas da criança, assim como das do seu meio envolvente. Nesta interacção entre factores biológicos e ambientais importa ter em conta o balancear entre factores positivos e negativos, ou seja entre factores de risco e factores de protecção, sublinhado a necessidade de não se considerarem os factores de risco isoladamente. A afirmação de Thurman (1993) segundo a qual se devem definir critérios de elegibilidade, não só para as crianças, mas igualmente para as suas famílias, vai também neste sentido. Por sua vez, o modelo de *promoção* (Dunst, Trivette & Deal, 1988), por oposição a um modelo de prevenção e de tratamento, vai basear-se nas forças ou factores de protecção da criança e da família para promover o desenvolvimento das suas capacidades individuais e do seu funcionamento. Os factores de protecção podem ser constitucionais, tais como as boas condições de saúde ou a boa aparência física, ou ambientais, como por exemplo uma rede de apoio social de qualidade ou um bom clima afectivo. Enquanto uma maior vulnerabilidade desenvolvimental está associada ao efeito cumulativo de múltiplos factores de risco, uma maior resiliência aparece relacionada como efeito de "buffer" de múltiplos factores de protecção (Shonkoff & Phillips, 2000).

Importa ainda considerar, que o conceito de risco é um conceito dinâmico e que o grau de risco a que uma criança, assim como a sua família, está exposta varia ao longo do tempo, devido à interacção entre os factores biológicos e ambientais. Esta constatação leva Simeonsson (1991) a considerar que a elegibilidade deve ser considerada como um processo contínuo e não como uma realidade estática. Isto implica, a necessidade de uma vigilância continuada das situações de risco ou, conforme referem Meisels e Wasik (1990, p. 625), que *"o processo de identificação precoce deveria ocorrer numa base recorrente ou periódica."*

Tendo em conta que uma classificação das crianças destas idades na categoria de deficiências ou incapacidade utilizadas para crianças mais velhas é, frequentemente, inadequada, a *Division for Early Childhood – DEC* (2001, 2005) considera o atraso de desenvolvimento como a designação mais apropriada de incapacidade no que se refere à elegibilidade para educação especial nas crianças dos 0 aos 8 anos. Esta posição vai ao encontro da de vários outros especialistas. Simeonsson (2000), por exemplo, defende que, uma vez que o objectivo primeiro da intervenção precoce é

reduzir ou melhorar as insuficiências a nível do desenvolvimento, a elegibilidade para a intervenção deve ser definida, em primeiro lugar, com base no atraso de desenvolvimento ou no risco desse atraso (Simeonsson, 2000).

As decisões que se tomam em termos de elegibilidade são muito importantes, pois vão definir a população atendida e, consequentemente, o tipo de serviços prestados e os seus resultados. Neste âmbito, o caso das populações em desvantagem socioeconómica, merece uma atenção particular. Dados de diversos estudos, entre os quais o recente *National Early Intervention Longitudinal Study – NEILS* (Scarborough et al., 2006; Scarborough et al., 2004; Bailey et al., 2004; Hebbeler et al., 2007), apontam para os efeitos negativos da pobreza nas crianças. Estes efeitos negativos, como referem Richmond, e Ayoub (1993) e Berlin, Brooks-Gunn, McCarton e McCormick (2004), fazem-se sentir desde o nascimento até à idade adulta, surgindo a pobreza, muito frequentemente, associada a outros factores de risco, pelo que deverá ser seriamente ponderada em termos de elegibilidade.

Não queremos finalizar o tema da elegibilidade, sem deixar de fazer uma breve referência ao contributo importante que a *"CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde"* (OMS, 2003) poderá trazer, futuramente, a esta questão, depois de devidamente estudado o processo de utilização mais adequado e eficaz.

3.2.1. O contributo da "*CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde"* para a questão da elegibilidade

A *"CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde"* (OMS, 2003), propõe um quadro conceptual baseado nas interacções entre a pessoa e o seu meio envolvente, ou seja, entre as condições de saúde (doenças, perturbações e lesões) e os factores contextuais (ambientais ou pessoais). O objectivo da CIF é proporcionar um quadro de referência e uma linguagem comuns para a descrição da saúde e das condições relacionadas com a saúde, focando, portanto, a saúde e a funcionalidade e não a incapacidade. Deste modo, é complementar da ICD - 10[1], uma vez que ultrapassa os aspectos ligados à mortalidade e à doença, dirigindo-se aos cuidados de saúde do indivíduo, incluindo a prevenção, a promoção da saúde e da participação social através da remoção dos obstáculos a essa participação e da disponibilização de apoio social e de facilitadores (OSEP, 06).

[1] *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease* (WHO, 1980), que é uma classificação de base etiológica, através do diagnóstico de doenças, perturbações e outras condições de saúde.

O quadro conceptual de referência da CIF baseia-se num modelo de interacções entre as dimensões do funcionamento do indivíduo a nível do corpo, da pessoa e da sociedade, reconhecendo o papel importante que o meio envolvente tem na manifestação da incapacidade (*disability*)[1]. Enquadra-se, assim, num modelo *biopsicosocial*, que integra o modelo médico (incapacidade considerada como um estado da pessoa) e o social (incapacidade considerada como um problema de natureza social), proporcionando uma visão coerente de diferentes perspectivas de saúde: biológica, individual e social (WHO, 2005). Neste sentido, descreve as funções e estruturas do corpo, as actividades (execução da acção pelo indivíduo) e a participação (envolvimento do indivíduo na situação real), assim como os factores ambientais. Foram, ainda, criados códigos ou qualificadores ambientais, que permitem identificar factores que constituem facilitadores ou barreiras ao funcionamento e à participação (Lollar & Simeonsson, 2005). São os *qualificadores,* que permitem registar a presença e o grau de gravidade de um problema da funcionalidade aos níveis do corpo, da pessoa e da sociedade, que tornam a CIF um sistema de qualificação (WHO, 2005). No que se refere aos domínios da *"actividade*" e da *"participação"*, existem, ainda, dois qualificadores importantes: o de *desempenho* (inclui o que o indivíduo ou a criança faz actualmente no seu meio envolvente) e o de *capacidade* (descreve a competência do indivíduo ou da criança na execução de uma acção ou tarefa). O hiato entre a capacidade e o desempenho reflecte o impacto do meio envolvente, podendo servir de suporte à introdução de modificações no meio envolvente para melhorar o desempenho do indivíduo ou da criança (OSEP, 06).

Como referem Simeonsson, Pereira e Scarborough (2003), uma combinação entre a CIF e a CID–10, pode, no futuro, vir a constituir uma referência importante para a elegibilidade nos serviços de intervenção precoce. Isto, porque estes dois sistemas de classificação podem proporcionar informações complementares no que diz respeito, quer às etiologias e condições de saúde subjacentes, quer às manifestações de incapacidade e às limitações funcionais. Por sua vez, a CIF permite, ainda, ter uma visão interactiva do balancear entre as componentes ao nível das funções e estrutura do corpo, da actividade e da participação da criança e os factores ambientais, que funcionam como facilitadores ou barreiras (ou seja, como factores de protecção ou factores de risco social) ao seu desempenho, permitindo evidenciar o papel dos factores ambientais no funcionamento e desenvolvimento da criança. Outra mais-valia que poderá ter a utilização da CIF, é o facto de permitir uma uniformização da linguagem, no que se refere aos conceitos e terminologias utilizados quando se

[1] Na CIF o termo incapacidade engloba as deficiências (problemas nas funções ou estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou perda), as limitações da actividade e as restrições de participação (OMS, 2005).

pretende referenciar ou descrever a incapacidade, com grandes vantagens a todos os níveis, nomeadamente na descrição das crianças a beneficiarem de serviços de intervenção precoce, na definição de critérios de elegibilidade e nas estimativas a nível da incidência e da prevalência.

Uma vez abordada a questão das diferentes formas de prestação de serviços e a questão da elegibilidade, debruçamo-nos sobre uma preocupação que deverá ser comum a todos os programas de intervenção precoce: a de proporcionar serviços de qualidade que promovam o bem-estar da criança e da família. Nos EUA, a partir do final de anos 80, surgiu a necessidade de encontrar indicadores de qualidade dos programas que permitissem aperfeiçoar as práticas, o que deu origem à definição de um conjunto de *práticas recomendadas* (Bailey & McWilliam, 1993), que passamos a analisar.

4. Práticas recomendadas baseadas em valores e evidências

A avaliação da primeira geração de programas de intervenção precoce, nos EUA, preocupou-se em provar a eficácia destes programas, uma vez ultrapassada esta necessidade pelo reconhecimento legal deste tipo de intervenção, a avaliação da segunda geração passou a preocupar-se em encontrar indicadores de qualidade, que permitissem melhorar as práticas. Chegados à terceira geração de programas, pensamos que se constata um reconhecimento da existência, nesta área, de uma base de conhecimentos ricos e partilhados que reflectem, de acordo com Shonkoff e Phillips (2000), uma junção das contribuições das teorias do desenvolvimento, dos resultados da investigação empírica e da prática profissional, ou seja, muito perto daquilo que Odom e Wolery (2003) designam como uma *teoria unificada da prática,* e que conduz a um consenso importante relativamente às práticas a privilegiar, enfatizando aquelas que são baseadas na evidência.

Em anos 80, davam-se os primeiros passos em direcção a este consenso e os teóricos e investigadores nesta área preocupavam-se em perceber, quais as características que levavam alguns programas a ser mais bem sucedidos do que outros. Surgem, de proveniências diversas, referências e documentos designando aquelas que deverão ser consideradas como as melhores práticas ou as práticas recomendadas em intervenção precoce. Estas práticas têm origem em diversas fontes, desde a legislação,[1] aos resultados da investigação, movimentos de defesa dos direitos (*advocacy movements*) e às normas recomendadas pelas organizações

[1] Principalmente a PL 99-457 de 1986 e a sua posterior rectificação, “Individuals with Disabilities Education Act” (IDEA) de 1991

profissionais. Assim, pela sua própria natureza, estas práticas não são estáticas, vão-se modificando ao longo do tempo acompanhando a evolução das ideias e os resultados da pesquisa. São vários os autores que se preocupam com a enumeração destas práticas, com algumas diferenças entre si, mas com linhas de força que se mantêm constantes desde os anos 80 até à actualidade. É isso que pretendemos demonstrar através dos exemplos que, em seguida, apresentamos.

Hanson e Lynch (1989) apontam como indicadores de qualidade dos programas, reconhecidos a partir da prática clínica: (i) programas individualizados (baseados nas necessidades identificadas da criança e da família); (ii) intervenção focada na família (reconhece a unidade criança-família e fortalece e apoia os pais no desempenho do seu papel); (iii) modelo curricular enfatizando uma abordagem desenvolvimental e funcional (objectivos desenvolvimentalmente adequados e funcionais para a criança e família); (iv) modelo de intervenção transdisciplinar (equipa com profissionais de diferentes disciplinas que, em conjunto com os pais, avaliam, planeiam e implementam o programa); (v) coordenação e colaboração interserviços (sistema coordenado de prestação de serviços, que evita a duplicação e o *stress* adicional das famílias).

Por sua vez, Thurman (1997), refere os parâmetros a que, de acordo com McDonnell e Hardman (1988), devem obedecer os programas para reflectirem as práticas recomendadas. Segundo os autores, os programas deverão ser: (i) integrados (incluir crianças com e sem incapacidades); (ii) abrangentes (oferecer um leque alargado de serviços); (iii) normalizados (proporcionar aprendizagem numa variedade de contextos); (iv) flexíveis (utilizar procedimentos individualizados); (v) referenciados aos pares e às famílias (utilizar um currículo directamente relacionado com a criança, a família e a comunidade); (vi) direccionados para o desenvolvimento de competências (enfatizar o desenvolvimento de competências para o futuro).

Ainda em anos 80, no âmbito do trabalho desenvolvido pelas organizações de profissionais, destacamos, pela sua importância, ainda que exclusivamente direccionado para uma intervenção centrada na criança, as publicações levadas a cabo pela *National Association for the Education of Young Children (NAEYC).* Esta organização publica, em 1986, dois trabalhos em que identifica, respectivamente, as *práticas desenvolvimentalmente adequadas*[1] para as crianças do nascimento aos 8 anos e dos 4 aos 5 anos (Bredekamp, 1992).

Já na década de 90, Bailey e McWilliam (1993), apresentam linhas de orientação e princípios para aquelas que eles consideram como as principais práticas

[1] Consistem em actividades de ensino/aprendizagem que têm simultaneamente em conta, a idade de desenvolvimento da criança e as suas características individuais.

recomendadas: (i) práticas centradas na família (a família é a unidade de intervenção e os pais têm o poder de decisão relativamente aos objectivos e estratégias da intervenção); (ii) práticas inclusivas (participar dos cenários de desenvolvimento dos seus pares é um direito das crianças com NEE, além de se traduzir em ganhos, desde que beneficiem de uma atenção individualizada); (iii) práticas desenvolvimentalmente adequadas (actividades de ensino/aprendizagem que considerem a idade de desenvolvimento da criança e as suas características individuais e que deverão estar integradas nos jogos e rotinas do dia-a-dia); (iv) práticas de coordenação de serviços (prestar serviços integrados e de qualidade implica uma colaboração e coordenação eficaz entre os diferentes serviços envolvidos e a existência de um coordenador de serviços). No entanto, os autores não deixam de chamar a atenção, para a necessidade de se analisarem cuidadosamente as características de cada caso, antes de se tomar uma decisão sobre as práticas mais adequadas e eficazes a utilizar. É por esta razão que, como referem, a *DEC Task Force on Recommended Practices* (1993) substituiu o termo melhores práticas por *práticas recomendadas* ou *indicadores de qualidade*.

Em 1993, a *Division of Early Childhood for Exceptional Children (DEC – CEC),* desenvolveu um estudo que visava identificar práticas recomendadas em Intervenção Precoce/Educação Especial Precoce, partindo de um trabalho exaustivo baseado na opinião de pais e de profissionais (*DEC Task Force on Recommended Practices*, 1993). Deste trabalho resultou a identificação de 405 práticas recomendadas, além de um conjunto de linhas de orientação para a prestação de serviços. Partindo destas últimas, Strain, Smith e McWilliam (1996), analisam os seis princípios de ordem geral, que a prestação de serviços de Intervenção Precoce/Educação Especial Precoce deverá ter como referência: (i) normalização (proporcionar, às crianças, serviços nos contextos naturais, promovendo um grau máximo de participação); (ii) serviços centrados na família (reconhecem a unidade criança-família, respondem às preocupações e necessidades da família e permitem que a família participe na intervenção); (iii) serviços transdisciplinares (promovem a troca de papéis entre profissionais de diferentes disciplinas e a participação da família); (iv) práticas empiricamente fundamentadas ou baseadas em valores (promovem práticas solidamente fundamentadas em trabalhos empíricos, ou "baseadas em valores" sólidos que emergem da prática); (v) práticas desenvolvimentalmente adequadas[1] (práticas simultaneamente adequadas ao nível desenvolvimental da criança e às suas necessidades individuais); (vi) práticas multiculturais (práticas culturalmente sensíveis). Estes seis princípios são, na sua generalidade, bastante idênticos aos que

[1] De acordo com a *National Association for the Education of Young Children (NAEYC),* como já referimos.

já foram anteriormente sendo referidos. No entanto, aquilo que nos levou aqui a citá-los, foi a explicitação que fazem do quarto princípio, *práticas empiricamente fundamentadas ou baseadas em valores*, e que corresponde a uma preocupação que se vai revelar crescente ao longo da década de 90 e no início do sec. XXI.

Mais recentemente a *Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children's (DEC – CEC),* decidiu rever e actualizar as práticas recomendadas, utilizando um processo mais rigoroso do que anteriormente, já que partiu duma revisão exaustiva da literatura relativa a pesquisas realizadas na área desde 1990, revelando a sua preocupação em identificar práticas baseadas na investigação ou em evidências. Foi, portanto, com base nesta revisão, assim como num trabalho posterior desenvolvido com especialistas, pais e profissionais que surgiram as *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education* (Sandall, McLean & Smith, 2000). Devido à relevância deste trabalho, considerámos de interesse apresentar aqui, ainda que em linhas gerais e duma forma muito sucinta, as práticas que aí se recomendam:

- <u>Práticas relacionadas com o trabalho directo</u>:
  - *Avaliação*: individualizada, apropriada à criança e família, de acordo com os procedimentos legais e linhas de orientação recomendadas; proporciona informações úteis para a intervenção; pressupõe a colaboração dos profissionais e família no seu planeamento e implementação, e uma partilha de informação útil e conscenciosa por parte dos profissionais.
  - *Intervenções focadas na criança*: individualizadas e baseadas numa avaliação contínua; desenrolam-se em ambientes que promovem a segurança, o envolvimento activo e a aprendizagem da criança e utilizam procedimentos sistemáticos dentro e através dos cenários, actividades e rotinas.
  - *Práticas baseadas na família*: individualizadas, flexíveis, fortalecem o funcionamento da família, baseadas nas forças e recursos, pressupondo um trabalho de colaboração e a partilha de responsabilidade entre profissionais e família.
  - *Modelos interdisciplinares*: as equipas, que incluem a família e em que existe troca de papéis entre os profissionais, tomam as decisões e trabalham em conjunto; a intervenção é planeada com base no funcionamento da criança e não nas especialidades dos profissionais; as oportunidades mais apropriadas

para a intervenção surgem através dos pais ou substitutos, durante as rotinas.

- *Aplicações da tecnologia*: as famílias e os profissionais colaboram no planeamento e implementação das tecnologias de apoio (ajudas técnicas) e recorrem à tecnologia para aceder à informação e apoios; é proporcionada formação e apoio técnico para sustentar as aplicações tecnológicas nas suas três vertentes: tecnologias de apoio, ensino/aprendizagem e informação.

- Práticas relacionadas com os apoios indirectos:

  - *Políticas, organização dos programas e mudança dos sistemas*: as orientações políticas no campo da intervenção precoce promovem o uso das práticas recomendadas; as famílias e os profissionais participam na definição das políticas; as orientações políticas e os órgãos de decisão dos programas promovem a participação e a tomada de decisão da família, a colaboração interdisciplinar e interserviços e a avaliação e mudança dos sistemas.

  - *Preparação do pessoal*: a formação é interdisciplinar e interserviços e envolve as famílias; as formações são sistematicamente sequenciadas e incluem o estudo da diversidade cultural e linguística; os conteúdos da formação/avaliação dirigem-se às necessidades dos formandos e incluem actividades desenvolvidas no contexto das práticas; existe supervisão sistemática do trabalho directo; os formadores são qualificados e bem preparados.

Em linhas gerais, são estas as práticas recomendadas para a intervenção precoce no início do sec. XXI. São práticas, de um modo geral convergentes e, como já foi referido, baseadas quer em evidências, quer em valores. Neste último caso, estes valores emergem das convicções dos agentes que as desenvolvem no terreno e que acreditam firmemente na sua adequação e eficácia, independentemente do facto de estes não terem, ainda, sido empiricamente demonstrados. No entanto, os teóricos e os investigadores nesta área continuam a afirmar que existe um hiato grande entre a teoria e a prática (Guralnick, 2005; Odom, Brantlinger, Gersten, Horner, Thompson, & Harris, 2005; Rapport, McWilliam & Smith, 2004; Cutspec, 2004; Odom & Wolery, 2003; Dunst 2000; Dunst, Trivette & Cutspec, 2002 a,b; Shonkoff & Phillips, 2000, Bruder, 2000a), e defendem o desenvolvimento de investigação, aliada a uma divulgação dos seus resultados, que conduza a uma crescente utilização de práticas baseadas na evidência.

4.1. A ênfase nas práticas baseadas na evidência

De acordo com Odom et al. (2005), a principal ênfase da política educativa actual, nos EUA, incide na utilização de práticas que se tenha provado serem bem sucedidas, assistindo-se a uma preocupação crescente com a identificação e utilização de *práticas baseadas na evidência*, que venham substituir as práticas baseadas no senso comum. Este movimento teve a sua origem na área da medicina em anos 70/80, mas rapidamente se estendeu a outras áreas, nomeadamente, à educação. Tal como na medicina, o empenho na utilização de práticas baseadas na evidência, surgiu da constatação de não estarem a ser utilizadas, na educação, as práticas educativas empiricamente consideradas eficazes (Cutspec, 2004). Daqui emergiram dois tipos de questões: (i) uma vez que práticas que a investigação provou serem eficazes terão efeitos mais positivos nas crianças, torna-se pois necessário intensificar os estudos empíricos que proporcionem uma fundamentação sólida às práticas; (ii) constata-se um hiato entre os resultados da investigação e a sua utilização na prática, como ultrapassá-lo?

A primeira tem subjacente uma segunda questão, a saber, qual o tipo e a magnitude da evidência necessário para se considerar uma prática como baseada na evidência? A resposta não é linear, gerando mesmo desacordo entre os cientistas. Segundo Odom et al. (2005), enquanto alguns advogam que, dada a complexidade do campo da educação especial, diferentes tipos de metodologia são necessários para responder a diferentes tipos de questões, outros referem como tipo de metodologia por excelência a utilizar, os desenhos experimentais de grupo seleccionados aleatoriamente, ou experimentações clínicas aleatórias (*randomized clinical trials - RCTs*).

Esta última parece ser a posição do *Evidence-Based Education UK* (E-BE UK), referido por Cutspec (2004), ao considerar que para uma prática ser baseada na evidência, não basta que a evidência provenha de inquéritos ou investigação correlacional, tem de partir de investigação experimental desenvolvida nos contextos reais em que as práticas ocorrem. Já Odom et al. (2005), chamam a atenção para o perigo de, ao indicar a metodologia RCT como o padrão por excelência, se estar a confundir a ciência com um método ou técnica específicos. Estes autores defendem, de acordo com o trabalho desenvolvido por um grupo de peritos da divisão de investigação do *Council for Exceptional Children's (CEC),* que os programas de investigação em educação especial, dada a sua complexidade, deverão decorrer por fases, cada qual com as suas questões de investigação específicas a que

correspondem diferentes tipos de metodologias. O grupo de peritos acima mencionado identificou quatro tipos de metodologia para a educação especial: (i) desenho de grupo experimental; (ii) desenho correlacional; (iii) desenho de caso único; (iv) desenho qualitativo.

No que diz respeito à segunda questão, relativa à forma de se ultrapassar o hiato entre investigação e prática, a preocupação é geral já que, a identificação de práticas eficazes baseadas na evidência só atinge o seu pleno significado, se estas forem adoptadas na prática. São apontadas e utilizadas diferentes estratégias para alcançar este resultado. O *Evidence-Based Education UK* (E-BE UK), acima mencionado (Cutspec, 2004), considera que os resultados da investigação nem sempre são apresentados de uma forma facilmente utilizável por aqueles que estão no terreno. Assim, para assegurar uma comunicação bidireccional entre os práticos e os investigadores, os primeiros deveriam participar na definição das questões de investigação e na recolha e interpretação dos dados. Também Odom et al. (2005), se preocupam com esta questão e propõem uma fase final a nível da investigação, que incida na análise dos factores que facilitam ou impedem a adopção e utilização em larga escala das práticas eficazes validadas empiricamente.

Um último exemplo, já com provas dadas, é o do *Research and Training Center on Early Childhood Development* do *Orelena Hawks Puckett Institute*, que aponta duas razões para justificar o hiato investigação-práticas, a primeira tem a ver como facto de a maioria das sínteses de investigações realizadas serem feitas para os investigadores e não para os que estão na prática, a segunda resulta do facto destes últimos, normalmente, não as consultarem ou, quando o fazem, as considerarem de utilidade duvidosa. Assim, os investigadores deste centro, depois de reverem a literatura no sentido de identificar as características das práticas de intervenção com crianças em idades precoces que as tornam bem sucedidas, elaboram linhas de orientação exequíveis e simples que são disseminadas em formato multimédia, acessível aos práticos e aos pais. De acordo com os autores, uma síntese deste tipo, deve informar directamente aqueles que estão na prática sobre aquilo que podem fazer de diferente, com vista a atingirem os objectivos que se propõem, da próxima vez que interagirem com a criança ou a família (Dunst, Trivette & Cutspec, 2002a, b).

Da breve panorâmica que traçámos, ressalta a dinâmica a que se assiste actualmente, nos EUA, em torno da identificação e utilização de práticas baseadas na evidência. Odom et al. (2005), identificam dois tipos de iniciativas que surgiram para responder a esta questão no campo de educação especial: associações de profissionais e organizações que procedem à síntese de estudos de investigação.

Entre as associações de profissionais podemos citar, por exemplo, o trabalho já acima exposto, desenvolvido pela *Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children's (DEC – CEC),* no sentido de identificar as práticas recomendadas em Intervenção Precoce/Educação Especial Precoce, partindo, ao contrário do que tinha acontecido no trabalho de 1993, duma análise da literatura referente à investigação desenvolvida nesta área. Não foram, porem, indicados o nível e o tipo de evidência necessários para se considerar uma prática como recomendada (Sandall, McLean & Smith, 2000).

Entre as organizações que desenvolvem um trabalho no sentido de proceder a uma avaliação e agregação sistemática de estudos, referidos na literatura de investigação, com o objectivo de proporcionar informações aos práticos no terreno, destacamos o trabalho desenvolvido pelo *Research and Training Center on Early Childhood Development,* já igualmente mencionado (Dunst, Trivette & Cutspec, 2002a,b). Os investigadores deste centro não têm apenas a preocupação de identificar as práticas eficazes, mas pretendem distinguir *porque* são eficazes, *como* são eficazes, *quando* são eficazes e *com quem* são eficazes (Cutspec, 2004). Avançam, portanto, com uma definição mais funcional de práticas baseadas na evidência:

> *"Práticas que se baseiam nos resultados da investigação, em que estão empiricamente estabelecidas as características e consequências das variáveis ambientais, cuja relação se traduz directamente em indicações, que informam aquele que está na prática sobre como deve proceder para atingir o objectivo que pretende"* (Dunst, Trivette & Cutspec, 2002a, p. 3).

O quadro conceptual que serve de enquadramento a esta definição, entra em linha de conta com as *características* e *consequências* dos acontecimentos, das experiências e das oportunidades que são proporcionadas pelo meio envolvente (por ex. aquilo que os pais fazem para promover a aprendizagem dos seus filhos e o que daí resulta), assim como com as *relações funcionais* entre as características e as consequências e com os *processos* que ocorrem e explicam a relação entre a intervenção e os seus resultados, tal como está esquematizado na figura 8.

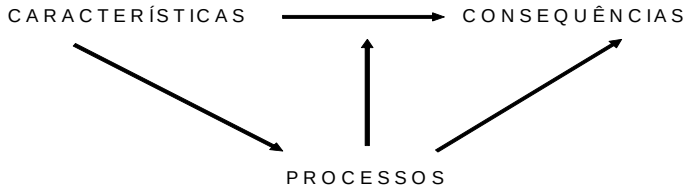

Figura 8. Quadro conceptual para representar as relações entre as características e consequências de uma intervenção e o processo que opera para explicar a relação entre as variáveis (Adaptado de Dunst, Trivette, & Cutspec, 2002a)

Assim, aquilo que torna uma intervenção baseada na evidência, é a extensão em que, características semelhantes duma intervenção estão relacionadas com consequências semelhantes, quando a relação é empiricamente estabelecida e cientificamente defensável. É, portanto, acentuada a importância de uma microanálise, em termos de processos, já que, segundo os autores, uma macroanálise de tipo causal, capta apenas os aspectos molares, mais grosseiros, chegando, portanto, a evidências probabilísticas. Não interessa tanto saber o que causou determinado resultado, mas antes perceber o processo ou mecanismo que levou determinada causa a produzir aquele efeito. Segundo os autores os processos que influenciam o comportamento ou o desenvolvimento variam num contínuo que vai desde os próximos, com influência directa, aos distais, com influência mediadora ou moderadora (Bronfenbrenner, 1979; Wachs, 2000a) e há que ter em conta estes vários níveis na compreensão das consequências da intervenção. Na compreensão das relações funcionais entre as características e as consequências de uma intervenção, importa dar atenção às explicações concorrenciais relativas à covariância entre variáveis e às ameaças à validade interna, para, quando tal se justifique, pormos de lado hipóteses rivais plausíveis e nos assegurarmos de que as afirmações sobre as relações funcionais ou as inferências de causa-efeito, são justificáveis (Dunst, Trivette & Cutspec, 2002a,b).

Finalmente importa, ainda referir dois aspectos que os autores salientam na definição de práticas baseadas na evidência, acima apresentada: (i) a necessidade de ter em atenção a relação empírica entre as características e consequências duma prática ou intervenção; e (ii) a necessidade de estabelecer estas relações de forma a que elas informem directamente aqueles que estão na prática sobre como podem utilizar as práticas baseadas na evidência. É esta última característica que revela o carácter operacional desta definição e a distingue das restantes. Mais à frente apresentaremos aquelas que Dunst (2005) considera como as bases para um modelo de intervenção precoce baseado na evidência.

4.2. Um percurso no sentido da convergência das práticas

Como referíamos no início deste ponto 4, parece existir actualmente, nos EUA, um consenso importante relativamente às práticas a privilegiar, enfatizando aquelas que são baseadas na evidência, apesar de se assistir, simultaneamente, a uma fragmentação das políticas e dos programas, que se traduz numa grande diversidade a nível do sistema de intervenção precoce (Shonkoff & Phillips, 2000).

Pensamos que esta situação, aparentemente contraditória, se deve ao hiato, que acima referimos, entre investigação e práticas ou, numa visão mais abrangente, entre teoria e práticas. A consciência desta situação e da necessidade de a ultrapassar está patente, de várias formas, no panorama actual da intervenção precoce através de estudos, reflexões teóricas e da criação de associações e organizações que se propõem facilitar este processo, de que podem servir como exemplo as, já citadas, *Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children's (DEC – CEC)* e *Research and Training Center on Early Childhood Development.*

No capítulo dos estudos desenvolvidos neste âmbito, realçamos dois, pela sua importância e abrangência. Um deles, levado a cabo pelo *National Research Council and Institute of Medecine*, dos EUA, que incidiu na avaliação dos conhecimentos científicos actuais sobre a natureza do desenvolvimento nos primeiros anos de vida e o papel aí desempenhado pelas experiências precoces, assim como sobre as implicações destes conhecimentos nas políticas, práticas, desenvolvimento profissional e investigação no campo da intervenção precoce (Shonkoff & Phillips, 2000). O segundo, o *National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS)*, é o primeiro estudo desenvolvido com o objectivo de avaliar o sistema de intervenção precoce implementado com base na legislação americana, a Parte C do *Individuals with Disabilities Education Act* (*IDEA*), e realizado com uma amostra representativa a nível nacional de crianças, até aos 3 anos, com deficiências ou incapacidades e suas famílias (Bailey et al., 2004; Scarborough et al., 2004; Hebbeler et al., 2007). Referir-nos-emos mais detalhadamente a estes dois estudos no capítulo sobre a avaliação em intervenção precoce.

Das reflexões teóricas desenvolvidas em torno desta temática, vamos referir-nos agora às propostas de Odom e Wolery (2003) e de Guralnick (2005), que partem de posições aparentemente distintas para, de alguma forma, convergirem nas práticas que propõem.

No início deste capítulo mencionámos a *Teoria Unificada da Prática em Intervenção Precoce*, proposta por Odom e Wolery (2003), que defendem a existência de um conjunto partilhado de crenças que está na base das práticas actuais nesta área, apresentando, simultaneamente, os princípios que fundamentam esta teoria, assim como exemplos de práticas baseadas na evidência, que lhes estão associados. Estes autores, definem práticas baseadas na evidência como:

> *"...investigação empírica e publicada, que evidencia a relação entre as práticas e os seus resultados, junto das crianças, das famílias, dos profissionais e do sistema"* (Odom & Wolery, 2003, p. 170).

Odom e Wolery (2003) consideram que se assistiu, na última década, ao emergir de uma teoria implícita da prática no campo da Intervenção Precoce (IP) / Educação Especial Precoce (EEP). Esta teoria, que designam como *unificada*, pois congrega diferentes perspectivas teóricas (behavioristas, constructivistas, psicodinâmicas e ecológicas), consiste num conjunto de crenças partilhadas entre aqueles que estão na prática e os estudiosos nesta área. Estas crenças na sua maioria estão apoiadas nos resultados da investigação, são portanto *baseadas na evidência*. No entanto, algumas delas, não foram ainda empiricamente comprovadas, mas são de tal modo importantes que servem de referência à teoria da prática, sendo identificadas como *baseadas em valores*. São estas crenças partilhadas, baseadas na evidência e em valores, que constituem os princípios da teoria da prática.

Guralnick (2005), pelo contrário, a partir dos resultados dos dois estudos avaliativos acima mencionados, salienta a disparidade existente a nível do sistema de intervenção precoce, para acentuar a necessidade de se desenvolver um sistema abrangente de serviços de alta qualidade, capaz de incorporar o conhecimento conceptual, empírico e prático hoje disponível, e propor um *Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce*, com base num conjunto de princípios. São estes princípios, que como veremos, se aproximam bastante dos identificados por Odom e Wolery e, de um modo geral, com as práticas actualmente recomendadas, anteriormente analisadas.

Tabela 1. *Princípios propostos pela "Teoria Unificada da Prática"* (Odom & Wolery, 2003) *e pelo* "*Modelo de Sistemas Desenvolvimental"* (Guralnick, 2005)

<table>
<tr><th>Princípios da Teoria Unificada da Prática
(Odom & Wolery, 2003)</th><th>Princípios relevantes para o Modelo de Sistemas Desenvolvimental
(Guralnick, 2005)</th></tr>
<tr><td colspan="2">A utilização de práticas baseadas na evidência</td></tr>
<tr><td>As famílias e a casa da criança são os principais ambientes educativos – ênfase no benefício dos ambientes naturais (família, creche, jardim de infância, comunidade) para o desenvolvimento da criança, assim como nos apoios e recursos a proporcionar às famílias.</td><td rowspan="4">Um enquadramento desenvolvimental – deve estar presente em todas as componentes estruturais e nas práticas do sistema de IP. Implica uma intervenção centrada na família e nas suas rotinas, que incluí o fortalecimento da família, uma relação de parceria pais-profissionais e o reconhecimento da importância que os padrões de interacção familiares têm para a promoção do desenvolvimento e do bem-estar das crianças.</td></tr>
<tr><td>Fortalecer as relações é uma característica essencial da IP/EEP – ênfase no desenvolvimento de relações positivas entre os pais (ou prestadores de cuidados) e os seus filhos, entre pares, entre pais e profissionais e dos profissionais entre si.</td></tr>
<tr><td>As crianças aprendem através da acção e da observação do seu meio envolvente – ênfase nas interacções com o meio físico e social como promotoras de desenvolvimento.</td></tr>
<tr><td>Os adultos mediatizam as experiências das crianças para promover a aprendizagem – ênfase numa mediação do adulto planeada, dirigida para objectivos, sistemática, contextualmente relevante e inserida nos jogos e rotinas diárias.</td></tr>
<tr><td>É essencial a participação em cenários que impliquem um nível de desenvolvimento superior – ênfase na participação das crianças em cenários inclusivos, assegurando-lhes o apoio necessário, como forma de promover a aprendizagem e o desenvolvimento.</td><td>A inclusão da criança e da família – deve maximizar a participação da criança e da família nos cenários e actividades típicas e oportunidades de aprendizagem da comunidade.</td></tr>
<tr><td>A prática da IP/EEP é individualizada e dinamicamente orientada para objectivos – ênfase na definição de objectivos e estratégias individualizadas para as crianças, assim como na individualização do trabalho com a família.</td><td>A individualização da intervenção – deve verificar-se a todos os níveis do sistema.</td></tr>
<tr><td rowspan="3">As famílias e os programas são influenciados pelos contextos alargados – ênfase na influência que os factores dos vários níveis do sistema ecológico exercem no desenvolvimento, e que se traduz numa intervenção centrada na família e na comunidade, na utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) e na importância de desenvolver programas culturalmente sensíveis.</td><td>Uma verdadeira parceria com as famílias – deve implicar sensibilidade cultural e uma compreensão das suas implicações desenvolvimentais.</td></tr>
<tr><td>Uma perspectiva sistémica – deve reconhecer as interrelações entre todos os níveis do sistema.</td></tr>
<tr><td>A integração e coordenação da intervenção – deve traduzir-se numa avaliação, planeamento, desenvolvimento e implementação da intervenção interdisciplinar, assim como na integração e coordenação dos diferentes níveis do sistema.</td></tr>
<tr><td>Transições entre programas facilitadas por um adulto ou através de experiências – ênfase no acompanhamento do processo de transição por um indivíduo do cenário anterior e na promoção da continuidade de experiências através dos cenários, como factores de desenvolvimento.</td><td>O planeamento da transição – deve ser um dos componentes do modelo de intervenção e pressupõe a existência de um plano, que permita maximizar as transições bem sucedidas e minimizar situações disruptivas.</td></tr>
<tr><td></td><td>A detecção e identificação precoces – deve traduzir-se na existência de linhas de orientação para a identificação das situações, em sistemas de identificação abrangentes e numa coordenação interserviços.</td></tr>
<tr><td></td><td>A monitorização da intervenção – deve constituir parte integral do sistema.</td></tr>
<tr><td></td><td>Um processo de avaliação e de feedback – deve estar montado e ser eficaz.</td></tr>
</table>

Na tabela 1, apresentamos, em paralelo, os princípios propostos por estes dois modelos, para mais facilmente se perceberem as características comuns e as complementares. Há que ter em conta que, para a realização deste paralelo, nos baseámos nos aspectos mais salientes dos vários princípios, já que, por vezes, um princípio de um modelo corresponde a mais do que um, no outro modelo. Por exemplo, o princípio "*Fortalecer as relações é uma característica essencial da IP/EEP"* (Odom & Wolery, 2003), corresponde, no modelo de Guralnick (2005) ao princípio "*Um enquadramento desenvolvimental"* (ênfase nas relações pais-criança e pais-profissionais) tal como referimos, mas também aos princípios *"A inclusão da criança e da família"* (ênfase nas relações entre pares)*, "A integração e coordenação da intervenção"* (ênfase nas relações dos profissionais entre si).

O que estes modelos nos apontam são duas propostas complementares para o desenvolvimento de uma prática de intervenção precoce com resultados positivos comprovados empiricamente, ou baseada em valores unanimemente aceites e partilhados. Guralnick (2005), utilizando este racional como quadro de referência, chega mesmo a desenvolver, como referimos e analisaremos mais tarde, um sistema abrangente de intervenção precoce, identificando as suas várias componentes. Daí a sua preocupação com aspectos importantes, que podemos considerar estruturais, do sistema de intervenção precoce e que estão aparentemente ausentes dos princípios da Teoria Unificada da Prática de Odom e Wolery (2003). Estamos a referir-nos à detecção e identificação precoces, bem como à monitorização e avaliação da intervenção. Quanto aos restantes princípios, apesar de, por vezes, formulados de forma diferente, apresentam uma convergência grande. Podemos, portanto, identificar três princípios ou componentes centrais que, tal como aparece esquematizado na figura 9, deverão servir de referência à prestação de serviços de intervenção precoce: a intervenção deve ser centrada na família e na comunidade; a intervenção deve decorrer nos ambientes de aprendizagem naturais da criança, basear-se nas actividades e utilizar práticas desenvolvimental e individualmente apropriadas; a intervenção deve basear-se na colaboração e promover a integração e coordenação de serviços e de recursos. Nos pontos seguintes vamos analisar cada um destes princípios.

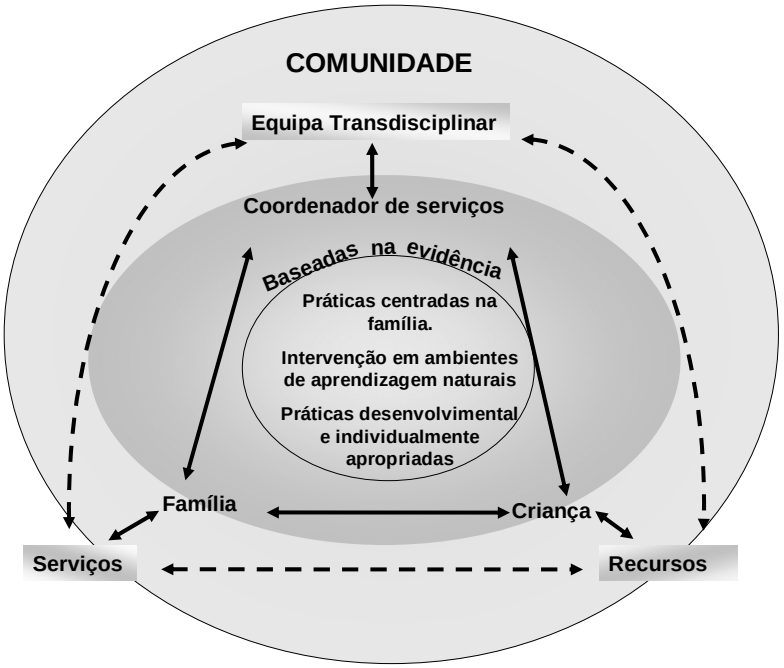

Figura 9. Principais componentes da prática da Intervenção Precoce

4.3. Princípios relevantes para a prática da Intervenção Precoce

De acordo com o que ficou acima exposto vamos então passar a analisar cada um dos três princípios ou componentes centrais, que considerámos como os mais relevantes para prestação de serviços de intervenção precoce.

4.3.1. Uma intervenção centrada na família e na comunidade

Faremos aqui, apenas, uma muito breve caracterização deste tipo de intervenção, uma vez que o próximo capítulo é exclusivamente dedicado a este tema.

Numa intervenção centrada na família, a unidade de intervenção deixa de ser a criança para passar a ser o conjunto da família que, obviamente, inclui a criança. As decisões da família devem ser apoiadas e respeitadas e os serviços prestados à família devem ter a preocupação de fortalecer o seu funcionamento e de manter e melhorar o bem-estar da unidade familiar (Bailey & McWilliam, 1993; Bailey, 1994; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). Segundo Murphy, Lee, Turnbull e Turbiville (1995), o *Beach Center on Families and Disability*, define como centradas na família as práticas que: (i) dão o poder de decisão à família e as envolvem no planeamento, avaliação e intervenção; (ii) intervêm junto da família e não apenas junto da criança; (iii) definem os objectivos e a intervenção em função das

prioridades da família; (iv) respeitam a escolha da família no que diz respeito ao seu grau de envolvimento no programa.

Há, portanto uma preocupação em enfatizar as forças da família e não os seus deficits, em valorizar as escolhas e decisões da família e em desenvolver uma intervenção individualizada, com base numa relação de colaboração entre pais e profissionais (Dunst, Trivette & Deal, 1994). Ao contrário de outras práticas que promovem a dependência, o objectivo final deste tipo de intervenção é que a família atinja um grau de autonomia que lhe permita gerir por si só os problemas que surgem no seu dia-a-dia. Para isso, parte das competências que existem em todas as famílias e recorre à utilização dos recursos formais e informais existentes na sua comunidade para atingir os objectivos identificados pela família e para promover a sua inclusão.

Uma intervenção centrada na família, nomeadamente tal como foi conceptualizada por Dunst, Trivette e Deal (1988), implica uma mudança da parte dos profissionais, não só na forma de prestação de serviços mas, também, no modo como eles próprios encaram o seu papel. Deixam de ser os especialistas, para passarem a estar em pé de igualdade com a família. O seu papel deixa de ser o de dar indicações à família sobre aquilo que deve ser feito, ou mesmo o de serem eles a "fazer pela família", para passarem a estar na retaguarda, como facilitadores ou "catalisadores", proporcionando apenas o apoio necessário para que seja a família a tomar nas suas mãos a resolução dos seus problemas.

A intervenção centrada na família e na comunidade, que se insere numa compreensão bioecológica e sistémica do desenvolvimento, valoriza o papel dos diferentes agentes e contextos ecológicos que contêm a criança, estabelecendo entre si uma teia complexa de interacções recíprocas com efeitos no desenvolvimento da criança. Nesta perspectiva, há que ter particular atenção às características dos indivíduos e dos contextos que rodeiam a criança e desenvolver uma intervenção que promova o seu envolvimento e uma optimização do seu potencial efeito em termos desenvolvimentais.

4.3.2. Uma intervenção nos ambientes de aprendizagem naturais da criança, utilizando práticas desenvolvimental e individualmente apropriadas

Uma vez que o objectivo da intervenção precoce é promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança (Bailey & Wolery, 1992; Shonkoff & Meisels, 2000; Widerstrom, Mowder & Sandall, 1997), as práticas de intervenção deverão enquadrar-se nas teorias actuais do desenvolvimento que, como vimos, enfatizam a sua natureza

transaccional e sistémica (Bronfenbrenner, 1979, 1995; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Sameroff, 1975; Sameroff & Fiese, 1990, 2000); Lerner, 1989, 2002; Wachs, 2000a,b), a par do seu carácter eminentemente social (Vygotsky, 1934/81; 1931/85a,b, 1978), dando à interacção um papel central em todo este processo.

Chegou-se, assim, com base nos resultados de numerosas pesquisas, a um consenso relativamente grande sobre as principais características das intervenções promotoras da aprendizagem e do desenvolvimento da criança. A saber:

- A intervenção deverá decorrer em ambientes naturais, deverá ser individualizada, inserida nos contextos de vida da criança, família e comunidade, envolvendo todos os parceiros interactivos e aproveitando ao máximo as oportunidades de aprendizagem que aí surgem. Daqui decorre, ainda que não sejam sinónimos, a ênfase na participação da criança e da família em cenários inclusivos, isto é, cenários que proporcionem as actividades e oportunidades de aprendizagem típicas para as crianças da mesma idade e para as suas famílias. As práticas de intervenção deverão ter como referência uma perspectiva funcional em termos de aprendizagem, visando objectivos úteis à criança e à família e inseridos nos jogos e rotinas do dia-a-dia. As actividades deverão ser, sempre que possível, iniciadas e dirigidas pela criança e mediatizadas pelo adulto.

Esta preocupação com o carácter individualizado e funcional da aprendizagem e com o envolvimento activo da criança nessa mesma aprendizagem era, já em meados de anos 80, uma preocupação da *National Association for the Education of Young Children (NAEYC),* que, como já atrás vimos, se preocupou em identificar aquelas que designou como as *práticas desenvolvimentalmente adequadas* para as crianças do nascimento aos 8 anos (Bredekamp, 1992) e que foram largamente utilizadas para a organização dos contextos e dos currículos pré-escolares.

Mais recentemente, regista-se aquilo que Klein e Gilkerson (2000) designam como uma mudança da intervenção com a criança, para uma abordagem mais naturalista, interactiva e integrada e que podemos exemplificar com dois modelos que têm muitos pontos em comum, o *modelo de intervenção baseado nas actividades* (Bricker & Cripe, 1992; Woods-Cripe, 1999, 2001; Goldstein, 2003) e o *modelo de práticas contextualmente mediadas* (Dunst, 2006). Iremos de seguida, abordar brevemente quer as práticas desenvolvimentalmente adequadas, quer estes dois modelos, mas antes pretendemos reflectir um pouco sobre o conceito de *ambientes naturais* e a sua intersecções com as práticas inclusivas.

4.3.2.1. O conceito de *ambientes naturais*

Como vimos atrás, o conceito de *ambientes naturais* surgiu pela primeira vez na legislação americana, no aditamento de 1991 à IDEA (PL 102-119), designando aqueles cenários que são, por norma, frequentados pelas crianças do mesmo leque etário sem necessidades educativas especiais, incluindo a casa e outros cenários da comunidade.

Trata-se de um conceito muito próximo do de *inclusão*, sendo ambos, muitas vezes, considerados como idênticos, o que, na opinião de vários autores, é errado, podendo mesmo ser perigoso (Bricker, 2001; Tisot & Thurman, 2002; Roper & Dunst, 2003). A principal razão que leva estes autores a defender tal posição, não tem a ver com o conceito de inclusão, que todos defendem, e que de acordo com a *Division of Early Childhood for Exceptional Children – DEC* (1996) se refere a um valor que sanciona o direito de todas as crianças, independentemente das suas competências, participarem activamente nos cenários naturais das suas comunidades, incluindo desde a casa, à creche e ao jardim de infância, até aos parques infantis e aos eventos públicos importantes dessa comunidade. As reservas que levantam têm principalmente a ver com a circunstância de, frequentemente, se considerar o facto de colocar uma criança com uma incapacidade na creche como, por si só, sinónimo de inclusão, sem haver a preocupação de se desenvolverem, aí, actividades que permitam atingir aquele que deve ser o principal objectivo de qualquer intervenção, a promoção do desenvolvimento da criança.

Como salienta Bricker (2001), alguns autores não distinguem o cenário, daquilo que se passa no cenário, ou seja, das actividades aí desenvolvidas ou do conteúdo do currículo. Em sua opinião estas últimas são mais importantes do que o local, em termos físicos, onde ocorrem, havendo portanto necessidade de se fazer uma distinção entre ambos. Considera que, sempre que for possível e apropriado, a intervenção deverá decorrer em ambientes naturais, mas para algumas crianças, devido à especificidade da sua problemática, tal não é, nem apropriado nem benéfico, pelo que deverão ser colocadas em cenários que respondam melhor às suas necessidades e sejam consistentes com os valores das suas famílias. O enfoque deveria, assim, passar do local em si mesmo para as actividades que aí se desenrolam, tendo a preocupação de assegurar que a criança estará envolvida em actividades funcionais e significativas que promovam a sua aprendizagem e desenvolvimento. Outro aspecto que refere como essencial preservar, é que os serviços prestados sejam consistentes com os valores, prioridades e necessidades das famílias.

A necessidade de se considerarem, em primeiro lugar, os objectivos, necessidades e prioridades da família, quando se escolhe o cenário em que a intervenção deverá decorrer, é igualmente defendido por Tisot e Thurman (2002). Na opinião destes autores, as famílias deveriam ser fortalecidas no sentido de poderem ser elas a decidir qual o ambiente natural que melhor responde às suas necessidades e às do seu filho, mesmo que este não coincidisse com a opinião do profissional, pois só assim se implementaria uma verdadeira prática centrada na família. De facto, quando se opta, por exemplo, por um trabalho no domicílio, sem que antes se tenha tido a preocupação de se perceber até que ponto é que a família se sente, ou não, confortável com a situação, corre-se o risco de vir a ter um mau resultado com a intervenção.

Tisot e Thurman (2002) propõem uma metodologia simples, apoiada nos trabalhos de Thurman e Widerstrom (1990, cit. Tisot & Thurman, 2002) e de Dunst e colaboradores (Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst & Hamby, 1999a,b; Dunst, Hamby, Trivette, Raab, & Bruder, 2000), para servir de base a uma intervenção que, na definição dos ambientes naturais em que deverá decorrer, tome como referência os cenários em que a família participa no seu dia-a-dia e a forma como desenvolve as suas actividades. Os primeiros sugerem que se peça aos pais que descrevam as actividades que normalmente desenvolvem no seu dia-a-dia. Os segundos desenvolveram uma investigação que lhes permitiu identificar vinte e duas categorias daquilo que designam como *cenários naturais de aprendizagem*[1], tanto na família, como na comunidade, e que incluem, nomeadamente, rotinas, brincadeiras, festas ou espectáculos. Com base nesta listagem de cenários, as famílias, podem mais facilmente identificar aqueles em que se sentem melhor para participar na intervenção, com a vantagem de se tratar de cenários significativos para a criança, facilitando o seu funcionamento no dia-a-dia.

Por sua vez, Dunst e colaboradores (2001), ultrapassam esta polémica entre local e actividades, propondo uma definição mais abrangente de ambientes naturais, e recomendando a utilização da designação *ambientes naturais de aprendizagem* que inclui não só *onde*, mas também *como* deverão decorrer as práticas funcionais de intervenção. Este último aspecto é considerado tão ou mais importante do que o primeiro, assumindo portanto os autores, uma posição idêntica à de Bricker (2001). Nesta perspectiva os ambientes naturais são definidos como:

> *"…. 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*

[1] O trabalho de Dunst e colaboradores será aprofundado mais à frente neste capítulo e no capítulo 4.

naturais de aprendizagem incluem os locais, os cenários e as actividades onde as crianças, do nascimento aos 3 anos, teriam normalmente oportunidades e experiências de aprendizagem" (Dunst & Bruder, 2002, p.365).

Esta definição de ambientes naturais de aprendizagem vai, igualmente, ao encontro da que é defendida por Tisot e Thurman (2002), assente num paralelo com o conceito de *cenário de comportamento* de Barker (1968) que, como vimos no capítulo anterior, incluí não só o *meio ecológico ou milieu*, mas também os comportamentos *molares* e *moleculares* dos indivíduos aí inseridos.

No seu trabalho de 2001, Dunst e colaboradores avançam com um quadro de referência tridimensional para o conceito de ambientes naturais, que distingue entre *práticas contextuais* e *não contextuais*, *iniciadas pela criança* versus *dirigidas pelo adulto* e contando com a *presença ou ausência do interventor/profissional*.

A primeira dimensão tem a ver com os cenários em que as intervenções ocorrem e com o facto de serem, ou não, ambientes de aprendizagem significativos. Segundo Kolb (1984, cit. Roper & Dunst, 2003), pode definir-se aprendizagem contextual como sendo aquela que cria oportunidades de participação da criança em actividades familiares e significativas, bem como social e culturalmente relevantes. Assim, por exemplo, aprender a subir e descer escadas deve acontecer quando a criança tem necessidade de o fazer, o mesmo acontece com a utilização do lápis ou o dizer adeus, só deste modo estaremos em presença de práticas contextuais. Este mesmo conceito é defendido por Bricker (2001), que as designa por actividades *autênticas*, que considera mais importantes do que o cenário em que ocorrem, uma vez que actividades não significativas, não funcionais e não autênticas podem acontecer em cenários inclusivos, da mesma forma que actividades significativas, funcionais e autênticas podem acontecer em cenários especializados. O terapeuta da fala que se isola com a criança num cantinho da sala de jardim-de-infância para desenvolver práticas tradicionais, é um exemplo da utilização de actividades não significativas, não funcionais e não autênticas num cenário inclusivo. De facto, encaixar práticas descontextualizadas nos cenários do dia-a-dia da criança provou, de acordo com os resultados da investigação, poder ser não só ineficaz, como mesmo prejudicial (Raab & Dunst, 2004).

A segunda dimensão do quadro de referência proposto por Dunst e colaboradores (2001) tem a ver com quem inicia a actividade ou a interacção com outras pessoas ou objectos. Se é a criança que inicia e é seguida pelo adulto, dizemos que é dirigida pela criança, na situação oposta é dirigida pelo adulto. O termo *dirigido* distingue-se do termo *centrado*, pois este último descreve quem, ou o quê, determina os resultados ou

o enfoque da intervenção (Roper & Dunst, 2003). Quando uma criança diz o nome de vários animais, a pedido da educadora, que aponta para imagens que os representam, estamos perante uma actividade dirigida e centrada no adulto. Se, pelo contrário, no decorrer de um passeio a criança mostra interesse por vários animais chamando a atenção do adulto e este os vai designando, encorajando-a a repetir, estamos perante uma actividade dirigida e centrada na criança. Estas últimas têm em conta os interesses da criança e as actividades diárias, como fonte de uma intervenção com vista à promoção das suas competências.

A última dimensão diz respeito ao papel do interventor/profissional nas actividades de aprendizagem diárias, ou seja, se ele está presente ou ausente nessas situações. Se, como o fazem Roper e Dunst (2003), situarmos o grau de presença do interventor/profissional ao longo de um contínuo, temos num extremo as intervenções da prática clínica tradicional, em que ele está presente em sessões de apoio, mas que já se provou serem ineficazes com crianças destas idades (McWilliam, 2003; Dunst, 2006) e, no outro extremo, as oportunidades diárias de aprendizagem no âmbito da família e da comunidade, em que ele está ausente, mas que são, de acordo com a evidência, as que se traduzem em resultados mais positivos a nível do desenvolvimento da criança, uma vez que são contextualizadas, funcionais, repetem-se e ocorrem com uma grande frequência, ao contrário do que acontece com as proporcionadas pelas terapias tradicionais (Dunst, 2006; Dunst, Bruder, Trivette, & Hamby, 2006, Trivette, Dunst, & Hamby, 2004, Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, no prelo, todos citados Dunst, 2006). Num ponto intermédio temos as actividades que são mediadas pelo interventor/profissional que, através da orientação e aconselhamento aos pais ou outros prestadores de cuidados, vai optimizar as oportunidades de aprendizagem da criança e que se traduzem em resultados positivos a nível do desenvolvimento da criança, desde que o interventor/profissional deseje e seja capaz de transferir eficazmente os seus conhecimentos e competências aos outros (Roper & Dunst, 2003).

Assim, ao acrescentarem deliberadamente a palavra *aprendizagem* ao conceito de *ambientes naturais*, Dunst e colaboradores (2001) estão a enfatizar o facto de o objectivo da intervenção precoce ser o de responder às necessidades da criança em termos de desenvolvimento e às da sua família, relacionadas com a promoção do desenvolvimento dessa criança, pelo que as oportunidades de aprendizagem proporcionadas às crianças nesses cenários deverão, obrigatoriamente, ser tidas em consideração. Assim considerar como ambientes naturais, apenas o local em termos físicos ou o facto do interventor/profissional "deslocar" a sua prática tradicional para os considerados "cenários naturais" é bastante limitativo e limitador. Advogam, portanto,

uma abordagem mais ecológica e abrangente ao conceito de ambientes naturais, o que irá, consequentemente, permitir uma melhor compreensão do conceito de inclusão.

Por seu lado, Bricker (2001) defende uma clara separação dos conceitos de inclusão e de ambientes naturais, salientando que podem existir ambientes naturais que não incluam necessariamente crianças do mesmo leque etário, devendo portanto ser reforçados os benefícios que o cenário traz para a criança com problemas de desenvolvimento, e não quem está, ou não, presente. A posição de Tisot e Thurman (2002), embora bastante aproximada, é apresentada de uma forma menos categórica. Eles demarcam-se de uma aplicação cega da legislação, que considera o conceito de ambientes naturais como sinónimo do local em que fisicamente a intervenção ocorre, sem qualquer preocupação com as necessidades específicas de cada criança e família e advogam um método que permite seleccionar os cenários naturais para a intervenção que são consistentes com um modelo centrado na família. Assim, a sua concepção de inclusão, embora não ponha de lado os cenários que incluem pares sem incapacidade, abre a possibilidade de se admitirem muitas outras opções, desde que estas respondam às necessidades da criança e da família.

4.3.2.2. As *práticas desenvolvimentalmente adequadas*

Bredekamp (1992) define *práticas desenvolvimentalmente adequadas* como sendo actividades de ensino/aprendizagem que têm simultaneamente em conta a idade de desenvolvimento da criança e as suas características individuais. Consideram, portanto, não só os interesses e competências que se espera encontrar numa criança típica com o mesmo nível de desenvolvimento, mas também as necessidades, competências, motivações, traços de personalidade, ritmo de aprendizagem e envolvimento familiar específicos de cada criança em particular. Tanto as interacções com o prestador de cuidados, como o currículo, devem ter em conta estas características pessoais e singulares de cada criança.

O racional que serve de base às práticas desenvolvimentalmente adequadas insere-se na teoria sociocultural do desenvolvimento de Vygotsky (1934/81; 1931/85a,b, 1978), enfatizando a aprendizagem através da exploração activa do meio ambiente pela criança e da interacção com os outros, com os brinquedos e com os materiais. O reconhecimento de que as crianças, quer tenham ou não necessidades educativas especiais, aprendem melhor quando estão activamente envolvidas em actividades de exploração e interacção com adultos, outras crianças ou materiais, conduziu a que se considerasse como componentes essenciais das práticas

desenvolvimentalmente adequadas, o desenvolvimento de actividades iniciadas e dirigidas pela criança e apoiadas pelo adulto.

De facto, como salientámos noutro texto (Tegethof, 1996), nem toda a interacção social promove o desenvolvimento, só o fazem aquelas que caiem dentro da *zona de desenvolvimento próximo* da criança, tal como foi designada por Vygosky (1978). Isto é, as interacções que partem daquele que é no momento o nível de competência da criança, ou seja daquilo que ela consegue fazer sem ajuda, e vão progressivamente aumentando o grau de dificuldade e de complexidade da tarefa enquanto proporcionam ajudas, até a criança conseguir desenvolver uma melhor compreensão e atingir níveis mais elevados de realização, para retirar então as ajudas. Ao proporcionarem às crianças uma maior diversidade de situações, encorajando-as a enfrentá-las e a tomar iniciativas, os prestadores de cuidados estão, indirectamente, a ajudá-las a avançar através da sua *zona de desenvolvimento próximo,* como consequência da riqueza e variedade de estimulação que lhes oferecem. Por outro lado, estão igualmente a contribuir para desenvolver sentimentos de auto-competência e de auto-valorização, com reflexos directos na construção de uma auto-estima positiva, fundamental ao seu processo de desenvolvimento.

A criança aprende experimentando e manipulando os objectos e materiais, assim como através da observação e da imitação dos comportamentos dos outros, adultos e pares. É muito importante proporcionar-lhe estas oportunidades de aprendizagem, partindo dos seus interesses e motivações, e estar atento para lhe fornecer modelos de comportamento e de interacção adequados. No entanto, a aprendizagem só interessa se for útil à criança no seu dia-a-dia, ou seja, se for funcional. Assim, é importante que ela parta das experiências concretas que se desenrolam nos seus contextos de vida diário e que utilize os materiais aí existentes.

Para que haja aprendizagem é essencial que a criança tenha oportunidade para experimentar, mas, também, que tenha tempo para repetir as experiências todas as vezes que desejar, para errar, para aprender com o erro e ir repetindo até finalmente conseguir ter sucesso. Este processo de aprendizagem, por tentativa e erro, pode ser realizado pela criança sozinha, ou, caso ela o não consiga, com ajuda do adulto, que vai gradualmente retirando essa ajuda à medida que sente que a criança se está a tornar mais capaz.

Como já acima referimos, as *práticas desenvolvimentalmente adequadas* tal como foram conceptualizadas e exaustivamente analisadas em anos 80, para as crianças dos 0 aos 8 anos, pela *National Association for the Education of Young Children (NAEYC)* (Bredekamp, 1992), serviram principalmente de base à organização de

contextos e currículos pré-escolares. Pretendia-se, e continua a pretender-se, com a utilização deste tipo de práticas de ensino/aprendizagem, proporcionar à criança um contexto de ensino organizado em que ela possa aprender duma forma natural através da sua própria experiência por tentativa e erro, imitação e repetição das experiências gratificantes, com o apoio e encorajamento de um adulto atento e carinhoso. No entanto a sua aplicação no campo da educação especial precoce não foi consensual, com bastantes vozes a favor (Bailey & McWilliam, 1993; Strain, Smith & McWilliam, 1996; Berkeley & Ludlow, 1989, Mahony, Robinson & Powell, 1992, ambos citados Klein & Gilkerson, 2000) e outras argumentando que, embora fosse possível a sua utilização com crianças com necessidades educativas especiais, seria necessário fazer algumas adaptações (Klein & Gilkerson, 2000).

Odom e McLean (1996, cit. Klein & Gilkerson, 2000) elaboraram um conjunto de práticas recomendadas no campo da educação especial para servirem de linhas de orientação às práticas nos contextos formais de educação e na preparação do pessoal com vista à inclusão. Também na sua versão mais recente das práticas desenvolvimentalmente adequadas editada por Bredkamp e Copple (1997, cit. Klein & Gilkerson, 2000), surge já a preocupação de alargar mais o leque de forma a poder responder, de uma forma mais consistente, às necessidades de todas as crianças, incluindo aquelas que estão em risco ou têm um desenvolvimento atípico. Estas práticas constituem-se, assim, como um instrumento importante na inclusão das crianças com necessidades educativas especiais nos contextos educativos formais, numa perspectiva abrangente de inclusão, que inclua não só o cenário em termos físicos, mas também as actividades aí desenvolvidas e/ou o conteúdo do currículo.

4.3.2.3. O *modelo de intervenção baseado nas actividades*

Este modelo integra-se nas actuais abordagens à intervenção com a criança numa perspectiva naturalista, interactiva e integrada (Klein & Gilkerson, 2000) e enfatiza a necessidade de se utilizarem como actividades de aprendizagem aquelas que são funcionais, significativas e motivantes para a criança, despertando, portanto, o interesse e promovendo o seu envolvimento activo, além de tenderem a ocorrer de forma regular no dia-a-dia da família (Bricker & Cripe, 1992; Woods-Cripe, 1999, 2001; Godstein, 2003).

O objectivo deste modelo de intervenção é tornar as crianças capazes de funcionar eficazmente nos seus contextos de vida diária. As actividades de intervenção caracterizam-se por ser abrangentes (tendo em conta todas as áreas de desenvolvimento), integradas nos jogos e nas rotinas do dia-a-dia, iniciadas e dirigidas

pela criança e apoiadas pelo adulto, culturalmente sensíveis e promovendo o envolvimento da família. O papel do adulto ou do profissional é o de facilitador, criando oportunidades e proporcionando actividades variadas, apoiando a exploração activa e a interacção da criança, enquanto vai, progressivamente, complexificando as tarefas e retirando o apoio quando percebe que a criança já domina a actividade (Woods-Cripe, 1999, 2001). Trata-se, portanto, de actividades com características em tudo semelhantes às acima descritas quando nos referimos às práticas desenvolvimentalmente adequadas, tendo também como principal quadro de referência em termos teóricos a teoria sociocultural do desenvolvimento de Vygotsky (1934/1981; 1931/1985a,b, 1978), a par da teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget (1896-1980), do modelo ecológico e transaccional (Bronfenbrenner, 1995, 1999; Bronfenbrenner, & Morris, 1998; Sameroff, 1975; Sameroff, & Fiese, 1990, 2000) e o modelo behaviorista (Skinner, 1974; Baer, 1987; Bandura, 1977, 1986).

O modelo de intervenção baseado nas actividades distingue-se das práticas desenvolvimentalmente adequadas, principalmente aplicadas em contextos de educação formal, pela maior preocupação em envolver as famílias e pela ênfase que coloca no desenvolvimento das actividades de aprendizagem no contexto das rotinas diárias. Pressupõe, ainda, todo um processo de identificação e avaliação das rotinas, planeamento da intervenção, implicando a definição de objectivos e de estratégias, e sua implementação, que obedece a uma definição rigorosa dos vários passos.

As rotinas são acontecimentos funcionais do dia-a-dia, que devido ao seu carácter regular e previsível, proporcionam um quadro de referência familiar para as actividades de ensino-aprendizagem do prestador de cuidados e da criança. Tanto ocorrem na família, como nos contextos de educação formal constituindo, sempre, óptimas oportunidades de aprendizagem, desde que se tenham em conta determinadas condições: serem identificadas pelo prestador de cuidados, corresponderem ao seu interesse e ao da criança, manterem a sequência, promoverem interacções positivas, integrarem objectivos funcionais que se traduzam em resultados positivos e significativos, serem flexíveis e adaptáveis, serem relativamente breves, serem previsíveis, ocorrerem com frequência e permitirem a utilização de várias competências proporcionando, de uma forma natural, as oportunidades de treino, indispensáveis à aprendizagem (Bricker, & Cripe, 1992; Woods-Cripe, 1999, 2001; Godstein, 2003).

Aproveitar as rotinas, brincadeiras e interacções das crianças para lhes proporcionar situações de aprendizagem, além de poupar tempo e energia ao adulto e à criança, aumenta as características funcionais do ensino (as actividades estão a ser

ensinadas nos contextos em que ocorrem naturalmente) reduzindo, consequentemente, a necessidade de treinar a fase de generalização das aprendizagens, aumentando as oportunidades de repetição (a rotina pressupõe uma repetição) e de motivação (se se escolherem, como é indispensável, rotinas atraentes para a criança e para o adulto), e, finalmente, facilitando as aprendizagens. De facto, a pesquisa demonstrou, que as actividades de ensino devem ter um início e algo que a criança possa identificar como um fim. Para o ensino ser eficaz a criança deve ser capaz de identificar aquilo que aprendeu. Nas rotinas é fácil identificar os objectivos, para além disso, são actividades significativas e previsíveis para a criança, permitindo a antecipação da sua ocorrência e dos seus resultados o que, por si só, é facilitador da aprendizagem (Woods-Cripe, 1999, 2001).

Uma prática de intervenção baseada nas rotinas é uma componente essencial dentro de um modelo centrado na família e na comunidade, uma vez que, ao assentar naquelas que são as actividades diárias da criança e da família, está a criar o contexto ideal para um envolvimento activo da família e para a utilização dos recursos da comunidade. Podemos, pois, sem grande risco considerar que o modelo de intervenção baseado nas actividades constitui, de certa forma, uma ponte entre as práticas desenvolvimentalmente adequadas e o modelo de práticas contextualmente mediadas (Dunst, 2006, Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst & Hamby, 1999a,b; Dunst et al., 2000), que apresentamos em seguida.

4.3.2.4. O *modelo de práticas contextualmente mediadas*

Passamos agora a dar especial atenção ao trabalho que tem vindo a ser desenvolvido por Dunst e colaboradores que, enquadrado naquele que Dunst (2000b) designa como o modelo de intervenção precoce de terceira geração. Estes autores têm vindo a desenvolver diferentes linhas de investigação que constituem a base de suporte ao desenvolvimento de práticas de intervenção baseadas na evidência. Neste caso iremos analisar especificamente o *modelo de práticas contextualmente mediadas* que propõem. Decidimos analisar aqui este modelo por ele se enquadrar dentro do quadro de referência de uma intervenção nos ambientes de aprendizagem naturais da criança, utilizando práticas desenvolvimental e individualmente apropriadas. No entanto importa realçar que ele é, apenas, uma das componentes de um modelo mais abrangente e integrado de *intervenção precoce e de apoio à família* que visa apoiar e fortalecer o funcionamento da criança, dos pais e da família e que desenvolveremos no capítulo IV (Dunst, 2000b, 2005).

De acordo com Dunst (2006, Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst & Hamby, 1999a,b; Dunst et al., 2000), a família e a comunidade proporcionam, no âmbito da vida diária, inúmeras oportunidades naturais de aprendizagem à criança. O modelo proposto por Bronfenbrenner (1995, 1999; Bronfenbrenner & Morris, 1998), que desenvolvemos no primeiro capítulo, proporciona o enquadramento conceptual a esta abordagem, ao salientar que a aprendizagem e o desenvolvimento da criança são influenciados pelas suas características pessoais e pelas características dos contextos que fazem parte do seu dia-a-dia. Estas incluem experiências e oportunidades sociais e não sociais, que são proporcionadas às crianças através da sua vivência diária enquanto elementos de uma família e de uma comunidade específicas. A participação das crianças nestas experiências é influenciada, quer pela forma como os pais e outros prestadores de cuidados utilizam estas oportunidades para promover a sua aprendizagem, quer pelos seus interesses e aptidões pessoais.

Assim, o papel dos pais e dos outros prestadores de cuidados será o de mediadores, envolvendo a criança em actividades do dia-a-dia que suscitem o seu interesse e que constituam oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento. Por sua vez, aos profissionais compete apoiar os pais, tornando-os mais capazes de proporcionar essas experiências aos seus filhos. Como atrás referimos, citando McWilliam (2003), são altamente questionáveis os resultados das intervenções em que não exista um envolvimento efectivo dos pais. De facto, as crianças em idades precoces aprendem através de situações repetidas, que surgem naturalmente nas suas rotinas e interacções diárias e não através de uma intervenção ou terapia semanal ou bi-semanal, na ausência dos pais e que, segundo Roffwarg, Muzio & Dement (1966, cit. Dunst, 2006), constituem 2% do total de horas em que uma criança de um ano está acordada. Este valor é altamente contrastante com o tempo em que ela está envolvida nas actividades das rotinas diárias e que, segundo Dunst (2006), se considerássemos apenas 20 dessas actividades, se traduziria em cerca de 40.000 oportunidades de aprendizagem quando a criança completasse um ano.

Nesta linha, Dunst (2006) defende a utilização de um *modelo de práticas contextualmente mediadas*, que vise o fortalecimento da confiança e da competência dos pais e das crianças através de oportunidades diárias de aprendizagem baseadas nos interesses da criança. Define práticas contextualmente mediadas como sendo:

> *"…práticas desenvolvidas pelos pais (e outros prestadores de cuidados primários), que, no decorrer das actividades diárias da família e da comunidade, proporcionam oportunidades de aprendizagem baseadas nos interesses da criança e em que a responsividade e o encorajamento dos pais promovem a aprendizagem da criança e o desenvolvimento de competências funcionais e socialmente adaptadas."* (Dunst, 2006, p.2)

O modelo proposto, que aparece esquematizado na figura 10, é utilizado para estruturar e promover as competências dos pais, tornando-os mais capazes de proporcionarem, no dia-a-dia, oportunidades de aprendizagem que sejam motivantes e interessantes e proporcionem o envolvimento dos seus filhos aumentando, assim, as oportunidades de estes praticarem competências que já possuem, adquirirem novas competências e explorarem as suas próprias capacidades. Através da exploração do meio envolvente, as crianças vão compreendendo as relações entre os comportamentos e as suas consequências, como podem ter efeitos sobre as pessoas e os objectos e como estes respondem de uma forma previsível, o que vai reforçar o sentimento de que dominam as situações e promover o desenvolvimento de novos interesses (Dunst, 2006).

Este modelo inclui quatro componentes práticas (cenários de actividade diária, interesses e aptidões da criança, incremento das oportunidades de aprendizagem da criança e aprendizagem da criança mediada pelos pais) e visa dois principais tipos resultados (participação da criança nos cenários de actividades e aumento das competências).

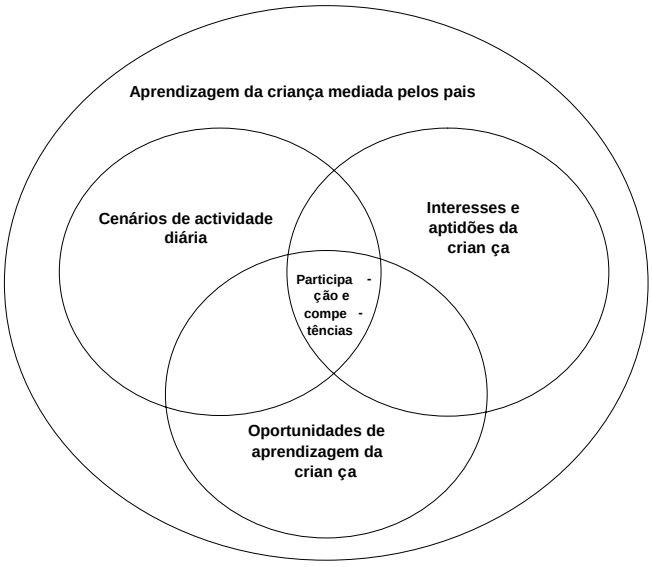

Figura 10. Principais componentes do modelo de práticas contextualmente mediadas (Adaptado de Dunst, 2006)

Os cenários de actividade diária

Os cenários de actividade diária são os locais em que a criança participa em actividades que promovem a sua aprendizagem, ou seja, são o seu meio envolvente em que a aprendizagem ocorre naturalmente (Dunst & Bruder, 1999a). Incluem

experiências, oportunidades e acontecimentos que surgem no âmbito da vida familiar e da comunidade e que envolvem interacções entre a criança, os adultos, outras crianças e os materiais e objectos, proporcionando oportunidades de aprendizagem promotoras de desenvolvimento. Exemplos de cenários de actividade são as refeições, o vestir e despir, idas ao supermercado, visitas aos amigos, passeios, idas a museus, feiras ou à piscina. Dunst e colaboradores realizaram um levantamento a nível nacional, que lhes permitiu identificar 22 categorias de cenários, na família e na comunidade, que proporcionam oportunidades de aprendizagem para a criança (Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst & Hamby, 1999a,b).

De acordo com dados da investigação, estas oportunidades de aprendizagem constituem uma amálgama de experiências planeadas e não planeadas, estruturadas e não estruturadas, intencionais e ocasionais (Dunst & Hamby, 1999a,b; Dunst et al., 2000). Ir duas vezes por semana ao parque infantil é um exemplo de uma actividade planeada, enquanto apanhar flores durante um passeio é uma actividade não planeada. Ter lições de natação todas as semanas é exemplo de uma actividade estruturada, enquanto dar um pontapé numa bola no pátio é uma não estruturada. Finalmente, levar a criança a lavar os dentes depois das refeições é uma actividade intencional, mas chapinhar numa poça de água da chuva, é uma actividade ocasional. No entanto, o que importa aqui fazer ressaltar é que, todas elas, como tantas outras, constituem experiências e oportunidades de aprendizagem que surgem com frequência no dia-a-dia das crianças e que devem ser aproveitadas se queremos promover o seu desenvolvimento. Para tal é importante fazer, quer um levantamento das rotinas da família, quer um mapeamento da comunidade, que permita situar com facilidade os locais e ocasiões em que as oportunidades de aprendizagem podem surgir.

Por sua vez, as oportunidades de aprendizagem podem, ainda, ser contextualizadas e descontextualizadas. No entanto, tendo em conta que, dentro de um modelo de práticas contextualmente mediadas, se considera que são as oportunidades de aprendizagem da vida real que permitem à criança adquirir o sentido das suas próprias capacidades e da natureza dos outros indivíduos e objectos, é natural que se enfatize a utilização de actividades contextualizadas. Por exemplo, dizer adeus quando a mãe se vai embora é uma actividade contextualizada, enquanto dizer repetidamente adeus às bonecas e às pessoas que rodeiam a criança, sem lhe atribuir um significado de partida, já é uma actividade descontextualizada. A investigação demonstrou que a utilização de actividades contextualizadas, ou seja, actividades da vida diária como fonte de oportunidades de aprendizagem da criança tem efeitos positivos na criança e nos pais, enquanto que o uso de intervenções e

terapias dentro do modelo tradicional, ou não tem efeitos ou tem consequências negativas no funcionamento da criança e da família (Dunst, Bruder, Trivette & Hamby, 2006, Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, no prelo, ambos citados Dunst, 2006).

Os interesses e aptidões da criança

No modelo de práticas contextualmente mediadas, os interesses são utilizados como a base que permite o seu envolvimento nas actividades diárias que servem de contexto à aprendizagem, enquanto que as aptidões permitem a aquisição de novas competências, partindo das já existentes. Segundo Dunst (2006), os interesses podem ser uma característica pessoal ou envolvimental. Os *interesses pessoais* são, entre outros, os gostos, preferências, forças, aptidões da criança que encorajam e mantêm o seu envolvimento e participação nas actividades diárias. Os *interesses envolvimentais*, dizem respeito aos aspectos do meio envolvente (pessoas, acontecimentos e objectos) que despertam a atenção e curiosidade da criança e desencadeiam o seu envolvimento interactivo com as pessoas e os objectos. De acordo com os resultados da investigação, ambos os tipos de interesses estão positivamente associados ao aumento, e negativamente ao decréscimo, do envolvimento da criança em interacções com pessoas e objectos, interacções essas que proporcionam oportunidades para que pratiquem competências que já adquiriram e aprendam e dominem novas competências (Raab & Dunst, no prelo, cit. Dunst, 2006).

Na figura 11 podemos observar de que forma os cenários de actividade diária funcionam como fontes de oportunidades de aprendizagem baseada nos interesses. Como já referimos, o interesse desencadeia o envolvimento nas actividades, que por seu lado cria oportunidades para a aquisição de novas competências, para praticar as já existentes e para explorar o meio envolvente, levando a criança a sentir que domina as suas próprias capacidades, acções e respostas aos indivíduos e objectos. Este sentimento, por sua vez, fortalece os interesses da criança dando origem a um novo ciclo (Dunst, 2000a, 2006). De facto, como Wachs (2000a,b) refere, as actividades que têm maior probabilidade de encorajar a exploração da criança são aquelas que lhe criam oportunidades para exercer as suas competências.

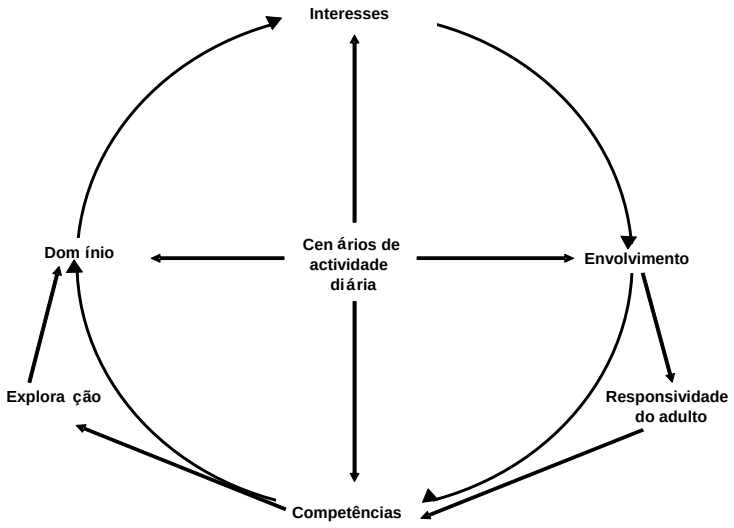

Figura 11. Cen ários de actividade di ária como contexto para a expressão dos interesses e competências da crian ça (Adaptado de Dunst , Herter , & Shields , 2000 e retirado de Shelden , & Rush , 2005)

O incremento de oportunidades de aprendizagem

Dentro de um modelo de práticas contextualmente mediadas, é fundamental aumentar as ocasiões em que as crianças possam participar em actividades diárias que proporcionem oportunidades de aprendizagem baseadas nos seus interesses. O facto de se saber hoje, que só estando, a criança, envolvido em actividades que ocorram com frequência e de forma sistemática é que o desenvolvimento ocorre (Bronfenbrenner & Morris, 1998), conduziu a que seja consensual a nível das práticas de intervenção precoce a importância do envolvimento da criança nas actividades diárias da vida da sua família e comunidade.

A investigação demonstrou, que qualquer cenário de actividades é fonte de numerosas e diversas oportunidades de aprendizagem (Dunst & Bruder, 1999) e que a participação frequente num vasto leque de actividades diárias da família e da comunidade aparece associada a resultados positivos na criança e nos pais (Trivette, Dunst & Hamby, 2004, cit. Dunst, 2006).

É possível aumentar as oportunidades de aprendizagem quer identificando e utilizando um número importante e diversificado de cenários que proporcionem essas oportunidades, quer aumentando o número de oportunidades de aprendizagem proporcionado por qualquer um desses cenários, criando assim ocasiões para que a criança possa exercer as competências que já domina e para adquirir novas competências.

A aprendizagem da criança mediada pelos pais

De acordo com o modelo de práticas contextualmente mediadas, estas têm maior probabilidade de terem um efeito positivo na criança e nos pais, quando são eles os principais mediadores, proporcionando aos seus filhos oportunidades diárias de aprendizagem baseadas nos seus interesses. O papel dos interventores/profissionais é, não o de intervir directamente com a criança, mas o de apoiar e fortalecer as capacidades dos pais para compreender, reconhecer e utilizar essas oportunidades de aprendizagem.

A mediação envolve três componentes: o planeamento, a implementação e a avaliação.

O *planeamento* implica a identificação dos interesses da criança e das actividades diárias que constituem as melhores oportunidades de aprendizagem. Resultados da investigação demonstraram que a utilização dos gostos e preferências da criança, identificados pelos pais, para seleccionar oportunidades de aprendizagem, aparece fortemente relacionada com resultados positivos na criança (Raab & Dunst, no prelo, cit. Dunst, 2006).

A *implementação* implica um esforço no sentido de aumentar o número, a frequência e a qualidade da participação da criança numa variedade de cenários de actividades e aquilo que os pais fazem para o conseguir. Apoiar a participação das crianças nos cenários de actividade diários, através de uma atitude responsiva é, conforme foi empiricamente demonstrado, uma estratégia importante para a promoção e fortalecimento das suas competências (Schonkoff & Phillips, 2000). Diferentes estudos provaram que é bastante fácil encorajar os pais a utilizar estilos interactivos simples, mas altamente eficazes para se conseguirem estes resultados (Dunst, 2006).

A *avaliação* implica uma apreciação, por parte dos pais, sobre se as oportunidades de aprendizagem diárias se traduziram em benefícios para o seu filho e sobre até que ponto o apoio que lhes proporcionaram foi eficaz. Uma avaliação positiva vai fortalecer a confiança nas suas competências enquanto pais, daí a importância de os envolver em reflexões e discussões sobre as decisões e atitudes que tomaram, bem como sobre os seus efeitos. Resultados da pesquisa mostram que o facto de os pais acreditarem que são eficazes é um mediador importante, não só das experiências que proporcionam aos seus filhos, mas também dos benefícios e consequências dessas experiências (Coleman & Karraker, 2003, Coleman et al., 2002, Teti & Gelfand, 1991, todos citados Dunst, 2006).

Resultados das práticas contextualmente mediadas

Os resultados que se esperam da utilização de práticas contextualmente mediadas são, um incremento da participação das crianças nas actividades diárias, social e culturalmente significativas, de forma a permitir-lhes aprender, praticar e aperfeiçoar competências que facilitem a sua inserção nos seus grupos e contextos socioculturais, a par do fortalecimento da competência e da autoconfiança dos pais e da criança.

A competência da criança diz respeito aos comportamentos que utiliza para iniciar e manter interacções com pessoas e objectos. Dunst (2006) define a competência interactiva como um comportamento que a criança utiliza para produzir consequências envolvimentais e que demonstra um deslocamento do equilíbrio do poder em direcção à criança, ou seja, em que é a criança quem inicia mais frequentemente a interacção e utiliza competências progressivamente mais complexas.

A competência dos pais é avaliada pela sua capacidade em identificar os interesses da criança, em seleccionar actividades da vida diária que proporcionem contextos de aprendizagem eficazes, em aumentar a participação dos seus filhos nessas actividades e em proporcionarem apoio à sua aprendizagem nesses contextos. Outro aspecto importante, que não deve ser descurado, são os sentimentos de auto-eficácia dos pais que, com já vimos, vão mediar todo o seu comportamento.

Para terminar importa realçar que o objectivo da utilização de práticas contextualmente mediadas não é o de pôr os pais a desenvolver terapias ou intervenções em cenários de actividade diária. O objectivo é aumentar a competência e autoconfiança da criança através de uma aprendizagem por si iniciada e dirigida, a decorrer nos cenários de vida diária da família e da comunidade. Aos pais compete seleccionar cenários com base nos interesses da criança e incentivar a sua participação em actividades que lhe proporcionem aprendizagens social e culturalmente significativas. Só assim é possível atingir o objectivo da intervenção precoce, ou seja, aumentar as competências e autoconfiança da criança e dos pais, a par do reconhecimento das suas próprias capacidades (Dunst, 2006). Neste processo é essencial o apoio proporcionado pelos interventores/profissionais, fortalecendo as capacidades dos pais para que eles possam aproveitar eficazmente as oportunidades de aprendizagem, que surgem no dia-a-dia. É exactamente o papel dos profissionais, dos serviços e da comunidade na intervenção precoce, o tema que nos irá ocupar no ponto seguinte.

4.3.3. Uma intervenção baseada na colaboração e incidindo na integração e coordenação de serviços e de recursos

Segundo Widerstron (1997) aquilo que, no campo da educação especial, melhor distingue a intervenção precoce da intervenção com crianças mais velhas, é o facto de as necessidades múltiplas das crianças e famílias, implicarem uma resposta abrangente que, em muitos casos, poderá incluir a educação, a saúde, a segurança social e ainda outros diferentes tipos de apoios, residindo nesta prática a eficácia da intervenção (Bronfenbrenner, 1984). Daqui decorre a necessidade de uma resposta que não pode ser dada por um único profissional, mas sim por profissionais de diversas disciplinas, trabalhando em equipa e integrando, na grande maioria dos casos, diversos serviços o que exige uma coordenação eficaz, não só dos profissionais e serviços implicados, mas também dos apoios e recursos da comunidade que deverão ser parte activa dessa resposta. É precisamente deste conjunto integrado de esforços, que constituem a resposta de intervenção precoce, que nos iremos ocupar nesta ponto, onde abordaremos: o trabalho de equipa em intervenção precoce, a colaboração e coordenação de serviços e de recursos, o modelo de práticas de intervenção baseadas nos recursos e o papel do coordenador de serviços.

4.3.3.1 O trabalho de equipa em intervenção precoce

Como já por várias vezes salientámos, a abordagem ecológica veio chamar a atenção para a importância que têm a nível do desenvolvimento da criança, as interacções e transacções que se estabelecem entre esta, a família e a comunidade. Daqui advém que, para se intervir eficazmente, se torna necessário ter em conta os diversos níveis do contexto ecológico da criança e as múltiplas interacções que aí ocorrem. Há, portanto, que passar de uma intervenção baseada na estimulação da criança, normalmente apoiada numa área profissional específica, para uma intervenção mais abrangente, com as consequentes implicações a nível do tipo de respostas que se torna necessário mobilizar e da colaboração e coordenação dessas respostas. De uma resposta dada muitas vezes por um único profissional, passa-se para uma resposta que, dada a complexidade das situações em jogo vai ter de recorrer a profissionais com diferentes áreas de especialização, a diferentes serviços e a diferentes recursos. Nesta situação, a existência de um verdadeiro trabalho de equipa torna-se indispensável para assegurar que todos partilham os mesmos objectivos e estratégias com vista ao bem-estar da família e da criança. Desenvolver um modelo de prestação de serviços, suficientemente flexível de forma a incorporar

uma multiplicidade de respostas e, simultaneamente, capaz de individualizar essas respostas em função da especificidade de cada situação, não se tem revelado fácil.

Torna-se essencial constituir uma equipa no verdadeiro sentido do termo, ou seja, um grupo de indivíduos ligados por uma finalidade e funções específicas que tem origem numa filosofia comum e na partilha de objectivos (Maddux, 1988, cit. Bruder, 1996). Situando-se concretamente no campo da intervenção precoce, Sandall (1997) considera que a equipa ideal é constituída por indivíduos com conhecimentos e competências, não só na sua área de especialização, mas também em dinâmica de grupos e que tenham uma orientação para a família.

Nesta procura de caracterizar as equipas eficazes, Bruder (1996) apresenta um trabalho realizado por Larson e LaFasto (1989) em que estes autores analisaram as características e atributos de 27 equipas, que funcionavam em diferentes áreas. O estudo, que decorreu durante três anos, utilizou uma metodologia qualitativa, tendo chegado à conclusão de que *as equipas eficazes se caracterizavam por*:

- *Um objectivo claro e fortemente valorizado* – acreditando que a sua realização "vai mudar as coisas". Por sua vez as equipas ineficazes reconhecem que a falta de objectivos contribui para a baixa produtividade.
- *Uma estrutura da equipa dirigida para os resultados* – ou seja, que gira em torno dos objectivos a alcançar. Em relação a este aspecto foram identificados três tipos de equipas: (i) a *equipa de resolução de problemas*, que está focada nas questões e nas suas soluções, caracteriza-se pelo elevado grau e confiança entre os seus membros e segundo Bruder (1996) esta seria a mais desejável estrutura de equipa de intervenção precoce para a fase da avaliação; (ii) a *equipa criativa*, que está focada na descoberta de novas possibilidades e alternativas, caracteriza-se pela autonomia e liberdade e segundo Bruder (1996) esta seria a mais desejável estrutura de equipa de intervenção precoce para a fase do planeamento da intervenção; e (iii) a *equipa táctica*, que está focada na responsabilidade de levar a cabo um plano bem definido, caracteriza-se por uma visão clara dos objectivos, dos critérios de sucesso das tarefas e dos papéis e segundo Bruder (1996) esta seria a mais desejável estrutura de equipa de intervenção precoce para a fase da intervenção.
- Os autores definem, ainda, quatro elementos que condicionam a eficácia e são comuns aos três tipos de equipas: papéis e responsabilidades claramente definidos, um sistema de comunicação eficaz, uma monitorização da realização individual aliado ao feedback dessa monitorização e uma avaliação baseada em factos objectivos.

- *Elementos da equipa competentes* – contemplando-se aqui não só as competências técnicas, mas também as competências de colaboração, ou seja, o desejo de contribuir para os resultados e a capacidade de trabalhar em conjunto.
- *Um empenhamento comum* – que se traduz numa dedicação aos objectivos e sucesso da equipa, que é facilitado pela participação dos elementos da equipa em todos os passos da tomada de decisão.
- *Um clima de colaboração* – em que os indivíduos sentem que podem trabalhar bem em conjunto. Para isso é necessário que exista confiança o que implica um clima de honestidade, sinceridade, consistência e respeito. A existência de confiança entre os elementos de uma equipa promove uma comunicação e coordenação mais eficazes, leva os indivíduos a estarem focados nos problemas a resolver e melhora a qualidade dos resultados do grupo, uma vez que os diferentes elementos não têm medo de correr riscos, pois sentem-se apoiados e cada um pode substituir o outro, quando necessário.
- *Critérios de excelência* – que correspondem a um padrão de desempenho que as equipas eficazes pretendem alcançar e que englobam tanto padrões individuais, como da equipa. Estes últimos provêm de fontes externas e internas (por ex. do líder) e é importante recorrer a ambas para se atingirem padrões de excelência, assim como é importante que a equipa exerça pressão sobre si própria para atingir e manter esse padrão.
- *O apoio e reconhecimento externo* – que, segundo os resultados do estudo, é proporcionado às equipas eficazes e que se traduz em proporcionar-lhes os recursos necessários para levarem a bom termo o seu trabalho.
- *Uma liderança com base em princípios* - que, segundo os resultados do estudo, parece ser a dimensão mais decisiva para a eficácia da equipa. A liderança eficaz é focada nos objectivos da equipa, abre perspectivas, cria mudança, faz surgir talentos, autonomiza e propicia a tomada de decisões. Ao longo do estudo surgiram consistentemente duas características próprias do líder eficaz: o empenhamento pessoal nos objectivos da equipa e a capacidade de proporcionar aos elementos que a constituem a autonomia necessária para se alcançarem os resultados. A par desta surgiram outras duas características que identificavam uma liderança fraca, a falta de vontade em confrontar e resolver os desempenhos inadequados dos elementos da equipa e o facto de estabelecer demasiadas prioridades, o que conduz à diluição da eficácia da equipa.

Passando especificamente para o campo da intervenção precoce constatamos que a importância de uma liderança eficaz é realçada por variados autores (Bruder, 1996, 2000b; Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Hanson & Bruder, 2001). Como refere Bruder (1996) o papel do líder deverá ser o de proporcionar estrutura ao processo da equipa, servindo de estímulo aos outros elementos, de forma a assegurar que os objectivos e resultados pretendidos irão ser atingidos. Num estudo que incidiu sobre nove programas de intervenção precoce concluiu-se que a liderança é uma componente importante da qualidade dos programas, aparecendo a qualidade dos líderes fortemente relacionada com a qualidade dos prestadores de serviços (Harin, & West, 1998, cit. Bruder, 2000b). Ou seja, como a autora salienta, líderes com conhecimentos e competências escolhem, para a sua equipa, um maior número de prestadores de serviços de qualidade, o contrário verifica-se quando os líderes são pouco competentes. Estes resultados foram confirmados por uma pesquisa de Garland & Linder (1994, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000), que veio, ainda, revelar o facto de estes líderes proporcionarem formação em serviço, supervisão e apoio informativo e emocional, como forma de desenvolver as competências dos elementos da equipa.

Por seu lado, Harbin, McWilliam e Gallagher (2000) citam resultados de outros estudos que apontam para resultados positivos para as crianças e famílias quando os programas de intervenção são liderados por indivíduos com um claro sentido de missão, uma visão mais abrangente do sistema de prestação de serviços e a capacidade de fazer passar essa visão para os decisores políticos (Bennis, 1984; Garland & Linder, 1994; Harbin, et al., 1993; Larson & LaFasto, 1989). Os líderes bem sucedidos mostraram possuir, entre outras qualidades: conhecimentos sobre as práticas recomendadas, desenvolvendo o sistema de serviços com base nesses conhecimentos, transmitindo-os aos elementos da sua equipa e definindo como objectivo a sua utilização com as crianças e famílias; espírito de iniciativa e flexibilidade, explorando todos os recursos existentes na comunidade e procurando apoios financeiros no exterior para criar novos recursos, quando necessário; boa comunicação, estabelecendo boas relações com as famílias, os elementos da sua equipa, elementos de outras equipas e outros líderes da comunidade; boa compreensão de situações complexas, sendo capazes de criar e lidar com a mudança.

Bruder (2000b) depois de fundamentar a importância de uma liderança de qualidade, salienta a necessidade de, na área da intervenção precoce centrada na família, se evoluir de um modelo mais assente na gestão de serviços e recursos, mais focado nas estruturas, no financiamento, procedimentos e políticas, para um modelo de liderança mais inovador, baseado nos valores, na eficácia e nos resultados.

O problema da liderança está, como não podia deixar de ser, estreitamente ligado ao do modelo de funcionamento de equipa que se implementa. Como referem McGonigel, Wodruff e Roszmann-Millican (1994), as equipas de intervenção precoce têm vários factores em comum, entre os quais se destacam: a diversidade de profissionais que, a maioria, integra; a defesa, por muitas delas, da inclusão da família como elemento da equipa; e a partilha de tarefas, tais como a avaliação, o desenvolvimento do Plano Individualizado de Apoio à Família e a sua implementação. Estas equipas têm sido tradicionalmente identificadas, tendo em conta o papel e função dos seus elementos, como multidisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares apresentando-se na tabela 2 uma breve caracterização de cada um destes modelos de funcionamento.

Tabela 2. Modelos de equipa em Intervenção Precoce (Adaptado de McGonigel Wodruff & Roszmann-Millican, 1994)

Modelos	Descrição	Avaliação	Planeamento da Intervenção	Intervenção
Multidisciplinar	Os profissionais de várias disciplinas trabalham em separado, podendo não se ver a si próprios como elementos de uma equipa. A família reúne-se individualmente com os elementos da equipa. A formação em serviço é individual.	Os elementos da equipa fazem avaliações específicas em separado	Os elementos da equipa planeiam a intervenção em separado.	Os elementos da equipa implementam, em separado, o seu plano específico de intervenção.
Interdisciplinar	Os profissionais de várias disciplinas podem trabalhar em separado, mas reúnem-se regularmente para o estudo de casos. A família reúne-se com a equipa ou com o seu representante e pode, ou não, ser considerada como parte da equipa. A formação em serviço é frequentemente partilhada.	Os elementos da equipa fazem avaliações específicas em separado mas partilham os resultados. Podem usar um instrumento comum.	Os elementos da equipa planeiam em separado mas partilham com os restantes, a fim de construírem um plano de intervenção comum.	Os elementos da equipa implementam os aspectos específicos do plano que lhes competem e, se possível, abrangem também outros aspectos.
Transdisciplinar	Os profissionais de várias disciplinas trabalham em conjunto, reunindo-se regularmente para troca de informações, conhecimentos e competências. A formação em serviço partilhada é uma prioridade. A família é sempre membro activo e participante da equipa e define o seu próprio papel.	Os elementos da equipa e a família planeiam e realizam a avaliação em conjunto.	Os elementos da equipa e a família planeiam em conjunto a intervenção, baseando-a nas preocupações, prioridades e recursos da família.	É designado um técnico responsável para implementar o plano com a família, com o apoio de retaguarda de toda a equipa.

O *modelo multidisciplinar*, devido à integração e colaboração mínimas que propicia entre os profissionais de diferentes especialidades, é considerado como o mais ineficaz para proporcionar uma resposta abrangente e integrada às crianças e famílias (Bagnato & Neisworth, 1991; McGonigel, Wodruff & Roszmann-Millican, 1994; Bruder,

1996; Sandall, 1997). A sua mais-valia está em ter popularizado a ideia de *equipa* e ter constituído a base para o desenvolvimento dos modelos inter e transdisciplinares (McGonigel, Wodruff & Roszmann-Millican, 1994).

No *modelo interdisciplinar*, a partilha continuada de informação entre os diferentes profissionais já permite uma visão integrada da criança e da família. Acresce ainda, que frequentemente, os pais são chamados a colaborar ou mesmo a fazer parte da equipa. É, no entanto, um modelo que exige um esforço constante dos elementos da equipa no sentido, não só de ultrapassarem dificuldades de comunicação, como de coordenarem os seus objectivos e tomarem decisões conjuntas. Começa aqui a fazer-se sentir a necessidade de se desenvolver uma linguagem comum, característica das equipas transdisciplinares, razão porque a formação já é muitas vezes partilhada.

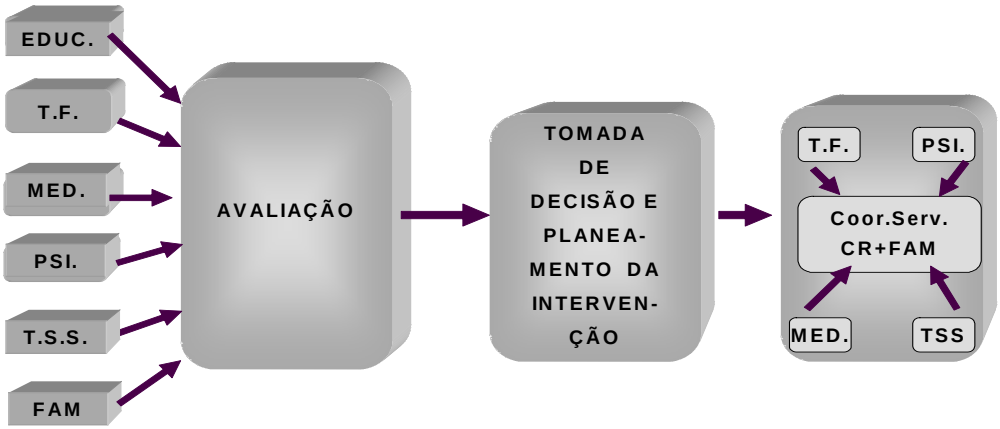

Figura 12. O Modelo Transdisciplinar de trabalho em equipa em Intervenção Precoce

O *modelo transdisciplinar,* representado na figura 12, é hoje considerado como uma prática recomendada em intervenção precoce, devido à abordagem holística e completa que faz à criança e à família, através da partilha e troca de competências entre os profissionais, sendo incompatível com uma prestação de serviços fragmentada (McWilliam, 2000, Bruder, 1996; Sandall, 1997). Defende que o desenvolvimento da criança deve ser visto como integrado e interactivo e que as respostas devem ser dadas no contexto da família. Assim, considera a família como elemento integrante da equipa, mas respeita a sua decisão no que diz respeito à natureza e à extensão desse envolvimento.

Uma vez que pretende maximizar a comunicação e a interacção entre os seus elementos de forma a poder proporcionar uma resposta integrada às crianças e famílias, o modelo transdisciplinar implica um elevado grau de colaboração e de

transferência de papéis. É, portanto, essencial a competência de cada elemento na sua área de especialização, aliada à sua capacidade em partilhar esse conhecimento e as informações de que dispõe com os outros, num verdadeiro processo de transferência de papéis, esbatendo as fronteiras entre as várias disciplinas. Só assim é possível um verdadeiro processo de colaboração em que todos contribuem igualmente com os seus conhecimentos e competências para a resolução dos problemas. Este tipo de funcionamento permite que exista um menor número de profissionais a interagir directamente com a criança e a família, assumindo-se que, por norma, um profissional, o coordenador de serviços, terá esse papel, contando sempre com o apoio de rectagurada da equipa.

No entanto, como refere Sandall (1997) para que este modelo funcione eficazmente é fundamental o empenhamento e a capacidade de colaboração dos profissionais que integram a equipa, a par do empenhamento dos organismos de que dependem. É importante que estes compreendam, que deve ser disponibilizado aos profissionais tempo, no seu horário de trabalho, para se reunirem e trocarem experiências com os outros elementos da equipa, a par de um apoio continuado e de formação conjunta.

Este modelo é mais bem sucedido quando os elementos da equipa já trabalham em conjunto durante um período de tempo considerável, o que leva McGonigel, Wodruff e Roszmann-Millican (1994) a considerarem que ele pode ser encarado como uma evolução da equipa ao longo de um continuo, progredindo de uma menor para uma maior interacção entre as áreas de especialidade. O modelo transdisciplinar corresponderia, assim, a uma etapa final dessa evolução em que os elementos da equipa, através da experiência e do treino, aprenderam a optimizar a interacção entre as várias disciplinas.

4.3.3.2. A colaboração e coordenação de serviços e de recursos

É pois consensual que para uma resposta de intervenção precoce de qualidade não basta ter um somatório de intervenções de especialistas de diferentes disciplinas, com uma abordagem segregada e multidisciplinar, como muitas vezes ainda acontece. Pelo contrário, é indispensável uma prática integrada e transdisciplinar, como a que acabamos de descrever. Para responder às necessidades das crianças e das famílias, são ainda muitas vezes necessárias respostas provenientes de serviços de diferentes áreas, Saúde, Educação, Segurança Social, assim como todo o tipo de contribuições e recursos que possam existir na comunidade. Impõe-se, ainda, uma coordenação eficaz de todas as forças em presença, para assegurar que as famílias e as crianças

recebem, de uma forma integrada, os apoios, serviços e recursos de que necessitam. Além disso, os resultados de uma boa coordenação de serviços, para além de uma melhoria dos serviços prestados e duma diminuição da sobrecarga para a família, que é o ter de lidar com a complexidade burocrática de diferentes respostas paralelas, traduzem-se em serviços mais abrangentes, diminuindo a sua fragmentação e melhorando a acessibilidade, a par de uma diminuição da duplicação e uma redução dos custos (Hanson & Lynch, 1989).

Quando falamos de coordenação de serviços, referimo-nos ao esforço de cooperação e coordenação de profissionais de diversas disciplinas, diversos serviços e diversas fontes de financiamento, conciliando objectivos e metodologias, com vista a atingir um objectivo comum: responder às prioridades e necessidades das crianças com necessidades educativas especiais ou em risco e às das suas famílias, de uma forma consistente e integrada.

Sandall (1997), recorrendo a um trabalho de Peterson (1991), considera que a coordenação faz parte de um continuum, representado na figura 13, que evolui da cooperação para a colaboração. A colaboração caracteriza-se pelo respeito mútuo, o desejo de resolver os problemas em função de objectivos comuns, a partilha de responsabilidades na concretização desses objectivos, uma comunicação verdadeira e honesta e a divulgação de toda a informação essencial para os objectivos em jogo (Brown & Conroy, 1997). Embora tenha de existir cooperação e coordenação para se chegar à colaboração, esta corresponderá a um estadio mais avançado, que se traduz numa relação mais continua e intensiva entre os serviços, aproximando-se do modelo transdisciplinar de trabalho em equipa que atrás analisámos, e implicando uma adaptação de algumas das práticas dos serviços envolvidos, a par de uma diminuição da sua autonomia.

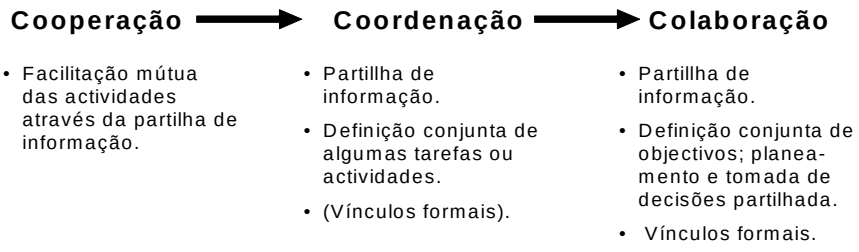

Figura 13. O continuum da coordenação (Adaptado de Sandall, 1997)

No entanto, tanto a cooperação como a coordenação podem ser estratégias a utilizar por si só, ou passos de um processo em que um conjunto de pessoas trabalha em conjunto, unindo esforços até atingir uma relação de colaboração, sem dúvida, a mais desejável. A existência de vínculos formais, sob a forma de acordos escritos ou protocolos, que podem não existir na fase da coordenação, mas que são uma das condições da colaboração, é essencial uma vez que define exactamente o objectivo do acordo, assim como as obrigações e benefícios de cada um dos parceiros. O facto de existir um acordo escrito pode, por si só, marcar a diferença entre uma colaboração que se mantém em função de determinados indivíduos e que termina quando eles abandonam os seus cargos, de outra que é parte integrante de uma estrutura organizativa e como tal permanece, independentemente das suas chefias.

Resultados da investigação demonstraram, que um sistema de prestação de serviços mais abrangente e coeso, ou seja, constituído por uma rede coordenada de serviços e de recursos de uma comunidade a trabalhar em colaboração, produz melhores resultados para as crianças e famílias (Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000). Com base numa revisão da literatura, Dunst e Bruder (2002) salientam como alguns dos principais resultados de uma boa coordenação de serviços e recursos: um acesso mais fácil aos serviços, melhor informação às famílias, maior disponibilização de financiamentos, melhoria da qualidade dos serviços, maior disponibilização de apoios e recursos, melhor relacionamento entre a família e os profissionais, melhoria da qualidade de vida dos pais e da família, aumento do bem-estar dos pais e da família, melhoria nos resultados a nível da criança e indicadores mais positivos de satisfação dos pais e das famílias. Não é portanto de estranhar, que se considerem como líderes eficazes, aqueles que são capazes de pôr a funcionar em conjunto uma variedade de serviços e de recursos públicos e privados de forma a responder, não só às necessidades educativas das crianças, mas também às necessidades de saúde, sociais e de recreio das crianças com incapacidades e suas famílias (Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000).

Progressivamente, tem-se vindo a assistir a uma evolução de uma perspectiva mais tradicional, centrada nos serviços, que recorria apenas aos profissionais e serviços da comunidade, ou seja, à rede de apoio formal, no sentido de responder às necessidades das crianças e famílias, para uma perspectiva sistémica, centrada nos recursos em que, a par da rede formal, se recorre a todo o tipo de apoios informais existentes na comunidade, desde os indivíduos, aos grupos e estruturas, que constituem a potencial rede de apoio informal de uma família. É, precisamente, esta perspectiva defendida por Dunst e colaboradores (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006), que vamos passar a analisar.

4.3.3.3. O *modelo de práticas de intervenção baseadas nos recursos*

De um modelo, como este, que se situa numa perspectiva sistémica, defendendo uma intervenção centrada na família, decorre naturalmente que, pelo facto de a família não ser uma entidade isolada mas estar inserida numa comunidade específica, esta deverá ser trabalhada no sentido de se tornar um parceiro activo da intervenção. A comunidade deverá então ser encarada, a par dos técnicos e serviços da rede formal, como uma fonte de apoios e recursos para a criança e família. Tal tem, ainda, subjacente que estas sintam que o seu meio envolvente em vez de focar e valorizar, como tantas vezes acontece, as suas dificuldades, deficits e problemas, valoriza os seus pontos fortes, proporcionando, simultaneamente as condições e recursos facilitadoras do seu desenvolvimento e fortalecimento.

É precisamente esta a perspectiva das *práticas de intervenção baseadas nos recursos* (Trivette, Duns, & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006), definidas como um conjunto de estratégias que visam mobilizar e proporcionar, às crianças e famílias, apoios e recursos que respondam às suas necessidades e prioridades. Como referimos noutro texto (Almeida, 2002), trata-se de uma perspectiva mais abrangente em que, para além do apoio prestado por interventores/profissionais, os ditos *recursos formais*, se recorre a toda e qualquer fonte potencial de apoio disponível na comunidade, os *recursos informais,* que possam ser considerados como uma alternativa de resposta à criança e à família.

Trata-se de uma prática que, por ser mais variada e flexível, vem alargar muito o leque de respostas possíveis, além de funcionar como uma fonte de fortalecimento para a família, uma vez que se baseia nas potencialidades e capacidades dos indivíduos e das comunidades. Acresce, ainda, o facto de os recursos proporcionados por uma comunidade, tenderem a ser mais estáveis, permanentes e facilmente acessíveis às famílias, do que os prestados por serviços profissionais especializados (Trivette, Dunst & Deal, 1997).

Assim, ao contrário das práticas tradicionais, baseadas nos deficits, centradas nos profissionais e que tendem a criar dependências, as práticas centradas nos recursos baseiam-se nas potencialidades, na comunidade e visam o fortalecimento e a autonomia das crianças, famílias e comunidades. Importa, ainda, realçar que, tal como o *modelo de práticas contextualmente mediadas*, que atrás desenvolvemos, as *práticas de intervenção baseadas nos recursos* são uma das componentes de um modelo mais abrangente e integrado de *intervenção precoce e de apoio à família* que visa apoiar e fortalecer o funcionamento da criança, dos pais e da família e que desenvolveremos no capítulo IV (Dunst, 2000b, 2005).

Dentro do quadro de referência das práticas de intervenção baseadas nos recursos, Mott (2005) propõe definições operacionais específicas para serviços, recursos e fontes de apoio. Os *serviços* são actividades com um carácter próprio desenvolvidas por um profissional ou serviço para apoiar um indivíduo ou grupo (ex. terapia da fala ou educação especial). Os *recursos* correspondem ao conjunto de possíveis tipos de apoio ou ajuda prestado pela comunidade, que pode ser mobilizado e utilizado para atingir os objectivos pretendidos por um indivíduo ou grupo. Inclui, entre outras formas de ajuda, a disponibilização de informações potencialmente útil, de orientações e aconselhamento, a troca de experiências, ou a oportunidade de participação em diferentes actividades. As *fontes de apoio* são as pessoas, locais ou organizações que podem proporcionar estes diferentes tipos de recursos.

O *Modelo de Práticas de Intervenção Baseadas nos Recursos* delineado por Trivette, Dunst e Deal (1997) inclui três componentes (fontes de apoio e recursos, mapeamento dos recursos da comunidade e desenvolvimento de capacidades da comunidade) e define cinco tipos de práticas que conduzem à optimização dos resultados das crianças e famílias: (i) as *práticas baseadas nas aptidões* ou forças, são práticas que assentam nas competências dos elementos da família e da comunidade e promovem a aquisição de novas competências; (ii) um *paradigma sinergético* assente na capacidade que os indivíduos, famílias e comunidades têm de usar os seus próprios recursos para atingirem os objectivos que desejam num processo de que resulta o seu fortalecimento; (iii) a *utilização de recursos formais e informais,* que enfatiza o uso dos recursos informais para atingir resultados positivos para os indivíduos, famílias e comunidades, sendo considerados sempre necessários como supletivos em relação aos formais e, por vezes, podendo substituí-los; (iv) as *práticas centradas na comunidade*, estão localizadas nas comunidades, assentam nos recursos e apoios aí existentes e recorrem em primeiro lugar a estes últimos para atingir os objectivos que se propõem; e (v) as *soluções de dentro para fora*, incidem nas preocupações e prioridades dos indivíduos, famílias e comunidades, os objectivos e as intervenções são definidos e conduzidos de acordo com os desejos dos alvos da intervenção (indivíduos, famílias e comunidades) e respeitam os costumes, valores e hábitos dos grupos e comunidades locais.

Passamos agora a analisar as três componentes do modelo esquematizadas na figura 14 (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005)

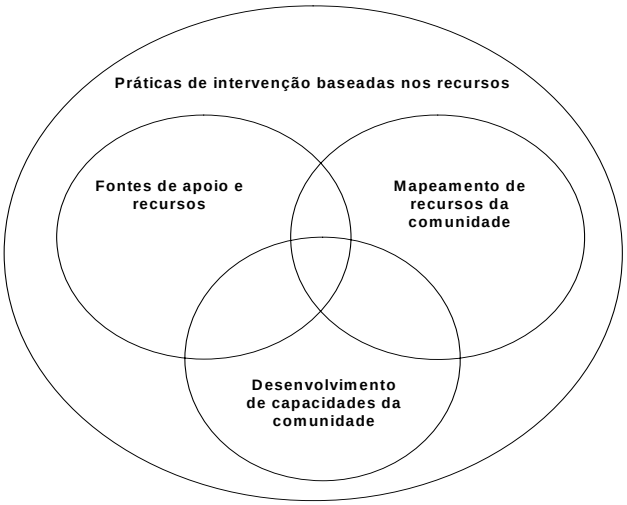

Figura 14. As três principais componentes do modelo de práticas de intervenção baseadas nos recursos (Adaptado de Trivette, Dunst, & Deal, 1997)

As fontes de apoio e recursos dizem respeito a todos os possíveis tipos de ajuda e apoio, proporcionados pela comunidade, que podem ser utilizados pelos indivíduos, famílias e grupos para atingirem os objectivos que se propõem e que podem ir desde a simples informação, ao apoio emocional ou material. O papel dos interventores/profissionais neste tipo de intervenção é, quer o de ajudar a família a identificar e mobilizar os recursos de que necessita, de entre o leque de recursos formais e informais de que dispõe, quer o de adquirir as competências necessárias para o fazer sem a sua ajuda, ou com uma orientação mínima. Entre os recursos informais a que a família pode recorrer contam-se: a sua rede de apoio social informal, mas também as associações, organizações e programas da comunidade (grupos desportivos, sociedades recreativas, actividades das paróquias, associações culturais,...), tal como as diversas estruturas disponíveis (piscinas, bibliotecas, museus, parques infantis, salas de espectáculos,…).

O desenvolvimento de capacidades da comunidade diz respeito a todo um conjunto de estratégias de sensibilização e apoio destinadas a torná-las mais receptivas e capazes de dar resposta às crianças com necessidades educativas especiais e às suas famílias. Segundo Trivette, Dunst e Deal (1997), trata-se de um processo em que podemos distinguir três fases: (i) identificação das forças dos indivíduos e grupos de uma comunidade; (ii) demonstrar de que forma essas forças podem responder às necessidades das crianças e famílias; e (iii) eliminar barreiras utilizando outros recursos, quando necessário (por exemplo, a mãe ou o irmão ficam a apoiar a criança na aula de natação, libertando mais a atenção do professor para as outras crianças). Desta forma os interventores/profissionais estão a fortalecer os indivíduos e as famílias, utilizando um estilo de ajuda participativa (Dunst, 2000b), que

facilita a sua participação activa com vista a atingir os objectivos desejados e que visa a sua autonomia e inclusão plena.

O *mapeamento de recursos da comunidade*, diz respeito ao processo continuado de recolha de informações no sentido de identificar os locais onde se situam os apoios e recursos formais e informais da comunidade que podem vir a ser utilizados para responder aos objectivos desejados para as crianças e famílias. Trata-se de uma estratégia que permite aumentar o conhecimento e utilização destes recursos e apoios e que, quando desenvolvida em conjunto com a família, funciona ainda como um instrumento importante de reforço das suas competências.

Comparando este modelo de intervenção centrado nos recursos com o modelo tradicional centrado nos serviços verificamos ainda, como já salientámos noutro texto (Almeida, 2002), que o primeiro, pelo leque variado de escolhas que proporciona, ajuda a ultrapassar o problema da falta de recursos que é constante na perspectiva centrada nos serviços, mesmo coordenando e articulando serviços. Isto, já sem referir os benefícios evidentes que daqui advêm para as famílias e as crianças, benefícios, esses, que vão muito para lá da simples existência de uma qualquer resposta. No entanto, mantém-se a necessidade de uma boa coordenação de serviços e de recursos, tal como acima analisámos. Para isso, é essencial o papel do coordenador de serviços, de que nos ocuparemos em seguida, e que deverá providenciar uma coordenação eficaz, definida por Dunst e Bruder (2002) como:

> "*…um processo que visa (a) ajudar os pais das crianças que recebem intervenção precoce a ter acesso aos serviços apoios e recursos identificados no Plano Individualizado de Apoio à Família e (b) a coordenar a disponibilização desses serviços apoios e recursos. A coordenação de serviços é um processo continuado que assenta numa procura sucessiva de serviços apoios e recursos adequados e necessários para optimizar a situação da criança em constante evolução.*" (Dunst & Bruder, 2002, p. 365)

4.3.3.4. O papel do coordenador de serviços

Na legislação americana, a Parte H da IDEA (PL 101-576) de 1990, reconhece a necessidade da coordenação de serviços e, consequentemente, institui a figura do profissional que ajuda os pais e a família a aceder aos diferentes técnicos e serviços de que necessita, a coordená-los entre si e a monitorizar o desenvolvimento da intervenção. Este profissional é, como já vimos, um elemento essencial dentro de um modelo de trabalho em equipa transdisciplinar, o modelo que se recomenda em intervenção precoce. Inicialmente esta figura era designada como o *gestor de caso*, no entanto como Hobbs (1984, cit. Sandall, 1997) refere, as famílias não se vêm a si

próprias como casos e não querem ser geridas. Assim, numa perspectiva centrada na família e dentro de um modelo de fortalecimento (Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000b; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Trivette, Dunst & Deal, 1997) passou-se da designação de gestor de caso, de anos 80/90, para a actual designação de *coordenador de serviços*.

Na abordagem tradicional, o gestor de caso proporcionava à família o acesso e a coordenação dos serviços que considerava necessários para ela e para a criança. Era uma perspectiva assente numa visão deficitária da família, uma vez que esta tinha um papel reduzido a nível do planeamento e disponibilização dos serviços e apoios ao seu filho e que criava dependência e um sentimento de incapacidade. Dentro do modelo de apoio social de Dunst (1995, 2000b; Dunst & Trivette, 1988a; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994), que desenvolveremos nos capítulos seguintes, esta fase corresponde a uma prática de intervenção focada na família.

À medida que se foi evoluindo de um modelo focado para um modelo de intervenção centrado na família, a nível da coordenação de serviços passou-se de uma abordagem que visava a procura e obtenção de serviços e recursos para a família, para uma abordagem focada no seu fortalecimento. Surge, então, a designação de *coordenador de serviços*, que coordena, em conjunto com a família, os serviços e recursos que respondem às necessidades da criança e da família e que esta identificou como aqueles a que pretende recorrer. Este profissional deverá, ainda, ajudar a família a adquirir as competências necessárias para mobilizar e organizar, por si só, esses serviços e recursos, o que se irá traduzir num sentimento de controlo crescente sobre as situações, tornando-a progressivamente mais autónoma. Dunst e Bruder (2004, cit. Shelden & Rush, 2005), citando dados do *National Survey of Service Coordination in Early Intervention*, referem que 96% dos pais que se relacionam com um único profissional coordenador de serviços consideram-no útil, daqueles que se relacionam com dois profissionais 77% avaliam-nos como úteis e dos que se relacionam com três profissionais já só 69% os referem como úteis (p<.001). Esta investigação é bastante ilustrativa da importância do coordenador de serviços.

No que diz respeito às estratégias de ajuda eficaz (Dunst, 1998b), que este profissional deverá utilizar para fortalecer a família, Sandall (1997) destaca:

- *O apoio contingente* – que consiste em proporcionar uma ajuda que deve ser contingente com os comportamentos do indivíduo e só deve ser disponibilizada quando ele está activamente envolvido na resolução dos seus problemas, desenvolvendo, assim, o seu sentimento de controlo sobre o processo.

- *As experiências capacitantes* – que consistem em proporcionar experiências que permitam uma participação activa das famílias em decisões que a afectam, desenvolvendo o seu sentimento de controlo sobre os acontecimentos futuros.
- *O fortalecimento* – que consiste em reconhecer que a família já tem muitas competências - se não as usa é devido a limitações do contexto social - e que novas competências são mais facilmente adquiridas no contexto do dia-a-dia.

Estas estratégias deverão ser utilizadas ao longo de todas as actividades do coordenador de serviços, entre as quais se destacam: coordenar a avaliação e facilitar a elaboração, desenvolvimento e revisão do Plano Individualizado de Apoio à Família, monitorizar a intervenção e proporcionar apoio à família, planear e coordenar o processo de transição e o seu follow-up, até estar assegurada a plena adaptação da criança e da família ao novo programa ou contexto educativo. Entre a família e o coordenador de serviços deverá existir uma relação de parceria, devendo, este, conduzir a sua actuação no sentido de fortalecer a família para que esta venha, progressivamente, a assumir a selecção e a coordenação dos serviços e recursos de que necessita (Brown & Conroy, 1997).

No que diz respeito à escolha do coordenador de serviços, este deverá ser alguém da confiança da família, tendo estabelecido com ela uma boa relação, ter conhecimentos relevantes na área das necessidades específicas da criança e da família, ter um bom conhecimento dos serviços e recursos da comunidade, ter facilidade em estabelecer e manter os canais de comunicação necessários à coordenação eficaz dos serviços e recursos, ter disponibilidade em termos de tempo para esse trabalho e, finalmente, estar motivado para o fazer, concretamente, com essa criança e família.

Neste capítulo pretendemos dar uma visão global dos modelos e práticas de intervenção precoce, salientando o percurso que tem vindo a ser feito no sentido da convergência das práticas e a importância que hoje, consensualmente, se reconhece à utilização de práticas baseadas na evidência. Por fim fez-se uma breve reflexão sobre as principais práticas hoje recomendadas nesta área, deixando para o próximo capítulo uma análise mais aprofundada incidindo no papel da família na intervenção precoce e no modelo de intervenção centrado na família e na comunidade.

CAPÍTULO III

PAPEL DA FAMÍLIA NA INTERVENÇÃO PRECOCE: A INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA E NA COMUNIDADE

1. Introdução

Se o modelo de Bronfenbrenner (1979, 1989, 1995a, 1999) foi fundamental para nos permitir situar a criança no contexto da família e a família no contexto mais alargado da comunidade e nos permitir compreender o efeito que as redes complexas de interacções têm no desenvolvimento da criança, os modelos propostos por Dunst (1995, 1996, 1998a,b; 2000b) e por Guralnick (2005) trouxeram também um contributo importante. Este contributo traduz-se na ênfase que o primeiro coloca na capacitação e no fortalecimento da família, assim como no desenvolvimento das suas redes de apoio social e aquele que o segundo coloca no papel que os padrões de interacção da família têm nos resultados da criança, alertando para a necessidade de identificar os factores de risco e de protecção existentes nos contextos imediatos que contêm a criança em desenvolvimento.

Neste capítulo, incidimos a nossa reflexão precisamente na família, enquanto principal contexto de desenvolvimento da criança. Referir-nos-emos à importância crescente atribuída ao seu papel no desenvolvimento, resultante do emergir das teorias desenvolvimentais sistémicas e à função central que é aí atribuída à interacção como elemento-chave do processo de desenvolvimento. Em seguida, passamos a analisar o conceito de família, o papel dos factores de risco e dos factores de protecção e a contribuição que a perspectiva sistémica trouxe para a sua melhor compreensão, para terminarmos com a análise do modelo de intervenção centrado na família e na comunidade.

2. O emergir das teorias desenvolvimentais sistémicas e o papel central da interacção: um enquadramento para o enfoque na família

O papel da família na prestação de serviços de intervenção precoce foi sofrendo uma evolução que acompanhou o avanço dos conhecimentos sobre a forma como as crianças crescem e se desenvolvem, bem como a função que desempenha nesse processo o meio envolvente (Simeonsson & Bailey; 1990; Dunst, Johansen, Trivette, & Hamby, 1991; Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000). O emergir das teorias desenvolvimentais sistémicas e contextualistas, que analisámos no primeiro capítulo, trouxe como consequência uma nova forma, mais integrada, de pensar as relações pessoa-contexto, colocando a interacção como um processo central do desenvolvimento. Esta pode ser definida como:

> *"…a unidade de análise que descreve a troca activa e dinâmica entre um indivíduo e os elementos físicos e sociais do seu meio ambiente, assim como com os acontecimentos que aí ocorrem. É um conceito básico da psicologia do desenvolvimento que é cultural e*

contextualmento definido e que pode ser usado a um nível intrínseco ou intra-individual ou extrínseco ou inter-individual" (Bairrão, 2003).

Para a intervenção precoce, foi fundamental, como já referimos, a conceptualização dos contextos de desenvolvimento da criança, proposta por Bronfenbrenner (1979, Bronfenbrenner, & Morris, 1998), assim como o contributo do modelo transaccional de Sameroff (1975, 1995) que, como vimos, vieram colocar o papel das interacções criança-meio envolvente como um aspecto central do desenvolvimento.

Segundo Shonkoff e Phillips (2000), todas as crianças necessitam de relações precoces que lhes proporcionem: (i) um apoio seguro que lhes permita confiar no adulto; (ii) responsividade que fortaleça a sua individualidade e sentimento de auto-eficácia; (iii) protecção das ameaças reais ou dos seus "medos"; (iv) afecto que desenvolva a sua auto-estima; (v) oportunidades para resolver conflitos de forma cooperativa; (vi) apoio para o desenvolvimento de novas capacidades e competências; (vii) interacções recíprocas que lhe permitam aceder a uma sociabilidade positiva; e (viii) a experiência de ser respeitado pelos outros e de os respeitar.

Quando nos ocupamos de crianças muito pequenas, como é o caso da intervenção precoce, estas trocas interactivas estabelecem-se, normalmente, com os pais. O estudo deste processo interactivo tem sido alvo de muitos trabalhos de investigação incidindo quer na tradução a nível do desenvolvimento da criança de interacções positivas, quer nas características dos elementos da díade propiciadoras desse tipo de interacção. Faremos aqui uma breve síntese de alguns desses trabalhos, que já analisámos com mais detalhe noutro texto[1].

Os resultados da investigação apontam, consistentemente, para a existência de uma correlação positiva entre um bom desenvolvimento cognitivo e socioemocional da criança e a qualidade da interacção pais-criança em idades precoces (Barnard et al., 1988, cit. Mowder, 1997). Também está empiricamente comprovado que a interacção com pais atentos, responsivos, sensíveis, estimulantes e calorosos promove o desenvolvimento cognitivo e social das crianças, são vários os estudos citados por Mowder (1997), que o comprovam (Belsky, Lerner, & Spanier, 1985; Bornstein, 1986; Lamb, 1980; Lamb & Bornstein, 1987).

Com crianças destas idades as pesquisas incidem principalmente na interacção mãe-criança. Whitt e Casey (1982) citam trabalhos de Bell e Ainsworth (1972), Clarke-Stewart (1973), Lewis e Goldberg (1969), Yarrow, Rubenstein, Pederson e Jankowsky (1972) e Beckwith (1981), que abrangem o período a seguir ao nascimento, e em que

[1] Em trabalho anterior (Tegethof, 1996) tivemos já oportunidade de desenvolver o tema das interacções.

se verificou que a responsividade materna às pistas da criança se correlaciona positivamente com o desenvolvimento da competência cognitiva e social da criança. Baseado nestes resultados, Clarke-Stewart (1973) definiu como as características de uma mãe "óptima": estar atenta e reconhecer as necessidades e os desejos do bebé, responder-lhe de imediato e de forma contingente, de acordo com as suas capacidades e com o seu nível de desenvolvimento. Também numa pesquisa, desenvolvida em 1974, Ainsworth e Bell verificaram que, comportamentos maternos caracterizados pela sensibilidade (resposta contingente, apropriada e consistente) nos primeiros meses de vida da criança, aliados ao facto de, mais tarde, as mães permitirem aos filhos a exploração do meio envolvente, aparecia associada a um quociente de desenvolvimento elevado nas crianças. Outros estudos citados por Comfort (1988) vieram demonstrar a existência de uma relação entre as trocas interactivas precoces e o posterior desenvolvimento da linguagem (Bruner, 1977), das competências sociais (Maccoby & Martin, 1983; Tronick & Gianino, 1986) das capacidades cognitivas (Bee et al. 1982; Ramey, Farran, & Campbell, 1979), e da estabilidade emocional (Cicchetti & Serafica, 1981) da criança.

No que diz respeito às características dos elementos da díade que se relacionam com determinado tipo de padrões interactivos, existem numerosas pesquisas incidindo quer nas características da criança, quer nas dos pais, mais frequentemente da mãe, e, também, na influência que o meio envolvente tem nos pais. Numa revisão de estudos realizados com crianças com desenvolvimento normal, Dunst e Trivette (1988) preocuparam-se em identificar os factores que mais influenciam o estilo parental e chegaram à conclusão que estes eram: a idade e o sexo da criança (Clarke-Stewart, 1973), a idade da mãe (Philliber & Graham, 1981), o nível socioeconómico (Skinner, 1985), o estatuto matrimonial (Weinraub & Wolf, 1983) e o sistema de crenças parentais (Sigel, 1985). De entre os traços de personalidade dos pais, aqueles que mais contribuem para a interacção são: a capacidade de adaptação, de auto-concentração, a sensibilidade e o facto de se sentirem competentes enquanto pais ou mães (Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978, cit. Mowder, 1997; Lamb & Bornstein, 1987, cit. Mowder, 1997).

Relativamente às condições do meio envolvente que podem afectar os pais e, através deles, a interacção, Mowder (1997), destaca, o *stress* dos pais, o sistema de apoio social e as expectativas familiares intergeracionias. Por sua vez, vários estudos têm incidido no efeito que o nível sócio-económico dos pais poderá ter nas características da interacção. Barnard e Kelly (1990), citam duas pesquisas que incidiram no comportamento materno, analisando um (Booth, Barnard, Mitchell & Spieker, 1987), quais as características da mãe com impacto negativo na interacção e,

o outro (Barnard & Eyres, 1979), quais as características das mães que se mostravam mais envolvidas, responsivas e adequadas com a criança. Neste segundo estudo foram identificadas as mães com um nível educacional mais elevado, com uma história de vida relativamente estável e que tinham recebido maior apoio do marido durante a gravidez. No primeiro as características das mães associadas a interacções mais problemáticas foram: o nível educacional baixo, a falta de apoio social, a existência de problemas crónicos ou um nível de *stress* elevado.

No que se refere às características individuais da criança que afectam a interacção, Mowder (1997) cita a tranquilidade, a irritabilidade e a previsibilidade. Por sua vez, Comfort (1988) analisou muitas das investigações desenvolvidas neste âmbito e fez uma síntese dos comportamentos dos pais e das crianças em idades precoces, que caracterizam uma interacção positiva, citando as diferentes investigações que o comprovaram. Relativamente aos comportamentos dos pais destaca: a resposta rápida e adequada aos sinais de desconforto da criança (Crockenberg, 1981), o prazer na interacção (Mahoney, Finger & Powell, 1985), a manutenção de níveis médios de interacção (Belsky, Rovine, & Taylor, 1984), a sensibilidade às pistas da criança (Bell et al. 1982), um comportamento afectuoso e cognitivamente estimulante (Clarke-Stewart, 1973; Pettit & Bates, 1984) e a "tomada de vez" (Vandell & Wilson, 1987). Entre os comportamentos da criança salienta: a clareza das pistas (McGehee & Eckerman, 1983; Fraiberg, 1974), o comportamento previsível (Huntington, 1985), comportamentos eficazes para ultrapassar problemas na interacção pais-criança (*coping behaviors*) (Tronick & Gianino, 1986), e comportamentos de "tomar a vez" (Vandell & Wilson, 1987).

Da multiplicidade de estudos realizados nesta área, pode concluir-se que existe um conjunto de características do repertório individual de comportamentos quer da criança, quer dos pais que, quando em sincronia, se traduzem numa relação mutuamente satisfatória e no desenvolvimento das competências da criança. Bornstein (1989), que distingue as trocas interactivas espontâneas que surgem no dia-a-dia, das interacções orientadas pelo adulto com o objectivo de promover determinadas competências e que ele designa por ”didáticas”, defende a existência de um efeito cumulativo dos comportamentos interactivos consistentes do adulto, que explicaria o seu efeito na criança a longo termo. Cita diversos trabalhos que comprovam a existência desse padrão de consistência nos comportamentos maternos durante longos períodos, principalmente nos comportamentos didáticos (Belsky, Gilstrap & Rovine, 1984, Bradley, Caldwell, & Elardo, 1979; Clarke-Stewart & Hevey, 1981; Olsen et. al., 1984; Bornstein & Tamis-LeMonda, 1988, todos citados Bornstein, 1989).

Este tipo de pesquisa, veio provar a existência de uma estreita relação entre as competências da criança e a existência de um determinado estilo ou padrão interactivo característico da díade e que terá tendência a repetir-se em situações semelhantes ao longo do desenvolvimento da criança. Uma atenção ao processo interactivo pais-criança é, pois, fundamental em intervenção precoce, principalmente nos casos de crianças com deficiências ou incapacidades, situação em que, tantas vezes, os pais têm dificuldade em interpretar os sinais dos seus filhos, comprometendo todo o processo interactivo.

Numa perspectiva sistémica e bioecológica deixou, pois, de fazer sentido considerar isoladamente o sub-sistema que é a criança quando se pretende influir no seu desenvolvimento, para se tornar evidente a necessidade de se ter em conta o sistema familiar no seu todo. A forma como os pais interagem com os seus filhos, o modo como a família está inserida na comunidade a que pertence e os recursos informais e formais de apoio de que dispõe, passaram a ser considerados como factores essenciais a ter em conta quando se pretende promover o desenvolvimento da criança. Bailey e Powel (2005) salientam quatro factores que, em sua opinião, justificam a importância do envolvimento das famílias nos programas de Intervenção precoce: (i) o meio envolvente familiar influencia o desenvolvimento e o comportamento da criança com necessidades educativas especiais (NEE), (ii) o facto de ter uma criança com NEE tem, frequentemente, um impacto importante na família, (iii) as famílias são sistemas complexos, constituídas por uma multiplicidade de elementos, com diferentes relacionamentos, experiências e percepções, que se organizaram em conjunto e que vão mudando ao longo do tempo, e (iv) as famílias têm formas muito diferentes de responder a uma situação de deficiência ou de incapacidade.

Assistimos, assim, nos EUA, a partir de finais de anos 80, a um movimento no sentido de repensar a forma de prestação de serviços de intervenção precoce passando a centrá-los na família, enquanto principal prestador de cuidados à criança, inserida na sua comunidade de origem.

3. O conceito de família e o papel dos factores de risco e de protecção

No quadro de referência em que nos temos vindo a situar, a família terá de ser entendida como um conjunto de elementos com um projecto de vida comum, interrelacionados de forma dinâmica, num processo de mudança constante, que sofre a influência de todo o sistema social que a rodeia. Cornwell e Korteland (1997) dão uma definição de família, dentro de um paradigma post-moderno, considerando-a

como uma unidade interactiva que está inserida num mundo em que os laços são diversos, fluídos e não resolvidos. Esta definição vem sublinhar o carácter diversificado de que o conceito de família se reveste actualmente, bastante distante do conceito tradicional de família nuclear: pai, mãe e filho(s).

Hoje o profissional de intervenção precoce tem de ser capaz de lidar com um leque diversificado de famílias, desde as monoparentais em que frequentemente é a mãe que cuida sozinha da, ou das crianças, às mães ou casais adolescentes, ou toxicodependentes, que, por vezes, contam com o apoio dos avós para o cuidado a prestar à criança, passando por famílias que agregam crianças de matrimónios anteriores, ou por casais ou indivíduos que cuidam de crianças adoptadas. Isto para só citar as situações mais comuns.

Paralelamente, há que ter em conta a diminuição da taxa de natalidade que tem como consequência o aumento das famílias pouco numerosas, o isolamento social de muitas famílias desenraizadas nas grandes cidades, a diminuição da taxa de casamentos e o aumento da taxa de divórcios com repercussões a nível do acréscimo de famílias monoparentais, o aumento do número de mães que trabalham e, genericamente, do grau de exigências laborais, que leva a que os pais tenham menos tempo para estar com os seus filhos, enquanto que, por outro lado, o aumento do desemprego e a diminuição dos apoios em termos de segurança social, traz cada vez mais famílias a debaterem-se com condição de precariedade e de insegurança com repercussões importantes no desenvolvimento dos seus filhos.

Embora nem todos os factores acima enumerados conduzam a situações de risco, alguns deles, em conjugação com outros e principalmente no caso de famílias com uma criança com um atraso de desenvolvimento, podem tornar problemática a situação da unidade familiar. Sabemos que um incremento de factores de risco, biológicos ou ambientais, aumenta a probabilidade de ocorrerem problemas de desenvolvimento, mas também sabemos que a existência de factores compensatórios diminui essa probabilidade. Tanto os factores de risco, como os factores compensatórios podem ocorrer de uma forma transitória ou duradoura, tendo efeitos diferentes nos resultados. Segundo Werner (1990) os conceitos de *resiliência* e de *factores de protecção* são a contrapartida positiva aos conceitos de *vulnerabilidade* e de *factores de risco*.

Numa abordagem contextual e ecológica temos de ter, permanentemente, em conta a interrelação entre o biológico e o social, pelo que se torna sempre necessário avaliar em conjunto as características do indivíduo e as características do meio envolvente. É nesta perspectiva que se pode compreender o conceito de *resiliência*

que, segundo Werner (1990), diz respeito à capacidade de um indivíduo atingir uma adaptação de sucesso a factores de risco biológico ou psicossocial e/ou a acontecimentos geradores de *stress*, aliada à expectativa de uma susceptibilidade baixa a futuros *stressores*.

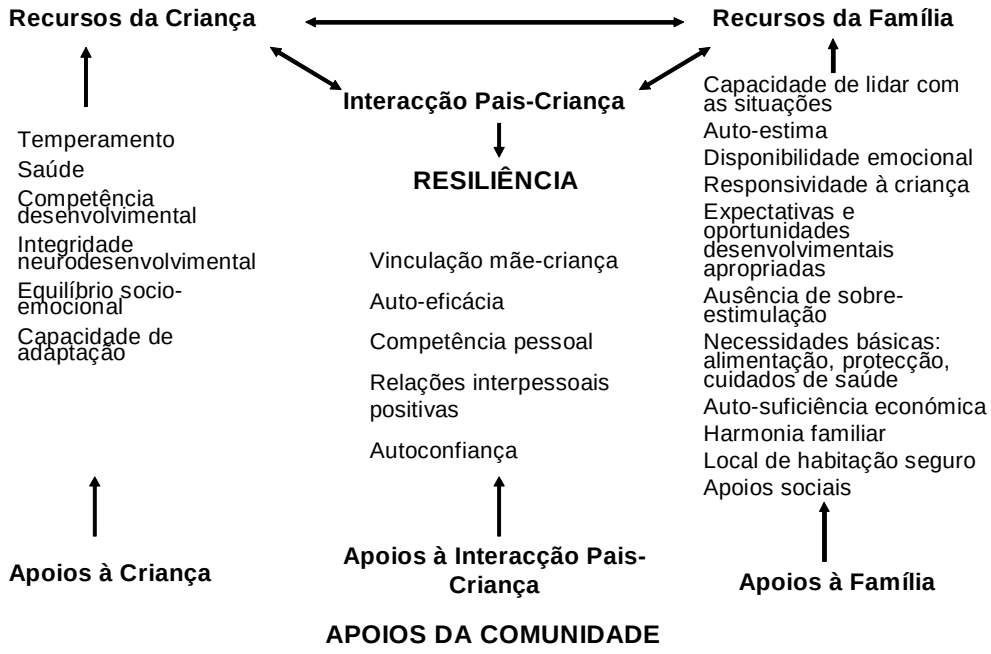

Figura 15. A construção da resiliência em crianças de risco (Adaptado de Poulsen, 1993)

Tanto a resiliência como a vulnerabilidade são factores individuais, enquanto os factores de protecção e de risco incluem características individuais e ambientais. Gabarino e Ganzel (2000) salientam o efeito negativo dos factores de risco ambientais, que designam como *riscos socioculturais*, e que dão origem à *toxicidade social*, que resulta, entre outras razões, da desigualdade económica e social, do desemprego, dos efeitos nocivos dos media legitimando a violência ou o racismo, ou do decréscimo de apoios a nível social.

A maioria dos estudos sobre a resiliência têm incidido nas crianças, Osofsky e Thompson (2000) referem vários (Werner, 1994, Werner & Smith, 1982, Masten, 1997, Masten et al., 1990, Osofsky & Fenichel, 1994), salientando que têm sido identificados como principais factores de protecção: uma relação forte com um adulto competente e carinhoso, assim como um bom nível intelectual. Existem poucos estudos sobre a resiliência da família, embora, principalmente quando se trata de crianças em idades precoces, uma e outra estejam estreitamente interligadas. Como está exemplificado na

figura 15, tanto a criança como a família podem trazer recursos ou factores de protecção para a relação. As tensões ou os acontecimentos positivos na vida dos pais, reflectem-se na forma como eles interagem com os seus filhos, assim como se reflectem, o temperamento, a saúde e as competências da criança.

Tabela 3. *Exemplos de factores de risco e de protecção em função dos quatro níveis do sistema ecológico de desenvolvimento (Adaptado de Gabarino & Ganzel, 2000; Palacios & Rodrigo, 1998).*

NÍVEIS DO SISTEMA ECOLÓGICO	FACTORES DE RISCO	FACTORES DE PROTECÇÃO
MICROSSISTEMA	Clima afectivo pobre. Desarmonia familiar. Ausência de competências educativas e de estimulação dos pais. Pais com nível de escolaridade baixo. Pais que se sentem incompetentes para lidar com a situação. baixa autoestima dos pais. Pais com problemas conjugais. Elemento da família com problemas de toxicodependência. Mãe/pais adolescentes. Criança com temperamento difícil e/ou com NEE, problemas de saúde.	Clima afectivo rico. Harmonia familiar. Competências educativas e de estimulação dos pais. Auto-estima positiva dos pais. Criança saudável, sem problemas e fácil de lidar.
MESOSSISTEMA	Ausência de ligação entre casa-creche/J. Infância (ou outros microssistemas que contenham a criança)	Boa ligação entre os microssistemas. Apoios aos pais.
EXOSSISTEMA	Carências a nível económico e social. Desemprego dos pais. Horário de trabalho dos pais longo e pouco flexível. Condições de vida causadoras de *stress* (deslocações, condições laborais,...) Ausência de uma rede social de apoio de qualidade.	Pais empregados com salários adequados. Tempo disponível para estarem com os filhos. Clima laboral aberto e flexível. Rede de apoio social de qualidade.
MACROSSISTEMA	Clima social e económico tenso Efeitos nocivos dos media: legitimação da violência ou do racismo Decréscimo de apoios a nível social. Cuidados de saúde precários. Legislação que não protege os direitos da família e da criança Políticas que não respondem às necessidades das crianças com NEE e suas famílias.	Valorização cultural da família e do papel dos pais. Valorização cultural da infância. Progressos da medicina e das tecnologias. Efeitos positivos dos media: chamada de atenção para questões sociais, preocupação com minorias e populações em desvantagem.

Utilizar como referência o modelo de contextos de desenvolvimento proposto por Bronfenbrenner (1979) do micro ao macrossistema, em que a família surge como o microssistema que está mais próximo da criança, facilita a compreensão dos factores

de protecção e de risco relativos à criança e à família (Gabarino & Ganzel, 2000; Palacios & Rodrigo, 1998). Na tabela 3, apresentamos esquematicamente os principais factores de risco e de protecção ou oportunidade, dentro dos quatro níveis do sistema ecológico.

Estes são apenas alguns exemplos de factores de protecção e de risco que podem estar presentes nas unidades familiares e a que os técnicos de intervenção precoce têm de estar atentos para, mais facilmente e em conjunto com a família, delinearem a intervenção mais adequada. No entanto, a forma como cada família lida com as situações difere de família para família e tem a ver, não só com as características dos elementos que a constituem, como com a organização do conjunto do sistema familiar. A compreensão das famílias enquadrada na teoria dos sistemas facilita aos profissionais um melhor entendimento do efeito das suas acções, assim como das de todo o meio envolvente, na vida da família de que a criança faz parte.

4. A contribuição da perspectiva sistémica para uma melhor compreensão da família

Dentro da *teoria geral dos sistemas* (von Bertalanffy, 1968), a família surge como um sistema aberto, uma vez que permite trocas de energia e informação com o exterior. Como tal, obedece a uma série de princípios que partilha com os outros sistemas: (i) a família é um conjunto organizado de elementos interdependentes; (ii) qualquer acção que se exerça sobre um dos elementos afecta os restantes; (iii) a família tem características homeostáticas[1] (tanto nas suas rotinas diárias, como nos aspectos sociais e emocionais) que mantêm a estabilidade dos seus padrões interactivos, de acordo com o princípio da equifinalidade[2]; (iv) a evolução e a mudança são inerentes ao sistema familiar; (v) o sistema familiar é composto por sub-sistemas separados, que se organizam de acordo com regras e padrões de interacção próprios (Minuchin, 1985, cit. Cornwell & Korteland, 1997; Pearl, 1993; Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988).

Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988), propõem um enquadramento do sistema familiar que permite uma melhor compreensão e intervenção junto das famílias com crianças com NEE. Este enquadramento distingue quatro componentes que devem ser tidas em conta ao desenhar uma intervenção: os *recursos da família*, a *interacção da*

[1] Qualquer acção provoca uma reacção que visa reencontrar o equilíbrio, desta forma, um estado transitório de desequilíbrio pode conduzir a um ajuste que permita um funcionamento mais saudável da família.

[2] Refere-se à tendência das famílias para, independentemente da origem do problema, utilizarem o mesmo padrão de comportamentos para reencontrarem o equilíbrio.

família, as *funções da família* e o *ciclo de vida da família* e que estão esquematizados na figura 16.

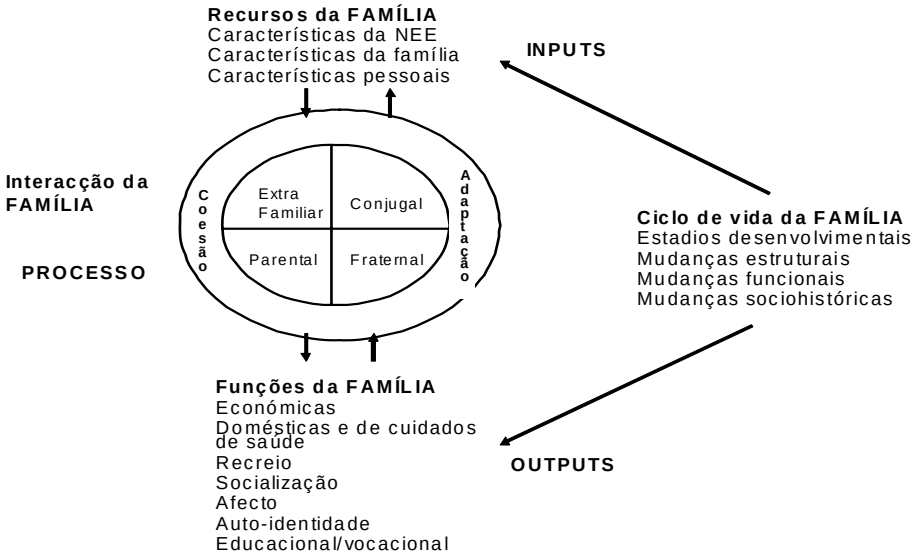

Figura 16. Quadro conceptual do sistema familiar (Adaptado de Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988).

Os *recursos da família*

Dizem respeito às características e forças disponíveis nas famílias e que podem ser utilizados para responder às suas necessidades, bem como às do seu filho com NEE. Cada família tem os seus recursos próprios, que têm de ser considerados no processo de intervenção. Os profissionais podem ter aqui um papel importante ajudando a família a identificar os seus recursos. Entre os recursos da família os autores distinguem:

- As características da NEE – que se referem ao tipo e severidade da NEE da criança. É um facto que este pode ser um factor de *stress* adicional para as famílias, principalmente no caso das situações mais graves, mas este efeito pode ser contrabalançado por outros factores provenientes, quer do exterior, quer dos recursos da própria família. Como afirmam Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988), uma identificação correcta das fontes de *stress* e uma intervenção que proporcione à família informação completa sobre a natureza e implicações das NEE do seu filho, a par de uma ênfase no desenvolvimento de atitudes positivas, podem ser factores determinantes para o bom funcionamento da família.
- As características da família – entre as quais se contam: a sua composição, o número de elementos, o seu nível socioeconómico, as suas referências culturais

e a sua localização geográfica. Estas, têm uma influência grande na forma como a família responde às vulnerabilidades da criança com NEE e podem ser potenciais recursos que a ajudam a lidar com a situação. Mais uma vez se constata, que todas estas variáveis vão dar lugar a uma grande diversidade de famílias que requerem uma atenção grande dos profissionais de intervenção precoce às suas características específicas e, consequentemente, uma individualização da intervenção. Uma atenção muito particular deve ser dada às referências culturais da família, que podem influencia, nomeadamente, a forma como elas lidam com a situação, como interagem entre si e com o seu filho com NEE, como interagem com os profissionais, as formas como expressam as suas emoções, ou as expectativas que têm. Tudo isto deverá ser cuidadosamente compreendido e ponderado na intervenção, para se conseguirem resultados positivos.

- As características individuais dos elementos da família – estas características influenciam a forma como a família vai lidar com a criança com NEE e podem ser uma fonte de recursos ou, pelo contrário, de limitações. Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988), salientam dois tipos de características: (i) as que têm a ver com a saúde física e mental; e (ii) as que têm a ver com as características de personalidade.

Começando pelas primeiras, o bem-estar das famílias, que passa pela existência de boas condições de saúde dos seus elementos, deve ser uma prioridade para os profissionais de intervenção precoce, uma vez que ele vai ser um recurso muito importante, com um efeito positivo no bem-estar e desenvolvimento da criança. Uma intervenção que se foque, apenas, no programa educativo da criança, sem se preocupar se este está, ou não, a ser um fardo excessivo para a família, e que ignore outras necessidades ou preocupações que possam estar a interferir com o bom funcionamento familiar, pode estar votada ao insucesso. Os autores chamam mesmo a atenção para a importância de se questionarem as famílias sobre aquilo que elas estão a fazer para se sentirem bem consigo próprias, como que dando-lhes "permissão" para também terem momentos para se ocuparem com aquilo que lhes dá prazer sem se sentirem culpadas e, deste modo, contribuírem para o seu próprio equilíbrio e saúde mental.

Passando agora a examinar as características de personalidade dos elementos da família, Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988), distinguem três aspectos da personalidade, que segundo Pearlin e Schooler (1978, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988), foram identificados como tendo funções de "*coping*": a auto-estima, a

auto-desvalorização e a mestria. De facto, enquanto alguns indivíduos sentem que conseguem ter "controle" sobre as suas vidas e que são capazes de lidar com as situações mais difíceis, ou seja, têm sentimentos de auto-estima positiva e de mestria, outros podem sentir-se ultrapassados pela situação e incapazes de desempenhar eficazmente o seu papel de pais. Os profissionais têm aqui um papel importante, ajudando as famílias a encontrar as estratégias de "coping" que melhor se adequam às suas características específicas, ouvindo-as, tratando-as como parceiros, valorizando as suas iniciativas e respeitando as suas opiniões, valores e decisões.

A *interacção da família*

Tem a ver com os processos de interacções complexas que se estabelecem no interior da família e com os papéis que os diferentes elementos desempenham para ir ao encontro das suas necessidades e das do conjunto da família, tais como: desenvolver as rotinas e tarefas diárias, resolver problemas, planear acontecimentos futuros ou partilhar afecto. Os autores identificam quatro sub-sistemas que se regulam por padrões de interacção próprios, entre si, com os outros sub-sistemas e na forma como lidam com a situação da criança com NEE:

- O sub-sistema conjugal – tem a ver com as interacções marido/mulher, que vão sofrer um *stress* adicional pela situação do seu filho. No entanto, as reacções variam de família para família e, enquanto alguns estudos atestam a existência de uma taxa mais elevada de divórcios entre os pais de crianças com NEE (Gath, 1977, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988; Tew, Payne & Lawrence, 1974, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988), outros concluem que esta situação contribuiu para reforçar os laços entre o casal (Gath, 1977, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988; Hare, Laurence, Paynes, & Rawnsley, 1966, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988). No entanto, a pesquisa também comprovou, que as mães que estão seguras da sua relação conjugal são mais capazes de lidar com o *stress* e as responsabilidades acrescidas que a situação lhes provoca (Friedrich, 1979, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988).
- O sub-sistema parental – tem a ver com as interacções pais-filhos. No ponto anterior já tivemos oportunidade de nos deter sobre a questão da importância destas interacções para o desenvolvimento da criança. Mais uma vez, a forma como os pais reagem à presença de um filho com NEE, varia caso a caso. No entanto, as conclusões de um estudo levado a cabo por Gubrium (1972, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988), apontam para o facto de mães e pais mostrarem preocupações diversas. Enquanto as primeiras se focavam mais em

aspectos relacionados com a família nuclear, tais como, os cuidados a prestar à criança, as tarefas diárias e a harmonia familiar, os pais estavam mais preocupados do que elas com a aceitação social, a estigmatização da família, o futuro da criança e os possíveis custos adicionais provenientes da situação. Mais importantes, porém, são os resultados de uma outra investigação, que veio comprovar que o factor que mais influencia as atitudes dos pais em relação à criança é a sua interacção com ela (Darling & Darling, 1982, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988). Cabe, portanto, aos profissionais de intervenção precoce promover interacções gratificantes entre os pais e os seus filhos, fortalecendo a relação entre eles.

- O sub-sistema dos irmãos – tem a ver com as interacções entre os irmãos. São relações muitas vezes difíceis por diferentes razões, tais como, o facto de terem de partilhar a atenção dos pais, terem idades e, eventualmente, sexos diferentes, terem características diversas, ou terem de partilhar espaços e brinquedos. Tudo isto se torna mais complicado quando um dos irmãos tem uma NEE, solicitando um acréscimo de atenção e preocupação por parte dos pais. Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988) referem algumas pesquisas que apontam para reacções negativas dos irmãos, tais como: (i) comportamentos de chamada de atenção (Kew, 1975); (ii) receio de serem eles próprios deficientes; (ii) sentimentos de culpa, vergonha e abandono (Grossman, 1972); e (iv) preocupações com o futuro (McCullough, 1981). Noutros casos, porém, Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988) citam estudos em que se encontraram irmãos que conseguiram adequar-se bem à situação, revelando uma melhor compreensão dos outros, maior tolerância e uma maior valorização da sua própria inteligência e saúde (McMichael, 1971, Schipper, 1959, Grossman, 1972). Os profissionais devem trabalhar no sentido de reforçar esta ligação entre os irmãos, mas, também, terem a preocupação de chamar a atenção e ajudar os pais, muitas vezes absorvidos pela criança com NEE, a responderem às necessidades específicas dos seus irmãos.

- O sub-sistema extra-familiar – tem a ver com as interacções da família ou dos elementos da família, com a família alargada, os amigos, a comunidade e os profissionais. Este sub-sistema pode ser uma fonte muito importante de apoio informal à família, prestando-lhe apoio, informações ou ajuda para cuidar da criança. Porém, no caso das famílias com crianças com NEE, devido à própria problemática da criança ou a uma retracção das famílias, muitas vezes esta rede de apoio é mais reduzida. Nalguns casos, os avós são o principal, ou mesmo o único, recurso com que podem contar. Os profissionais devem estar muito

atentos a este aspecto, pois um bom enquadramento da família, proporcionando o apoio de uma rede de qualidade é essencial o seu bem-estar e, consequentemente, ao do seu filho.

Estes sub-sistemas, como é evidente, não existem obrigatoriamente em todas as famílias, o sub-sistema conjugal não existe, por exemplo, nas famílias monoparentais, assim como o dos irmãos não existe no caso dos filhos únicos. No caso da intervenção precoce, é muito importante que os profissionais estejam atentos a este sistema complexo de interacções, específico de cada família e que no desenho da intervenção tenham em conta os efeitos que ele pode ter na criança.

As *funções da família*

Dizem respeito às tarefas que a família desempenha para responder às suas necessidades. Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988), identificam sete tarefas, ou funções: económicas, domésticas/cuidados de saúde, de recreio, de socialização, de auto-identidade, emocional e educacional/vocacional. Estas funções não são independentes. Por exemplo, a forma como a família resolve os seus problemas económicos vai ter um impacto importante noutras funções. Cada família tem a sua forma própria de se organizar para responder a estas necessidades e a existência de uma criança com NEE pode requerer uma reorganização de todo este processo. Muitas vezes as exigências em termos de cuidados que a situação acarreta vão impedir a família, nomeadamente a mãe, de desempenhar outras tarefas. Outras vezes, surge um acréscimo de despesas com cuidados médicos, terapias, ou transportes, que a família tem dificuldade em enfrentar.

Perante estas exigências ela poderá ter tendência a utilizar duas estratégias: recorrer ao apoio da família alargada, normalmente os avós, dos amigos ou dos vizinhos, para os ajudar nos cuidados e tarefas diárias; e priorizar as necessidades e funções, sendo normalmente enfatizadas as funções económicas, domésticas e de cuidados de saúde, ou seja, aquelas que são necessárias à sobrevivência no dia-a-dia. As funções, em geral mais sacrificadas, são a vida social e as actividades de recreio que, embora não sejam indispensáveis à sobrevivência, são muito importantes em termos de bem-estar. É essencial que os profissionais compreendam bem as necessidades e prioridades da família, para que a sua intervenção em vez de uma mais-valia, não se transforme em mais uma sobrecarga para a família.

Trabalhar as redes de apoio informal é um contributo muito importante, tanto mais que a pesquisa demonstrou serem preferidas pelas famílias, às redes formais

(Brotherson, 1985, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988; Schilling, Gilchrist & Schinke, 1984, cit. Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988). Outro aspecto, que devem ter em conta, é o de não sobrevalorizarem o programa educativo da criança, sem dúvida muito importante e um alvo legítimo das suas preocupações, sem terem em conta outras necessidades, muitas vezes vitais para o dia-a-dia, que impedem os pais de atribuir importância a esse programa educativo. Nestas situações, é necessário trabalhar primeiro essas necessidades da família, ajudando-a a encontrar e utilizar os recursos formais e informais de que necessita, para, depois, poder estar já mais disponível a fim de participar activamente no desenvolvimento do programa educativo do seu filho.

O *ciclo de vida da família*

Diz respeito ao conjunto de mudanças desenvolvimentais, que as famílias e os seus elementos experimentam ao longo do tempo (Cornwell & Korteland, 1997). Estas mudanças vão ter repercussões sobre as restantes componentes do sistema familiar: a estrutura da família vai-se modificando, assim como as características dos seus elementos, as interacções que estabelecem entre si e as tarefas ou funções que desempenham. Segundo Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988), o ciclo de vida da família pode ser conceptualizado numa série de estadios desenvolvimentais, que têm normalmente como referência a idade do filho mais velho e que incluem: o nascimento da criança, a infância, a idade escolar, a adolescência e a juventude. Em cada um destes estadios as necessidades da família, bem como os serviços que lhe são propostos são, normalmente, estáveis. Embora cada família tenha os seus recursos, áreas de resiliência e factores de risco específicos, a maioria passa por estes estadios e, em cada um deles, apresenta um conjunto de necessidades semelhantes. Nas famílias com um filho com NEE, cada um destes estadios passa a ter implicações particulares, levantando problemas específicos. Isto, tem como consequência, que se torne necessário, no início de cada um deles, um trabalho no sentido de ajudar a família a adaptar-se de novo ao problema da criança e às implicações que traz no dia-a-dia.

Outro aspecto a que é essencial estar atento no desenvolvimento de um programa de intervenção precoce, é o das transições que ocorrem no ciclo de vida da família, uma vez que são sempre momentos de alteração dos hábitos e das rotinas, provocando instabilidade e *stress* nas famílias. Barber, Turnbull, Behr e Kerns (1988), distinguem: (i) as *transições desenvolvimentais*, que têm a ver com a evolução em termos do desenvolvimento da criança, com marcos importantes, como por exemplo, o

nascimento, o conhecimento da situação de deficiência da criança, a entrada na creche, no jardim de infância ou na escola; e (ii) as *transições não desenvolvimentais*, que se referem a mudanças que podem surgir em qualquer momento, sendo portanto menos previsíveis, e que podem ter a ver com a perda de um emprego, uma mudança de residência, a doença grave de um dos elementos da família, um divórcio ou o facto de a mãe passar a trabalhar fora de casa, para dar apenas alguns exemplos. Bronfenbrenner (1986), refere-se a estes dois tipos de transições designando-as como *normativas* e *não normativas* e considera que elas, muitas vezes, servem de impulso para a mudança desenvolvimental. Porém, para que tal aconteça, estas transições devem, sempre que possível, ser preparadas, pois tornam-se mais difíceis se não forem atempadamente antecipadas através do desenvolvimento de estratégias que permitam manter alguma continuidade entre as diferentes etapas da vida da criança e da família.

Assim, do ponto de vista de uma perspectiva sistémica da família, torna-se claro que a família é uma realidade dinâmica que se vai modificando, apresentando prioridades e preocupações que vão evoluindo ao longo do seu ciclo de vida. Os profissionais e os serviços devem, portanto, ser suficientemente flexíveis para serem capazes de mudar e dar as respostas adequadas em cada momento. Da mesma forma, a compreensão da família dentro destes parâmetros conduz a um tipo de intervenção muito mais abrangente. Como referem Dunst, Trivette e Deal (1988) o funcionamento da família traduz, em cada momento, um sistema em interacção onde há que ter em conta os papéis requeridos na altura a cada um dos seus elementos, assim como com as fontes de *stress* e de apoios provenientes, quer do exterior, quer do próprio sistema familiar. Intervenções planeadas numa perspectiva sistémica da família têm, portanto, de considerar as necessidades e prioridades, não só da criança, mas de todos os elementos do sistema familiar, assim como as múltiplas interacções entre este sistema e os sistemas exteriores.

5. O modelo de intervenção centrado na família e na comunidade

5.1. O conceito de centrado na família

O papel, inicialmente dos pais, mais tarde do conjunto da família, nos programas de intervenção precoce, foi assumindo uma importância crescente a partir de meados de anos 70. Começou por se solicitar aos pais que funcionassem como uma extensão dos profissionais e desenvolvessem actividades educativas em casa com os seus filhos, em seguida, os programas passaram a focar o conjunto do sistema familiar e a enfatizar a interacção pais-criança. No entanto, mesmo neste segundo caso, e ao

contrário do que ainda hoje muitos profissionais pensam, nem todas as práticas orientadas para a família, envolvendo-a na intervenção, são necessariamente centradas na família, no sentido de serem dirigidas pela família e promoverem as suas competências (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991). Dunst e os seus colaboradores, propõem um continuum de quatro paradigmas ou modelos que diferem quanto ao nível de protagonismo que é dado à família: os modelos *centrados no profissional*, *aliados da família*, *focados na família* e *centrados na família*. Todos estes modelos consideram a família como alvo da intervenção e todos recorrem a um enquadramento sistémico para compreender como é que esta influencia e é, simultaneamente, influenciada pelos acontecimentos que ocorrem nos diversos níveis do sistema ecológico. Por sua vez, a estes modelos, correspondem práticas diversas. Na tabela 4, apresentamos os quatro modelos propostos por Dunst, Johanson, Trivette e Hamby (1991), assim como as práticas que estão associadas a cada um deles.

Da leitura da tabela facilmente se conclui que uma prática centrada na família supera o mero "envolvimento dos pais", não se limita a informar e treinar os pais para trabalharem com os seus filhos, assistirem às avaliações, darem a sua opinião sobre as decisões dos técnicos ou assinarem o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF). A importância da família no desenvolvimento da criança está, como já vimos, bem suportada nas teorias sistémicas, bioecológicas e transaccionais, o que torna, como refere Bruder (2000b), os modelos centrados na família uma expansão lógica de práticas que pretendem optimizar a intervenção.

Por assim o entender, a legislação americana, IDEA parte C, sublinha a importância de proporcionar serviços que envolvam a família de forma sensível, responsiva e centrada na família. Por sua vez, a investigação demonstrou que se constatam efeitos positivos na criança e na família quando os serviços: (i) reconhecem o sistema familiar a que a criança pertence, (ii) apoiam as famílias tal como a criança, e (iii) estabelecem uma relação de colaboração com os pais (Turnbull & Turnbull, 1990, cit. Murphy, Lee, Turnbull & Turbiville, 1995; Weissbourd & Kagan, 1989, cit. Murphy, Lee, Turnbull & Turbiville, 1995).

Tabela 4. *Os quatro modelos de programas orientados para a família e exemplos de práticas que lhes estão associadas. (Adaptado de Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991)*

MODELOS	INDICADORES DAS PRÁTICAS
Centrado no profissional – considera os profissionais como os especialistas, que determinam quais as necessidades da família, independentemente do contributo destas. É a perspectiva adoptada pelo modelo médico, que vê a família como praticamente incapaz de resolver os seus problemas sem uma orientação dos profissionais.	· O profissional avalia o funcionamento da família. · O PIAF[1] é definido e implementado pela equipa. · Os coordenadores de caso mobilizam / coordenam os serviços para as famílias.
Aliado da família – considera que o papel das famílias é o de implementar intervenções que os profissionais consideram ser importantes para o seu bem-estar, funcionam assim como instrumentos dos profissionais.	· O PIAF incide essencialmente em serviços destinados a promover o desenvolvimento da criança. · A família deve levar a cabo as intervenções definidas pelos profissionais. · Os coordenadores de caso esperam que as famílias desempenhem os papéis determinados pelos profissionais.
Focado na família – considera as famílias como consumidoras dos serviços dos profissionais, estes propõem-lhe as opções que julgam mais adequadas à situação e ajudam-na a eleger uma delas, geralmente baseada na utilização de recursos formais.	· As necessidades da família tidas em conta na avaliação, restringem-se maioritariamente às relacionadas com o desenvolvimento da criança. · Os objectivos do PIAF são seleccionados em conjunto pelas famílias e pelos profissionais. · Os coordenadores de caso promovem, essencialmente, a utilização, pelas famílias, de serviços e de profissionais.
Centrado na família – considera os profissionais como instrumentos das famílias, intervindo de forma a promover a sua competência e a tomada de decisões. A intervenção é determinada pelas necessidades e desejos da família e o papel dos profissionais é o de lhe facilitar, de forma individualizada, flexível e responsiva, o acesso aos recursos e serviços de que necessita e ajudá-la a construir uma rede de apoios informais e formais, que vá ao encontro dessas necessidades. O profissional que trabalha centrado na família, mantém-na informada para que possa tomar decisões fundamentadas, utiliza práticas que visam fortalecer o seu funcionamento e aumentar as suas competências e considera-as como seus pares, respeitando quer a sua cultura, quer os seus valores.	· O processo de avaliação baseia-se nas preocupações e necessidades da família, consideradas de forma abrangente. · Nada é escrito no PIAF sem a autorização expressa da família. · O papel dos coordenadores de caso é determinado pelas necessidades e pelo estilo de vida da família.

A filosofia da intervenção centrada na família, tem subjacente dois conceitos básicos, provenientes da área da intervenção social de apoio às famílias, e que Dunst, Trivette e Deal (1988) trouxeram para o campo da intervenção precoce: os conceitos de *capacitação* e de *fortalecimento*. Estes autores consideram que:

[1] PIAF = Plano Individualizado de Apoio à Família. Mais à frente neste capítulo deter-nos-emos sobre este instrumento

> *"o objectivo dos programas de apoio á família é o de capacitar e fortalecer os indivíduos, aumentando e promovendo as capacidades, individuais e do conjunto da família, que apoiam e fortalecem o seu funcionamento"* (Dunst & Trivette, 1994, p. 31).

Segundo os autores, o termo *capacitar* reflecte o racional subjacente ao modelo de ajuda, em que aquele que proporciona o apoio deve criar oportunidades para que o outro, neste caso a família, utilize as competências que tem ou adquira novas, que lhe permitam mobilizar os recursos e apoios necessários para responder às suas necessidades e lidar, adaptar-se e responder aos inúmeros desafios que lhe vão surgindo no dia-a-dia. Estas *experiências capacitantes* vão *fortalecer* a família pois melhoram a sua auto-estima e criam-lhe o sentimento de que controla aspectos importantes da sua vida. O fortalecimento ocorre quando a família acredita que está na posse da informação e das competências de resolução de problemas que lhe permitem enfrentar as situações difíceis que lhe surgem no dia-a-dia. Uma intervenção que, de facto, capacite e fortaleça a família, tem de a envolver activamente no processo de identificação e mobilização dos recursos que respondem às suas necessidades e aquele que proporciona o apoio tem de se sentir gratificado ao constatar a capacitação da família (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst & Trivette, 1994). Os profissionais devem fortalecer as capacidades da família para apoiarem o desenvolvimento dos seus filhos de forma a promoverem o seu sentimento de auto-competência e não a sua dependência dos técnicos e dos serviços (Trivette & Dunst, 2000b).

O conceito de práticas centradas na família tem vindo a evoluir ao longo do tempo, no entanto, mantém aquelas que, no início da década de 90, McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmitt (1993), identificavam como as suas componentes básicas: (i) considerar a família como a unidade de intervenção, ou seja, todos os elementos da família, com as suas preocupações e com as suas forças, devem ser elegíveis para a intervenção; (ii) apoiar e respeitar a tomada de decisões da família, condição indispensável para que esta possa ser parceira dos profissionais na intervenção; e (iii) prestar serviços que fortaleçam o funcionamento da família, de forma a que ela possa responder às suas necessidades e às do seu filho.

Mais recentemente, McWilliam, Toci e Harbin (1995, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000), identificaram quatro dimensões relativas a princípios, políticas e práticas de intervenção centrada na família: (i) responder às prioridades da família, (ii) fortalecer os elementos da família, (iii) utilizar uma abordagem holística (ecológica) da família, (iv) demonstrar "insight" e sensibilidade para com as famílias.

Há, portanto, linhas mestras que se mantêm: desde logo, a família como unidade de intervenção e a sua capacitação e fortalecimento, mas também, a individualização da intervenção, a parceria família-profissionais, o poder de decisão da família até ao nível do seu não envolvimento, caso seja esse o seu desejo expresso, o responder às suas preocupações e necessidades, proporcionar-lhe toda a informação e respeitar a sua cultura e os seus valores, assim como, trabalhar com a família e a comunidade no sentido de desenvolver redes informais e formais de qualidade, que a apoiem eficazmente.

5.2. A mudança do papel dos profissionais num modelo centrado na família

No entanto, trabalhar centrado na família implica uma mudança de atitude que tem sido difícil para os profissionais e, também, para as famílias habituadas a um papel de maior submissão e dependência (Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000; Weston, Ivins, Heffron & Sweet, 1997). No que diz respeito aos profissionais, vai exigir uma mudança relativamente à forma de encarar o seu papel dentro de um modelo de intervenção tradicional e, também, daquilo para que, de facto, eles foram maioritariamente preparados: trabalhar com as crianças.

Numa intervenção centrada na família e na comunidade, o papel do profissional não é já só o de proporcionar apoio à criança, mas o de apoiar e de trabalhar em conjunto com a família e a comunidade. Para tal, deverá ser capaz de facilitar os contactos entre pais de crianças com problemáticas semelhantes, assim como, as ligações das crianças e famílias aos seus apoios naturais na comunidade, tais como “babysitters”, piscinas ou bibliotecas. Na sua relação com a família, o profissional vai deixar de ser aquele que sabe o que é melhor para ela e para o seu filho, para passar a ser alguém que não vai resolver problemas, mas vai estar ao lado da família para, em parceria com ela, tentar encontrar uma solução para esses problemas, além de os capacitar no sentido de se tornarem mediadores mais eficazes das aprendizagens da criança no dia-a-dia. A acrescer a isto, o profissional em vez de proporcionar, apenas, apoios directos às crianças e às suas famílias, deverá igualmente funcionar como defensor dos seus direitos, consultor, coordenador e facilitador, em relação aos agentes da comunidade (DEC, 2000).

Em nossa opinião, para além de um genuíno desejo de mudar, são quatro os principais aspectos que essa mudança de atitude deve implicar. Em primeiro lugar, pôr em prática um modelo de promoção de competências e não um modelo de remediação e de tratamento. Isto passa por individualizar a intervenção, partindo das características específicas de cada família, identificando e reconhecendo as suas

forças, a par das suas necessidades. Passa, ainda, por desenvolver a intervenção com base nas forças, apoiando a família na sua mobilização, para que possa ser ela a tentar resolver os seus problemas e não ser o profissional, numa atitude paternalista, a "fazer pela família". Desta forma, o profissional está, verdadeiramente, a capacitar e fortalecer a família e a preparar a sua autonomia, tal como este tipo de intervenção requer (Dunst, Trivette & Deal, 1988, 94; Dunst & Trivette, 1994; Trivette & Dunst, 2000).

Em segundo lugar, o profissional deve considerar a família como parceira, o que implica, estar receptivo e estabelecer uma comunicação aberta, assim como, ser capaz de partilhar com ela toda a informação de que dispõe. A parceria assenta na reciprocidade, no respeito mútuo e na partilha de responsabilidade, além de que, como já atrás referimos, só estando de facto informada a família pode tomar decisões ponderadas. Da mesma forma, só sentindo que os profissionais aceitam e valorizam as suas decisões é que a família se vai sentir realmente parceira (Dunst, 1998; Dunst, Trivett & LaPointe, 1992; Dunst, Trivette & Deal, 1994; Trivette, Dunst, Hamby & LaPointe, 1996).

Em terceiro lugar, o profissional deve estar aberto a apoiar a família como um todo, o que significa, à partida, ser capaz de, efectivamente, a ouvir, criar empatia que lhe permita compreender a realidade emocional do outro, e estabelecer uma verdadeira relação de confiança em que a informação é partilhada mas o sigilo é respeitado. O profissional deve, não só estar atento às preocupações da família, mesmo àquelas que não estão estritamente relacionadas com a problemática da criança, mas, ainda, tornar claro que está disponível para a ouvir e ajudar, também, relativamente a essas preocupações (McWilliam, Winton & Crais, 1996).

Finalmente, o profissional deve perspectivar a criança e a família enquanto elementos de uma comunidade mais alargada, o que significa reconhecer e respeitar as características da família, ou seja, os seus hábitos, valores, normas, ou crenças, assim como, promover a inclusão da criança e da família na comunidade, fortalecendo as suas redes de apoio social, principalmente as informais, que são mais estáveis, acessíveis e preferidas pela família, tendo o cuidado de não se substituir a estas, pois os profissionais passam mas as redes informais têm tendência a permanecer. Há, igualmente, todo um trabalho que o profissional deverá desenvolver junto da comunidade, no sentido de a envolver e de a tornar mais receptiva à criança e à família, assim como de proporcionar serviços coordenados e integrados (Bailey, 1994; Bailey & Wolery, 1992; McWilliam, Winton & Crais, 1996).

Embora se constate, por parte dos profissionais, uma adesão grande à utilização de práticas centradas na família, já num artigo de 1994, Bailey se referia aos resultados de várias pesquisas que demonstravam existir uma discrepância grande entre, aquele que era, de facto, o desejo dos profissionais, ou seja as suas práticas ideais, e aquelas que eram as suas práticas reais. Nestas investigações, verificou-se que os profissionais focam o seu trabalho mais na criança do que na família e que reconhecem ser eles os principais responsáveis pelo planeamento da intervenção e pela tomada de decisões, embora aceitando as sugestões da família. Para justificar a não existência de uma verdadeira parceria com as famílias, os profissionais referem que aquelas, na sua maioria, ou não tem as competências necessárias para assumir um papel mais activo, ou não mostra interesse em fazê-lo. Consideram, ainda, que se sentem mais aptos e que foram melhor preparados para trabalhar com as crianças do que com as famílias (Mahoney, O'Sullivan & Fors, 1989, cit. Bailey, 1994; Mahoney & O'Sullivan, 1990, cit. Bailey, 1994; Bailey, Buysse, Edmonson & Smith, 1992, cit. Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Outro aspecto realçado por Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000), é que a maioria das intervenções continuam a dirigir-se essencialmente às mães, aparecendo uma muito menor percentagem de intervenções dirigidas aos pais e sendo quase ausentes as intervenções dirigidas a outros membros da família (irmãos, avós, etc.). Do mesmo modo, são, essencialmente, referidos os recurso a apoios proporcionados por redes formais (profissionais e serviços), em detrimento dos proporcionados por redes informais (indivíduos, estruturas e outros recursos da comunidade).

Podemos, portanto, concluir que, embora a intervenção centrada na família seja defendida pela maioria dos profissionais, muitos deles ainda não a conseguiram integrar devidamente na sua prática. Isto, na opinião de Weston et al (1997), é particularmente visível no desenho das avaliações dos programas, onde raramente se contemplam resultados dos pais, das famílias e resultados sócio-emocionais da criança. Como resposta a estas limitações estes autores propõem um modelo integrado de prestação de serviços baseado na *centralidade das relações,* definida como uma mudança do paradigma baseado no deficit para um paradigma baseado nas relações a todos os níveis do sistema: a nível do programa, da família e da criança. Segundo os autores, esta mudança implica uma reformulação no desenho do programa e das estratégias de intervenção, assim como na estrutura e nos processos organizativos dos serviços e, simultaneamente, enfatiza as afinidades entre as disciplinas que deverão unificar as práticas dos profissionais de intervenção precoce.

Por outro lado, também é verdade, tal como foi demonstrado em diversos estudos citados por Harbin, McWilliam e Gallagher, (2000), que as famílias esperam, muitas vezes, que os programas de intervenção precoce se dirijam às necessidades específicas dos seus filhos (McMilliam, Tocci & Harbin, 1995; Kochaneck & Brady, 1995; Gallagher, 1997). Numa análise dos objectivos do PIAF verificou-se que 86% diziam respeito à criança (Gallagher, 1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000), resultados estes que foram confirmados num estudo desenvolvido por McWilliam, Ferguson, Harbin, Porter, Munn e Vandiviere (1998). A principal razão para esta situação, segundo se apurou, residia no facto de os profissionais não explicitarem de forma clara às famílias, que estariam disponíveis para responder a outras necessidades para além das estritamente relacionadas com o problema da criança. Uma vez que responder às necessidades da criança é a primeira preocupação da família, este podia ser o primeiro passo para uma intervenção centrada na família, desde que ficasse claro, para estas, que o profissional estava disponível para uma intervenção mais abrangente.

Harbin, McWilliam e Gallagher (2000), baseando-se em duas investigações levadas a cabo por McWilliam e Lang (1994) e Gallagher (1997), apontam as razões adiantadas pelos profissionais para o facto de considerarem difícil trabalhar com famílias: (i) falta de treino para responder às questões complexas e delicadas colocadas pelas famílias, (ii) medo de ofender ou afastar as famílias, (iii) falta de conhecimento sobre os recursos existentes na comunidade e que poderiam responder às necessidades das famílias, e (iv) a crença de que não existem na comunidade recursos para responder às necessidades das famílias.

De facto, trabalhar centrado na família não é fácil, pelo contrário é uma prática que exige muito da parte dos profissionais. Há que não perder nunca de vista a criança no contexto da família e importa encontrar um equilíbrio entre: (i) os objectivos e as prioridades dos profissionais e os das famílias; (ii) as necessidades dos pais e as das crianças; (iii) o reconhecimento das forças da criança e da família, mas, também, uma atenção às suas vulnerabilidades; e (iv) o “fazer para” as famílias, quando é absolutamente necessário, e o encorajá-las a fazer por si sós. Finalmente, importa estar sempre ciente de que é necessário ter expectativas modestas no que diz respeito ao impacto e à mudança, pois esta é gradual, frágil, reversível e, quase sempre, demorada (Halpern, 2000).

Para terminar, no que diz respeito às características dos programas que conseguem, apesar das dificuldades, desenvolver uma intervenção centrada na família, Harbin, McWilliam e Gallagher (2000), identificam: a abrangência, a

coordenação, a flexibilidade, a responsividade e o facto de disporem de líderes com conhecimentos na área, que valorizam a intervenção centrada na família e os profissionais que a põem em prática, além de proporcionarem formação e supervisão às suas equipas.

5.3. As relações família-profissional num modelo centrado na família

Uma intervenção centrada na família, deve reconhecer os direitos das famílias enquanto consumidoras de serviços. Esses direitos passam pelo apoio que os profissionais lhes devem dar em todo o processo da tomada de decisões. Como já referimos, para poder tomar decisões a família tem de estar informada e essa é, segundo a maioria dos estudos (Duwa, Wells & Lalinde, 1993; McWilliam, 2003), a principal necessidade expressa pela própria família, quando inquirida sobre aquilo que espera do programa de intervenção precoce. Os aspectos sobre os quais, de acordo com a investigação, as famílias desejam ser melhor informadas são: (i) o problema ou a deficiência do seu filho, (ii) o desenvolvimento da criança, incluindo aquilo que ele, tendo em conta a sua idade, já devia ser capaz de fazer e aquilo que deverá conseguir fazer a curto prazo, (iii) os recursos disponíveis, actualmente e no futuro, e (iv) as actividades a desenvolver com a criança, bem como a forma de lidar com ela (McWilliam, 2003).

Na opinião de Bailey e Powel (2005), a informação tem o potencial de modificar as dinâmicas do poder e sem ela a primazia das famílias no que diz respeito à decisão, limita-se a ser legalista e burocrática. A família tem o direito de ser, desde o início, informada sobre todas as opções que existem disponíveis na comunidade, em termos de serviços e de recursos, para resolver o problema de seu filho, assim como, sobre tudo aquilo que o serviço de intervenção precoce lhe pode, ou não, proporcionar, de forma a poder optar pela solução que considerar mais adequada. Tem ainda o direito de receber informação sobre as competências e as necessidades específicas da criança e de ter acesso a todos os registos, documentos e relatórios existentes. A forma e a extensão da informação que é proporcionada às famílias é, portanto, uma componente essencial e que define, desde logo, o perfil de um serviço de intervenção precoce.

A questão da confidencialidade é outro aspecto fundamental. No decorrer da intervenção a família partilha muita informação e muitos aspectos da sua vida com o profissional. Para que exista confiança na relação é fundamental que este lhe assegure a confidencialidade dessa partilha, é um dever do técnico e um direito da

família. Essa informação *só* pode ser partilhada com terceiros com conhecimento e autorização expressa da família.

O respeito pela autonomia e pelas decisões da família é, também, uma questão-chave numa intervenção centrada na família, e das mais difíceis de concretizar pelos profissionais. A família deve ter poder de decisão sobre todas as opções, em termos médicos, educacionais ou sociais, que se colocarem em relação ao seu filho e a si própria. Mesmo no que diz respeito ao seu grau de envolvimento no programa de intervenção precoce, é a ela que compete ter a última palavra. Algumas famílias, por exemplo, podem preferir que seja o profissional a conduzir o processo, e isso deve ser respeitado, sem que se façam juízos de valor. Como referem Thurman e Widerstrom (1990, cit. Thurman, 1993) o importante aqui é ter a certeza de que foi a família que tomou esta decisão e não o profissional que tinha, a priori, a expectativa de ser ele a controlar o processo e não criou o espaço suficiente para que a família fosse capaz de o assumir. Esta fronteira é ténue e, frequentemente, os próprios profissionais não têm consciência da forma como conduzem estas questões. Na intervenção centrada na família, tal como salientam Trivette e Dunst (2000b), tão importante é *o que* é feito como a forma *como* é conduzida a intervenção.

O relacionamento família-profissional é uma questão com uma importância relevante no desenvolvimento de programas de intervenção precoce. Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) propõem quatro modelos de relação família-profissional baseados no equilíbrio de forças que essa relação pressupõe: (i) o aconselhamento/psicoterapia aos pais, (ii) o envolvimento da família/treino de competências dos pais, (iii) o centrado na família, e (iv) o fortalecimento colectivo. Embora se possa reconhecer uma evolução em termos temporais nestes diferentes tipos de relacionamento, os autores chamam a atenção para o facto de eles não serem estáticos, nem mutuamente exclusivos. Podemos hoje encontrar qualquer um deles em diversas intervenções e podemos mesmo encontrá-los em diferentes momentos de uma mesma intervenção. Os autores consideram-nos como uma evolução ao longo de um continuum de poder, que está exemplificado na figura 17.

O *modelo de aconselhamento/psicoterapia* insere-se dentro de um quadro de referência psicanalítico, em que o profissional surge como o especialista que tem poder absoluto a nível do diagnóstico e da prescrição do tratamento. A intervenção do especialista incide essencialmente nos pais, com o objectivo de os ajudar a ultrapassar o choque causado pelo problema do seu filho. Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) designam este tipo de poder na relação pais-profissionais como um

poder sobre, com os profissionais a exercerem poder sobre as decisões, a comunicação, os recursos e os resultados do programa.

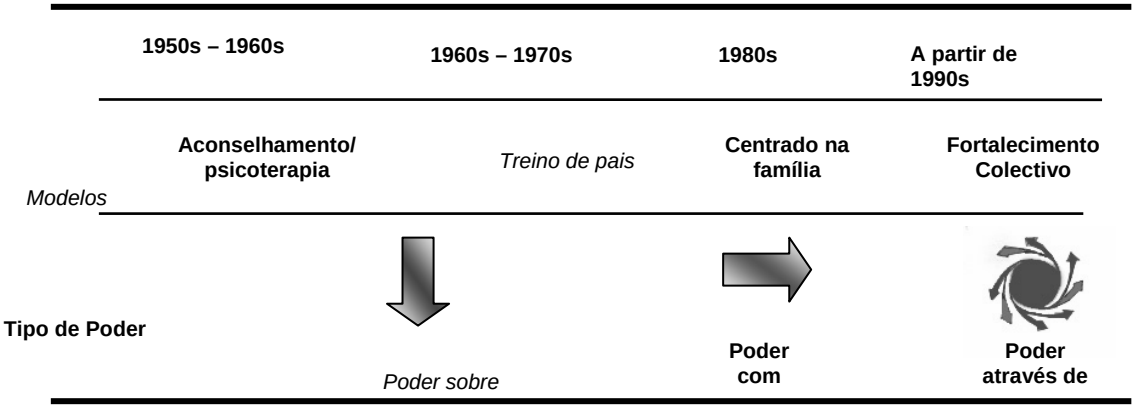

Figura 17 – Tipos de relação de poder pais-profissionais e modelos de intervenção segundo Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000)

O *modelo de envolvimento da família/treino de competências dos pais*, tem algumas semelhanças com o utilizado nos programas de educação compensatória, sendo, no entanto, ainda um modelo deficitário, visto que encara os pais como não tendo as competências necessárias para estimular adequadamente os seus filhos e necessitando de ser ensinados pelos profissionais para poderem, por sua vez, ensinar os seus filhos (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000; Zigler & Berman, 1983). De acordo com a terminologia de Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000), o tipo de relação pais-profissionais é ainda uma relação de *poder sobre*, que se traduz no poder dos profissionais sobre a família, pois são eles quem delineia o programa e decide qual o tipo de intervenção que os pais vão desenvolver com os seus filhos. Espera-se que, um aumento na quantidade e qualidade do trabalho desenvolvido por estes se traduza num aumento de competências da criança. O objectivo final é, portanto, focado unicamente em ganhos a nível da criança, sem haver qualquer preocupação com a obtenção de resultados positivos para o conjunto da família. Este modelo, como atrás já vimos, tem sido contestado por ser um modelo paternalista, ao desvalorizar a competência dos pais, tornando-os como que um "instrumento" dos técnicos no desenvolvimento do programa educativo.

O *modelo centrado na família*, surge com a valorização crescente do papel da família, resultante de uma compreensão bioecológica e sistémica do desenvolvimento. Este modelo reconhece que as relações entre a família nuclear, a família alargada e a comunidade, afectam o funcionamento da família e o desenvolvimento da criança, e tem, como objectivo último, promover o bem-estar da unidade familiar (Bailey &

McWilliam, 1993). O tipo de relação família-profissional que aqui se defende, é a relação de parceria, uma relação de *poder com*, na terminologia de Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000): a família e os profissionais partilham o poder, cabendo à família o poder de decisão. O objectivo final do programa é a promoção do desenvolvimento da criança e o aumento das capacidades da família e do seu sentimento de auto-competência, de forma a que se torne autónoma, isto é, capaz de lidar por si só com os seus problemas e os da criança. Como os autores reconhecem, é uma mudança que tem sido difícil para muitos profissionais e que, também, põe problemas às famílias, o que leva a que nem sempre se consiga concretizar.

O *modelo de fortalecimento colectivo,* é o modelo que Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000) propõem para o sec. XXI e que vai alargar o modelo centrado na família. Parte do conceito de *fortalecimento*[1] (*empowerment*) que tem sido utilizado em diferentes disciplinas da sociologia, à psicologia e ao serviço social, e que, como anteriormente referimos, Dunst (1985) aplicou à intervenção precoce referenciando-o à família. No *modelo de fortalecimento colectivo* o conceito de fortalecimento preconiza um tipo de relação família-profissionais envolvendo a comunidade, baseado naquilo que os autores designam como *poder sinergético*: a colaboração entre os vários elementos cria o seu próprio poder que se irradia sinergeticamente através dos contextos ecológicos da comunidade. O programa de intervenção precoce vai resultar desta sinergia de esforços da família, dos profissionais e dos elementos da comunidade. Todas as forças e recursos são envolvidos na persecução de um objectivo comum e enfatizam-se as respostas criativas e inovadoras. Enquanto que no modelo centrado na família, o papel dos profissionais é o de capacitar a família com vista ao seu fortalecimento, pressupondo uma maior competência da parte dos primeiros, neste modelo estão todos em pé de igualdade, família, profissionais e comunidade, desenvolvem um processo conjunto de capacitação e fortalecimento. A família e os profissionais aumentam a sua capacidade e mestria relativamente aos recursos necessários para alcançar os objectivos desejados, enquanto que a comunidade se torna mais atenta e responsiva.

Como pressupostos, o modelo de fortalecimento colectivo adiciona, aos do modelo centrado na família, *o acesso aos recursos* (com ênfase nos informais, que todos devem conhecer e ser capazes de mobilizar), *a participação* (papel e poder de decisão igual entre todos os participantes, inclusive em termos numéricos, poder da família para decidir a sua forma de participação) e *a mudança na ecologia da comunidade* (as necessidades são vistas aos quatro níveis do contexto ecológico: micro, meso, exo e

[1] Turnbull, Turbiville & Turnbull (2000), definem *fortalecimento* como sendo a actuação com vista a alcançar aquilo que alguém quer ou necessita. O resultado deste processo é ganhar mestria ou controle sobre os desafios do dia-a-dia.

macrossistema). O papel do profissional é o de facilitador, coaborador ou parceiro e, para as famílias, o modelo de fortalecimento colectivo ocorre, quando deixa de existir o "*eles*" e o "*nós*". Os recursos e a criatividade são postos em comum e os resultados alcançados em conjunto. Neste sentido, a verdadeira sinergia acontece quando a família se sente apreciada pelos profissionais e os profissionais apreciados pela família. Os resultados esperados incluem: a *sinergia* (a eficácia do conjunto é maior do que a de cada uma das partes), o *acesso a recursos novos e renováveis* (criados e recriados constantemente através da interacção e sinergia do conjunto de participantes) e o *aumento de satisfação de todos os participantes* (os indivíduos sentem-se capazes de responder às suas necessidades e mais autosuficientes).

Neste modelo estamos próximos da abordagem centrada nos recursos que Trivette, Dunst e Deal (1997) contrapõem à tradicional abordagem centrada nos serviços, que analisámos no capítulo anterior. Estes autores, como vimos, defendem uma intervenção que, para além de utilizar recursos formais, recorre também ao leque de apoios e recursos da comunidade, os chamados recursos informais. Chamam a atenção para o facto dos recursos informais serem renováveis e estarem em expansão constante, enquanto que os recursos formais tendem a ser limitados e insuficientes. O recurso aos primeiros tem ainda a vantagem de facilitar a inclusão da criança e da família e de ser o género de recursos preferido pelas famílias (Bailey, 1994). Shonkoff e Phillips (2000) chamam ainda a atenção para a mais-valia que advém do carácter não estigmatizante de uma intervenção desenvolvida nos ambientes naturais da comunidade e da proximidade física e psicológica dos locais de vida das crianças e famílias. Uma abordagem deste tipo, mais abrangente, que corresponde já à designação de *intervenção centrada na família e na comunidade*, tem-se mostrado, tanto do ponto de vista da prática, como pelos resultados da pesquisa, mais capaz de responder às necessidades da criança e da família (Trivette, Dunst & Deal, 1997).

5.4. O Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)

Segundo Bailey e Powel (2005), a maior ilação que se pode tirar dos resultados da investigação é, talvez, o facto de que é impossível aplicar um conhecimento genérico sobre a família, em geral, a uma família em particular. As crianças e as famílias têm características, prioridades e necessidades diferentes e que vão variando ao longo do tempo, daí a necessidade de se individualizar a intervenção. O PIAF é, simultaneamente, um garante e uma tradução operacional dessa individualização.

A legislação americana PL 99-457 e a sua posterior rectificação de 1990, IDEA, parte H (actualmente parte C), veio reconhecer, a influência central da família no

desenvolvimento dos seus filhos, ao recomendar, sempre que ela o deseje, a sua colaboração com a equipa multidisciplinar na elaboração do PIAF e em todo o processo de avaliação/intervenção.

Embora, tanto o PIAF como o Plano Educativo Individualizado (PEI) impliquem a colaboração e o comprometimento dos pais, eles diferem em vários aspectos. O PIAF: (i) é centrado na família, reconhecendo-a como uma constante na vida da criança; (ii) inclui objectivos para a família e não, apenas, para a criança; (iii) promove uma intervenção no meio envolvente natural da criança, que inclui a casa e os contextos da comunidade, tais como, por exemplo, parques ou piscinas, criando oportunidades para a aprendizagem inserida nas rotinas e actividades diárias e não, apenas, em contextos formais; (iv) integra, num único documento, a programação de diferentes formas de prestação de serviços à criança e à família, tais como, por exemplo, determinadas terapias específicas; (v) implica a existência de um coordenador de serviços que vai apoiar a família no desenvolvimento, implementação e avaliação do PIAF (Bruder, 2000b).

O PIAF é, portanto, justamente considerado, pela maioria dos autores, como a pedra angular de uma intervenção centrada na família. Nele, família e profissionais trabalham em equipa, com vista a planear uma intervenção adequada às preocupações, necessidades e recursos específicos de cada família.

Quando falamos de PIAF falamos, simultaneamente, de um *produto*, o documento PIAF e de um *processo*, ou seja, de toda a sequência que decorre desde o início da intervenção, com os primeiros encontros entre a família e os profissionais, até à elaboração do documento PIAF e às suas posteriores revisões, num processo continuado até terminar o programa de intervenção precoce. Este processo, que no fundo constituí todo o programa de intervenção e implica uma relação de colaboração e parceria entre a família e os profissionais, é por isso considerado como mais importante do que o documento escrito, que deverá constituir uma síntese em forma de registo e um guião para a intervenção.

A forma como Simeonsson (1996b) representou aquilo que designou como o *ciclo da intervenção* e que apresentamos na figura 18, com uma ligeira adaptação, designando-o como *ciclo de avaliação/intervenção*, pode servir para esquematizar o processo do PIAF.

Tal como aparece na figura, podemos identificar cinco fases neste processo. A primeira corresponde aos contactos iniciais com a família. Nestes primeiros contactos, se se pretende desenvolver uma intervenção centrada na família, é essencial perceber, desde logo, o que querem as famílias, quais as suas necessidades e quais

as suas *expectativas* relativamente à criança, a si próprias e aos serviços, são estas expectativas que deverão guiar todo o processo. Isto passa por questões, tais como, perceber as suas principais preocupações relativamente ao seu filho, o papel que pretendem desempenhar em todas as etapas da avaliação/intervenção, o tipo de profissionais que esperam ver a participar na intervenção, ou o local em que esta deverá ocorrer. Importa, também, avaliar as expectativas dos profissionais e negociar, conciliando aspectos em que possam surgir divergências e que sejam importantes para os passos seguintes.

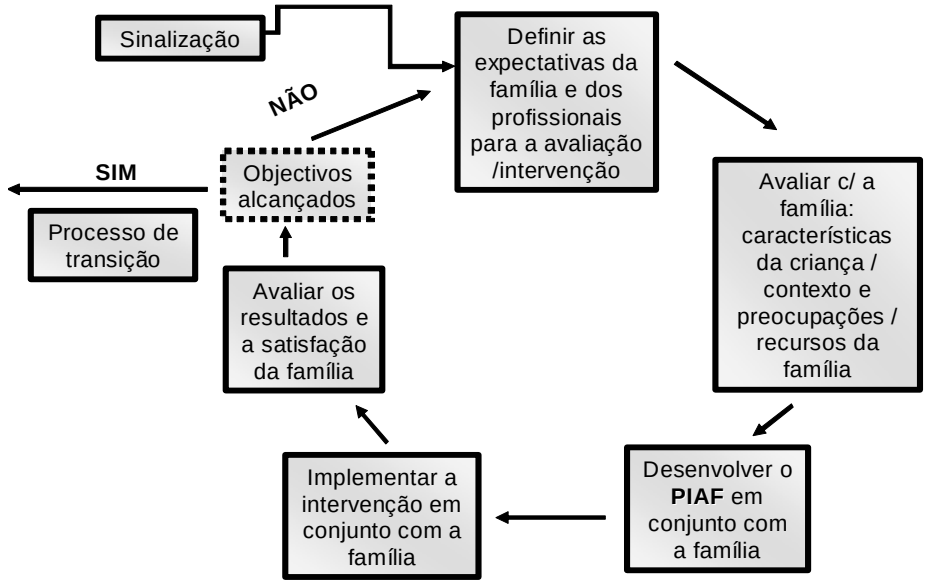

Figura 18. O ciclo de avaliação/intervenção (adaptado de Simeonsson, 1996b)

É muito importante que estes primeiros encontros sejam aquilo que Simeonsson (1996a), retomando um conceito de Kempler (1969, 1974, 1981 cit. Simeonsson, 1996a), designa como *encontros completos.* Estes, são encontros em que as expectativas e as necessidades das famílias são reconhecidas e, se possível, respondidas através da disponibilização de informações ou de apoio, o que se traduz num sentimento de bem-estar e satisfação, lançando as bases para a futura relação de confiança e de parceria que se pretende estabelecer.

O segundo passo corresponde à *avaliação*, que deverá ser multidimensional, avaliando de uma forma dinâmica e interactiva, as características da criança, dos seus principais contextos de vida e as preocupações, necessidades e recursos da família. Esta avaliação deve, obviamente, ser pluridisciplinar, desenvolver-se nos contextos de vida da criança e da família e contar com a participação plena desta última. A participação da família na avaliação é muito importante para eficácia da futura

intervenção e cabe aos profissionais promover essa participação. Importa avaliar as competências funcionais da criança, a forma como a família as percepciona e identificar as preocupações e prioridades da família, assim como os recursos de que dispõe para fazer face a essas necessidades. Aqui é essencial que o profissional os entenda tendo como referência a cultura e os valores da família, bem como as suas rotinas e os problemas com que ela se depara no seu dia-a-dia.

Finalmente há, ainda, que identificar as rotinas e avaliar as características dos contextos em que a criança e a família passam a maior parte do seu tempo, principalmente no que diz respeito aos facilitadores e às barreiras que interferem com a sua participação nesses contextos (WHO, 2005). Bruder (2000b) salienta a necessidade de conduzir uma avaliação funcional, que considera como aquela que: (i) responde às questões da família relativas à promoção do desenvolvimento do seu filho, considerando as preocupações e prioridades de cada elemento do agregado familiar; (ii) recolhe informação com um objectivo específico (elegibilidade, planeamento da intervenção,...); (iii) dá indicações precisas sobre as forças, necessidades, actividades, materiais e contextos preferidos da criança; (iv) se desenvolve em contextos que são familiares para a criança, tais como, a sua casa, o parque infantil ou a creche.

A terceira etapa deste processo corresponde à *elaboração conjunta, família e profissionais, do documento PIAF*. Este é um documento escrito, que deverá reflectir aquilo que a família pretende e, simultaneamente, contemplar as práticas recomendadas, ser escrito numa linguagem que lhe seja acessível e ser funcional, isto é, útil às famílias e aos profissionais (McWilliam et al, 1998). Deste documento deve constar:

- A definição dos níveis actuais de desenvolvimento da criança - físico, cognitivo, de linguagem, psicossocial e de autonomia - com base em critérios objectivos.
- A definição dos recursos, prioridades e necessidades da família, nomeadamente nos aspectos mais relacionados com desenvolvimento da criança. A definição das principais metas ou resultados que se espera vir a atingir em relação à criança e à família, assim como os critérios, procedimentos e prazos previstos para os alcançar e, ainda, as modificações ou revisões que se considerarem necessárias, quer de objectivos, quer de serviços a prestar.
- A definição dos serviços específicos de intervenção precoce, necessários para ir ao encontro das necessidades específicas da criança e da família,

incluindo a frequência, a intensidade e os procedimentos de prestação de serviços.

- A definição dos contextos naturais em que serão prestados os serviços de intervenção precoce, incluindo, quando for totalmente impossível a utilização destes contextos, uma justificação dessa impossibilidade. As datas previstas para o inicio da prestação de serviços e a previsão da sua duração. A identificação do *coordenador de serviços* ou *técnico responsável*, que deverá ser da área profissional mais relevante para responder às necessidades da criança e da família e que terá a responsabilidade de implementar o plano e coordenar com outros serviços e recursos intervenientes. O processo a desenvolver para apoiar a futura transição da criança para outros programas.

O processo de elaboração do PIAF ajuda a família a "fazer o ponto da situação": perceber onde está e identificar para onde quer ir. É um momento privilegiado para identificar as mudanças que esta deseja, com vista a melhorar o desenvolvimento da criança, assim como a qualidade de vida do conjunto da família (McWilliam, Winton & Crais, 1996). A família deve poder decidir o local em que este processo irá ocorrer e quem nele irá participar, incluindo indivíduos significativos, para além dos profissionais que designar, como avós, amigos, ou outros. Neste momento de elaboração do PIAF, devem ser revistas as metas identificadas pela família e pelos profissionais, com vista a clarificar e priorizar os objectivos a atingir, definindo-os de uma forma funcional. Deverão, ainda, ser definidas as estratégias necessárias para alcançar esses objectivos, indicadas as datas previstas para os alcançar, bem como para a revisão do PIAF, e identificados e assegurados os tipos de apoio que se considerem necessários e que correspondam às preferências da família. Importa realçar, que o PIAF não é um produto final ou um documento estático, é um processo continuado. As famílias e as crianças evoluem e mudam rapidamente, o PIAF deve ser suficientemente flexível para acompanhar essa evolução. Devem, assim, ser feitas revisões frequentes, pelo menos de 6 em 6 meses.

O passo seguinte será, então, a *implementação* daquilo que foi definido no documento PIAF, ou seja, da intervenção, que se pretende que conte com o envolvimento activo da família. Este passo implica um trabalho em equipa transdisciplinar, em que família está incluída, cabendo a esta e ao técnico responsável o desenvolvimento do programa de intervenção. Importa, de novo, analisar rotinas e contextos a fim de identificar oportunidades de aprendizagem para a criança e seleccionar as estratégias, mais eficazes e confortáveis para a família, para atingir os

objectivos pretendidos e, uma vez estes alcançados, permitir a sua generalização a outros contextos. Esta intervenção deve, não só ocorrer nos contextos naturais, mas também, ser inserida nas rotinas diárias e promover a participação da criança e da família na vida da comunidade, incluindo, igualmente, actividades sociais que facilitem a inclusão.

Para assegurar a qualidade da intervenção, esta deve assentar numa *avaliação* quer em termos de processos, avaliação continuada, quer em termos de produto, avaliação do impacto final da intervenção na criança, na família e nos serviços.

A implementação da intervenção deve, obrigatoriamente, ser acompanhado de um processo de *avaliação continuado* que visa, por um lado verificar se os serviços estão a ser implementados de acordo com a forma, frequência e intensidade definidas e, por outro se estão a ser feitos progressos relativamente aos objectivos a atingir, se as actividades e estratégias utilizadas estão a facilitar esse progresso ou se, pelo contrário, é necessário introduzir modificações naquilo que tinha sido inicialmente planeado, no que diz respeito quer a estratégias, quer aos objectivos quer, eventualmente, aos tipos de apoios propostos. Neste último caso, serão definidos novos objectivos, estratégias ou apoios e reinicia-se o ciclo de avaliação/intervenção. Esta avaliação continuada é, portanto, essencial para balizar um apoio, à família e à criança, que consiga eficazmente potenciar as suas forças e recursos.

Outro tipo de avaliação deverá ocorrer quando se considera que a criança e a família atingiram o resultado que, no início da intervenção, se considerou como a meta final a alcançar, ou simplesmente, quando se reconhecer que existe outro programa ou resposta na comunidade que, nessa fase, poderá já dar uma resposta mais adequada às suas necessidades. Nesse momento, importa avaliar até que ponto a intervenção respondeu às expectativas relativas à criança e à família, quais os resultados alcançados tendo em conta as metas inicialmente propostas e qual o grau de satisfação das famílias com o programa.

Relativamente à criança, a meta a alcançar estará sempre muito relacionada com os efeitos positivos que se conseguiram atingir em termos do seu desenvolvimento e estes estão estreitamente ligados ao tipo e severidade de problemática da criança. Quanto às famílias, o nosso objectivo deverá ser prepará-la para responder aos desafios que lhe serão colocados pela entrada na próxima fase da vida do seu filho, mas é difícil identificar globalmente, de uma forma precisa, os resultados que se devem esperar alcançar, uma vez que cada uma tem as suas necessidades específicas e uma perspectiva própria sobre aquilo que esperam do programa de intervenção precoce (Bailey & Powel, 2005). No que diz respeito aos resultados que

poderão decorrer do trabalho com as famílias, Bailey e Powel (2005), depois de uma revisão de vários estudos consideram que as famílias devem: (i) sentir-se competentes para cuidar do seu filho; (ii) conhecer bem os seus direitos e responsabilidades; (iii) ser capazes de se orientar no sistema e requerer os serviços de que necessitam; (iv) estar satisfeitas com os serviços que receberam e ter uma visão positiva dos profissionais, dos serviços e da forma como foram tratadas; (v) ter esperança e estar optimistas quanto ao futuro e à sua capacidade para lidar com os próximos desafios; e (vi) considerar positiva a sua qualidade de vida e a do seu filho.

De qualquer forma, quando se prevê uma mudança no programa de intervenção precoce, seja porque este terminou e a criança irá transitar para outro contexto educativo, seja por outra razão que implique uma mudança do contexto ou dos profissionais que intervêm com a criança e a família, é fundamental preparar atempadamente, a *transição*.

A transição ocorre sempre que há uma mudança na vida da criança e da família e, como sabemos, as mudanças são muitas vezes geradoras de inquietação e de *stress*, uma vez que implicam um assumir de novos papéis, um confronto com novos parceiros e com expectativas diversas. Estas transições, como atrás referimos, podem ser desenvolvimentais ou não desenvolvimentais e requerem, sempre, uma preparação cuidadosa (Barber, Turnbull, Behr, & Kerns, 1988). As famílias consideram a transição do programa de intervenção precoce para outra resposta como uma situação bastante *stressante*, tanto para si próprias, como para a criança (Spiegel-McGill, Reed, Konig & McGowan, 1990, cits. Brown & Conroy, 1997). Uma forma de ultrapassar esta situação é desenvolver uma transição bem planeada que proporcione uma consistência e continuidade nos serviços prestados à criança e à família.

Como vimos, os passos a desenvolver para apoiar a criança e a família neste processo devem constar do PIAF, sob a forma de objectivos com uma definição precisa sobre os prazos máximos para os atingir. O processo deve iniciar-se cerca de seis meses antes da mudança prevista e, como todas as outras etapas do programa de intervenção, deve contar com o pleno envolvimento da família. Aliás, proporcionar aos pais informações completas ao longo de todo o processo é um dos aspectos salientados pelas famílias como uma ajuda importante em situações de transição *stressantes* (Hanline & Knowlton, 1988, cits. Brown & Conroy, 1997).

O plano de transição deve incluir uma definição dos passos necessários para ajudar à adaptação da criança e da família ao novo contexto, bem como os procedimentos a adoptar para facilitar e manter a continuidade do apoio trabalhando em colaboração com os profissionais que, no novo contexto, irão receber a criança e a

família. Estes procedimentos podem ir desde a escolha conjunta com os pais do novo contexto, à passagem de informação, através de relatórios, PIAF, ou outros documentos, até ao contacto pessoal através de visitas ou de reuniões com todos os envolvidos, família, criança, técnico responsável e profissionais do novo contexto. Imprescindível é que, durante o processo de transição, se mantenha o apoio da intervenção precoce enquanto a família o desejar e se considerar necessário, de forma a facilitar a sua adaptação e a da criança ao novo contexto.

Estes procedimentos devem ser sempre considerados quando se prevêem transições importantes na vida das crianças e famílias, mesmo que não impliquem, obrigatoriamente, mudanças em termos de serviços ou de contextos educativos. Há alterações que ocorrem na vida das famílias e que são geradoras de ansiedade e instabilidade, devendo, portanto, ser devidamente planeadas e apoiadas, tais como, por exemplo, o nascimento de um irmão ou a perda de um emprego. Um aspecto que poderá facilitar muito as transições é a existência de uma rede de apoio informal de qualidade, que deverá ter sido um dos objectivos da intervenção e que, nesta fase, permita assegurar uma certa continuidade, minorando o *stress* associado à mudança.

Dunst (1985, 1996, 1988a,b, 2000b) um autor de referência no que diz respeito ao modelo de intervenção centrado na família e na comunidade, fez incidir grande parte da sua teoria e da investigação que a sustenta, no apoio social e no papel fulcral que as redes de apoio formal e informal têm a nível do bem-estar das famílias e do desenvolvimento dos seus filhos.

No próximo capítulo, a nossa reflexão irá incidir naqueles que consideramos como os dois principais modelos que podem servir de enquadramento às práticas baseadas na evidência, que deverão estar na base dos programas de intervenção precoce do futuro: o *Modelo para a Intervenção Precoce e Apoio à Família* de Dunst (2000b) e o *Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce* de Guralnick (2001, 2005), após o que nos deteremos um pouco sobre o futuro da intervenção precoce.

CAPÍTULO IV

O FUTURO DA INTERVENÇÃO PRECOCE: UMA REFLEXÃO SOBRE OS MODELOS PROPOSTOS POR DUNST E GURALNICK

1. Introdução

Neste capítulo pretendemos fazer uma breve reflexão sobre o futuro da intervenção precoce. Com esse objectivo e antes de apresentar sucintamente as principais questões que na opinião dos especialistas se põem em relação ao futuro da intervenção precoce, vamos analisar os modelos propostos por dois autores: o *Modelo para a Intervenção Precoce e Apoio à Família* de Dunst (2000b) e o *Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce* de Guralnick (2001, 2005). Ambos propõem a utilização de práticas baseadas na evidência, práticas, essas, que, como veremos, se enquadram dentro das práticas actualmente recomendadas para a intervenção precoce, que acabamos de passar em revista. O seu quadro de referência conceptual é bastante próximo, ambos se enquadram numa perspectiva bioecológica (Bronfenbrenner & Morris, 1998) sistémica e transaccional (Sameroff & Fiese, 1990, 2000), valorizando os efeitos a nível do desenvolvimento das interacções, múltiplas e continuadas, entre a criança e os outros indivíduos, objectos e símbolos que ela encontra nos diferentes cenários que fazem parte do seu dia-a-dia e ambos valorizam o papel primordial da família e da comunidade. Dunst dá maior ênfase à componente do apoio social que é um sustentáculo importante da sua teoria e incide mais nos aspectos operacionais a nível das práticas de intervenção. Guralnick, por sua vez, desenha um sistema abrangente de intervenção precoce, identificando as suas várias componentes, incidindo portanto, bastante, naqueles que atrás designámos como os aspectos estruturais do sistema, ou seja, a detecção e identificação precoces e a monitorização e avaliação da intervenção. São portanto dois modelos complementares e que nos parecem ser uma boa base de reflexão no sentido de nos ajudar a abrir perspectivas para pensar o futuro da intervenção precoce.

2. O Modelo de Dunst e a sua evolução: dos modelos de primeira geração ao *Modelo para a Intervenção Precoce e Apoio à Família* de terceira geração

Faremos incidir, principalmente, a nossa análise ao modelo de Dunst na sua última fase, que ele designa como o *modelo de terceira geração* (Dunst, 2000b), já que vários dos principais conceitos veiculados nas suas propostas iniciais, e que aliás se mantêm nesta última, têm vindo a ser abordados, quer no capítulo anterior, quer principalmente ao longo deste capítulo.

Aquilo que, desde o início, podemos considerar como mais inovador nas propostas deste autor, é a ênfase que ele coloca no apoio social e a sua consequente defesa de intervenções que, contrariando a dependência tradicional dos profissionais e dos serviços, se baseiem essencialmente na mobilização das redes sociais de apoio

informal. O apoio social funciona como uma fonte de oportunidades e de experiências do meio envolvente, que vai contribuir para introduzir variações no desenvolvimento da criança, actuando como uma modalidade de Intervenção precoce (Dunst, 2000b).

2.1. O modelo de primeira geração para a intervenção precoce

O modelo que Dunst propõe em 1985 e que, em 2000, designa como o *modelo de primeira geração*, lança as bases de toda a sua construção e evolução teórica posterior. Este autor apresenta então os princípios e componentes de uma nova perspectiva, assente numa intervenção baseada numa compreensão sistémica da família.

Segundo Dunst e Trivette (1988a), aquele que designam como o *Modelo dos Sistemas Sociais*, permite compreender a forma como diferentes factores pessoais e ambientais contribuem para produzir variações no funcionamento da criança e da família e integra um conjunto de orientações teóricas distintas, mas compatíveis entre si: a teoria ecológica (Bronfenbrenner, 1979, 1986; Cochran & Brassard, 1979), a teoria do apoio social (Cohen & Syme, 1985), a teoria da procura de ajuda (DePaulo, Nadler & Fisher, 1983) e a teoria adaptativa (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983)

O *Modelo dos Sistemas Sociais,* assenta num conjunto de princípios, os *Princípios de Fortalecimento Proactivo através da Parceria*, que permitiram a conceptualização e estruturação das práticas de intervenção precoce e conduziram a uma mudança de atitudes na forma como os profissionais consideram a família e com ela interagem. São os seguintes os princípios que, de acordo com este modelo, deverão guiar os interventores/profissionais na sua intervenção com as famílias:

- *Princípio da proactividade* - Focar as práticas de intervenção no enfatizar das forças e não nos pontos fracos ou deficits (Hobbs, 1975, cit. Dunst, 2000b; Zigler & Berman, 1983).
- *Princípio do fortalecimento* – Promover o controle e o acesso da família aos recursos de que necessita, evitando práticas que conduzem à dependência e são um obstáculo à aquisição de competências, tal como proporcionar-lhes esses recursos directamente, sem a sua intervenção no processo (Rappaport, 1981, cit. Dunst, 2000b).
- *Princípio da parceria* – Substituir as intervenções centradas nos interventores/profissionais pela colaboração entre a família e os interventores/profissionais, como forma de apoiar e fortalecer o funcionamento da família (National Center of Clinical Infant Programs, 1985, cit. Dunst, 2000b).

Estes princípios conduziram a uma mudança de atitudes na forma como os profissionais consideram a família e com ela interagem, correspondendo a uma mudança de paradigma no modo de intervir com as famílias.

Com o objectivo de perceber as características destes paradigmas e a sua utilização na intervenção, as influências directas e indirectas do apoio social no funcionamento da criança e da família, bem como no sentido de identificar os princípios e práticas que definem operacionalmente uma intervenção centrada na família, Dunst e colaboradores desenvolveram numerosas investigações (Dunst, 1995, 1996, 1998a,b; Dunst & Trivette, 1988a,b, 1990, 1994; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Dunst, Trivette, Hamby & Pollock, 1990; Dunst et al, 1991; Dunst, Trivette & LaPointe, 1992; Dunst, Trivette, Starnes, Hamby & Gordon, 1993; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Trivette et al, 1996; Trivette, Dunst & Hamby, 1996a,b; Trivette, Dunst & Deal, 1997).

Como resultado destas e de outras pesquisas, foi possível identificar os princípios, práticas e comportamentos de ajuda a que devem obedecer os programas centrados na família e aos quais já atrás nos referimos quando nos debruçámos sobre as práticas centradas na família. Como então foi dito, estas práticas colocam a família num papel central no que diz respeito à tomada de decisões e envolvem-na proactivamente nessas decisões. Está hoje empiricamente demonstrado que daí resultam benefícios para as famílias, que incluem, entre outros, o seu fortalecimento e bem-estar, o aumento da sua autoconfiança e do sentimento de auto-competência dos pais e uma avaliação mais positiva dos seus filhos, assim como, benefícios para as próprias crianças (Dunst & Trivette, 2005; Davies, 1995, Dunst & Trivette, 1996, ambos citados Wilson & Dunst, 2005). As investigações comprovaram, igualmente, que as práticas que se afastavam do paradigma tradicional[1] obedecendo ao novo paradigma de promoção de competências, ou seja, que assentavam em *modelos de promoção*, *capacitação*, *parceria*, *baseados nas forças e nos recursos* e *centrados na família*, produziam maiores benefícios do que as práticas tradicionais. Uma ressalva apenas para o constructo de *parceria* que, segundo Dunst (2000b), estaria mal definido no modelo de primeira geração. O papel central que lhe tinha sido atribuído teria desviado a atenção de outros factores do programa e dos interventores/profissionais, que são mais decisivas para o resultado da intervenção. Dunst, propõe uma nova conceptualização para a parceria considerando-a, não como uma prática específica, mas como uma forma particular de ajuda participativa que contribui para o fortalecimento das famílias.

[1] Este paradigma assentava em modelos de *tratamento*, *especialização*, *baseados nos deficits*, *nos serviços e centrados nos profissionais.*

No que diz respeito particularmente às questões do apoio social, o vasto leque de investigações desenvolvidas por Dunst e seus colaboradores veio demonstrar a importância do apoio prestado pela rede social da família e que envolve um conjunto de elementos da rede intrafamiliar, da rede informal e da comunidade, assim como da rede formal e que, consoante a forma e o tipo de apoio que é prestado, pode ter um efeito directo ou indirecto na criança e na família (Dunst & Trivette, 1988a; Dunst et al, 1993; Dunst, Trivette & Deal, 1994; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Trivette, Dunst & Hamby, 1996a,b; Trivette, Dunst & Deal, 1997). O conjunto das investigações demonstrou, ainda, que o apoio prestado pelas redes informais surgia mais frequentemente, do que o apoio formal, relacionado com resultados positivos na criança e na família (Dunst, 2000b).

2.2. O modelo de segunda geração para a intervenção precoce

De acordo com os resultados destas pesquisas, foi possível conceptualizar um modelo relativo às influências directas e indirectas do apoio social, que está representado na figura 19. Segundo este modelo: o apoio social influencia directamente o bem-estar da família; por sua vez ambos, apoio social e bem-estar vão ter efeitos sobre os estilos parentais; e estes, o apoio social e o bem-estar da família vão ter um impacto directo e indirecto sobre o comportamento e desenvolvimento da criança. Finalmente, há ainda a considerar o efeito dos factores intrafamiliares (por ex. nível socioeconómico, estratégias de *coping*, temperamento da criança...) sobre o bem-estar da família, os estilos parentais e o comportamento e desenvolvimento da criança (Dunst, 2000b).

No âmbito do apoio social ocorrem numerosas experiências interactivas, que podem ser deliberadas ou espontâneas e que vão influenciar o comportamento da criança e da família, incluindo aqui experiências e oportunidades que não são habitualmente consideradas como práticas de intervenção precoce, mas que, de facto, actuam como tal (Dunst, 2000b). Nesta linha Dunst defende práticas de intervenção baseadas nos recursos, que focam as capacidades dos indivíduos, famílias e comunidades e promovem o seu fortalecimento, ao contrário do que sucede com as práticas tradicionais assentes nos serviços, que se baseiam nos deficits, são centradas nos profissionais e reforçam a dependência (Dunst, Trivette & Deal, 1994; Trivette, Dunst & Deal, 1997).

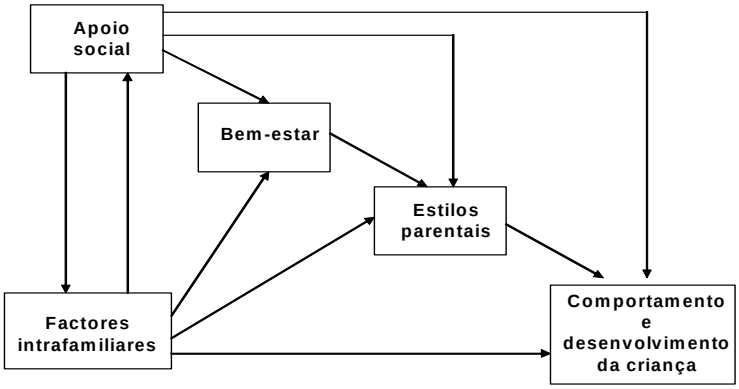

Figura 19. Modelo que representa as influências directas e indirectas do apoio social (variável envolvimental) e dos factores intrafamiliares (variáveis pessoais) no bem estar dos pais e das famílias, nos estilos parentais e no comportamento e desenvolvimento da criança (Adaptado de Dunst, 2000b)

Todo este conjunto de investigações permitiu uma melhor compreensão dos diferentes componentes de uma intervenção baseada no apoio social, possibilitando um aperfeiçoamento do modelo anterior, que veio dar origem a um novo paradigma, designado por Dunst (2000b) como o *modelo de segunda geração*. Este novo paradigma permite a conceptualização, desenvolvimento e implementação de práticas de intervenção fundamentadas em *modelos de promoção* (focados na promoção de capacidades e no funcionamento positivo), *capacitação* (criam oportunidades para os indivíduos utilizarem as competências que têm e desenvolver novas capacidades), *baseados nas forças* (promovem o reconhecimento dos pontos fortes dos indivíduos e a sua utilização para melhorar o seu funcionamento), *nos recursos* (caracterizam as práticas como um leque alargado de apoios formais e informais inseridos na comunidade) *e centrados na família* (considerar os interventores/profissionais como instrumentos da família e receptivos aos seus desejos e prioridades).

Os resultados das investigações conduziram a uma melhor compreensão das várias componentes das práticas centradas na família, levando Dunst (2000b) a concluir, que estas são um caso particular das práticas de ajuda eficazes associadas à promoção de capacidades e ao fortalecimento dos alvos dessas práticas, pelo que as passou a designar por *práticas de ajuda centradas na família* e que incluem formas de intervenção que:

"..tratam a família com dignidade e respeito; são individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família; incluem a partilha de informação para que a família

possa tomar decisões informadas; respeitam as escolhas da família no que se refere a todos os aspectos do programa e às opções de intervenção; implementam a colaboração e parceria família-profissionais; e promovem as capacidades da família com vista a obter e mobilizar os recursos e apoios de que necessita para cuidar do seu filho de uma forma estimulante." (Wilson & Dunst, 2005, p. 1).

Dunst (2000b) distingue nestas práticas, componentes relacional e participativa e considera que aquilo que diferencia uma intervenção centrada na família de outras formas de intervenção é, precisamente, a utilização simultânea destas duas componentes. A *componente relacional* inclui práticas associadas: (i) a boas competências clínicas (escuta activa, empatia, respeito,...) e (ii) a atitudes e crenças positivas do profissional relativamente à família, principalmente nos aspectos relacionados com as suas capacidades e competências. A *componente participativa* inclui práticas que são: (i) individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família e (ii) proporcionam oportunidades para que a família se envolva activamente nas escolhas e tomadas de decisão, promovendo a colaboração família-profissional e a participação activa da família com vista à obtenção dos objectivos pretendidos (Wilson & Dunst, 2005). As práticas relacionais são essenciais para uma colaboração eficaz entre os interventores/profissionais e família, mas, por si só, não bastam para fortalecer a família ou promover novas capacidades. Para tal é necessário que a família se envolva activamente na intervenção (Dunst, 2000b).

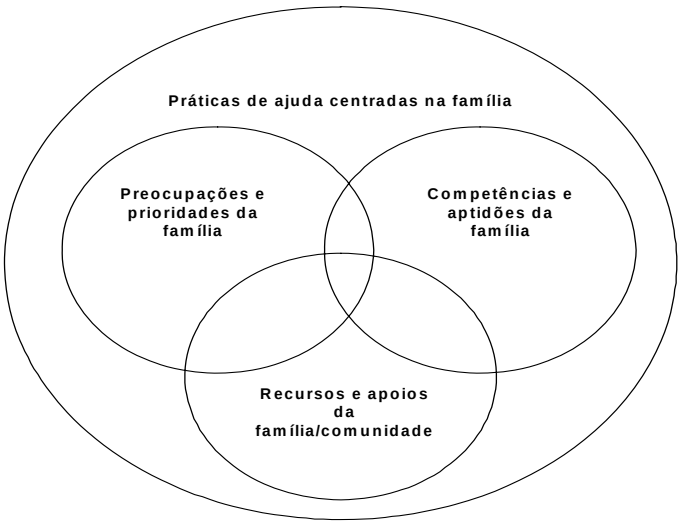

Figura 20. As quatro componentes do modelo dos sistemas familiares (Adaptado de Dunst, 2000b)

No modelo que Dunst (Dunst, Trivette & Deal, 1994) então propõe para uma intervenção sistémica na família e que está representado na figura 20, este autor distingue quatro componentes: As *práticas de ajuda centradas na família*, que dizem

respeito às práticas dos interventores/profissionais que visam capacitar e fortalecer a família, envolvem as outras três componentes – *preocupações e prioridades da família*, *competências e aptidões da família*, *recursos e apoios da família/comunidade* - que se intersectam. Estas componentes e a sua intersecção, representam as relações que se estabelecem entre os objectivos da família, os apoios e recursos necessários para atingir esses objectivos e as competências da família para mobilizar a sua rede de apoio social.

Segundo Dunst (2000b), a componente das práticas de ajuda centradas na família salienta a forma *como é feita* a intervenção, enquanto que a intersecção entre as outras três componentes diz respeito *àquilo que é feito* e, segundo o autor, isto demonstra que a forma como o apoio é prestado é tão, ou mais, importante, do que aquilo que é, de facto, feito.

2.3. O modelo de terceira geração para a intervenção precoce

Recentemente Dunst (2000b) sentiu necessidade de introduzir algumas modificações a este segundo modelo e propõe, então, aquele que designa como o *modelo de terceira geração*, justificando a sua urgência com base em duas ordens de razões.

A primeira diz respeito à necessidade de se demarcar de posições críticas frequentemente assumidas, em sua opinião sem qualquer fundamento, que opõem os modelos centrados na família aos modelos centrados na criança ou na interacção pais-criança. Argumenta frisando que a criança faz, obviamente, parte do sistema familiar sendo, portanto, também alvo da intervenção, tanto mais que foi ela a desencadear todo o processo interventivo. Porém, considera que actualmente é importante incorporar ao modelo anterior, características da criança e da interacção pais-criança, como forma de ultrapassar esta controvérsia. Esta consideração vem, aliás, vem ao encontro da segunda ordem de razões apontadas, que tem a ver com a necessidade de desenvolver um modelo mais abrangente que chame a atenção para outras características importantes das influências envolvimentais e do seu papel nas intervenções (Dunst, 2000b).

Assim, este *modelo de terceira geração*, assenta num conjunto de quatro componentes que visam assegurar, que as experiências e oportunidades proporcionadas às crianças, pais e famílias, influenciam a promoção das suas capacidades e que os interventores/profissionais conduzem as intervenções de uma

forma consistente com o quadro de referência integrado, que se propõe (Dunst, 2005a). Na tabela 5, apresentam-se sinteticamente estas componentes.

Tabela 5. *Fundamentação do quadro de referência integrado para a prática da Intervenção Precoce e do Apoio à Família. (Adaptado de Dunst, 2005a)*

Fundamentação	Quadro de referência	Elementos Chave
Teórica	Ecologia dos Sistemas Sociais	A Teoria dos Sistemas Sociais, considera que, tanto o comportamento como o desenvolvimento são multi-determinados pelas experiências e oportunidades que surgem nos diferentes cenários e provêm das fontes de apoio e dos recursos aí existentes.
Conceptual	Paradigmas de Promoção de Capacidades	São utilizados modelos de promoção, fortalecimento, baseados nas forças, nos recursos e centrados na família, com vista a assegurar que as práticas têm como características e consequências a promoção das capacidades.
Operacional	Elementos das Práticas	A intervenção foca-se na aprendizagem da criança, nos contextos de actividade da família/comunidade, nos apoios aos pais, na interacção pais-criança, nas oportunidades de participação dos pais, nos apoios à família/comunidade e nas práticas de ajuda centradas na família, como base para optimizar os benefícios da intervenção.
De Desempenho	Critérios e Padrões de Desempenho	São utilizados como critérios para promover a utilização de intervenções baseadas na evidência, indicadores que descrevem o comportamento ou as condições esperadas ou operacionalmente definidas que são mais susceptíveis de produzir os efeitos desejados.

Ao longo destes capítulos teóricos, a nossa reflexão tem já vindo a incidir bastante sobre a fundamentação teórica e conceptual do quadro de referência integrado aqui proposto por Dunst, pelo que nos deteremos principalmente na análise da fundamentação operacional do modelo proposto.

Das duas primeiras componentes queremos, apenas, realçar o facto de a teoria dos sistemas sociais nos permitir perceber onde e como diferentes experiências e oportunidades, que ocorrem nos cenários de vida da criança e da família, podem ser utilizadas como contextos para a aprendizagem e o desenvolvimento. Alguns destes cenários são as actividades diárias que as crianças experienciam, as oportunidades de interacção com os pais, as interacções que os pais têm com amigos ou outros pais. Estas e outras experiências influenciam a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, dos pais e da família (Dunst, 2005a,b). Por sua vez, o paradigma de promoção de capacidades vai, principalmente, enfatizar as oportunidades e experiências proporcionadas às crianças, pais e famílias, ou por elas desencadeadas,

que criam as condições necessárias ao fortalecimento de forças e competências já existentes ou ao desenvolvimento de novas competências.

Passamos, então, à fundamentação da componente operacional deste *modelo de terceira geração*, baseado na evidência, para a *Intervenção Precoce e Apoio à Família*, proposto por Dunst (2000b, 2005a).

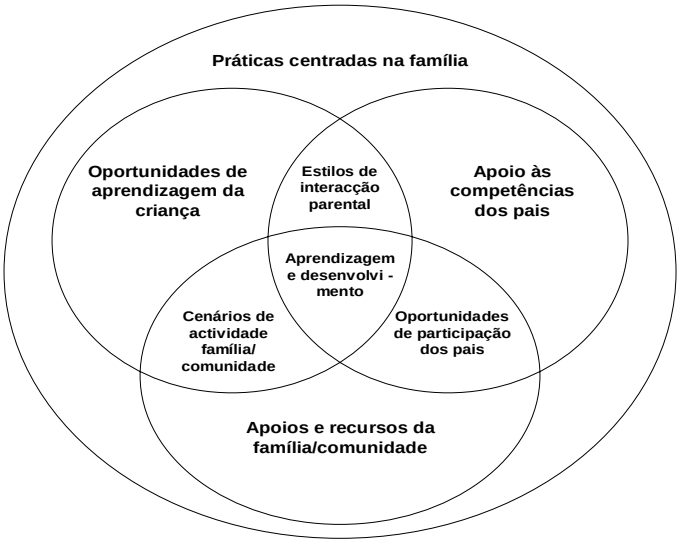

Figura 21. Principais componentes de um modelo integrado e baseado na evidência para a intervenção precoce e o apoio à família (Adaptado de Dunst, 2000b)

A construção deste modelo assenta nos resultados de numerosas investigações incidindo nos sistemas sociais e nas variáveis envolvimentais associados à promoção do desenvolvimento da criança e ao fortalecimento das famílias. As pesquisas neste âmbito indicam, que são as intervenções centradas na família que visam promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, aquelas que asseguram que as experiências e oportunidades envolvimentais proporcionadas às crianças, pais e famílias têm resultados positivos a nível da promoção de competências e de capacidades (Dunst 2000; Dunst, 1995, 1997, 2002, cit. Dunst, 2005a,b).

O modelo representado na figura 21 inclui quatro elementos principais (oportunidades de aprendizagem da criança, o apoio às competências dos pais, recursos da família/comunidade e práticas centradas na família) e três elementos resultantes da intersecção dos anteriores (cenários de actividade diária, estilos de interacção parental e oportunidades de participação dos pais). Passamos a descrever sucintamente as características de cada um destes elementos (Dunst, 2000b, 2005a).

As *práticas de ajuda centradas na família* - visam o envolvimento activo dos pais e de outros elementos da família, com vista à obtenção dos recursos que desejam e que são necessários para alcançar os objectivos por si identificados. São práticas que, como já tivemos ocasião de analisar ao longo deste e dos capítulos anteriores, dão um papel central à família proporcionando-lhes um sentimento de controlo pessoal sobre as suas vidas. Estas práticas incluem, como já vimos atrás, componentes relacionais e participativas.

As *oportunidades de aprendizagem da criança* - visam proporcionar-lhe experiências que sejam promotoras do seu desenvolvimento e aprendizagem, isto é, que sejam interessantes, provoquem o seu envolvimento, desenvolvam competências e lhe proporcionem um sentimento de domínio sobre as suas capacidades. Incluem, assim, actividades que garantam à criança, contextos em que possam exprimir os seus interesses e competências e que encorajem a exploração e o desenvolvimento de um sentimento de realização.

O *apoio às competências dos pais* - visam reforçar as competências dos pais e criar oportunidades para o desenvolvimento de novas competências, tendo simultaneamente como consequência o fortalecimento da sua autoconfiança. Estes apoios incluem informações, conselhos e orientações, proporcionados aos pais de forma a assegurar, que eles têm as competências necessárias para cuidarem dos seus filhos e lhes proporcionarem oportunidades promotoras de desenvolvimento e aprendizagem.

Os *apoios/recursos da família e da comunidade* - visam assegurar que os pais dispõem dos apoios e dos recursos que lhes permitam ter tempo e energia para cuidar dos seus filhos. Estes apoios incluem qualquer número e tipo de recursos intrafamiliares, informais, da comunidade e formais, de que os pais necessitem para poderem desempenhar cabalmente as suas funções junto da criança (Dunst, Trivette & Deal, 1994). No capítulo II, tivemos ocasião de nos debruçar com maior detalhe sobre esta componente do modelo aqui em análise, que Dunst e colaboradores (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006) propõem e que tem como objectivo mobilizar e proporcionar, às crianças e famílias, apoios e recursos que respondam às suas necessidades e prioridades, o *modelo de práticas de intervenção baseadas nos recursos*. Como vimos então, numerosas investigações demonstraram que as intervenções baseadas nos recursos estão associadas com resultados positivos nas crianças e famílias, tais como, a promoção do desenvolvimento da criança, das competências, autoconfiança, auto-eficácia e auto-controle dos pais (Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006; Mott & Swanson, 2006).

Os *cenários de actividade diária* - são as fontes de oportunidades naturais de aprendizagem da criança no contexto da vida familiar e comunitária, definidos pela intersecção entre as oportunidades de aprendizagem da criança e os apoios da família/comunidade. Dunst e Bruder (1999a,b), definem como *cenários de actividade* os locais, com as suas características, sociais e físicas, em que a aprendizagem ocorre naturalmente, ou seja, são experiências, oportunidades ou acontecimentos que incluem a interacção da criança com os indivíduos e o meio físico, específicos de uma determinada situação ou cenário. Como já tivemos ocasião de analisar no capítulo II Dunst (2006) desenvolveu esta componente do modelo aqui apresentado, denominando-a *modelo de práticas contextualmente mediadas,* em que salienta o papel das actividades diárias da família e da comunidade como oportunidades de aprendizagem natural e os interesses da criança como a base para promover a sua participação nessas actividades. De facto, como então vimos, as crianças deparam-se no seu dia-a-dia com um número considerável de situações de aprendizagem, que podem ser, ou não, planeadas, intencionais ou acidentais. A vida familiar e comunitária proporciona uma grande quantidade de experiências e oportunidades de aprendizagem, no contexto das rotinas, rituais, celebrações, ocasiões e acontecimentos especiais. Podemos, por exemplo, referir a hora de deitar, as refeições, contar histórias, passear, ir à piscina, à feira ou ao parque infantil (Dunst et al., 2000).

As *interacções pais-criança* - dizem essencialmente respeito aos estilos parentais e às práticas de estimulação ou de ensino que têm maior probabilidade de serem promotoras de desenvolvimento e que são definidas pela intersecção entre as oportunidades de aprendizagem da criança e o apoio às competências dos pais. A investigação demonstrou, como já foi atrás referido quando tratámos do papel central da interacção no desenvolvimento, que as práticas interactivas mais susceptíveis de promover o desenvolvimento são caracterizadas pela responsividade do adulto às actividades iniciadas e dirigidas pela criança e por comportamentos do adulto que criam oportunidades à criança para praticar competências emergentes e elaborar sobre competência já adquiridas. Pais com comportamentos deste tipo, têm maior probabilidade de se sentirem confiantes e competentes (Wilson, 2005), enquanto os seus filhos têm maior probabilidade de terem comportamentos pró-sociais e melhores resultados em termos de desenvolvimento (Trivette, 2003).

As *oportunidades de participação dos pais* - referem-se às interacções entre os pais e os elementos das suas redes de apoio social, que influenciam as suas atitudes, crenças e comportamentos, e são definidas pela intersecção entre o apoio às competências dos pais e os apoios da família/comunidade. As redes de apoio social

proporcionam apoio emocional e instrumental, encorajando ou desencorajando determinadas atitudes e comportamentos dos pais e proporcionando-lhes modelos e oportunidades de aprendizagem de novos estilos na prestação de cuidados, na interacção com os seus filhos, na criação de oportunidades de aprendizagem e na promoção das competências sociais e adaptativas da criança (Cochran, 1990, cit. Dunst, 2005a).

Os *resultados desejados e os ganhos alcançados*, traduzem-se a nível da aprendizagem e do desenvolvimento e incluem um conjunto de medidas de funcionamento e promoção de capacidades que visam avaliar se a intervenção precoce e o apoio à família foram eficazes. Entre os resultados esperados podem, por exemplo, incluir-se progressos a nível do desenvolvimento da criança e da sua competência interactiva, o bem-estar dos pais, o fortalecimento da família e a promoção da sua qualidade de vida. Só se a criança, os pais e a família se tornaram mais competentes, se poderá considerar que a intervenção foi eficaz.

Para terminar a descrição das componentes em que assenta este modelo de terceira geração, uma breve referência à fundamentação da *componente de desempenho.* Esta componente assenta em critérios e padrões de desempenho, que visam avaliar até que ponto as práticas promoveram as competências dos pais para mediar o propiciar de oportunidades diárias de aprendizagem à criança e para obterem os apoios e recursos de que necessitam. Para promover e avaliar a adesão dos interventores/profissionais a este quadro de referência são definidos *critérios* para facilitar a operacionalização das práticas, *padrões de referência* para averiguar da sua utilização e *indicadores* para avaliar até que ponto a sua implementação correspondeu àquilo que se pretendia. São referidas diferentes escalas que permitem medir esta adesão dos interventores/profissionais aos diferentes elementos da componente operacional do modelo.

Em síntese, este modelo de terceira geração visa, como meta da intervenção, a promoção das capacidades da criança, dos pais e da família, através da utilização de práticas centradas na família, que apoiem os pais no sentido de os tornarem mais confiantes e competentes no exercício da seu papel de pais, criando oportunidades de aprendizagem à criança no contexto das suas actividades diárias e das da família. Uma vez que a família está inserida numa comunidade e que muitas oportunidades de aprendizagem ocorrem no seu contexto, esta é, também, parte integrante e parceira activa da intervenção, proporcionando os apoios e recursos que vão ao encontro dos desejos e necessidades dos pais, famílias e crianças.

Como Dunst (2000b) refere, este modelo tem vindo a ser utilizado como quadro de referência para desenhar diferentes linhas de investigação e, simultaneamente, conceptualizar e estruturar a intervenção precoce e o apoio à família. Podemos identificar, nomeadamente, linhas de investigação a nível das práticas de intervenção baseadas nos recursos (Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Swanson, 2006; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 06), das práticas centradas na família (Wilson & Dunst, 2005; Dunst & Trivette, 2005; Wilson, 2005), do desenvolvimento de capacidades dos pais (Wilson, Holbert & Sexton, 2006), das actividades de aprendizagem baseadas no interesse da criança (Raab, 2005; Raab, Swanson, Roper & Dunst, 2006; Swanson, Raab, Roper, & Dunst, 2006) e das práticas contextualmente mediadas (Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst & Hamby, 1999a,b; Dunst et al., 2000; Dunst, 2000a, 2006; Dunst & Raab, 2006; Swanson et al. 2006). O principal objectivo destas pesquisas é proporcionar evidências empíricas que possam servir de suporte às práticas e permitir, simultaneamente, desenvolver instrumentos de suporte a essas práticas.

As diferentes linhas de investigação, que acima referimos, incidem sobre os diferentes aspectos ou componentes deste modelo integrado de intervenção precoce e apoio à família, o modelo de terceira geração proposto por Dunst (2000b). O substrato comum a estas diferentes componentes do modelo, é a ênfase no desenvolvimento de capacidades e na necessidade de se proporcionarem, às crianças, pais e famílias, experiências e oportunidades para usarem as suas aptidões (forças, interesses, talentos, etc.) no sentido apoiar e fortalecer as suas competências e a sua autoconfiança.

Aqui apresentámos, em linhas gerais, o modelo de uma forma integrada, uma vez que uma análise mais aprofundada das suas principais componentes, o modelo de práticas contextualmente mediadas e o modelo de práticas de intervenção baseadas nos recursos, já tinha sido feita quando tratámos das práticas recomendadas em intervenção precoce. Passamos agora a reflectir sobre o *Modelo Desenvolvimental de Sistemas para a Intervenção Precoce* de Guralnick que nos propõe um sistema abrangente de intervenção precoce, que pode funcionar de uma forma complementar ao modelo de Dunst que acabámos de analisar.

3. O Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce

Guralnick (2001, 2005), começa por se referir à disparidade de formas de prestação de serviços de intervenção precoce existente nos EUA e à dificuldade em se conseguir que sejam aplicadas no terreno, práticas que se comprovou empiricamente serem as mais adequadas, para defender a necessidade de se identificar ou clarificar

um modelo que permita assegurar uma uniformidade entre os vários sistemas de prestação de serviços de intervenção precoce. Propõe, então, um racional para desenhar um sistema abrangente de serviços e recursos baseado na comunidade, para crianças e famílias vulneráveis, que designa por *Modelo de Sistemas Desenvolvimental*. Para garantir a qualidade desse modelo, considera que este deverá estar enquadrado por um conjunto de princípios e práticas, conceptualmente orientados para uma perspectiva desenvolvimental, e que possam ser aplicados às suas componentes estruturais. Entre esses princípios, já anteriormente referidos (ver tabela 1, p. 91), o autor distingue um corpo de quatro princípios essenciais – o enquadramento desenvolvimental, a inclusão, a integração e a coordenação – dos restantes princípios adicionais. Estes, constituem igualmente parte integrante do modelo proposto, mas os primeiros distinguem-se pela importância de que se têm revestido e pela implicação que têm tido a nível dos conceitos, valores e práticas dos sistemas de intervenção precoce.

Guralnick (2001, 2005) considera o enquadramento desenvolvimental como o princípio fundamental, que deverá estar presente a todos os níveis das componentes estruturais e das práticas do sistema de Intervenção precoce e cuja principal característica é centrar a intervenção nas famílias. Assim, implica uma intervenção que incide no fortalecimento da família, na existência de uma relação de parceria pais-profissionais e no reconhecimento da importância que os padrões de interacção familiares têm para a promoção do desenvolvimento e do bem-estar destas últimas. Quanto aos princípios de inclusão, integração e coordenação, estes visam, principalmente, conseguir uma participação real da criança e da família na vida da comunidade e a existência de uma óptima colaboração e coordenação a todos os níveis do sistema.

De acordo com a perspectiva desenvolvimental, que constitui o âmago do quadro conceptual de referência do modelo proposto, os resultados a nível do desenvolvimento da criança, conforme está empiricamente comprovado, são influenciados por três tipos de padrões de interacção familiar: (i) a qualidade das transacções pais-criança, que implica que os pais demonstrem, entre outras qualidades interactivas, sensibilidade, reciprocidade, afecto e evitem a intrusividade nas trocas com a criança; (ii) a qualidade das experiências proporcionadas pela família à criança, tais como pôr à sua disposição materiais, brinquedos e jogos adequados ou proporcionar-lhe um grupo de pares, assim como actividades na comunidade consistentes com as suas necessidades e interesses; e (iii) as condições de saúde e de segurança proporcionadas pela família à criança, que podem ir desde os cuidados com a alimentação, à vacinação ou à protecção contra eventuais perigos. Tendo este

quadro como referência, o principal objectivo da intervenção precoce, deverá ser a optimização destes padrões de interacção familiar, pelo que a intervenção deverá ser centrada na família e, mesmo quando se torna necessária uma intervenção focada na criança, esta deve ser integrada no conjunto de experiências proporcionadas pela família.

Diversas condições podem contribuir para perturbar estes três tipos de padrões de interacção familiar, comprometendo o desenvolvimento da criança. Numa família com um filho de risco biológico ou com uma deficiência ou incapacidade, surge aquilo que Guralnick (1998, 2001, 2005) designa como *stressores* dos padrões de interacção familiar associados à criança e que aparecem explicitados na figura 22.

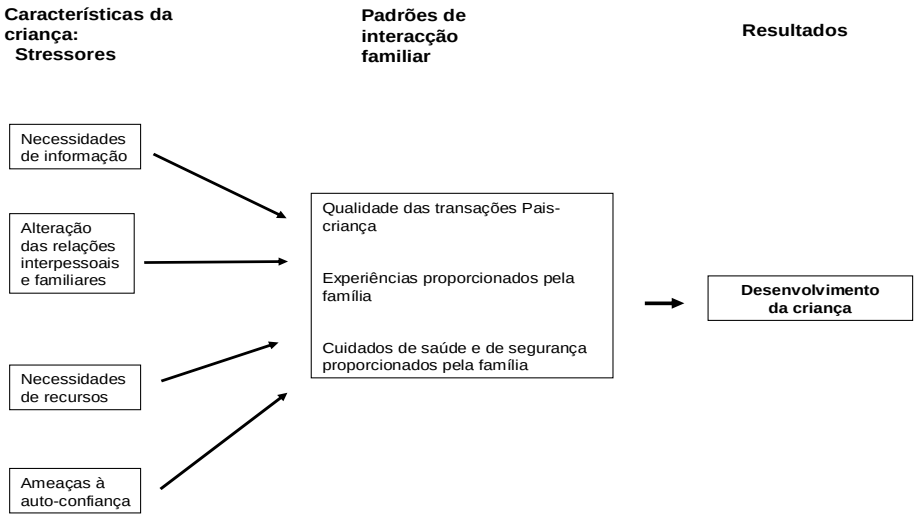

Figura: 22. Relações entre potenciais stressores na família devido às caracteristicas da criança, padrões de interacção da família e resultados desenvolvimentais da criança, para crianças com risco biológico ou incapacidade estabelecida (Adaptado de Guralnick, 2001).

São identificadas quatro categorias de potenciais *stressores*: a necessidade de informação sentida pela família (por ex.: um diagnóstico; como lidar com o filho...); alterações das relações interpessoais e familiares (por ex.: necessidade de repensar as prioridades da família); a necessidade de recursos adicionais sentida pela família (por ex.: a guarda da criança); ameaças à auto-confiança da família, geradas pelo impacto cumulativo dos três anteriores *stressores* e que se pode traduzir no sentimento de incapacidade para desempenhar a função parental (Guralnick, 1998). O sistema de intervenção precoce deverá avaliar a existência e o grau destes *stressores* e, caso se justifique, trabalhar em conjunto com a família no sentido de lhe proporcionar a informação, os recursos e a rede social de apoio necessários para minimizar o seu efeito, ou seja, fortalecendo a família e, desta forma, promovendo o desenvolvimento da criança.

Existem, igualmente situações em que são as características da própria família que funcionam como elementos *stressores* dos padrões de interacção familiar, mesmo na ausência de uma situação problemática da criança (ver figura 23).

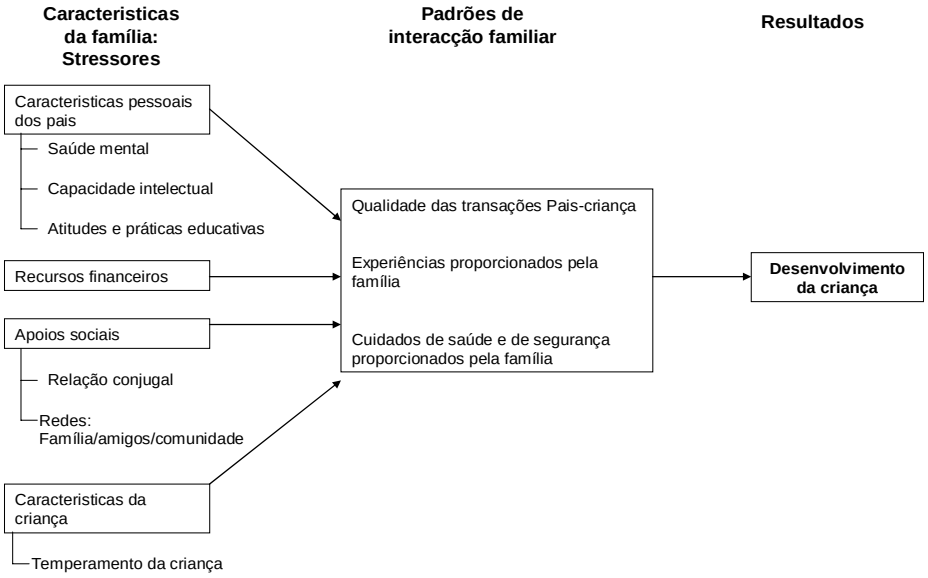

Figura: 23. Relações entre potenciais stressores devido às caracteristicas da família, padrões de interacção da família e resultados desenvolvimentais da criança, para crianças com risco ambiental (Adaptado de Guralnick, 2001).

Entre as características das famílias, que podem alterar os padrões de interacção familiar, identificadas por Guralnick (1998, 2001, 2005) salientamos, entre outros: a doença mental dos pais, a ausência de uma rede social de apoio eficaz, relações conjugais alteradas ou a falta de recursos financeiros, a par de características relacionadas com o temperamento da criança. Estes *stressores*, geralmente designados como factores de risco ambiental, têm um efeito cumulativo que vai agravar o seu impacto a nível do desenvolvimento da criança. Tal como os anteriores, derivados das características da criança, a sua avaliação também deverá ser uma componente essencial do sistema de intervenção precoce e a intervenção a desenvolver com a família deverá ter as mesmas componentes da anteriormente referida, ou seja, proporcionar a informação, os recursos e a rede social de apoio necessária à família. Assim, embora a forma de intervir, devido às características específicas destas famílias, possa ter de ser bastante diferente, o objectivo de fortalecer as famílias e melhorar a qualidade dos padrões de interacção familiar deverá manter-se inalterável.

Uma vez identificados os mediadores dos resultados do desenvolvimento da criança, ou seja, os padrões de interacção familiar, e apontadas as características da

criança e da família que, quer isoladamente, quer em conjunto, podem vir alterar essa interacção, Guralnick (2001, 2005), apresenta as várias componentes do modelo que desenvolveu, tendo como quadro de referência os princípios acima enunciados. Na figura 24 apresentamos um esquema do *Modelo de Sistemas Desenvolvimental,* onde estão representadas as suas componentes estruturais, a par das suas interrelações, designando os losangos os pontos de decisão e os rectângulos as actividades. Cada uma as principais componentes representa um microssistema, que deverá funcionar de acordo com o conjunto de princípios que constituem o quadro de referencia do modelo e que vamos passar a descrever, muito sucintamente, as suas principais componentes, tal como Guralnick (2005) as refere:

Despiste e sinalização – esta componente está especificamente ligada ao princípio que preconiza uma detecção e identificação precoces, essencial em qualquer sistema de intervenção precoce. O despiste e consequente sinalização das situações é um processo complexo e, muitas vezes, ainda difícil de concretizar com a eficácia necessária. São várias as razões que o justificam, desde dificuldades na coordenação dos serviços, a insuficiências nos instrumentos de despiste e na definição dos critérios de identificação.

Monitorização ou vigilância – as crianças que não correspondem ao critério definido para a sinalização, deverão manter-se na fase de monitorização do sistema. A principal função desta componente do sistema é evitar a possibilidade de uma criança não ter sido bem identificada e vir a ter problemas mais tarde. Implica, assim, manter uma vigilância sobre situações de risco, de uma forma pouco dispendiosa e não-intrusiva. Deverão ser definidas, caso a caso, a frequência e a forma dessa monitorização, incluindo os instrumentos a utilizar.

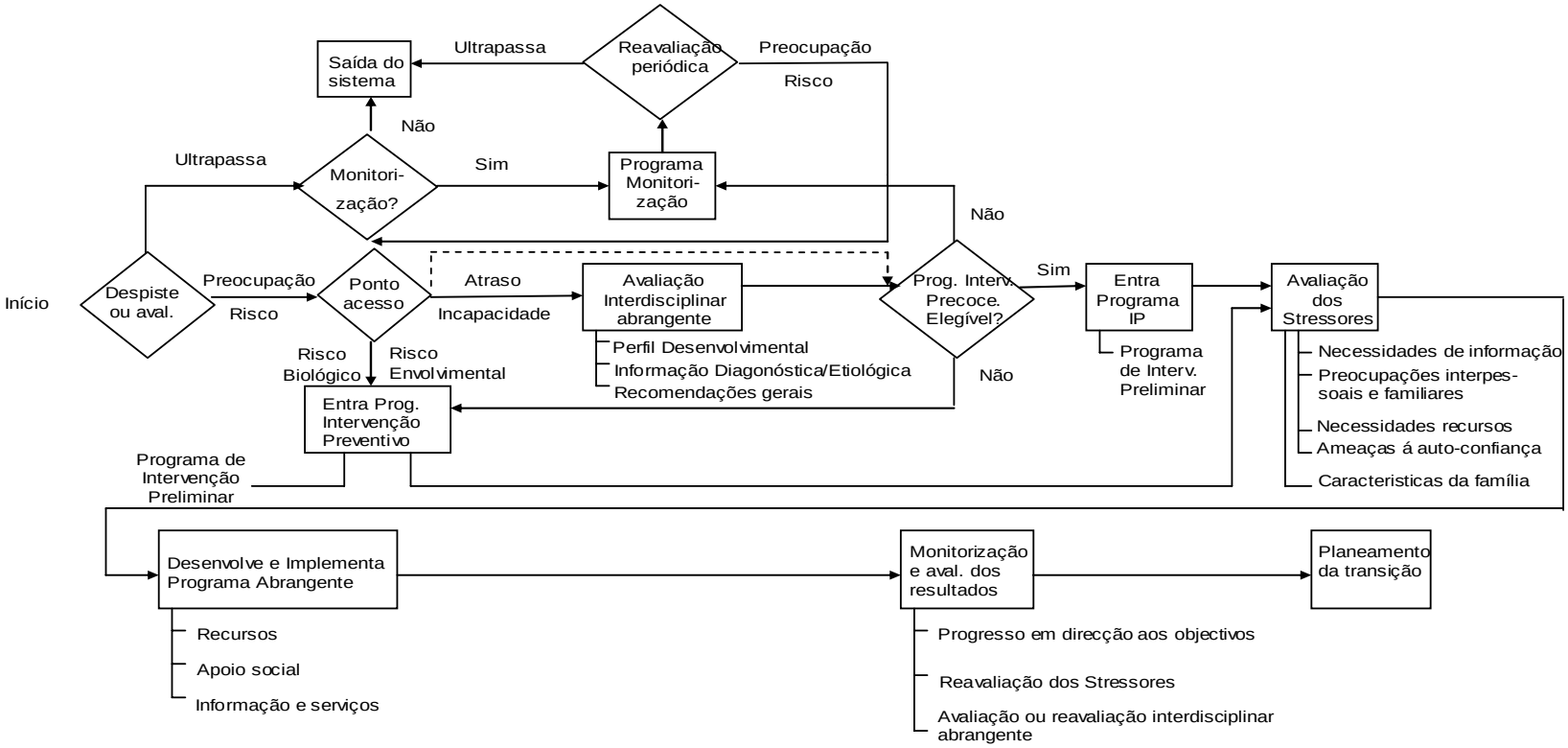

Figura 24. Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce (Adaptado de Guralnick, 2005)

Ponto de acesso – uma vez identificado um problema ou uma situação de risco, as crianças e as suas famílias entram numa nova fase do sistema, em que vai ser indicado à família um local específico onde se vai iniciar o processo. Esta é uma componente essencial do sistema, pois ajuda a ultrapassar a confusão com que muitas famílias se debatem, passando de serviço para serviço até encontrarem uma resposta adequada, além de tornar mais rápido o acesso das crianças e famílias ao programa de intervenção precoce. Consoante a dimensão da comunidade, deverão existir um ou mais pontos de acesso. Este tem três funções principais: (i) recolher e organizar toda a informação existente relativa à criança e à família; (ii) distinguir o grupo de crianças e famílias de risco biológico e ambiental, das crianças com atrasos de desenvolvimento ou uma deficiência ou incapacidade; (iii) ajudar a organizar uma avaliação interdisciplinar abrangente para a criança e família, ou referenciar a família para um programa de intervenção preventivo para crianças em risco devido factores biológicos ou ambientais.

Avaliação interdisciplinar abrangente – segundo o autor, esta é uma das componentes mais dispendiosas e demoradas do sistema, mas que produz informações essenciais relativas ao perfil desenvolvimental e de saúde da criança, bem como sobre os padrões de funcionamento da família e, por vezes, ajuda a estabelecer um diagnóstico da situação. Estes elementos são fundamentais para organizar a informação e as recomendações a transmitir à família. No entanto, a organização da informação e a selecção dos profissionais que deverão participar desta avaliação é um processo demorado, pelo que, uma vez que as famílias não devem esperar tanto tempo para serem atendidas, elas devem entrar directamente no programa de intervenção precoce e ter acesso a um programa de intervenção preliminar, enquanto aguardam a avaliação.

Elegibilidade – as decisões relativas à entrada das crianças no programa de intervenção precoce são tomadas com base nos critérios de elegibilidade da comunidade, embora nesta fase do processo a maioria deva já estar incluída nesses critérios. Colocam-se aqui duas questões: (i) a necessidade das comunidades assegurarem que as crianças e famílias com factores de risco biológico ou ambiental, que não correspondam aos critérios definidos como condição de elegibilidade, permanecem em situação de vigilância e entram num programa de intervenção preventivo, dirigido à criança (tal como o programa *Early Head Start* ou outro programa educativo de alta qualidade) e à família (resposta às necessidades identificadas, tais como, por exemplo, formação profissional, literacia, cuidados de saúde mental), nos casos em que o risco corresponda a uma situação temporária, a criança e a família deverão manter-se no sistema de intervenção precoce, enquanto se considerar

necessário, através da componente de monotorização e vigilância; (ii) a necessidade de se definirem critérios de elegibilidade consistentes e comuns a nível nacional, o que apesar de dispendioso, seria mais justo.

Avaliação dos stressores – a intervenção com as famílias inicia-se logo que elas entram na componente de intervenção do sistema, seja no programa preventivo, seja no programa de intervenção precoce. A intervenção inicial é realizada com base nas informações que até aí foram sendo recolhidas, mas será modificada e ajustada quando se proceder à avaliação dos *stressores*. Esta avaliação é considerada pelo autor como o cerne do sistema e reflecte o seu enquadramento conceptual, especialmente o enfoque na família, bem como os seus princípios. Visa recolher informação que permita conduzir o processo de intervenção que se segue, no sentido de optimizar os padrões de interacção familiar, assegurando também deste modo a individualização da intervenção. A avaliação deverá incidir sobre todos os possíveis *stressores*, referidos anteriormente e decorrentes, quer de características da criança, quer de características da família. É uma das componentes mais importantes e complexas do sistema, pelo que exige procedimentos bem definidos, instrumentos adequados e profissionais competentes. A avaliação das características da família que podem desencadear factores de *stress*, é particularmente sensível e difícil de avaliar. Estas características só deverão ser avaliadas se forem consideradas relevantes para os padrões de interacção familiar e se a família consentir na sua avaliação. A ausência de *stressores* a nível das características da família, deve ser considerada como uma força e como tal constar do plano de intervenção.

Desenvolver e implementar um programa abrangente – o programa de intervenção deverá ser desenvolvido de forma a responder às necessidades detectadas na avaliação dos *stressores*. O planeamento deve ser realizado em conjunto com a família e enquadrar-se dentro das suas rotinas, maximizado a sua participação. Deverão ser utilizadas práticas de intervenção baseadas em evidências, e que obedeçam aos princípios essenciais do modelo: enquadramento desenvolvimental, inclusão, integração e coordenação.

Monitorização e avaliação dos resultados – a qualidade de um programa de intervenção precoce depende, em grande parte, da existência de um plano de monitorização e avaliação eficaz. Uma estruturação clara do programa, com uma definição das metas a alcançar e dos critérios de sucesso é essencial, assim como uma avaliação continuada que permita reajustar objectivos e modificar estratégias, sempre que necessário. Da mesma forma, é importante uma avaliação a nível do

sistema, que permita verificar se as várias componentes estão a funcionar eficazmente em conjunto. Segundo o autor, há muito ainda a ser feito a este nível.

Planeamento da transição – as transições ocorrem frequentemente (a passagem do hospital para casa, de casa ou da creche para o jardim de infância, deste para a escola, etc.) e são sempre momentos difíceis para as crianças e famílias. Para facilitar este processo, o planeamento da transição deverá ser considerado parte integrante do programa de intervenção e desenvolvido atempadamente de forma a assegurar a continuidade das experiências através dos cenários.

Uma vez apresentadas as várias componentes do *Modelo de Sistemas Desenvolvimental,* Guralnick (2001, 2005) chama a atenção para o facto de este ser um modelo aberto e dinâmico, que permite reajustamentos na sua aplicação à prática, de acordo com as realidades locais, desde que se mantenham os seus princípios e enquadramento conceptual. Poderá, ainda, ser uma referência importante à luz da qual as comunidades podem analisar e reajustar as suas práticas de intervenção. Simultaneamente, alerta para a necessidade da existência de uma grande cooperação e colaboração entre todos os envolvidos, desde os decisores políticos, aos investigadores, aos profissionais, às famílias e aos elementos da comunidade, sem a qual o desenvolvimento de um modelo deste tipo não é possível.

Para terminar este capítulo e antes de passarmos a reflectir sobre a questão da avaliação em intervenção precoce, vamos apenas apresentar, sucintamente, as principais questões que, na opinião dos especialistas, se põem em relação ao futuro da intervenção precoce.

4. O futuro da intervenção precoce

Num estudo levado a cabo com o objectivo de actualizar o conhecimento científico no que diz respeito à natureza do desenvolvimento precoce e ao papel que as experiências precoces desempenham nesse processo, bem como de discutir as implicações deste conhecimento a nível das políticas, práticas, formação profissional e investigação no âmbito da infância precoce, o *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development*, salienta a existência, na sociedade americana, de mudanças profundas nas últimas décadas (Shonkoff & Phillips, 2000). Estas mudanças, que como veremos se podem igualmente aplicar às sociedades europeias e, nomeadamente, à portuguesa, incidem em dois aspectos.

O primeiro tem a ver com os avanças a nível das ciências neurobiológicas, sociais e do comportamento que nos permitem compreender a forma como um início de vida

favorável ou desfavorável pode influenciar o desenvolvimento da criança e as consequência que daí podemos, e devemos, tirar para a intervenção. O segundo diz respeito às grandes transformações, a nível social e económico, com impacto directo nas vidas das crianças e famílias. Entre estas temos, nomeadamente, o aumento em termos de carga horária nos horários de trabalho dos pais de crianças em idades precoces e, designadamente, do número de mães a trabalhar no exterior desde os primeiros meses de vida da criança; as condições de vida difíceis de muitas famílias, devido a desemprego, pobreza, ou a outras razões; o aumento da diversidade cultural e a persistência de disparidades étnicas em termos de saúde e de desenvolvimento; o número crescente de crianças que passam, desde os primeiros meses, muito tempo em contextos de educação formal de qualidade muito variável; e um maior conhecimento dos efeitos negativos do *stress* nas crianças em idades precoces, particularmente devido a problemas familiares graves e condições adversas da comunidade que são prejudiciais ao bem-estar da criança.

Para além destes aspectos de ordem científica, social e económica, outra evolução que tem um impacto considerável a nível da intervenção precoce, são os progressos importantes da tecnologia com repercussões a nível dos cuidados médicos, em geral, e especificamente no campo da neonatologia, que tiveram como consequência um aumento substancial do número de sobreviventes entre os grandes prematuros e as crianças de baixo peso à nascença (<2,500 g), bem como, o aumento do número de anos de vida das crianças com deficiências severas, ou seja, um aumento da população de crianças a necessitar de serviços de intervenção precoce.

Para responder aos desafios colocados por este conjunto de modificações de ordem diversa, mas com consequências reais e imediatas, o campo da intervenção precoce tem de investir cada vez mais na qualidade e na adequação das suas práticas. Num outro texto (Almeida, 1997), reflectíamos sobre o futuro da intervenção precoce recorrendo a um trabalho de Thurman (1993), que apontava aspectos a privilegiar a diferentes níveis e que, com algumas adaptações, se adequam perfeitamente à realidade actual. Os vários níveis contemplados por este autor diziam respeito: à prevenção e à detecção, ao trabalho com a família, ao desenvolvimento do programa e à sua avaliação com vista à definição de políticas. Mantendo-nos, em linhas gerais, próximos, das grandes áreas apontadas por Thurman, vamos procurar reflectir sobre aquelas que, na opinião de vários autores, são as principais questões que se levantam à intervenção precoce nas próximas décadas.

No âmbito da prevenção e da detecção

Thurman (1993), apontava para a necessidade de uma prevenção primária, a iniciar, sempre que possível, antes do nascimento visando os cuidados pré-natais e a preparação dos pais para os cuidados e a estimulação a prestar ao futuro bebé, assim como para o suporte a nível de empregos e da segurança social. Chamava a atenção para a necessidade de se ter em conta o carácter dinâmico do conceito de risco e para a sua aplicação, não só à criança, mas também à família.

Numa reflexão que apresentaram perante uma comissão presidencial sobre a situação da intervenção precoce nos EUA e sobre a qual reflectimos noutros textos (Bairrão & Almeida, 2003; Almeida, 2004), Bailey e Wolery (2002) consideram que nas próximas décadas se discutirá principalmente a eficácia da detecção precoce. Como problemas a necessitar de reflexão e aperfeiçoamento apontam: a diversidade de critérios de elegibilidade; as dificuldades a nível do diagnóstico; a insuficiente generalização de modelos de intervenção pluridisciplinar e baseados na comunidade; a carência de instrumentos de rastreio eficazes; as características específicas das diferentes situações de deficiência e a consequente possibilidade de detecção precoce dos sinais.

Também Shonkoff e Phillips (2000), assim como Guralnick (2005), salientam a importância de uma detecção precoce e consequente prevenção de situações de risco, incidindo quer no período pré-natal, quer pós-natal, devido a agressões de ordem biológica ou ambiental. No sistema que propõe e que anteriormente analisámos, Guralnick refere, não só a necessidade da sinalização precoce, apontando para o desenvolvimento de estratégias de sinalização e de despiste, a par da criação de um ponto único de acesso ao sistema que facilite o ingresso das famílias e a uniformização das práticas, mas também, a necessidade de se manter uma situação de vigilância dos casos de risco, que não são imediatamente encaminhadas para intervenção precoce, tendo exactamente em conta o carácter dinâmico do risco.

Ainda a nível da prevenção, Feldman (2004) advoga a importância de uma prevenção primária e da promoção da saúde, para evitar a actualização de situações de risco e dá como exemplos situações de mães que fumam durante a gravidez, ausência de competências parentais e educação de comportamentos de sexo seguro junto de adolescentes para prevenir o HIV/SIDA. Este autor vai, ainda, realçar as descobertas recentes na área da genética e aquilo que neste campo se prevê em termos de futuro, para reflectir sobre as suas implicações a nível da detecção, prevenção e intervenção. Através de testas genéticos, começa a ser possível detectar-se à nascença a susceptibilidade da criança vir a manifestar determinadas alterações,

podendo, desde logo, iniciar-se uma intervenção preventiva, ou manter uma vigilância apertada com as consequências positivas que daí advêm. Frisa, ainda, a necessidade de investigação incidindo sobre o processo de desenvolvimento e a validação de instrumentos de despiste e de estratégias de prevenção e salienta a possibilidade de, no futuro, se recorrer à terapia genética.

Outro aspecto para o qual vários autores chamam a atenção, é para a urgência de uma maior vigilância e capacidade de resposta às necessidades da criança a nível da saúde mental que, a não serem respondidas, podem comprometer seriamente o seu desenvolvimento (Shonkoff & Phillips, 2000; Bailey & Wolery, 2002)

No âmbito do trabalho com a família

Em 1993 Thurman sentia ainda a necessidade de defender a utilização de uma intervenção centrada na família, prática que é hoje consensualmente aceite como a mais indicada, especialmente para crianças com incapacidades. No entanto, como vimos atrás, nem sempre é fácil pôr em prática os conceitos teóricos a que a grande maioria adere. Por isso, Hanson e Bruder (2001) recomendam a continuação de uma formação incidindo na intervenção com famílias, com base em diferentes perspectivas, assim como da supervisão, que se deverá obviamente estender aos paraprofissionais que com elas trabalhem.

Também Bailey e Wolery (2002), na comunicação que acima referimos, consideraram oportuno frisar a importância do desenvolvimento do *Plano Individualizado de Apoio à Família*, e de uma prestação de serviços que corresponda às necessidades da criança e às preferências da família. Na sua opinião, a principal questão que se irá colocar futuramente, é a de identificar os melhores modelos e programas em função das diferentes problemáticas das crianças e famílias.

No âmbito de uma problemática diferente, a das famílias disfuncionais, Shonkoff e Phillips (2000) consideram que há que aumentar os esforços a nível da protecção ambiental, da saúde reprodutiva e da intervenção precoce, com vista a reduzir os riscos provenientes da exposição a substâncias neurotóxicas, durante o período pré ou pós-natal, bem como de relações precoces seriamente disruptivas devido a problemas crónicos de saúde mental, toxicodependência ou violências na família. De facto, os conhecimentos actuais da neurobiologia demonstram que as experiências precoces e nomeadamente as agressões ambientais (má nutrição, exposição a substâncias tóxicas, *stress* crónico, etc.) no período pré ou pós-natal afectam o desenvolvimento cerebral com efeitos no desenvolvimento futuro da criança.

No âmbito do desenvolvimento do programa

Os aspectos salientados por Thurman em 1993, incidiam no desenvolvimento de práticas que possibilitassem à família a escolha do cenário em que decorre a intervenção, a existência de uma monitorização da intervenção conduzida pela família e a coordenação interserviços de forma a garantir um apoio individualizado e continuado à família. Estas questões constituem alguns dos principais componentes de uma intervenção centrada na família e, como tal, estão abrangidas pelas práticas que hoje se recomendam em intervenção precoce, sendo portanto consensuais.

A preocupação em ultrapassar o problema colocado pela grande fragmentação de respostas e pelo *stress* adicional para as famílias, que advêm da existência de múltiplos pontos de entrada (Shonkoff & Phillips, 2000) é, como vimos, comum a bastantes estudiosos nesta matéria. A proposta de Guralnick (2001, 2005), que atrás analisámos, é um bom ponto de reflexão para o futuro, podendo servir de base à constituição de um verdadeiro sistema integrado de intervenção precoce.

Também consensual hoje em dia, é, conforme foi bastante reforçado ao longo dos vários capítulos, a utilização de práticas baseadas na evidência. Como tivemos oportunidade de referir, muitos autores nos EUA, salientam o carácter negativo do hiato que se constata entre, por um lado, os teóricos e investigadores e, por outro, aqueles que estão na prática (Guralnick, 2005; Odom et al., 2005; Rapport, McWilliam & Smith, 2004; Cutspec, 2004; Odom & Wolery, 2003; Bailey & Wolery, 2002; Dunst 2000; Dunst, Trivette & Cutspec, 2002 a, b; Shonkoff & Phillips, 2000; Bruder, 2000a). Assim, uma das principais preocupações em termos de futuro, é conseguir aproximar a teoria e os resultados da investigação das práticas dos interventores/profissionais, advogando que programas de qualidade terão, obrigatoriamente, de assentar em práticas fundamentadas. Para tal, como vimos no capítulo II, estão a ser desenvolvidas várias estratégias, desde uma participação mais intensiva dos práticos nas pesquisas levadas a cabo pelos investigadores, à disseminação em formato multimédia de linhas de orientação para os práticos.

O desenvolvimento da intervenção em ambientes naturais é, como temos vindo a sublinhar ao longo dos últimos capítulos, outra das principais práticas hoje recomendadas nesta área. Hanson e Bruder (2001) aconselham que, no futuro, os interventores/profissionais reconheçam, cada vez mais, que a aprendizagem ocorre ao longo do dia em todos os cenários em que a criança participa e tenham isso em conta, quando planeiam a intervenção com ela e com a família. Também os responsáveis pelos serviços, deveriam assegurar-se de que as intervenções decorrem nos locais

onde a família passa o seu tempo, ou onde gostaria de passar, incluindo actividades por elas valorizadas.

No âmbito da formação dos interventores/profissionais

Outra questão que Thurman (1993) apontava como um aspecto a não descurar no futuro, era o de proporcionar formação especializada, em serviço, aos profissionais de intervenção precoce.

A formação dos interventores/profissionais, que trabalham na área da intervenção precoce, continua hoje a ser uma preocupação dominante para todos aqueles que se preocupam com a qualidade dos serviços prestados. Shonkoff e Phillips (2000) consideram mesmo, que seria urgente constituir um grupo de trabalho agregando especialistas no âmbito dos serviços da educação, saúde e segurança social, que realizasse uma análise abrangente dos desafios colocados aos profissionais no terreno, com vista a desenvolver programas de formação adequados.

De facto, o desenvolvimento de programas, que correspondam ao padrão de qualidade que hoje se requer, implica uma exigência grande em termos do trabalho que se espera de um profissional de intervenção precoce. Para poderem responder adequadamente a este desafio, é indispensável que estes possam ter acesso a uma formação abrangente que lhes proporcione competências para intervir, não só com a criança, mas também com as famílias, serviços e comunidades. Têm de ter conhecimentos sobre o desenvolvimento típico e atípico da criança e a sua avaliação, sobre o planeamento e implementação de programas educativos, sobre o funcionamento estrutura e dinâmica da família (incluindo a diversidade cultural e estratégias de envolvimento da família no programa), sobre a estrutura e recursos da comunidade, incluindo aqui os diferentes serviços disponíveis e finalmente ser capazes de gerir um trabalho de colaboração e articulação entre todos estes elementos, bem como de funcionar eficazmente no âmbito de uma equipa transdisciplinar. Como referem McWilliam e Bailey (1993), os técnicos de intervenção precoce do futuro terão principalmente de possuir a capacidade de pensar, tomar decisões e resolver problemas. Para tal é fundamental, que as suas práticas tenham um modelo conceptual de referência sólido em que se possam apoiar, o que requer não só uma formação de base consistente, como uma formação em serviço continuada e de qualidade.

Uma formação em serviço deste tipo, deverá utilizar estratégias de formação de adultos, ser dirigida à equipa (condição essencial para se atingir a

transdisciplinariedade), incluir supervisão, monitorização e actividades de treino (*coaching*), proporcionando um suporte continuado. Implica, portanto, um modelo de formação com uma componente prática importante, assente em actividades de treino em contextos de qualidade, com feedback constante e um processo de reflexão sobre as mesmas. Há, de facto hoje, uma preocupação crescente em abandonar um modelo de formação baseado em cursos ou oficinas de formação pontuais, que se mostraram ineficazes, para se recorrer a outro tipo de metodologias, que se revelaram instrumentos de mudança mais convincentes, tais como a utilização de métodos interactivos, incorporando apoio técnico e follow-up (Malone, Straka & Logan, 2000; Bruder, 2000; Sandall, McLean & Smith, 2000; Miller & Stayton, 2000; McCollum & Catlett, 1997; Straka, Losardo, & Bricker, 1998).

Tal está, aliás, de acordo com um modelo de desenvolvimento profissional, que considera os formandos como indivíduos que estão em diferentes fases de crescimento e desenvolvimento, com conhecimentos e necessidades diversas, partindo, portanto, dum levantamento dessas necessidades e encorajando a aquisição de conhecimentos técnicos e reflexivos. Estes últimos, estimulam o pensamento abstracto e a tomada de decisões e ajudam os profissionais a compreender a importância de identificar e resolver problemas (Straka, Losardo & Bricker, 1998).

O modelo de desenvolvimento profissional recorre à utilização de estratégias de aprendizagem de adultos, que incluem, nomeadamente, o recurso a experiências concretas (por ex. *role playing* e discussão), as experiências reflexivas (por ex. exposição oral, estudo de casos e auto-avaliação), conceptualizaçõe abstractas (por ex. leituras teóricas, redacção de artigos, estudo e feedback) e experimentação activa (por ex. desenvolvimento de projectos, simulação, resolução de problemas, discussão em pequeno grupo) (Straka, Losardo & Bricker, 1998).

Um outro desafio, que se coloca na formação dos profissionais, é o de como adequar as estratégias de ensino/aprendizagem ao tipo e à consistência dos resultados que se pretendem obter. McCollum e Catlett (1997) propõem um modelo, adaptado de Harris (1980), que constitui uma ferramenta importante para ajudar a resolver esta questão. O modelo, que apresentamos na figura 25, é constituído por três componentes, representando cada uma delas um continuum. A primeira (vertical) representa os vários graus de impacto que se desejam alcançar. A segunda (horizontal) diz respeito aos diferentes níveis de complexidade e de síntese necessários para tornar possível a aplicação dos resultados aos cenários onde decorre a intervenção precoce. A terceira (diagonal) organiza o processo formativo tendo em conta a conjugação dos dois primeiros.

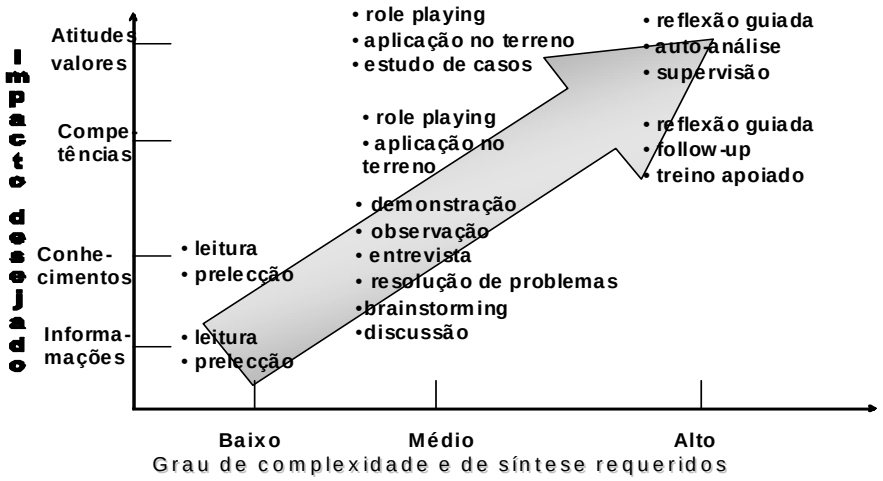

Figura 25. Modelo para adequar estratégias de ensino/aprendizagem aos resultados a obter (Adaptado de McCollum & Catlett, 1997, de acordo com Harris, 1980)

Analisando a figura acima, verifica-se que o grau de impacto está relacionado com o nível de envolvimento do formando no processo formativo. Assim, a leitura e a prelecção têm um impacto menor, enquanto que, por exemplo, o *role playing*, a reflexão guiada ou a supervisão têm um impacto maior. Quanto mais directamente envolvido, maior o impacto, sendo o envolvimento activo definido como o grau em que a actividade de aprendizagem permite ao formando experienciar conhecimentos, competências e atitudes idênticos aos que lhe serão requeridos no seu local de trabalho. Assim, por exemplo, para aprender a liderar um processo de elaboração de um *Plano Individualizado de Apoio à Família*, o formando deverá poder envolver-se (e reflectir sobre ele) num processo semelhante no decorrer da formação (McCollum & Catlett, 1997).

São, portanto, vários os autores a chamar a atenção para a necessidade de, no futuro, se implementarem novos modelos de formação que conduzam, de facto, a uma mudança das práticas. Entre estes são referidas, nomeadamente, as metodologias baseadas em comunidades de aprendizagem (Bruder, 2000), a aprendizagem à distância (Hughes & Forest, 1997, Ludlow, 1994, ambos citados Klein & Gilkerson, 2000) e a educação interprofissional (Kilgo & Bruder, cit. Klein & Gilkerson, 2000).

Outra área específica da formação, realçada por alguns autores como merecedora de maior atenção, é a que diz respeito aos aspectos da liderança que são hoje considerados essenciais para uma intervenção de qualidade e que têm sido descurados (Bruder, 2000; Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Bailey & Wolery, 2000; Hanson & Bruder, 2001). Segundo Harbin, McWilliam e Gallagher (2000) a qualidade da liderança aparece relacionada com o modelo de prestação de serviços,

as competências e os comportamentos dos elementos da equipa e os tipos de relação de ajuda desenvolvidos por estes. Estes autores defendem, portanto, que a formação incida, também, no treino das competências de liderança ao nível da equipa e do sistema.

No âmbito da investigação e da avaliação dos programas

Neste âmbito Thurman (1993) recomendava que, na avaliação de programas de intervenção precoce, para além da avaliação do impacto do programa nas crianças e famílias, houvesse a preocupação avaliar a relação custo-benefício e custo-eficácia dos programas, avaliação, essa, que possibilita a validação da sua eficácia em termos económicos, indispensável à tomada de decisões políticas.

Recentemente, Bailey e Wolery (2002) no testemunho que apresentaram, e que tivemos ocasião de analisar anteriormente (Bairrão & Almeida; Almeida, 2004), embora frisando a dificuldade da tarefa, salientam a importância de se avaliarem os resultados dos programas de intervenção precoce, considerando os seus efeitos, quer a nível da criança, quer da família. Neste sentido, deverão ser desenvolvidas pesquisas que avaliem a eficácia dos programas tendo em conta, a sua intensidade e frequência, a sua qualidade, a identificação de factores moderadores e mediadores que influenciam a eficácia e a relação entre esta eficácia e as diferentes características das crianças alvo dessas intervenções.

Estes autores consideram assim, como áreas de investigação prioritárias no futuro: (i) o estudo dos instrumentos de avaliação dos resultados na família; (ii) o estudo dos resultados a nível do desenvolvimento da criança, abrangendo as diferentes áreas e contextualizando as situações de modo a ter em conta os factores de risco e de oportunidade que influenciam esse desenvolvimento; e (iii) estudos que avaliem os efeitos que têm no grau de participação da família nos programas e nos resultados alcançados, factores tais como etnia, linguagem, cultura e pobreza.

A estas áreas prioritárias de investigação para o futuro, Dunst, Trivette, Humphries, Raab & Roper (2001) acrescentam outra, que nos parece muito pertinente: quais as oportunidades de aprendizagem natural mais indicadas para optimizar o desenvolvimento da criança, de entre todas as oportunidades baseadas no contexto, iniciadas pela criança e dirigidas pelo adulto que são proporcionadas pelos pais e mediadas pelos interventores/profissionais.

Outra preocupação hoje comum no campo da intervenção precoce, vai no sentido de se conduzirem estudos no sentido de identificar estratégias que permitam

assegurar a implementação de práticas eficazes baseadas na evidência, bem como de utilizar a evidência da ineficácia para estimular mais estudos e investigações (Shonkoff & Phillips, 2000; Bailey & Wolery, 2000; Feldman, 2004).

Num documento publicado muito recentemente no seu site na Internet, o *Division for Early Childhood (DEC) Research Committee* (2006) estabelece as prioridades para a investigação, que acabam por englobar o conjunto das acima referidas e que contemplam seis áreas principais:

- O desenvolvimento e avaliação de métodos que promovam a identificação e intervenção atempadas e que ajudem os interventores/profissionais a associarem a avaliação e a intervenção num sistema integrado.
- A identificação e avaliação dos modelos com melhores resultados no apoio e colaboração com as famílias e das condições que tornam este tipo de intervenção mais eficaz.
- A identificação e avaliação das práticas baseadas na investigação, que respondam às necessidades de crianças e famílias de diferentes grupos culturais, raciais, linguísticos e económicos e a formação de pessoal altamente especializado para trabalhar com estes grupos.
- A identificação e avaliação dos mecanismos políticos e organizativos, que apoiam os serviços e as práticas eficazes.
- A identificação dos mecanismos eficazes, que facilitem a utilização de práticas baseadas na evidência nos cenários de intervenção.
- A avaliação dos efeitos da educação e intervenção precoces nos resultados das crianças e das famílias.

Por sua vez Bruder (2000), com base no pressuposto de que o conhecimento é socialmente construído, contextualmente fundamentado e baseado na experiência, defende, para a intervenção precoce, um desenho de investigação participativo, ou seja, que envolva todos os que participam no processo, incluindo as famílias. Considera, ainda, que os investigadores devem alargar as suas perspectivas aproveitando as contribuições de outros estudiosos, não só do campo da intervenção precoce, mas também de outras áreas, a nível do apoio à família, do trabalho comunitário, da educação de adultos, da saúde e do desenvolvimento da criança, das alterações do desenvolvimento e da educação de crianças mais velhas.

Tendo em conta, exactamente, as achegas que outros domínios do conhecimento têm trazido para o âmbito do desenvolvimento da criança e, mais especificamente, da

intervenção precoce, são vários os autores que se debruçam sobre os progressos que se têm vindo a verificar no campo da genética e das neurociências e das implicações e novas perspectivas que se abrirão no futuro a nível da prevenção, do diagnóstico, do prognóstico e da intervenção na área da intervenção precoce, com consequências directas a nível da investigação (Simeonsson, 2000; Shonkoff & Phillips, 2000; Shonkoff & Marshall, 2000; Widerstrom, 1997; Feldman, 2004).

A necessidade de aprofundar a investigação no âmbito da intersecção das áreas do desenvolvimento humano, das neurociências e da genética molecular e do comportamento, no sentido de perceber de que forma os factores biogenéticos e ambientais interagem para influenciar o desenvolvimento, é especialmente realçada no relatório do *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* (Shonkoff & Phillips, 2000). Segundo os autores, é necessário desenvolver investigação que permita perceber como interagem estes factores com vista a determinar: (i) como é que a experiência é incorporada no sistema nervoso central e como são determinadas as fronteiras que diferenciam a privação da suficiência e esta da excelência, para diferentes crianças que se desenvolvem numa grande diversidade de ambientes; (ii) quais os processos biológicos que, em interacção com factores ambientais, estão por detrás de comportamentos complexos como as capacidades auto-reguladoras, as tendências pró-sociais e anti-sociais, a atenção planeada e persistente ou as respostas adaptativas ao *stress*; (iii) quais as interacções entre factores genéticos e envolvimentais que estão subjacentes ao desenvolvimento dos comportamentos e contribuem para a existência de uma susceptibilidade diferenciada ao risco, bem como da capacidade de resiliência; e (iv) quais os mecanismos que estão subjacentes a alterações do desenvolvimento ligadas a complicações à nascença (por ex. prematuridade ou baixo peso) e as suas implicações para o desenvolvimento de estratégias de intervenção específicas.

Finalmente aos responsáveis pelos serviços e pela definição das políticas gerais no âmbito da intervenção precoce, cabe a grande responsabilidade de assegurar que todas as crianças e famílias que necessitam de uma resposta nesta área têm acesso a serviços de qualidade. Isto passa por estar consciente de que, tal como é salientado pelo *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development,* as intervenções que têm resultados positivos raramente são económicas e fáceis de implementar. Assim, há uma preocupação grande em assegurar a existência de recursos financeiros que permitam desenvolver programas de qualidade. Tal porém, nem sempre acontece, neste sentido Hanson e Bruder (2001) referem que, muitas vezes, a pressão com vista a aumentar o número de casos atendidos, conduz a

modelos de intervenção que não adoptam as práticas recomendadas, empiricamente comprovadas e legalmente reconhecidas.

Tendo em conta esta realidade, uma das recomendações do relatório apresentado pelo *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development,* vai no sentido de se desenvolver um projecto governativo para as próximas décadas que assegure: (i) uma resposta às necessidades das crianças em idades precoces, assente numa relação prolongada com prestadores de cuidados competentes; (ii) uma resposta às necessidades especiais das crianças com alterações do desenvolvimento ou problemas de saúde crónicos; e (iii) uma resposta que e preocupe em assegurar que os cenários do dia-a-dia das crianças são seguros, estimulantes e compatíveis com os valores e as prioridades das suas famílias.

Finalmente e antes de passar ao capítulo seguinte, apresentamos aqueles que são os principais objectivos subjacentes à actual política de intervenção precoce e de prestação de serviços nos EUA:

- *"O acesso a programas cuja eficácia ficou demonstrada, deve ser assegurado a todas as crianças elegíveis e às suas famílias.*
- *Deverá ser estabelecida uma cultura de investigação contínua de forma a promover o desenho, implementação e avaliação de abordagens alternativas, nos casos em que se verifique que as intervenções em curso têm impactos mínimos.*
- *Deverá existir controle rigoroso e continuado a nível da qualidade de forma a assegurar que todos os recursos disponíveis são utilizados da forma mais eficaz.*
- *É essencial que todas as políticas e programas, no âmbito da infância precoce, sejam desenhados e implementados num contexto culturalmente adequado e de forma a respeitar as diferenças individuais das crianças e famílias."* (Shonkoff & Phillips, 2000, p. 380).

Existe actualmente nos EUA uma preocupação grande em encontrar um equilíbrio entre, por um lado a relação custo-benefício dos programas de intervenção precoce e, por outro a responsabilidade de assegurar a qualidade de vida das crianças e famílias mais vulneráveis. Tal implica um investimento grande a nível da avaliação dos programas, incluindo o cálculo de custo-benefício, embora sem perder de vista que este não deve ser o objectivo principal da avaliação, que deverá, antes, constituir um processo contínuo gerador de conhecimento e de promoção da qualidade das práticas (Shonkoff & Phillips, 2000).

No próximo capítulo vamos, precisamente, reflectir sobre a avaliação dos programas de intervenção precoce, desde aquela que Guralnick (1998) designa como a avaliação de programas de primeira geração, até às questões que actualmente se colocam neste âmbito.

CAPÍTULO V

A AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS EM INTERVENÇÃO PRECOCE

1. Introdução

Como temos vindo a analisar ao longo dos vários capítulos, é indiscutível a solidez do enquadramento conceptual da prática actual no campo da intervenção precoce. Porém, como referem Shonkoff e Phillips (2000), em contraste com a sua fundamentação teórica sólida, o conhecimento empírico sobre a eficácia dos programas de intervenção precoce é relativamente irregular.

Esta afirmação parece contradizer o facto de, nos EUA, cerca de quarenta anos de prática nesta área, terem sido acompanhados, principalmente a partir de anos 70, de um esforço considerável de investigação incidindo na avaliação dos resultados desses programas. No desempenho desta tarefa, os investigadores debateram-se com inúmeras dificuldades, permanecendo ainda muitas questões pertinentes por responder, o que leva os autores acima citados a salientar o carácter irregular do conhecimento empírico daí resultante. No entanto estas pesquisas deram origem a um conjunto de resultados que, devido à consistência com que surgiram, se podem considerar como válidos (Shonkoff & Phillips, 2000; Guralnick, 1997, 1998).

Três principais ordens de razões estão subjacentes à avaliação dos programas de intervenção precoce, por um lado a necessidade que os profissionais sentem de saber se os serviços que prestam são os mais adequados e estão a produzir os efeitos desejados, por outro, o direito que as famílias têm de saber quais os programas mais indicados para os seus filhos e, finalmente, a necessidade a nível político de conhecer a relação entre os custos dispendidos e os resultados alcançados, através de uma avaliação da relação custo-benefício que permita o planeamento e a rentabilização das respostas.

Como vimos nos capítulos anteriores, o campo da intervenção precoce sofreu uma evolução considerável desde anos 60 até à actualidade, tanto em termos conceptuais, como em termos organizativos, legislativos, a nível dos modelos de prestação de serviços e das práticas, evolução essa, que foi sendo acompanhada por modificações no que diz respeito aos objectivos e metodologias da avaliação dos programas. Encontramos assim uma primeira fase, que Guralnick (1997, 1998) identifica como aquela que se estende desde os primeiros programas ditos de educação compensatória até à publicação, em 1986, da PL. 99-457, e que se caracteriza pela existência de um conjunto de serviços fragmentados e descoordenados, com profissionais pouco qualificados, difícil acesso à informação e, muitas vezes, com baixas expectativas em relação às crianças e ausência de apoio social à família.

Promover o desenvolvimento cognitivo das crianças era a preocupação dominante destes programas, daí que o critério de medida usado para avaliar a sua eficácia

fosse, quase exclusivamente, os resultados de testes psicométricos traduzidos em termos de quociente intelectual (QI), ou de quociente de desenvolvimento (QD), que conduziram a resultados contraditórios, que serão analisados no decorrer deste capítulo.

A publicação da PL. 99-457 veio não só assegurar os serviços para as crianças de idade pré-escolar, como dar origem a novos programas abrangentes para crianças dos 0 aos 3 anos com deficiências ou incapacidade, encorajando o seu alargamento às crianças de risco biológico ou envolvimental. Veio, ainda, dar corpo a conceitos tais como a ênfase na família, a coordenação de serviços e de recursos da comunidade e a parceria família-profissionais. Desta forma, esta legislação esteve na base do desenvolvimento de um sistema com um nível razoável de coordenação, profissionais competentes e uma existência, cada vez mais disseminada, de programas de intervenção sofisticados, parecendo existir recursos e apoios, que embora não sejam os ideais, aparentam ser suficientes para que as famílias beneficiem, pelo menos a curto prazo, dos efeitos da intervenção precoce (Guralnick, 1998).

Assim, por um lado devido aos resultados pouco satisfatórios e limitativos das avaliações focadas exclusivamente no desenvolvimento cognitivo criança e traduzidas em termos de QD, por outro lado, devido à própria evolução dos modelos de prestação de serviços e das práticas, os critérios de avaliação da eficácia dos programas foram sendo progressivamente alargados, passando a incluir medidas de desenvolvimento social e emocional da criança, a par das de competências funcionais subjacentes às aquisições cognitivas. No que diz respeito às famílias, surgiu a preocupação de se avaliar o impacto dos programas a nível, nomeadamente, do seu funcionamento, bem-estar, da promoção das competências parentais ou dos apoios sociais de que dispõem.

Mais recentemente, já na década de 90, o enfoque da avaliação transitou da família para os serviços, passando-se, então, a avaliar se estes desenvolviam, de facto, uma intervenção centrada na família, utilizando como critérios, entre outros, a adequação e eficácia das práticas, a capacidade de resposta, a individualização da intervenção e o grau de satisfação dos profissionais e das famílias.

Tendo em conta esta realidade, Guralnick (1997) vai distinguir, no campo da avaliação em intervenção precoce, uma primeira e uma segunda geração de investigações. A primeira, que abrange o período anterior à publicação da PL. 99-457 em 1986, preocupou-se essencialmente com a questão de saber se a intervenção precoce era ou não eficaz. A segunda, que corresponde ao período posterior a esta publicação, tem como tarefa principal, segundo o autor, identificar as características

específicas dos programas que estão associadas a uma optimização dos resultados das crianças e das famílias. Vai, portanto, incidir em questões que são relevantes para a prática, tais como a de saber para quem e em que circunstâncias a intervenção precoce faz sentido. Para tal, tem de se preocupar com as características da criança (tais como o tipo e severidade da deficiência ou incapacidade), da família (tais como o padrão de interacção familiar), dos programas (tais como a intensidade e o tipo de currículo) e dos objectivos ou resultados da intervenção, incluindo aqui os resultados a longo prazo (Guralnick, 1998).

Guralnick (1997,1998) propõe, então, um modelo que relaciona os factores que influenciam o desenvolvimento precoce da criança, os *stressores* que analisámos no capítulo anterior, com as componentes dos programas de intervenção precoce. Este modelo, em sua opinião, pode servir de quadro conceptual para organizar as questões de investigação da segunda geração. Mais à frente neste capítulo deter-nos-emos sobre a proposta deste autor.

Depois desta breve panorâmica sobre a problemática da avaliação dos programas de intervenção precoce, vamos passar, ao longo do capítulo, a detalhar um pouco os aspectos mais salientes. Começamos por reflectir sobre a questão da avaliação de um modo geral e os problemas que coloca, passando depois a analisar as avaliações com enfoque nos resultados a nível do desenvolvimento da criança, referindo as avaliações iniciais e os estudos longitudinais. Em seguida, detemo-nos nas propostas de Guralnick (1997, 1998) para a investigação de segunda geração e analisamos as avaliações mais recentes, que dentro de uma perspectiva ecológica e sistémica se preocuparam já em desenvolver uma avaliação que considere, igualmente, os efeitos nas famílias e as consequências de práticas específicas nos resultados dos programas. Para terminar o capítulo fazemos uma breve síntese das principais conclusões e reflectimos sobre as questões que se abrem ao futuro da avaliação de programas em intervenção precoce.

2. A questão da avaliação dos programas de intervenção precoce: dificuldades e desafios

A dificuldade da avaliação dos resultados dos programas de intervenção precoce é uma questão que já abordámos noutros textos (Almeida, 1997b; Bairrão & Almeida, 2003). Como então salientámos, tal dificuldade prende-se essencialmente com a especificidade da intervenção, individualizada e simultaneamente abrangente (criança, família e comunidade), e com questões de ordem metodológica, aspectos que passamos a abordar.

2.1 As características específicas dos programas de intervenção precoce

No capítulo II já tivemos oportunidade de nos referir à grande diversidade de serviços de intervenção precoce, que visam responder a uma multiplicidade de crianças e famílias através de um leque diversificado de respostas. Tal variabilidade prende-se, principalmente, com a questão do grupo alvo para a intervenção (critério etário e critério de elegibilidade), com os diferentes cenários em que a intervenção ocorre, a sua duração e intensidade, com a diversidade em termos dos profissionais envolvidos e dos modelos subjacentes às práticas e com o tipo de envolvimento das famílias e comunidades, bem como com as características específicas que estas apresentam (Shonkoff & Phillips, 2000).

No que diz respeito à população alvo dos programas, temos em primeiro lugar que considerar o grupo etário que abrange um leque que vai dos 0 aos 6 anos. No entanto, debaixo do "chapéu" da intervenção precoce temos, nos EUA, programas específicos para os 0 aos 3 e para os 3 aos 6 anos, temos programas que se dirigem a grávidas de risco e programas que abrangem, mesmo, crianças até aos 8 anos como o *Follow Through,* todos eles (à excepção do que se dirige às grávidas) com idades no início da intervenção muito diversificadas*.* São populações com características muito diferentes e, portanto, com objectivos e tipos de intervenção distintos, o que vai dificultar bastante a tarefa da avaliação.

O outro factor que vai introduzir variabilidade na população alvo dos programas, é o tipo de crianças elegíveis. Estas, como também já vimos no capítulo II, abrangem desde o atraso de desenvolvimento, às deficiências ou incapacidade diagnosticada e ao risco biológico ou envolvimental. Aqui, para além do tipo de risco ou de alteração do desenvolvimento, há ainda a considerar o grau, o que se vai traduzir numa população altamente heterogénea, na maioria das vezes coexistindo num mesmo programa, e à qual há ainda, frequentemente, a acrescer, variabilidade em termos étnicos e linguísticos. De novo se põe aqui a questão da sobreposição num mesmo programa de várias práticas de intervenção, o que torna a avaliação da sua eficácia consideravelmente mais difícil do que sucederia num programa com uma população mais homogénea, para além de trazer as subsequentes reservas à generalização dos resultados.

Passando agora às características mais específicas dos programas e, nomeadamente, aos diferentes cenários em que a intervenção ocorre, encontramos variações e combinações múltiplas de modelos baseados num centro, na creche, no jardim de infância, ou em casa, com diferentes filosofias que vão do centrado na criança ao centrado na família, todos eles com duração e intensidade diversificadas.

Trata-se de nova fonte de variabilidade que, mais uma vez, pode coexistir dentro de um mesmo programa e que vai dificultar, quer a avaliação da eficácia, quer as análises comparativas dos resultados.

A tarefa da avaliação destes programas é, também, grandemente dificultada pelo facto da intervenção precoce incluir profissionais de diferentes áreas do conhecimento, abrangendo, nomeadamente, a saúde, a educação e a segurança social, muitas vezes, com diferentes quadros de referência teóricos e tradições científicas, que vão desde modelos de carácter mais terapêutico a modelos de carácter mais educacional, ecológico e sistémico. Para além disto, há ainda que ter em conta outra fonte de variabilidade, que resulta das diferenças em termos da qualidade da formação e da experiência dos profissionais, com tradução a nível dos serviços que prestam.

Finalmente, com a evolução para uma prática de intervenção precoce centrada na família e na comunidade, há a considerar as características destes intervenientes e o seu grau de envolvimento no programa. Tal constitui um formidável desafio à avaliação da eficácia, dado o número de variáveis que estão aqui em jogo, desde as diferenças de nível socioeconómico, raça, cultura ou percepções que as famílias têm do seu filho e o seu grau de envolvimento no programa, até às redes de apoio informal existentes na comunidade e à sua receptividade e colaboração no desenvolvimento da intervenção e no suporte à criança e família, passando pelos factores sociais, económicos e políticos, que condicionam todo o contexto ecológico em que a intervenção ocorre e que terão, igualmente, que ser tidos em conta.

Dada esta grande variabilidade entre dimensões tão importantes dos programas de intervenção, é extremamente difícil atribuir as diferenças que se possam encontrar a algum dos factores em jogo, ou a uma combinação de factores. Em grande parte devido a esta variabilidade surgem importantes problemas de ordem metodológica, que passamos a apresentar.

2.2 As questões de ordem metodológica

Na avaliação de programas de intervenção precoce Bailey e Simeonsson (1988), distinguem a *avaliação formativa ou do processo*, da *avaliação sumativa ou do produto*. A primeira pretende determinar de modo sistemático se a intervenção está a ser executado de acordo com o plano definido inicialmente e se atinge a população-alvo. A segunda, que pressupõe um conjunto de objectivos estabelecidos no início e critérios de sucesso definidos de forma operacional, visa verificar se a intervenção atingiu os objectivos que se propunha, isto é, se contribuiu para a mudança esperada

na criança e/ou na família, e paralelamente responder às questões: (i) pode a mudança ser atribuída à intervenção? (ii) podem os resultados ser generalizados?

As abordagens tradicionais à questão da avaliação nesta área, nomeadamente aquelas que se desenvolveram até meados de anos 90, incidiram essencialmente na avaliação do produto, uma vez que se preocupavam com a questão de saber se a intervenção era ou não eficaz. Defendia-se, então, o recurso a desenhos experimentais, comparando os resultados de um grupo experimental aos de um grupo de controle seleccionado aleatoriamente, sendo, muitas vezes, utilizados instrumentos que, frequentemente, não estavam aferidos para a população em estudo. Valorizava-se uma recolha e análise de dados quantitativa e a objectividade do observador, o que pressupunha a não participação dos elementos do programa na avaliação e um grau de especialização elevado do investigador (Warfield & Hauser-Cram, 2005). A avaliação incidia fundamentalmente na identificação de mudanças a nível da criança, com uma ênfase grande no desenvolvimento cognitivo e nos resultados expressos em termos de QI ou QD. Este critério foi sendo progressivamente alargado com a introdução de outros indicadores como, por exemplo, o sucesso escolar e progressos a nível das competências sociais ou de comportamentos de auto-regulação (atenção, motivação e curiosidade).

Como se compreende, uma abordagem deste tipo dificilmente se enquadra numa realidade com o grau de complexidade da que acima acabámos de descrever, pelo que começou a ser questionada. Não é por acaso, que ao examinar os resultados desta primeira fase de avaliação de programas de intervenção precoce, ou seja, as investigações de primeira geração, Simeonsson e Bailey (1991) identifiquem como as três maiores limitações da investigação nesta área: (i) o insuficiente rigor experimental; (ii) a inadequação dos desenhos e/ou das amostras; e (iii) a inadequação das medidas de produto utilizadas.

2.2.1. A questão do desenho da avaliação

De facto, encontramos numerosos desenhos de pesquisa que não conseguiram ultrapassar as principais ameaças à validade interna, o que torna muito difícil, senão impossível, uma interpretação rigorosa dos seus resultados. Apesar de então se valorizar um desenho de pesquisa experimental, são poucos os estudos que recorreram à comparação com um grupo de controle seleccionado aleatoriamente, quer por razões ligadas a dificuldades na constituição das amostras, devido à grande heterogeneidade dos sujeitos, quer por questões éticas. Na ausência de um grupo de controlo é muito difícil atribuir as possíveis diferenças identificadas aos efeitos do

programa, visto que elas podem dever-se a quaisquer outras variáveis que não foram consideradas e devidamente controladas.

De entre as alternativas encontradas, as mais comuns são, quer o recurso a desenhos quasi-experimentais em podem existir grupos de controle, mas cujos sujeitos não foram escolhidos aleatoriamente, ou seja, utilizando um grupo de comparação o mais possível equivalente ao grupo experimental, quer a utilização de um desenho de caso-único, em que cada criança/família funciona como o seu próprio controle, ou seja, em que se avaliam as mudanças que nelas ocorreram durante o período de intervenção, através da comparação dos resultados do início com os obtidos no final, ou em diferentes momentos ao longo de todo o processo, utilizando um desenho de pré, post-teste. Este é, por exemplo, o caso dos estudos longitudinais.

Outra alternativa, é o recurso a instrumentos estatísticos mais sofisticados, como a regressão múltipla ou a *path analysis*, preconizado por Marfo e Dinero (1991), que implica a utilização de amostras consideráveis (quanto maior o número de variáveis, maior o número de participantes necessário), nem sempre fáceis de conseguir. Num texto de 1992, Dunst e Trivette descrevem e exemplificam através de duas pesquisas, dois modelos para avaliar a mudança, muito úteis em estudos de follow-up a longo prazo: o modelo linear hierárquico, que avalia a mudança intraindividual e os correlativos da mudança (Byrk & Raudenbush, 1987) e uma estratégia para compreender as influencias dos factores de risco e de oportunidade que influenciam as diferenças individuais e os graus de mudança (Gabarino, 1982).

O recurso à meta análise é, igualmente, uma alternativa para tentar ultrapassar as dificuldades da avaliação destes programas. A meta análise, em vez de se basear nos resultados de um único estudo, examina os resultados de um conjunto alargado de investigações. Este método implica a análise de um conjunto representativo de pesquisas de uma determinada área, cujos resultados são convertidos numa medida estandartizada comum, designada como *magnitude do efeito* (*effect size*). Esta medida vai, portanto, traduzir os resultados dos efeitos de diferentes estudos numa métrica comum (o desvio-padrão) que permite a comparação entre estudos no que diz respeito à magnitude da relação entre uma intervenção e o seu resultado. Uma magnitude do efeito de 0.2 desvio-padrão é geralmente considerada como pequena, enquanto 0.5 é considerada moderada e 0.8, ou superior, é considerada grande (Yoshikawa, 1995). Apesar da vantagem que traz o facto de basear as suas conclusões num número importante de estudos, a meta análise tem sido por vezes criticada, por se considerar que é muito difícil conseguir conclusões lógicas de um conjunto de pesquisas que utilizam diferentes metodologias, populações e instrumentos de medida.

Dunst e Rheingrover (1981, cits. Konza, 1994) numa revisão de estudos avaliativos de programas de intervenção precoce, identificam as seguintes ameaças à validade interna: (i) a importância dos efeitos da maturação em crianças muito jovens, que vai dificultar a avaliação da mudança, principalmente em programas com uma duração superior a seis meses; (ii) a interferência de acontecimentos exteriores (terapias, creche, etc.) que podem, também, ser responsáveis por mudanças na criança; (iii) a habituação da criança ao instrumento de medida; (iv) o facto de o princípio da regressão estatística sugerir que a regressão em relação à média poderia explicar o progresso verificado em algumas crianças com deficiências ou incapacidade; e (v) na ausência de um desenho experimental de grupos aleatoriamente seleccionados, as diferenças atribuídas ao efeito do programa poderem dever-se a diferenças preexistentes entre os grupos, resultantes dos procedimentos de selecção.

2.2.2. A questão da amostra

Outros problemas comuns a muitos estudos são o tamanho da amostra e o atrito. A utilização de testes estatísticos mais poderosos implica amostras grandes, já que é muito mais difícil demonstrar a significância estatística entre grupos quando existem poucos participantes. Segundo Hauser-Cram (1990), são necessárias amostras de, pelo menos, 70 participantes por grupo para detectar diferenças de 0.5 desvio-padrão em 90% das vezes. Porém, são muito poucos os estudos com amostras tão grandes, tendo-se verificado numa meta análise que 82% das pesquisas tinham amostras de 40, ou menos, participantes (Shonkoff & Hauser-Cram, 1987, cit. Hauser-Cram, 1990). Um problema paralelo é o do atrito (perda de participantes por causas diversas ao longo do tempo) que causa sérios problemas em muitos estudos. Se a amostra final for consideravelmente diferente da inicial, os grupos podem já não ser comparáveis e/ou a amostra não ser representativa da população, tornando-se impossível a generalização dos resultados.

2.2.3. A questão da medida dos resultados

O problema das medidas utilizadas para avaliar a eficácia dos programas é outra questão problemática. Como já referimos, de início o principal enfoque incidiu na avaliação da mudança a nível do desenvolvimento cognitivo da criança. Ora, tal colocou, e continua a colocar, dificuldades difíceis de ultrapassar.

A primeira e mais popular abordagem é a utilização de *modelos referenciados à norma*, que se traduzem em medidas de QI ou de QD, comparadas no início e no fim

da intervenção. Ora tal comparação assume que o desenvolvimento da criança é estável, o que é questionável, principalmente para crianças com deficiências ou incapacidades. Para além disto, o uso destas medidas tem pouco valor preditivo, para crianças tão jovens. Os testes psicométricos utilizados, também trazem problemas quando utilizados com uma população de crianças tão jovens e com alterações do desenvolvimento: dificilmente distinguem as crianças com desenvolvimento normal das crianças com deficiências ou incapacidades, são pouco discriminativos tanto inter como intra-áreas, raramente estão aferidos para a população com deficiências ou incapacidades e, geralmente, estão muito dependentes das competências motoras e da percepção, podendo subvalorizar os resultados das crianças com problemas nesta área (Hauser-Cram, 1990).

Outra forma de avaliar mudança a nível do desenvolvimento, é através da utilização de *índices de mudança*. Estes índices pretendem quantificar a rapidez da mudança em termos de desenvolvimento durante um determinado período de tempo, normalmente aquele em que a criança está a beneficiar do programa de intervenção precoce. Têm sido propostos vários tipos de índices, indicamos aqui apenas alguns dos mais conhecidos:

- *O índice de eficiência da intervenção* (*Intervention Efficiency Index – EI*) – calcula-se dividindo o ganho desenvolvimental, traduzido em meses, pelo tempo, em meses, que durou a intervenção. Este índice traduz a taxa, ou o ritmo, de desenvolvimento durante a intervenção, que se pode comparar com o QD no pré-teste (Bagnato & Neisworth, 1980, cit. Hauser-Cram, 1990)
- *O índice de eficiência* (*Efficiency Index – EI*) – calcula-se dividindo o ganho actual da criança por um "ganho ideal" (um mês, por mês cronológico), que é depois dividido pelo QD da criança no pré-teste que, por sua vez, tinha sido dividido por 100. Este índice permite comparações entre crianças de idades e níveis de desenvolvimento diferentes (Snyder-McLean, 1987)
- *O índice de desenvolvimento* (*Developmental Index*) – calcula-se comparando o nível actual de desenvolvimento, com o nível anterior ao início da intervenção, com base na seguinte fórmula: $(ID_2\text{-}ID_1/IC_2\text{-}CA_1)$ / (ID_1/IC_1) em que ID é a idade de desenvolvimento e IC é a idade cronológica (Dunst, 1986, cit. Hauser-Cram, 1990).
- *O índice de mudança proporcional* (*Proportional Change Índex – PCI*) – calcula-se comparando o nível de desenvolvimento da criança no pré-teste, com o seu grau de desenvolvimento durante a intervenção, com base na seguinte fórmula: (Ganho desenvolvimental / Duração da intervenção) / (ID / IC) em que ID é a idade de

desenvolvimento e IC é a idade cronológica (Wolery, 1983, cit. Hauser-Cram, 1990).

Estes índices, porém, levantam várias questões. Por um lado, só podem ser utilizados com base em medidas estandardizadas de idade desenvolvimental, por outro, assumem que o ratio entre a idade desenvolvimental e a idade cronológica se manteria estável na ausência da intervenção, o que não é linear (Hauser-Cram, 1990).

Um terceiro procedimento estatístico para avaliar a mudança na criança é o *produto de mudança residual* (*residual change score*), que representa a diferença entre os resultados da criança no momento do post-teste e os resultados previstos através da introdução dos resultados do pré-teste numa equação de regressão. Este procedimento permite identificar os indivíduos que mudam mais do que o previsto e aqueles que mudam menos, além de não estar limitado a medidas estandardizadas de idade desenvolvimental. No entanto, não nos dá dados que nos permitam perceber como é que os indivíduos mudam, implica a existência de amostras de dimensões consideráveis e é relativamente insensível à individualização dos serviços, característica da intervenção precoce (Hauser-Cram, 1990).

Finalmente, uma última referência a um método que permite avaliar a mudança, tanto na criança, como na família, o *Registo Sequenciado de Objectivos* (*Goal Attainment Scaling - GAS*). É um método relativamente simples, mas preciso, que possibilita, com base numa escala, comparar em que medida os objectivos planeados inicialmente, para a criança e para a família, são atingidos no decorrer da intervenção. A medida do progresso em função dos objectivos é quantificável e pode ser estandardizada, permitindo comparações e a utilização de testes estatísticos. Este método é particularmente adequado à intervenção precoce, no entanto, a sua utilização pode ser limitada pela formalidade do processo e pelo facto desta abordagem depender da precisão e relevância dos objectivos estabelecidos. Torna-se difícil comparar os resultados de programas entre si, pois não é seguro afirmar que melhores resultados se devam a melhores intervenções e não a expectativas mais baixas, traduzidas em objectivos menos ambiciosos (Bailey & Simeonsson, 1988).

Este último método, ao incluir a possibilidade de uma avaliação da mudança na família, já vem, de algum modo, responder a uma das principais críticas às medidas mais utilizadas na avaliação dos resultados dos programas, e que temos vindo a rever, as medidas de desenvolvimento cognitivo das crianças. Tais críticas têm, não só a ver com as dificuldades estatísticas e consequente pouca consistência da maioria dos resultados, mas também com o facto de se acreditar que estas medidas não têm em linha de conta o dia-a-dia das crianças sendo, por isso, pouco predictivas do sucesso

do seu desenvolvimento futuro, que é afinal o objectivo da intervenção precoce. Além de que, impõem uma orientação linear num processo caracterizado pela sua grande variabilidade e são particularmente inapropriadas para crianças com deficiências ou incapacidades, ou provenientes de minorias étnicas ou culturais.

Foi, assim, surgindo um reconhecimento crescente da necessidade de se passar a avaliar a mudança na criança com base noutras variáveis, nomeadamente a nível da auto-regulação (reactividade emocional, nível de atenção, obediência a ordens, entre outros), das competências interpessoais e relacionais (interacções pais-criança e interacções com pares), e da aquisição de competências, assim como da capacidade de resolução de problemas (competências funcionais subjacentes que permitem a aprendizagem, a motivação e a capacidade de generalização) (Shonkoff & Phillips, 2000).

Foi, também, salientada a necessidade de se incluírem, na avaliação dos programas, variáveis relacionadas com as famílias e outros mediadores do bem-estar da criança existentes na comunidade. Segundo Dunst (1990, cit. Konza, 1994) o maior problema da avaliação dos programas foi o excessivo enfatizar dos resultados na criança, sem que se tivesse tido em conta o sistema social alargado que tem uma influência directa no desenvolvimento da criança. Por isso, como vimos atrás, Dunst e os seus colaboradores têm vindo a desenvolver numerosas investigações incidindo, quer no funcionamento da criança, pais e família e no seu efeito no desenvolvimento da criança, quer nos sistemas sociais e nas variáveis envolvimentais associados à promoção do desenvolvimento da criança e ao fortalecimento dos pais e das famílias (Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000a, 2006; Dunst & Trivette, 1988a, 2005; Dunst et al., 1993; Dunst, Trivette & Deal, 1994; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst et al., 2000; Dunst & Raab, 2006; Trivette, Dunst & Hamby, 1996a,b; Trivette, Dunst & Deal, 1997;Mott & Dunst, 2006; Roper & Dunst, 2006).

2.2.4. Percursos metodológicos alternativos para as investigações de segunda geração

As limitações de carácter metodológico, que acabamos de passar em revista, conduziram os investigadores a reflectir sobre o caminho trilhado e a interrogarem-se sobre a urgência em encontrar novas vias que permitissem obter resultados mais consistentes e, sobretudo, de maior aplicação na prática. De facto, como acabámos de ver nos capítulos anteriores, são vários os autores a salientar a importância de se desenvolverem avaliações que permitam identificar estratégias que assegurem a implementação de práticas eficazes baseadas na evidência (Shonkoff & Phillips, 2000;

Bailey & Wolery, 2000; Dunst, Trivette & Cutspec, 2002a,b; Feldman, 2004; Odom et al, 2005).

Começou a ser questionada a primazia dada aos desenhos experimentais. Shonkoff (2002, cit. Warfield & Hauser-Cram, 2005) foi um dos autores a considerar que, devido ao elevado grau de individualização dos programas de intervenção precoce, o recurso a estudos experimentais aleatórios é muito difícil de concretizar. Weiss (1998, cit. Warfield & Hauser-Cram, 2005) é outro autor a sublinhar a inadequação do modelo experimental para a avaliação nesta área. Aponta, entre outras insuficiências, o facto de ele não se adaptar ao carácter de mudança e progresso contínuo dos programas de intervenção precoce, não ter em conta as diferenças na qualidade das equipas que implementam os programas e dar muito pouca informação sobre *como* e *porque é que* a intervenção funcionou ou não funcionou.

Também Odom et al (2005) vêm salientar que a evolução das práticas no campo da intervenção precoce, com o incremento de uma intervenção centrada na família e na comunidade desenvolvendo-se nos ambientes naturais de vida da criança e da família, torna impossível ao investigador utilizar um controle experimental rigoroso e manipular variáveis. Em sua opinião, a investigação terá de ser descritiva e orientada para os processos, recorrendo aos métodos qualitativos ou a metodologias mistas, que proporcionam um conjunto de informação complementar que poderá constituir uma fonte mais eficaz de informação para o terreno. A defesa da utilização de métodos mistos na pesquisa desenvolvida no âmbito da intervenção precoce é, aliás, hoje partilhada por diversos autores (McWilliam, 1993; Shonkoff & Phillips, 2000; Hauser-Cram, Warfield, Upshur & Weisner, 2000; Warfield & Hauser-Cram, 2005).

O quadro de referência para a avaliação dos programas de intervenção precoce, proposto por Warfield e Hauser-Cram (2005), constituído por uma *abordagem de níveis múltiplos,* vem, precisamente, encorajar a utilização de uma variedade de métodos para responder a um conjunto abrangente de questões de avaliação. Conforme referem as autoras, esta abordagem tem quatro características principais: (i) tem uma concepção abrangente de avaliação, considerando que esta visa responder a questões, não só a nível do processo, mas também a nível do produto ou dos resultados do programa; (ii) está desenhada de forma a que as necessidades de especialização técnica aumentem de nível para nível; (iii) implica a necessidade de planos de intervenção individualizados para cada programa, utilizando um vasto leque de metodologias incluindo as qualitativas e os métodos mistos; e (iv) dá origem a estudos que podem justificar a legitimidade dos programas, apresentando dados que

comprovem que o programa está a responder àqueles a quem se destina, fornecendo o conjunto de serviços que é suposto prestar e estabelecendo uma correspondência razoável entre as necessidades dos participantes e os serviços disponibilizados. A avaliação da satisfação dos participantes e das suas percepções, assim como das da equipa sobre os efeitos do programa são, também, formas de o validar a intervenção perante os decisores políticos.

Este modelo compreende quatro níveis de avaliação: a avaliação de necessidades, a monitorização e registo, a revisão da qualidade e clarificação do programa e a concretização dos objectivos (Warfield & Hauser-Cram, 2005).

O primeiro nível, a avaliação de necessidades, diz respeito a estudos que incidem na definição e avaliação de um problema ou orientação social e das necessidades individuais daí resultantes. Para além disto, são estudos que proporcionam informações sobre a adequação dos serviços prestados para responder às necessidades identificadas e sugerem opções para responder às ainda sem resposta, podendo funcionar como linha de base em função da qual se podem determinar progressos futuros. Algumas das questões na avaliação dos programas de intervenção precoce a este nível, incidem no impacto das mudanças demográficas verificadas nos últimos anos e nas necessidades que daí resultam.

O segundo nível, a monitorização e registo, diz respeito a avaliações que visam proporcionar um registo detalhado dos serviços proporcionados durante um determinado período de tempo. Este registo deve fornecer informações sobre os participantes (por ex. características pessoais, serviços e actividades que recebem ou em que participam para além da intervenção precoce), sobre os elementos da equipa (por ex. grau de formação, disciplina específica, papel na equipa de intervenção precoce) e sobre os serviços de intervenção precoce (por ex. localização, participantes, horários, objectivos, actividades, custos). Para além disto, o próprio sistema de armazenamento de dados do programa a ser avaliado, deve ser revisto para verificar o que é registado e com que frequência, bem como se existem procedimentos explícitos e consistentes para documentar a informação e se a privacidade dos participantes é respeitada. Existe, ainda, uma outra categoria de estudos que foca o contexto ecológico, como os de Dunst e colaboradores, que analisámos no capítulo anterior, e que incidem nos ambientes naturais e nas oportunidades de aprendizagem proporcionadas à criança através da mediação dos prestadores de cuidados, assim como nos recursos e apoios disponibilizados pela comunidade à família e à criança (Dunst et al., 2000; Dunst & Raab, 2006; Trivette, Dunst & Hamby, 1996a,b; Trivette, Dunst & Deal, 1997).

O terceiro nível, a revisão da qualidade e clarificação do programa, diz respeito a avaliações que visam desenvolver formas de avaliar a qualidade dos serviços prestados e medir os efeitos da intervenção percebidos (por oposição aos objectivos) a fim de proporcionar feedback para reformular ou melhorar o programa. Implica expandir a informação recolhida no nível anterior através da recolha de dados junto das famílias, dos elementos da equipa e de outros profissionais que colaborem regularmente com o programa de intervenção precoce, bem como, através de análise documental. Podem ser utilizados indicadores que permitam avaliar se o programa corresponde aos padrões definidos, quer com base na teoria, quer através de estudos avaliativos anteriores, quer com base em linhas de orientação legislativas. Outra forma de avaliar a qualidade é a partir da satisfação dos participantes relativamente aos serviços com determinadas características relacionadas com padrões de realização, como por exemplo, serem coordenados e/ou centrados na família. A avaliação dos profissionais que prestam os serviços é, também, um dado adicional importante.

O quarto nível, a concretização dos objectivos, diz respeito a estudos que visam avaliar se o programa atingiu os efeitos pretendidos. O enfoque passa assim, da avaliação do processo, objectivo dos níveis anteriores, para a avaliação do impacto ou dos resultados. Este nível implica já um grau de especialização mais elevado por parte do investigador, a fim de que seja assegurada a manutenção de algum rigor no desenho da investigação. Tal não inclui que seja obrigatório recorrer a desenhos experimentais, o que se tornaria difícil dadas as limitações anteriormente apontadas. Em alternativa, muitos estudos têm utilizado desenhos quasi-experimentais, quando pretendem comparar diferentes programas e desenhos naturalistas, quando pretendem examinar os efeitos dos serviços tal como eles naturalmente ocorrem.

Finalmente uma referência ao uso de modelos de investigação participativos, defendido por Warfield e Hauser-Cram (2005), e também por Bruder (2000), tal como tínhamos visto no capítulo anterior, e que pode ser utilizado em qualquer dos níveis acima descritos. Baseado num paradigma constructivista, este modelo, que tem as suas raízes no trabalho de Paolo Freire (1970, cit. Warfield & Hauser-Cram, 2005), defende a participação da equipa e da família na avaliação e procura compreender as suas experiências subjectivas. Deste modo, equipa e família têm oportunidade de entender a avaliação como um processo de colaboração e não como algo que é feito "para" eles (Bruder, 2000). Pelo facto de participarem na avaliação, os elementos da equipa de intervenção precoce têm uma maior oportunidade de se assegurar de que as questões relevantes para a prática vão ser avaliadas, traduzindo-se em novos conhecimentos, que serão mais facilmente postos em prática, dando assim resposta a

um dos principais cavalos de batalha da actualidade, a utilização de práticas baseadas na evidência.

Uma variante deste, é o modelo de avaliação promotora de fortalecimento (Fetterman, 1994, Fetterman, Kaftarian & Wandersman, 1995, ambos citados Hauser-Cram et al., 2000), que tem como objectivo principal dar voz àqueles que deverão sofrer as mudanças decorrentes da avaliação, equipa e as famílias, de forma a que possam identificar as suas necessidades e o modo como a intervenção está, ou não, a responder a essas necessidades. Este modelo reconhece a capacidade que os participantes têm de se ajudarem a si próprios e de adequar os programas e recursos às suas preocupações.

Muito próximo de ambos, o paradigma constuctivista da avaliação defendido por Guba e Lincoln (1989), considera que o papel do avaliador é o de identificar os objectivos, necessidades e problemas da equipa, dos financiadores e decisores políticos, bem como, produzir e proporcionar-lhes informação com vista a obter consenso no desenvolvimento do programa. No campo da intervenção precoce, como é salientado por Hauser-Cram et al. (2000), uma vez que se passou de um modelo centrado nos profissionais para um modelo centrado na família, os objectivos traçados pelos pais para os seus filhos e a avaliação que fazem do sucesso das crianças, pode ser um elemento tão importante na avaliação do programa como o uso de testes estandartizados para avaliar o desenvolvimento. Os pais podem, por exemplo, considerar como muito bem sucedido um programa que consegue estabilizar a atenção da criança durante um determinado período de tempo, aspecto que dificilmente se traduz em resultados mensuráveis de progresso num teste. Este paradigma mostra-nos, assim, que existem várias perspectivas para ajuizar sobre o funcionamento de um programa e que todas elas são válidas e importantes, devendo ser incluídas na avaliação.

3. Os estudos da primeira geração de investigações e a resposta à questão da eficácia

Como tivemos ocasião de referir no capítulo I, aqueles que podemos considerar como os primeiros programas de intervenção precoce, os “programas de educação compensatória”, que surgiram em anos 60 nos EUA, destinaram-se às crianças em desvantagem sóciocultural e só mais tarde apareceram programas destinados às crianças com deficiências ou incapacidade. Com o desenvolvimento destes programas sobreveio a necessidade da sua avaliação, sendo naturalmente privilegiada a questão de perceber se eles estavam ou não a produzir os efeitos que se esperava, ou seja, se

estavam a prevenir ou a minorar problemas de desenvolvimento nas crianças, tendo como consequência o enfatizar de uma avaliação focada na cognição, utilizando critérios psicométricos com tradução em termos de QI ou QD.

3.1. A avaliação dos efeitos a curto prazo

Na análise dos resultados desta primeira fase de avaliação dos resultados dos programas de intervenção precoce, começamos por examinar os efeitos a curto prazo destes programas, distinguindo entre os programas incidindo nas populações em desvantagem socioeconómica, nas populações de risco biológico e nas populações com deficiências ou incapacidades.

Efeitos dos programas nas populações em desvantagem socioeconómica

Aquele que Bailey e Wolery (1992, p.3) referem como "*o primeiro compromisso público com as crianças com necessidades educativas especiais*" foi o programa *Head Start* que, como vimos anteriormente, pretendia quebrar o ciclo da pobreza através de uma estimulação precoce e intensiva incidindo em crianças de 4 e 5 anos provenientes de famílias em desvantagem socioeconómica. O *Head Start* foi também pioneiro, ao desenvolver uma prática de intervenção que envolvia as famílias e ao proporcionar, para além da resposta educativa, serviços sociais, de saúde e de nutrição às crianças e suas famílias. Aparece, portanto, com um enquadramento completamente diferente, considerando que o ambiente em que a criança está inserida vai influenciar o seu desenvolvimento. Este programa ainda hoje subsiste e é considerado por Zigler (1997, p. 143) como "*o maior e mais antigo esforço continuado de intervenção a nível nacional*", dirigido às crianças em desvantagem social nos EUA. Apesar de se dirigir essencialmente a esta população, alguns destes programas passaram, a partir de meados de anos 70, a incluir algumas crianças com deficiências ou incapacidades.

Importa ter em conta, quando se refere o programa *Head Start*, de que estamos a falar de uma diversidade grande de programas, que segundo Zigler (1997) abrange um leque que vai da excelente à fraca qualidade e que, em 2002, servia mais de 910.000 crianças em todos os EUA (Barnett & Hutstead, 2005). Apesar disto, os seus resultados a curto prazo não se afastam muito dos de outros programas semelhantes, que foram entretanto surgindo, tendo-se registado ganhos de 0.5 desvio padrão a nível do QI das crianças, bem como do seu desenvolvimento socioemocional (Barnett & Hutstead, 2005), ganhos estes que estudos posteriores vieram mostrar que se

esbatiam, progressivamente, uma vez interrompido o programa, acabando mesmo por desaparecer (Haskins, 2004, McKey et al., 1985, White & Casto, 1985, todos citados Barnett & Hutstead, 2005).

No entanto, quando as avaliações se começaram a descentrar do critério exclusivo do QI, outras provas da eficácia da intervenção passaram a emergir. A primeira grande contribuição para este alargar de perspectivas, veio do trabalho desenvolvido pelo *Consortium for Longitudinal Studies* (Lazar & Darlington, 1982) que avaliou onze programas modelo entre 1960 e 1970, tendo chegado à conclusão de que, apesar de se constatar a diminuição progressiva dos ganhos a nível do QI das crianças, se encontravam dados que apontavam para um menor insucesso escolar e colocação em classe especial, pelo que concluem, ter, afinal, a intervenção precoce de qualidade, efeitos importante e duradouros a nível dos progressos escolares das crianças.

Estes dados têm vindo, mais recentemente, a ser confirmados por outros autores (Currie, 2001; Barnett & Hutstead, 2005) e por outras revisões de pesquisas (Haskins, 1989, Woodhead, 1988, ambos citados Zigler, 1997) que, embora distingam os melhores resultados dos programas experimentais, dos mais modestos do *Head Start,* comprovam que, ao ajudarem a evitar o insucesso escolar e o ingresso na educação especial, estes programas contribuem para o facto de as crianças conseguirem, posteriormente, atingir graus mais elevados de escolaridade. Concretamente no que diz respeito ao *Head Start*, Currie (2001), refere estudos que apontam para a eventualidade de o esbater dos ganhos não ser inevitável e de ele se dever, provavelmente mais, à má qualidade do contexto escolar subsequente e, não tanto, às deficiências do programa em si.

No entanto, a constatação de que os ganhos iniciais têm tendência a esbater-se uma vez terminado o programa, é um dado comum nas conclusões das avaliações dos programas destinados a crianças em desvantagem, mesmo quando se trata de programas experimentais com um desenho rigoroso e de grande qualidade, como é o caso do Abecedarian Project (Ramey & Campbell, 1984, cit. Guralnick, 1998). Este esbater dos ganhos tem sido discutido por diversos autores, tendo-se apontado como possível causa, eventuais falhas a nível metodológico (Zigler, 1997, Currie, 2000, 2001; Barnett & Hutstead, 2005). Falhas no currículo escolar posterior, é outro dos argumentos explicativos apontados e, finalmente, o facto de um ou dois anos de programa pré-escolar intensivo não ser suficiente para combater os efeitos nocivos da pobreza, uma vez que se tratava de programas com início tardio (por volta dos 4 anos) e sem continuidade.

Porém, a circunstância de os resultados a curto termo destes programas, quando de qualidade, apontarem para ganhos imediatos em termos de QI e de competências de prontidão escolar, indicando que as crianças estão melhor preparadas para a entrada na escola, não deve ser menosprezado, pois mostra que os programas, afinal, cumpriram a sua missão (Zigler, 1997; Currie, 2000, 2001). A reforçar a opinião destes autores, um relatório recente da *National Head Start Association* e *do U.S. Department of Health and Human Services* veio mostrar o impacto positivo do programa *Head Start* na prontidão para a escola das crianças de 4 e 5 anos. Estas crianças, quando comparadas com outras, que não participaram no programa, tiveram resultados superiores na compreensão oral do inglês, no vocabulário, no reconhecimento das letras e na aritmética (Brooks-Gunn, 2005).

Algumas das lacunas que foram detectadas nas primeiras avaliações do programa *Head Start* - tais como, o seu início relativamente tardio (4, 5 anos de idade das crianças) e a não continuidade do apoio - deram origem a uma maior diversificação das respostas, através da criação de novos programas: o *Home Start*, para crianças mais jovens e o *Follow Through* que se destinava a assegurar a continuidade do apoio quando as crianças transitavam para a escola e que, posteriormente, evoluiu para o *Head Start Transition Project*. Já em 1995 foi criado o programa *Early Head Start*, destinado a crianças em desvantagem dos 0 aos 3 anos de idade, tendo como objectivo promover o desenvolvimento social, emocional e intelectual das crianças e capacitar os pais para cuidarem dos seus filhos e para se tornarem auto-suficientes (Meisels & Schonkoff, 2000).

Assim verificamos que, apesar de se basear num modelo paternalista, que considerava a cultura das classes baixas inferior à da classe média, e de ter estabelecido metas irrealistas, como a de eliminar o insucesso escolar ou as consequências sociais da pobreza, o *Head Start* é inequivocamente um programa de sucesso, tal como comprova a sua longevidade e flexibilidade. Há, no entanto, uma série de conclusões que se podem retirar das avaliações destes primeiros programas destinados às crianças em desvantagem. Bronfenbrenner (1975, cit. Tjossem, 1976) com base numa análise incidindo nos trabalhos experimentais mais rigorosos nesta área, realçou como principais factores relacionados com a eficácia de um programa: o envolvimento dos pais, o início precoce da intervenção, a sua intensidade e continuidade para além do período pré-escolar e a existência de um currículo estruturado.

Por sua vez, no que diz respeito aos aspectos associados à metodologia de avaliação dos programas Richmond e Ayoub (1993, p. 8), consideram que os

primeiros estudos avaliativos do Head Start nos deixaram os seguintes ensinamentos: *"(i) a necessidade de utilizar metodologias compósitas que nos permitam avaliar os efeitos do programa a nível da saúde, nutrição, desenvolvimento cognitivo, serviços sociais e envolvimento dos pais. (ii) a necessidade de reconhecer a diversidade de programas e de populações (iii) o desenvolvimento de técnicas metodológicas e estatísticas que assegurem uma avaliação multifacetada e ecológica*".

Efeitos dos programas nas populações de risco biológico

Uma primeira chamada de atenção para o facto de serem em muito menor número os estudos dirigidos a estas populações. A maioria dos estudos com populações em risco biológico incide nas crianças prematuras e nas com baixo peso ao nascer, uma vez que se trata de populações numerosas, homogéneas e de fácil acessibilidade.

Um estudo desenvolvido para avaliar a eficácia da intervenção nas unidades de neonatologia com crianças de baixo peso ao nascer (Symington & Pinelli, 2002, cit. Lipkin, 2006), revelou benefícios a curto prazo: aumento do crescimento, diminuição do apoio respiratório e de doenças pulmonares crónicas, bem como da duração das estadias hospitalares e dos custos subsequentes. Quanto a benefícios a longo prazo a nível médico e neurodesenvolvimental, estes revelaram-se pouco expressivos.

Numa revisão de estudos incidindo na avaliação da eficácia dos programas de intervenção precoce com crianças em risco de desenvolverem problemas neuromotores, Pakula e Palmer (1997) consideram que não existem dados conclusivos sobre a eficácia destes programas, quer se trate de avaliações mais abrangentes, quer mais focalizadas. Referem, ainda, que não existem critérios que permitam definir se um determinado modelo de prestação de serviços vai ou não ao encontro das necessidades específicas das crianças e famílias. Como sugestões para futuras investigações, recomendam resultados que sejam clínica e ecologicamente relevantes e que avaliem mudanças com significado nos cenários naturais da criança e da família, tanto a curto como a longo prazo. As medidas da eficácia, par além do QI e do QD, devem enfatizar competências a nível do jogo e da brincadeira, interacções pais-criança, *stress* da família, competências de adaptação da criança e a capacidade funcional da família para se adaptar à criança.

Efeitos dos programas nas populações com deficiências ou incapacidades

No caso dos programas destinados a populações com deficiências ou incapacidades, as dificuldades que assinalámos como obstáculos à avaliação da

eficácia dos programas de intervenção precoce, agudizam-se. No caso de se quererem utilizar grupos e controle, a grande variabilidade da população em estudo, a que há que acrescentar os tipos e graus de deficiências, para além de todas as outras variáveis a que anteriormente nos referimos e das questões de ordem ética, vêm tornar a tarefa quase impossível.

As formas encontradas para tentar ultrapassar esta situação foram a utilização de desenhos de caso único, o recurso à meta análise ou a revisões da literatura mais tradicionais que vieram confirmar a eficácia da intervenção precoce para esta população, com uma média da magnitude dos efeitos a situar-se num intervalo entre um meio e três quartos de desvio padrão (Guralnick, 1993).

Assim, e apesar de, dos 57 trabalhos analisados por Dunst numa revisão de 1988, só 5% se basearem num desenho experimental rigoroso, múltiplas revisões da literatura demonstraram os efeitos positivos moderados, a curto prazo, dos programas destinados a esta população, tal como é também confirmado por Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur (1992).

Já numa revisão anterior, Simeonsson et al. (1982, cit. Bailey & Wolery, 1992) examinaram 27 estudos desenvolvidos entre 1975 e 1981, tendo chamado a atenção para o facto de, embora apenas 48% deles poderem ser considerados como estatisticamente significativos, este número aumentava para 81% quando a análise se restringia aos estudos que incluíam procedimentos estatísticos. Os autores concluíam que, apesar do insuficiente rigor experimental de muitas avaliações, a investigação confirmava a eficácia da intervenção precoce.

Uma outra revisão, desta vez focalizada em estudos com crianças com trissomia 21, constatou a existência de ganhos a nível cognitivo, entre um meio e três quartos de desvio-padrão (aproximadamente 8 a 12 pontos de QI), imediatamente após a intervenção (Guralnick & Bricker, 1987, cit. Guralnick, 1988). Guralnick (1988) refere vários estudos longitudinais (Woods, Corney & Pryce, 1984; Shrav & Shlomo, 1986; Berry, Gunn & Andrews, 1984; Schnell, 1984) que vêm confirmar estes resultados, indicando que o declínio no desenvolvimento cognitivo, que ocorre nas crianças com trissomia 21 após os 12 a 18 meses, pode ser quase inteiramente evitado.

Num trabalho mais recente, Farran (1990) faz uma revisão de 42 estudos avaliativos de programas de intervenção precoce incidindo em populações com deficiências ou incapacidades, dos quais 13 se destinavam a crianças com trissomia 21 e 29 a uma população heterogénea. No que diz respeito às crianças com trissomia 21, a autora considera que as áreas de desenvolvimento que parecem mais afectadas são a motora, a da linguagem e a pessoal-social, sendo o grau de variação, nestas

crianças, maior do que naquelas com desenvolvimento normal. Não foi possível encontrar evidências que confirmassem a superioridade de nenhum tipo de tratamento específico, assim como nenhum programa conseguiu que as crianças com trissomia 21 atingissem um grau de desenvolvimento comparável ao das crianças normais. Farran argumenta, no entanto, que com a desinstitucionalização o padrão de desenvolvimento passou de um prognóstico de atraso severo a profundo para o ligeiro a moderado, o que por si só se pode considerar um feito notável.

Quanto à análise dos 29 estudos que incidiram numa população heterogénea, Farran (1990) argumenta que o apoio às crianças e famílias não devia sequer estar em discussão. Na maioria dos estudos para provar a eficácia da intervenção, o programa tinha tido uma duração inferior a um ano, o que torna irrealista esperar uma mudança em tão curto espaço de tempo, além de que algumas crianças nunca terão progressos substanciais. Necessário será o desenvolvimento de estudos sistemáticos que permitam identificar qual a melhor forma de prestar intervenções específicas e quais as condições das deficiências ou incapacidades mais receptivas a determinados programas.

Posteriormente esta autora faz nova revisão de estudos publicados entre 1987 e 1997, destinados a crianças com deficiências entre os 0 e os 6 anos (Farran, 2000). Nas conclusões considera que, comparando com a década anterior, não se regista uma grande evolução. Refere que, no conjunto das intervenções, as crianças com deficiências ligeiras apresentam ganhos superiores em testes estandartizados aos das crianças com deficiências severas. Por sua vez, no que diz respeito às crianças de idade pré-escolar com problemas de linguagem, a intervenção mostrou ser, geralmente, eficaz e aparecer, numa fase posterior, associada à integração destas crianças em contextos escolares inclusivos. Finalmente, outra conclusão importante é o facto de a intervenção focada na criança no período sensóriomotor ser, aparentemente, menos eficaz do que uma intervenção mais global focada na promoção de interacções familiares positivas.

A meta análise foi outro método que permitiu desenvolver uma análise conjunta de um grande número de estudos. Duas das mais frequentemente referidas são as levadas a cabo por Shonkoff e Hauser-Cram (1987, cit. Shonkoff et al., 1992) e por Casto e Mastropieri (1986).

Na primeira os autores analisaram 31 estudos que avaliavam o efeito da intervenção precoce sobre crianças com atrasos de desenvolvimento e deficiências ou incapacidades, com idades inferiores a três anos. Só eram considerados os efeitos nas crianças, através de resultados a nível do QI, competências motoras e de

linguagem. Os resultados apontam para a existência de efeitos positivos moderados (valor médio da magnitude do efeito de .62 desvio-padrão para medidas de desenvolvimento cognitivo) para as crianças que recebiam serviços, quando comparadas com as que não recebiam (Guralnick, 1998). As crianças com uma deficiência ou incapacidade moderada mostravam resultados significativamente superiores, quando iniciavam o programa antes dos 6 meses, enquanto as crianças com deficiências ou incapacidades severas pareciam ter um nível de benefício constante (meio desvio-padrão), independentemente da idade de entrada no programa. Entre as medidas de avaliação consideradas, as competências de linguagem foram as que apareceram associadas a valores mais elevados da magnitude do efeito, enquanto as competências motoras apareciam associadas aos valores mais baixos. Finalmente, os resultados sugerem que os programas mais eficazes são aqueles que trabalham em conjunto com os pais e as crianças e que estão preparados para intervir com diferentes tipos de deficiências ou incapacidade utilizando uma abordagem estruturada (Shonkoff & Hauser-Cram, 1987, cit. Shonkoff et al., 1992)

Por sua vez, Casto e Mastropieri (1986) desenvolveram uma meta análise onde analisaram os dados relativos a 74 estudos avaliativos de programas incidindo em grupos heterogéneos de crianças com deficiências ou incapacidades. Os resultados globais apontavam para benefícios moderados a curto prazo, com um valor médio da magnitude do efeito de .68 desvio-padrão, resultado esse que diminuía para .40, quando só se consideravam estudos que recorriam a métodos de qualidade. Estes resultados eram evidentes para uma variedade de variáveis de produto, incluindo o QI, as competências motoras e de linguagem e o sucesso escolar (resultados mínimos para variáveis como o auto-conceito, a competência social, ou o relacionamento com a família ou com os pares).

Nesta, pesquisa Casto e Mastropieri (1986) desenvolveram ainda uma análise, tendo como referência as quatro variáveis mais frequentemente citadas nas investigações e associadas à eficácia da intervenção: o envolvimento dos pais, a idade de início, o grau de estruturação e a duração/intensidade. Desta análise emergem os seguintes dados:

- Embora o envolvimento dos pais seja importante, não é essencial para o sucesso da intervenção. Os programas que envolveram os pais não são mais eficazes do que os que não o fazem.
- Relativamente à idade de início, há poucos dados que apoiem a crença de “quanto mais cedo melhor”.

- Surge uma ligeira tendência apontando para resultados mais positivos associados a programas mais estruturados, mas os dados são inconclusivos.
- Programas mais longos e intensos aparecem associados a programas com resultados mais positivos.

Do conjunto dos estudos ressaltam poucos dados que permitam tirar conclusões no que diz respeito à manutenção dos benefícios uma vez terminado o programa. Segundo os autores, os investigadores devem ser cuidadosos quando transportam as conclusões dos estudos com populações em desvantagem para a das crianças com deficiências ou incapacidade. Em sua opinião os estudos futuros deveriam ter um desenho mais rigoroso e utilizar indicadores mais abrangentes.

Este estudo, como já referimos quando analisámos as críticas à meta análise, foi justamente criticado com base no facto de se pretenderem tirar conclusões sobe a eficácia da intervenção precoce com base numa tão grande diversidade de pesquisas abrangendo crianças com tipos e graus de deficiências diferentes, com diversos modelos e procedimentos de intervenção, diferentes desenhos de pesquisa e indicadores de avaliação dos resultados.

Para terminar, queremos referir um programa direccionado para crianças com deficiências ou incapacidades, com uma componente domiciliária importante, que se destacou pela sua qualidade, o *Program Portage para Pais*[1]. Criado em 1969 por por David e Marsha Shearer, em Portage, no estado de Wisconsin, EUA, o Modelo Portage era, essencialmente, um programa de ensino estruturado que recorria a técnicas de ensino directo e ensino preciso, destinado a crianças com necessidades educativas especiais em idades precoces. Tinha, no entanto, características inovadoras, tais como, ser um programa domiciliário que envolvia directamente os pais no programa educativo dos seus filhos. O modelo organizativo que propunha, e que salvaguardava a qualidade da prestação dos serviços, era um modelo em pirâmide, que assegurava o acompanhamento e supervisão continuada dos profissionais. Várias pesquisas realizadas, principalmente nos EUA e no Reino Unido, demonstraram a sua eficácia com tradução a nível de ganhos em várias áreas do desenvolvimento da criança e do envolvimento e satisfação dos pais (Shearer & Loftin, 1984; Daly, Addington, Kerfcot & Sigston, 1985; Cameron, 1986; White & Cameron, 1987; Mindell, 1988; Thomaidis, Kaderoglou, Stefou, Damianou, Bakoula, 2000). Este modelo demonstrou, ainda, ser suficientemente flexível para ter continuado a adaptar-se e a evoluir, passando hoje a incluir no seu tipo de abordagem uma perspectiva sistémica e

[1] Noutros textos temo-nos referido mais detalhadamente ao Modelo Portage para Pais (Almeida, 1989, 2000a; Almeida, Felgueiras, Pimentel & Morgado, 1991 a, b; Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1997; Bairrão & Almeida, 2002)

ecológica, adequando-se, assim, às práticas actualmente recomendadas em intervenção precoce (Sampon & Wollenburg, 1990).

Do conjunto de pesquisas que constituem esta fase da primeira geração de investigações incidindo na eficácia a curto prazo dos programas de intervenção precoce, ficou a certeza de que, apesar de todas as dificuldades com que se debateu, a pesquisa evoluiu na direcção certa (Guralnick, 1988).

Na sequência destes estudos foi surgindo a necessidade de uma maior sofisticação, quer a nível dos desenhos e metodologias da avaliação, quer a nível dos indicadores. Foi assim que se passaram a incluir medidas de desenvolvimento social e emocional da criança, medidas das suas competências funcionais e medidas do impacto das intervenções nas famílias. Houve também a necessidade, não só em termos científicos, mas também políticos, de se perceber se estes programas tinham efeitos ao longo da vida das crianças, a médio prazo ao longo do seu percurso escolar e a longo prazo, na sua entrada na vida adulta. Directamente relacionadas com estas, foram, também, surgindo avaliações da relação custo-benefício dos programas, com vista a ajuizar sobre a sua viabilidade e relevância, fundamentando as opções políticas. Fazemos, em seguida, uma breve revisão destas avaliações a médio e longo prazo dos efeitos dos programas.

3.2. A avaliação dos efeitos a médio e longo prazo

Os estudos longitudinais, ao seguirem um grupo de indivíduos ao longo de um período de tempo considerável, têm a vantagem de nos permitirem considerar os valores de determinados indicadores avaliados inicialmente e progressivamente ao longo da intervenção, possibilitando o relacionamento desses resultados com determinadas características dos programas. No entanto, como nos adverte Guralnick (1988), apesar do valioso contributo dos estudos a longo prazo, há que reconhecer a validade dos resultados a curto prazo, não considerando os primeiros como superiores. Quando se analisam resultados a médio e longo prazo, não se podem esquecer os efeitos das variáveis contextuais, que vão interferindo ao longo do tempo nos resultados e que dificilmente se podem controlar com eficácia.

A maioria os estudos longitudinais desenvolvidos nos EUA incidirem nas populações em desvantagem socioeconómica com o objectivo de perceber se uma intervenção precoce de qualidade preparava as crianças para um percurso escolar mais bem sucedido e se, mais tarde, formava adolescentes e jovens adultos socialmente mais adaptados e com menos comportamentos de risco ou de

delinquência. Passamos agora em revista os resultados das avaliações de alguns destes principais programas, distinguindo entre os programas destinados a populações em desvantagem de índole exclusivamente pré-escolar e os com uma componente domiciliária, bem como os programas destinados a crianças com deficiências.

Efeitos dos programas nas populações em desvantagem socioeconómica

Entre as numerosas pesquisas realizadas nos EUA encontramos dois tipos de avaliações com características diferentes, as dirigidas a programas modelos, predominantes, e as dirigidas a programas alargados com financiamentos públicos. Os programas modelos são desenvolvidos num único local, com o objectivo de demonstrar os seus benefícios, pelo que, normalmente têm uma supervisão mais intensiva e são de melhor qualidade do que os programas alargados. Na sua avaliação são, por norma, utilizados desenhos experimentais, utilizando menos de 500 participantes, enquanto que as dos programas alargados geralmente ocorrem em múltiplos locais, usam desenhos quasi-experimentais e recorrem a centenas de participantes (Ou, 2005). Vamos aqui dar alguns exemplos de ambas, distinguindo apenas as que são exclusivamente pré-escolares das que têm uma componente domiciliária.

Programas pré-escolares

Começamos por nos referir brevemente aos efeitos a médio e longo prazo do programa *Head-Start*, o maior e mais antigo programa desenvolvido nos EUA com fundos públicos, retomando alguns resultados a que já atrás nos referimos. Barnett e Hutsteadt (2005) referem duas meta-análise recentes de estudos longitudinais (Gorey, 2001; Nelson et al., 2003), que sugerem que os resultados do Head Start e de programas semelhantes se mantêm, embora se possa verificar alguma diminuição ao longo do tempo. Estes autores apontam como efeitos a médio e longo prazo do *Head-Start*, um impacto modesto a nível do insucesso escolar e da frequência da educação especial, assim como um aparente efeito positivo no comportamento social dos jovens, manifestado através da redução de comportamentos delinquentes, embora as evidências directas sejam muito limitadas. Justificam os resultados modestos do *Head-Start* comparativamente aos dos programas modelo, pelo facto de estes últimos terem professores muito melhor preparados, classes com efectivos mais reduzidos, melhor supervisão, entre outras vantagens. Também Zigler (1997) cita estudos longitudinais,

com indicadores mais alargados e ecológicos, que vieram comprovar a existência de ganhos a longo termo traduzindo-se, nomeadamente no que diz respeito ao *Head Start*, em efeitos positivos a nível da saúde das crianças (Hale, Seitz & Zigler, 1990; Haskins, 1989; Zigler, Piotrowsky & Collins, 1994), das suas famílias (Zigler & Styfco, 1993) e das comunidades em que habitam (Kirschner Associates, 1970).

Outra pesquisa desenvolvida no âmbito de um programa alargado com financiamentos públicos é a que incidiu no *Chicago Child-Parent Center (CPC),* um programa pré-escolar para crianças dos 3 aos 5 anos provenientes de meios em desvantagem socioeconómica (Reynolds, Temple, Robertson & Mann, 2002, cit. Barnett & Hutstead, 2005). O estudo longitudinal seguiu um conjunto de crianças desde 1985 até completarem 21 anos, recorrendo à comparação com um grupo de controlo. Os resultados apontam benefícios, a vários níveis, para as crianças atendidas pelo programa: na leitura (aos 14 anos), um maior sucesso escolar e um menor ingresso na educação especial, um grau menos elevado de maus-tratos das crianças e de prisão na juventude, e a obtenção de graus de escolaridade mais elevados. Por sua vez a análise da relação custo-benefício, revelou que o retorno económico excedeu largamente os custos.

Resultados recentes revelaram que os efeitos do programa foram mediados pelo apoio escolar (a intervenção precoce terá aumentado a probabilidade das crianças frequentarem boas escolas e reduziu a possibilidade de mudanças frequentes), pelo apoio da família (a intervenção precoce terá promovido as práticas dos pais, tais como o seu envolvimento na escola) e pela vantagem cognitiva (a intervenção precoce terá preparado melhor as crianças para a entrada na escola). Neste estudo, o critério para avaliar a vantagem cognitiva em vez de se focar em valores do QI, valorizou as competências cognitivas e escolares facilitadoras do sucesso escolar, e revelou-se como o mediador mais influente (Reynolds et al., 2004, cit. Ou, 2005).

Por sua vez, o *Carolina Abecedarian Project* (Campbell & Ramey, 1993; Ramey et al., 2004) é um programa modelo de grande qualidade, que proporcionou apoio educativo intensivo e especializado, num centro, a um grupo de 111 crianças em desvantagem socioeconómica ou com outros factores de risco predictivos de alterações cognitivas, entre as 6 semanas e os 5 anos, para um grupo, e até aos 8 anos para outro. O programa proporcionava, ainda, apoio suplementar aos pais destas crianças entre as idades dos 5 e 8 anos. As crianças foram avaliadas periodicamente até aos 21 anos, a nível cognitivo, académico e social. Quando comparadas com o grupo de controle, verificou-se que, embora existisse um declínio no desenvolvimento intelectual, o das crianças do programa era significativamente menor aos 2 anos e aos

4 anos só 3% tinha um QI abaixo de 70, enquanto a percentagem no grupo de controle era de 18%. As crianças que beneficiaram mais foram as que tinham mães com um QI inferior a 70. Aos 15 anos, só 24% das crianças com programa necessitavam de serviços de educação especial, contra 48% do grupo de controlo. Aos 21 anos os jovens que tinham participado no programa, obtinham melhores resultados, do que os do grupo de controlo, na avaliação das competências académicas e no QI. Tinham atingido um nível educativo mais elevado (35 % tinham obtido um grau universitário ou estavam a frequentar a universidade, contra 14% do grupo de controle) e tinham maior probabilidade de estar empregados (65 % contra 50% do grupo de controle). A análise da relação custo-benefício revelou que cada dólar gasto reverteu numa poupança de cerca de 4 dólares.

Um programa com características diferentes, uma vez que se destinava a promover o desenvolvimento cognitivo de crianças provenientes de famílias de alto risco com mães com um QI inferior a 75, é o *Milwaukee Project* (Garber & Heber, 1977). As crianças iniciavam o programa com idades compreendidas entre os 3 e os 6 meses e eram acompanhadas durante seis anos. Este era constituído por um programa educativo intensivo para a criança e educação vocacional e social dirigida às mães, incluindo treino profissional, reeducação, aconselhamento e intervenção na crise familiar. A auto-estima e auto-confiança das mães aumentaram, tornaram-se mais responsivas e passaram a estabelecer interacções verbais mais frequentes com os seus filhos. Uma percentagem maior empregou-se e recebia vencimentos mais elevados dos que as do grupo de controlo, também com emprego. As crianças do programa tinham um desenvolvimento da linguagem superior às do grupo de controlo em quase dois anos. Também tinham valores de QI substancialmente mais elevados, melhor realização em tarefas de resolução de problemas e uma melhor atitude em relação à aprendizagem.

Farran (1990) faz uma revisão de 32 projectos destinados a crianças em desvantagem, iniciados em fins da década de 60, início da de 70 e com dados provenientes de um follow-up a longo prazo, cujos resultados foram publicados entre 1977 e 1986. O tipo de intervenção destes projectos variava mas o enfoque era a remediação cognitiva ou o apoio. Nas conclusões a autora salienta a necessidade de se olhar com cuidado para afirmações categóricas sobre a eficácia da intervenção precoce para esta população. Os dados disponíveis sugerem benefícios potenciais resultantes de programas cuidadosamente planeados e bem implementados, que devem ser continuados se se pretende que os ganhos a curto prazo se mantenham.

Programas com uma componente domiciliária

Um sucedâneo do *Carolina Abecedarian Project* o *Project Care* (Ramey, Bryant, Campbell, Sparling & Wasik, 1990, cit. Farran., 2000) é, tal como o primeiro um programa modelo em tudo semelhante ao anterior, com a diferença de introduzir uma componente domiciliária (uma média de 2.5 a 2.7 visitas por mês). Os resultados da avaliação deste programa foram semelhantes aos do *Abecedarian* pelo que a componente de apoio aos pais não parece ter proporcionado qualquer benefício adicional ao programa baseado apenas no centro.

Um dos melhores exemplos que se pode dar de um programa modelo pré-escolar com uma componente domiciliária é o programa desenhado pelos investigadores do *High/Scope Education Research* para crianças provenientes de famílias Afro-Americanas em desvantagem socioeconómica, o *Perry Preschool Project* (Schweinhart, Barnes & Weikart, 1993, cit. Zigler, 1997). O estudo longitudinal incidiu em 123 crianças que iniciaram o programa aos 3/4 anos, tendo sido incluídas, durante dois anos, num programa pré-escolar de grande qualidade e intensivo, com ratios educador/aluno de 1 para 6. Os educadores especializados faziam, igualmente, visitas domiciliárias semanais para trabalharem com as mães no sentido de as tornar capazes de reforçar em casa o currículo escolar. Este grupo de crianças foi seguido até aos 27 anos de idade. As crianças que participaram no programa, quando comparadas com o grupo de controle, tinham menor insucesso escolar, menor frequência de educação especial, maior probabilidade de atingir um grau de escolaridade a nível do ensino superior, maior taxa de emprego, vencimentos mais elevados, mantinham relações mais estáveis, recorriam menos às prestações sociais e tinham uma redução de cerca de 50% nas detenções por motivos criminais. Na avaliação da relação custo-benefício calculou-se que a cada dólar gasto correspondia uma poupança de cerca de sete dólares. Os cálculos sugerem que esta poupança se deve em 88% à redução do crime e 4% aos progressos a nível educativo (Brooks-Gunn, 2005). Por este facto, o *Perry Preschool Project* é frequentemente citado como exemplo dos efeitos preventivos da intervenção precoce relativamente à delinquência.

Yoshikawa (1994) refere ainda outras pesquisas, com resultados semelhantes, que incidiram em avaliações longitudinais do efeito de programas educativos de qualidade, com uma componente de apoio à família e que incidiam em populações em desvantagem socioeconómica, como por exemplo, o *Family Development Research Program* na *Syracuse University* (Lally, Mangione & Honig, 1988), o *Yale Child Welfare Research Program* (Seitz & Apfel, 1994) ou o *Housten Parent-Child Development Program* (Johnson & Walker 1987), em que foram encontrados efeitos positivos

referentes aos comportamentos pro-sociais das crianças/jovens, nomeadamente sugerindo a redução de comportamentos delinquentes ou pré-delinquentes. Todos os autores ressalvam, porém, que estes efeitos positivos só se verificam quando os programas são de alta qualidade.

Partindo de uma análise dos factores de risco na delinquência crónica, a nível da criança, da família e da comunidade, bem como do seu efeito cumulativo, com base numa revisão de estudos incidindo nos efeitos da intervenção precoce sobre as crianças em desvantagem socioeconómica, Yoshikawa (1994) apresentou um modelo explicativo dos efeitos mediadores da intervenção na delinquência. Baseando-se nos resultados das investigações salienta, que o facto de se proporcionar precocemente um ambiente educativo carinhoso e estimulante, nomeadamente a nível das competências verbais, a par de um incremento a nível das condições económicas da família e da comunidade, se mostrou uma estratégia promissora.

O exemplo de um programa alargado com financiamentos públicos, que como já vimos, foi criado na sequência do *Head Start* com o objectivo de promover o desenvolvimento social, emocional e intelectual das crianças provenientes de famílias em desvantagem, é o *Early Head Start.* Este programa tinha, simultaneamente, à partida, a preocupação de trabalhar com os pais no sentido de os capacitar para cuidarem melhor dos seus filhos e para se tornarem auto-suficientes, promovendo visitas domiciliárias (Meisels & Schonkoff, 2000). A avaliação de 17 destes últimos programas, utilizando um desenho experimental aleatório, mostrou resultados positivos, embora não muito elevados, a nível das crianças e dos pais. Quando comparadas com o grupo de controlo, as crianças do *Early Head Start* apresentavam melhores resultados a nível do desenvolvimento cognitivo e da linguagem, maior envolvimento emocional com os pais, maior atenção aos brinquedos e objectos e menos comportamentos agressivos. Por sua vez os pais, proporcionavam maior apoio emocional aos filhos, maior estimulação da linguagem e da aprendizagem, liam mais histórias às crianças e batiam-lhes menos. Os resultados mais consistentes foram os dos programas que proporcionavam serviços mistos, em casa e no centro, destacando-se, ainda entre estes, aqueles que se iniciavam mais cedo, com valores da magnitude do efeito da ordem dos .46 desvio padrão (Love, Kisker, Ross, Boller, Constantine, Boller, Brooks-Gunn, Chazan-Cohen, Tarullo, Brady-Smith, Fuligni, Schochet, Paulsell & Vogel, 2005).

Efeitos dos programas nas populações de risco biológico

Relativamente às populações de risco biológico, o programa mais frequentemente citado é o *Infant Health and Development Program* (Berlin, Brooks-Gunn, McCarton & Cormick, 2004), que incide em crianças prematuras ou de baixo-peso ao nascer. O estudo longitudinal inclui cerca de 1.000 crianças com peso inferior a 2.500 g ou com idades gestacional igual ou inferior a 37 semanas, com características étnicas e socioeconómicas diversas. O programa inicia-se logo após a saída do hospital, prolonga-se até aos 3 anos da criança e é constituído por três componentes: (i) visitas domiciliárias, visando proporcionar informação e apoio às famílias; (ii) intervenção baseada num centro com vista a intervir a nível do desenvolvimento da criança num ambiente estimulante extra-familiar; e (iii) grupos de pais, com uma periodicidade mensal, que proporcionam apoio social e informações relacionadas com os cuidados a prestar à criança. Foram feitas avaliações regulares desde as 44 semanas aos 36 meses e posteriormente aos 5 e 8 anos das crianças. Até aos 36 meses verificou-se que as crianças do grupo experimental tinham valores de QI significativamente mais elevados e menos problemas de comportamento do que as do grupo de controle. Aos 5 e 8 anos estes resultados apenas se mantiveram para as crianças com mais de 2.001g ao nascer, o que leva os autores a considerar que os programas poderiam, eventualmente, tornar-se mais eficazes aumentando a sua duração e intensidade. Os efeitos das intervenções também favoreceram consistentemente mais as crianças com mães de níveis educacionais mais baixos. Outro aspecto importante, foi o facto de o programa ter melhorado a qualidade das interacções pais-criança, além de promover um meio familiar mais rico e mães emocionalmente mais disponíveis e apoiantes. Este programa veio também demonstrar a eficácia de uma intervenção com uma duração razoável e mista, domiciliária e num centro.

Outro programa com crianças prematuras (idade gestacional inferior a 37 semanas) e de baixo peso ao nascer (inferior a 2.200g), com um apoio pouco intensivo às mães, 11 sessões no hospital e nos três primeiros meses em casa, o *Vermon Intervention Program* (Aschenbach, Howell, Aoki & Rauh, 1993, cit. Guralnick, 1998), não apresentou efeitos visíveis a curto prazo, mas os efeitos a nível do desenvolvimento cognitivo começaram a surgir a partir dos 3 anos das crianças. Aos 9 anos as crianças do grupo experimental apresentavam resultados significativamente superiores aos do grupo de controlo. No entanto, há aqui que ter em conta que as famílias do grupo de controlo eram famílias de risco ambiental mais elevado do que as do grupo experimental, pelo que poderão ter sido as características da família o factor predominante e não a intervenção (Guralnick, 1998).

Efeitos dos programas nas populações com deficiências ou incapacidade

Às dificuldades, acima assinaladas, dos programas destinados a populações com deficiências ou incapacidade, juntam-se as dificuldades inerentes aos estudos longitudinais, pelo que não é de estranhar o número relativamente escasso de estudos desta natureza. Alguns destes estudos, a fim de controlar melhor a variabilidade, elegeram populações específicas, como a crianças com trissomia 21 ou as crianças autistas ou do espectro do autismo.

No âmbito destes estudos diferenciais, aqueles que se encontram com maior frequência, devido à possibilidade do diagnóstico precoce, são os *estudos com crianças com trissomia 21*. Uma pesquisa, que seguiu as crianças durante um longo período, das 6 semanas aos 21 anos, foi o estudo de Carr (1988, 95, cit. Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001). A avaliação do desenvolvimento cognitivo das crianças revelou um declínio do QI, de um valor médio de 70-80, nas primeiras idades, para 30-40 aos 11 anos, mantendo-se depois estável até aos 21 anos. No entanto, foi identificado um grupo de indivíduos (17% do total) em que se registaram alterações no desenvolvimento cognitivo, maioritariamente em sentido descendente. Um resultado semelhante foi encontrado por Gibson e Fields (1984, cit. Mowder, 1997), que fizeram uma revisão de 11 programas durante um período de 25 anos, encontrando resultados positivos a curto prazo, mas que não se mantinham a longo prazo.

Guralnick (1988), porém, cita os resultados de dois estudos longitudinais (Berry, Gunn & Andrews, 1984; Schnell, 1984), que concluem que programas de intervenção precoce, intensivos e que se iniciem cedo, podem prevenir o declínio do QI que se verifica nestas crianças durante as primeiras idades.

Outra população que tem sido alvo de vários estudos é a população de *crianças com autismo ou do espectro do autismo*. Lovaas (1987, McEachin, Smith, & Lovaas, 1993, ambos citados Guralnick, 1998) conduziu uma pesquisa com 19 crianças autistas de idade pré-escolar a quem foi proporcionada uma intervenção intensiva (no mínimo 40 horas por semana) durante, pelo menos, dois anos, com forte envolvimento dos pais. Estas crianças apresentavam ganhos substanciais a nível do desenvolvimento cognitivo e diminuição dos comportamentos autistas, ganhos esses que se mantinham aos 7 e aos 13 anos. Como refere Feldman (2004), apesar de outros estudos terem evidenciado resultados semelhantes (Smith, 1999, cit. Feldman, 2004) este estudo foi alvo de contestação, principalmente devido à selecção não aleatória dos grupos. No entanto Guralnick (1988) explica o sucesso desta intervenção pela intensidade dos serviços e pela sua abrangência, uma vez que envolvia a criança,

a família e a comunidade. A intervenção, num período relativamente curto, não só aumentou substancialmente o desenvolvimento cognitivo das crianças, como ajudou a criar expectativas diferentes em relação à criança, na família, na escola e na comunidade.

Uma investigação, com características únicas, uma vez que compara crianças com autismo, trissomia 21 e atraso de desenvolvimento, foi desenvolvida por Sigman e Ruskin (1999, cit. Hauser-Cram et al., 2001). Estes autores examinaram as relações entre as competências de comunicação interpessoal e de representação simbólica precoces das crianças, e as suas competências sociais posteriores na idade escolar. Embora as associações entre a comunicação não verbal, o jogo e a linguagem fossem semelhantes para os três grupos, as crianças autistas tinham um deficit precoce na atenção conjunta, as crianças com trissomia 21 apresentavam um deficit na linguagem expressiva, um declínio no QI, mas valores relativamente elevados nas competências não-verbais, nas sociais e no jogo, enquanto as crianças com atraso de desenvolvimento eram semelhantes às crianças com trissomia 21, mas não apresentavam os mesmos resultados positivos a nível do jogo, nem os deficits da linguagem expressiva.

Finalizamos com um estudo longitudinal abrangente e rigoroso, incidindo em crianças com deficiências ou incapacidades diversas (trissomia 21, alterações motoras, atraso de desenvolvimento) e dos seus pais, durante um período de 10 anos e envolvendo 29 programas de intervenção precoce (Schonkoff et al., 1992; Hauser-Cram et al., 2001). A pesquisa principiou em 1985 e incidiu num conjunto de 190 crianças, que iniciaram o programa com uma idade média de 10.6 meses e que foram seguidas até aos 10 anos. As análises realizadas aos 3 anos mostraram que uma melhoria da coesão familiar e maiores benefícios do apoio social estavam associados a uma intensidade mais elevada da intervenção. Análises que comparavam crianças com características diferentes, revelaram que as crianças com deficiências ou incapacidades ligeiras mostravam progressos maiores no comportamento adaptativo, enquanto que as crianças com deficiências ou incapacidades mais severas tinham tido maiores benefícios a nível da interacção mãe-criança. Por sua vez, a análise que incidiu na eficiência das visitas domiciliárias, quando comparadas com os programas baseados num centro, para sub-grupos organizados em função da severidade da deficiência e da idade de início, revelou que as visitas domiciliárias eram mais eficazes na redução do *stress* dos pais em todos os sub-grupos. No que diz respeito à promoção das interacções mãe-criança, os programas baseados num centro eram mais eficazes para as crianças que iniciavam a intervenção antes do ano de idade,

enquanto as visitas domiciliárias eram-no para as que a iniciavam depois do ano (Warfield, 1994, 1995, cit. Warfield & Hauser-Cram, 2004).

Nas conclusões, tendo em conta os resultados aos 10 anos das crianças, os autores consideram que o desenvolvimento das crianças com deficiências ou incapacidade é influenciado por factores da criança e factores da família. Os factores da família têm impacto na trajectória desenvolvimental da criança, principalmente nas áreas da comunicação, cognição e competências sociais e tornam-se mais evidente na idade escolar. As características da criança (problemas de comportamento, motivação, sexo) também têm, aparentemente, efeito sobre o nível de *stress* dos seus pais. Este é ainda influenciado pelo clima familiar (interacções mãe-criança) e pelas mais-valias dos pais (estratégias de *coping* focadas no problema e benefícios dos apoios). De acordo com os autores, os resultados desta investigação vão ao encontro das propostas, quer da perspectiva transaccional (Sameroff & Fiese, 2000), quer do contextualismo desenvolvimental (Lerner, 2002), na abordagem que fazem ao desenvolvimento da criança com deficiências ou incapacidade e ao bem-estar dos seus pais. Esta abordagem tem em conta as relações bidireccionais entre as características da criança e da família, bem como as influências recíprocas destes processos, ou seja, os princípios básicos do desenvolvimento típico também se aplicam ao processo de mudança nas crianças com alterações do desenvolvimento.

3.3. Algumas conclusões da primeira geração de investigações

Na procura de respostas relativas à questão da eficácia da intervenção precoce, que correspondeu à primeira geração de investigações, ficaram comprovados os resultados positivos, a curto prazo, de muitas intervenções, quer destinadas a crianças de risco ambiental, quer de risco biológico, quer, ainda, com deficiências ou incapacidade. As medidas destes efeitos incidiam principalmente, embora não só, no desenvolvimento cognitivo e tinham tendência a esbater-se uma vez terminada a intervenção. Verificou-se que, intervenções bem desenhadas e implementadas com sucesso, podem melhorar o desenvolvimento cognitivo, apresentando um valor médio da magnitude do efeito de 1.0 desvio padrão para as crianças em desvantagem (Karoly et al., 1998, Ramey, & Campbell, 1984, Schweinhart, et al., 1993, todos citados Shonkoff & Phillips, 2000; Farran, 1990, Guralnick, 1998), e de 0.5 a 0.75 desvio padrão para as crianças com deficiências ou incapacidade (Casto & Mastropieri, 1986; Farran, 1990, 2000; Guralnick, 1998; Shonkoff & Hauser-Cram, 1987, cit. Shonkoff & Phillips, 2000), quando avaliadas logo após o fim do programa, ou mais tarde, mas apenas durante os cinco primeiros anos de vida da criança.

Com base nos estudos incidindo nas crianças em desvantagem socioeconómica, foi ainda possível identificar as características dos programas que parecem ter um impacto mais positivo nos resultados da intervenção. Zigler (1997, p. 150) aponta as seguintes: *"(i) os programas devem ser abrangentes e de alta qualidade; (ii) uma vez que não existem "períodos mágicos" no desenvolvimento humano, os programas devem começar mais cedo e prolongar-se mais do que durante um ano ou dois antes da entrada na escola da criança que vive em situação de pobreza; (iii) os programas com uma abordagem ecológica são mais eficazes; (iv) não se devem esperar milagres, os programas de intervenção precoce, por si só, não podem acabar com a pobreza e o crime, nem podem garantir o sucesso escolar"*. Outros autores (Farran, 2000; Guralnick, 1988) referem, que os efeitos a curto prazo no desenvolvimento cognitivo das crianças em desvantagem socioeconómica, são maiores quando a intervenção é dirigida para objectivos e focada na criança, do que quando consiste num apoio genérico à família, sem objectivos claramente definidos.

No que se refere às crianças com deficiências ou incapacidade, as avaliações dos efeitos a curto prazo apontaram para um maior efeito dos programas a nível do seu desenvolvimento cognitivo e social, quando as intervenções eram mais estruturadas e focadas na interacção pais-criança, isto apesar da grande variabilidade dos resultados devido à diversidade das populações a nível do tipo e grau das deficiências (Farran, 2000; Guralnick, 1988; Shonkoff & Hauser-Cram, 1987, cit. Shonkoff & Phillips, 2000).

No que diz respeito aos resultados a longo prazo dos programas dirigidos a crianças em desvantagem socioeconómica, segundo a avaliação levada a cabo pelo *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development*, no âmbito do *National Research Council and Institute of Medecine*, pode concluir-se, que as intervenções de qualidade desenvolvidas durante os cinco primeiros anos de vida da criança, podem reduzir, na idade escolar, o insucesso escolar e o recurso à educação especial, com valores da magnitude do efeito que vão de 0.1 a 0.4 desvio padrão. As avaliações não permitem, porém, identificar um padrão específico de vantagem associado a um tipo particular de currículo pré-escolar ou de formato de programa (Shonkoff & Phillips, 2000).

Relativamente à prevenção de comportamentos anti-sociais e da delinquência, nas crianças provenientes de famílias em desvantagem socioeconómica, de acordo com o modelo explicativo, que atrás referimos, proposto por Yoshikawa (1994), o melhor caminho são os programas de intervenção precoce com suficiente qualidade e intensidade, que combinem a componente educativa com a componente de apoio às famílias. Tal explica-se, pelo facto de estes programas promoverem o

desenvolvimento cognitivo, o desenvolvimento social e o sucesso escolar da criança, em conjunto com as competências parentais e a melhoria do estatuto socioeconómico das famílias e da sua inclusão na comunidade. Este último aspecto, que inclui factores tais como escola e habitação deficientes, ou ausência de oportunidade de emprego e de modelos de identificação positivos, é realçado como uma componente essencial por vários autores.

Tanto Zigler (1997) como Farran (2000) referem a necessidade de, dentro de uma visão ecológica do desenvolvimento, a intervenção abranger o meio envolvente da criança, pois muitas vezes, só introduzindo alterações nas condições básicas de vida das famílias, proporcionando-lhes empregos com salários decentes, cuidados de saúde, condições de habitação adequadas, ou vizinhanças seguras, se consegue responder adequadamente aos problemas dessas famílias e dessas crianças. Enquanto os programas dirigidos a estas populações se focarem na mudança a nível da criança e considerarem a família como parte do problema, sendo alvo de programas de educação parental ou de visitas domiciliárias, sem que seja verdadeiramente trabalhado o seu efectivo fortalecimento, proporcionando-lhes programas alternativos a nível da literacia, ou da formação profissional, dificilmente se conseguirá introduzir mudança, pois não houve uma verdadeira compreensão do papel dos pais no contexto da pobreza (Farran, 2000). Na opinião desta última autora, se os programas não podem responder a estas necessidades das famílias, então é preferível que proporcionem às crianças contextos formais de qualidade, com ratios adulto/criança adequados, o que permitirá, pelo menos a alguns pais, organizar a sua vida (Farran, 2000; Guralnick, 1998).

No entanto, as análises da relação custo-benefício destes programas evidenciaram ganhos a médio e longo prazo para as crianças e famílias, bem como para as finanças públicas, através da economia a nível dos custos para a educação especial, para a segurança social e para a justiça (Benett, 2000, Barnett & Escobar, 1990, Karoly, 1988, todos citados Shonkoff & Phillips, 2000).

Finalmente, no que se refere às avaliações a longo prazo dos programas dirigidos às crianças com deficiências ou incapacidade, estas são, como já referimos, bastante mais reduzidas e de difícil interpretação, dada a heterogeneidade da população e as limitações metodológicas das pesquisas. No entanto, a questão da eficácia a longo prazo destes programas, é uma questão que, na opinião de Farran (1990, 2000), não se deveria sequer colocar. O objectivo das avaliações deveria ser, antes, o de melhorar os serviços e tornar as intervenções mais abrangentes.

Porém, como refere Guralnick (1998), se queremos ter ganhos a longo prazo, com crianças de risco ambiental, biológico ou com deficiências, são necessárias intervenções intensas e com uma duração suficientemente longa para abranger diferentes pontos de transição da vida das crianças. Outro aspecto que é importante ter em conta, é que, tanto para as crianças em desvantagem, como para as com deficiências ou incapacidade, os impactos são, geralmente, maiores para as famílias em desvantagem e para as crianças com incapacidades menos severas (Shonkoff & Phillips, 2000).

Também Feldman (1997) salienta o prognóstico reservado a nível do desenvolvimento das crianças com pais com um atraso mental, referindo o reconhecimento crescente dos efeitos positivos da intervenção precoce com esta população, quer através de programas focados na criança, quer nos pais. Segundo Ramey e Ramey (1992, cit. Feldman, 1997) as famílias com pais com limitações intelectuais são das que mais precisam de intervenção precoce e as que obtêm melhores resultados com estes programas.

São estas últimas questões, que já não têm a ver directamente com a medição da eficácia dos programas, mas com a natureza das relações entre os factores da criança, da família e do programa e da forma como estas relações condicionam os efeitos das intervenções, que vão constituir o cerne dos estudos da segunda geração de investigações, que apresentamos em seguida.

4. Os estudos da segunda geração de investigações e a questão da especificidade

Guralnick (1993, 1997) vai precisamente chamar a atenção para o facto de a primeira geração de investigações ter estado tão preocupada em perceber se os programas de intervenção precoce eram ou não eficazes, que pouca contribuição trouxe para os aspectos relacionados com o desenho da intervenção. Assim, defende que a segunda geração de investigações se deverá essencialmente preocupar com a questão da especificidade, ou seja, identificar as características particulares dos programas que estão associadas com resultados mais positivos para as crianças e famílias.

4.1. Um modelo multidimensional para a investigação de segunda geração

Este autor apresenta um modelo multidimensional, que representa a interacção dos factores determinantes, ou seja, os factores da criança e da família os factores do

programa, bem como as medidas dos resultados (Guralnick, 1993, 1997). As características da criança e da família incluem, nomeadamente, o tipo e a severidade das deficiências ou incapacidades e do risco, os recursos da família, o seu grau de adaptação à situação, a necessidade de apoio social e a qualidade da interacção pais-criança. As características do programa abrangem factores tais como, a duração e a intensidade, a idade de início, o grau de abrangência, o grau e a natureza do envolvimento familiar e a abordagem curricular ou desenvolvimental adoptada. No que diz respeito às medidas dos resultados, estas deverão ser variadas e podem abranger, resultados da criança nas várias áreas do desenvolvimento, incluindo a competência social, os efeitos na família e na relação família-criança, entre outros, inclusive os efeitos a longo prazo. Esta compreensão das interrelações entre os vários factores, vai permitir fazer incidir a questão sobre: qual o tipo de intervenção a desenvolver, com quem, em que circunstâncias e tendo em vista que resultados? Para isso vai necessitar de considerar as características e as actividades das crianças, famílias e profissionais (Guralnick, 1993).

Com este enfoque mais específico, a segunda geração de investigações pode trazer resultados mais úteis para a prática, respondendo a questões tais como:

- Quais as características das crianças que beneficiam mais com determinado tipo de intervenção?
- Quais as características específicas de um programa que parece conduzir a resultados mais positivos?
- Quando é que se deve utilizar determinado programa?
- Quais as componentes de uma estratégia de sucesso?

No entanto, a complexidade com que o investigador se depara, no que diz respeito às diferentes formas de prestação de serviços de intervenção precoce, vai tornar especialmente difícil determinar quais as características dos programas que melhor combinam com as características das crianças e das famílias, de forma a conseguir uma optimização dos resultados em termos de desenvolvimento (Guralnick, 1997). No capítulo anterior apresentámos o quadro de referência desenvolvimental e interactivo que Guralnick (1998, 2005) propõe para a intervenção precoce. Esse quadro de referência aponta uma diversidade de factores de risco (*stressores*) e de protecção relacionados com características sociais, familiares, dos pais, da criança ou do apoio social que vão afectar os resultados da criança e da família. Tendo, precisamente, como base esse quadro de referência, Guralnick (1997, 1998) vai propor um modelo que representa as três principais componentes dos programas de intervenção

precoce, ou seja, os recursos, o apoio social e a informação e serviços, com base nas quais estes programas, em conjunto com a família e uma vez identificadas as necessidades destas, podem procurar atenuar ou ultrapassar os efeitos nocivos dos *stressores* (ver figura 26).

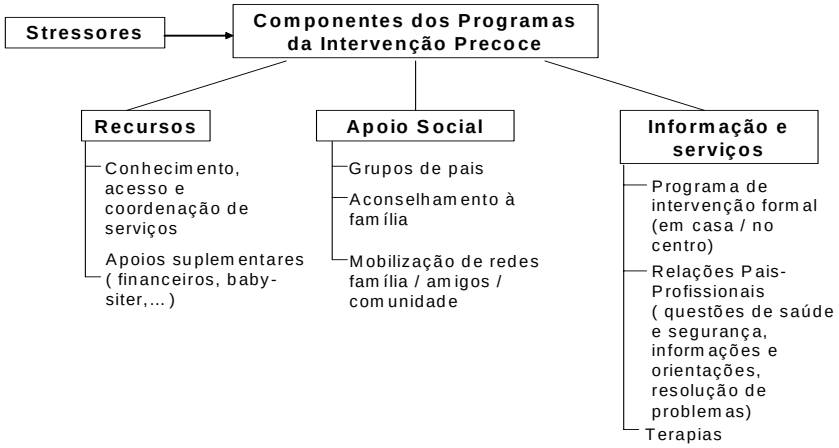

Figura 26. Componentes dos programas de intervenção precoce que respondem aos stressores (Adaptado de Guralnick, 1997)

Assim, o sistema de intervenção precoce produz os seus efeitos através de mecanismos que lhe permitem diminuir o impacto dos *stressores* desencadeados pelos factores associados aos riscos da família e da criança, ou à deficiência ou incapacidade da criança, que podem afectar negativamente os padrões de interacção da família e, consequentemente, o desenvolvimento da criança. Como refere Guralnick (1998), estas três principais componentes, quando adequadamente avaliadas, sequenciadas e coordenadas, parecem capazes de diminuir os efeitos de muitos *stressores*, através de uma variedade de intervenções com resultados nos padrões de interacção da família e, consequentemente, no desenvolvimento da criança. No caso das crianças em risco ambiental há que ter em conta que a fonte dos *stressores* tem a ver, principalmente, com as características da família, o que, sem pôr em causa o modelo, vai colocar consideráveis desafios à intervenção. Deste modo, considerando a origem e natureza dos *stressores*, verifica-se que deverão existir diferentes formas de prestação de serviços. De facto, a natureza interactiva do modelo torna central o constructo de *especificidade*, mostrando que existe uma interrelação entre os *stressores* e as características da criança e da família, os factores do programa que definem as intervenções e os tipos de resultados desejados.

Assim, os programas de intervenção precoce deveriam ser desenhados em função das características da família e dos *stressores* associados às incapacidades ou ao risco da criança. Tomando como exemplo uma situação em que os *stressores* relacionados com a criança fossem reduzidos ou estivessem atenuados pelas características positivas da família, poderia concluir-se que esta não necessitaria de uma intervenção intensa e, logo, mais dispendiosa. Desta forma, teríamos um sistema em que algumas crianças e famílias apenas necessitariam de vigilância ou apoios mínimos, enquanto outros exigiriam programas intensivos e prolongados para que se produzissem efeitos que se mantivessem ao longo do tempo. Este modelo constitui, portanto, um quadro de referência muito útil para desenhar programas de intervenção precoce maximizando a sua eficácia e, consequentemente, rentabilizando todo o sistema, bem como para servir de suporte ao desenho das investigações e à análise dos seus resultados.

De facto, para se chegar a esta precisão, a investigação de segunda geração tem de se focar na questão da especificidade e responder a questões sobre *"que tipos de serviços têm determinados tipos de efeitos, sobre que tipo de crianças em que tipos de famílias, em que circunstâncias e com que custos"* (Shonkoff, 2004, p.3).

Estas questões são de difícil resposta e implicam, para além de um aprofundamento dos conhecimentos provenientes de décadas de pesquisas relativas às características das crianças e famílias, dos programas, e das medidas de avaliação, uma diversificação do objecto da investigação e dos indicadores de avaliação.

Para acompanhar a evolução da teoria e da prática no campo da intervenção precoce, a segunda geração de investigações tem, forçosamente, que adoptar uma visão mais integrada e sistémica. Como analisámos ao longo dos capítulos anteriores, hoje, o principal objectivo da intervenção precoce é promover o desenvolvimento da criança e, simultaneamente, capacitar a família para responder às necessidades especiais do seu filho, tornando mais ricas as interacções família-criança, bem como proporcionando-lhe os recursos necessários para participar, com o seu filho, na vida da comunidade, ou seja, proporcionando uma intervenção centrada na família. A investigação de segunda geração, tem vindo pois a descentrar-se progressivamente da avaliação dos efeitos do programa incidindo apenas na criança, para passar a preocupar-se com a avaliação dos seus efeitos nas famílias e com o processo de avaliação desses efeitos. Como referem Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker & Wagner (1998), documentar o grau de implementação de práticas centradas na família num determinado programa, pode, por si só, ser

suficiente enquanto objectivo de avaliação. No entanto, dadas as expectativas habitualmente existentes em torno dos resultados, tal poderá ser insuficiente, pelo que será recomendável avaliar até que ponto essas práticas produziram os efeitos que se pretendiam alcançar.

As avaliações de segunda geração devem, ainda, ser capazes de identificar as características específicas das práticas que aparecem associadas a determinados resultados nas crianças e famílias, tais como, por exemplo: as intervenções em contexto natural e, nomeadamente, os efeitos das visitas domiciliárias; as práticas baseadas nos recursos e o papel de uma coordenação de serviços e recursos eficaz; ou as intervenções contextualmente mediadas e a utilização das oportunidades diárias de aprendizagem baseadas nos interesses das crianças.

Nos pontos seguintes vamos, precisamente, passar a reflectir sobre as questões da avaliação dos efeitos dos programas nas crianças e famílias, bem como dos efeitos de práticas específicas nos resultados, apontando alguns exemplos de investigações, mas incidindo principalmente naquelas que se relacionam com a pesquisa que apresentamos na segunda parte deste trabalho. Para finalizar este ponto 4, expomos brevemente um caso exemplar, pela sua abrangência e rigor metodológico, da investigação de segunda geração, o *National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS),* um estudo longitudinal realizado no EUA, com o objectivo de caracterizar a população atendida, os serviços prestados e os resultados e custos desses serviços.

4.2. A questão da avaliação dos resultados nas crianças e famílias

Um "resultado" é, de acordo com a definição do *Early Childhood Outcomes Center* (2005), "*um benefício que se obtém em consequência de serviços e apoios recebidos*", pelo que se distingue da mera recepção de serviços ou da satisfação com os mesmos. Tendo em conta o que foi exposto nos capítulos anteriores, facilmente se compreende o carácter interdependente dos resultados da criança e da família, o que vai implicar que resultados positivos na família vão ter efeitos na melhoria dos resultados da criança e estes, por sua vez vão favorecer os resultados da família.

4.2.1. A avaliação dos resultados nas crianças

No que concerne a avaliação dos resultados nas crianças, os investigadores debatem-se, há mais de três décadas, com duas questões fundamentais: a identificação de resultados significativos e a sua medição válida e fiável (Shonkoff & Phillips, 2000). Neste ponto vamos referir-nos, apenas, aos contributos mais actuais

para esta questão, já que foi um tema bastante explorado ao longo deste capítulo. Para tal, partimos de um trabalho do *Early Childhood Outcomes Center* (2005), um organismo que pertence ao *Office of Special Education Programs (OSEP)* do Departamento da Educação dos EUA, onde se definiram uma série de indicadores que permitem avaliar a eficácia dos programas a nível do desempenho, em relação a objectivos identificados. No que diz respeito aos resultados nas crianças até aos 5 anos, aqueles que foram definidos pelo *Early Childhood Outcomes Center*, e que apresentamos em seguida, baseiam-se na premissa de que as crianças de várias idades mostram esses resultados de diferentes formas e de que existem diversas vias para chegar à competência, necessitando algumas crianças de apoios específicos para a atingir.

Para chegar a esses resultados, o *Early Childhood Outcomes Center* (2005) partiu de um conjunto de áreas chave recomendadas por um grupo de especialistas: a literacia, a linguagem/comunicação, a matemática, a social/emocional, a motora/física e a adaptativa. Após um ano de discussão no âmbito das entidades responsáveis a nível dos diferentes estados federados, decisores e administradores locais, bem como famílias de crianças com deficiências ou incapacidade e investigadores, o *Early Childhood Outcomes Center* (2005) propôs um objectivo geral e três indicadores dos resultados nas crianças, para as crianças com deficiências ou incapacidade a participar em programas de intervenção precoce ou programas pré-escolares de educação especial. O objectivo geral, consiste em capacitar as crianças para que se tornem participantes activos e bem sucedidos durante a infância e mais tarde, numa variedade de contextos. Para atingir este objectivo, as crianças têm de conseguir resultados positivos a nível da:

- *Capacidade de estabelecer relações sociais positivas* – que tem a ver com a aquisição de competências sócioemocionais, que permitem à criança relacionar-se com os adultos e com os seus pares, de forma adequada à sua idade. Quando adquirem esta capacidade, as crianças demonstram-no através de comportamentos, tais como, por exemplo, a vinculação com adultos significativos, o iniciar e manter da interacção, a expressão de emoções e sentimentos, o aceitar da separação, ou a aprendizagem de regras e a participação em jogos.
- *Aquisição de conhecimentos e de competências* – durante a infância as crianças fazem uma evolução enorme a nível da aquisição de conhecimentos e competências e o seu meio envolvente diário proporciona-lhes uma grande diversidade de oportunidades de aprendizagem. As crianças com necessidades especiais podem necessitar de um apoio adicional para realizar o seu potencial.

Entre os conhecimentos e competências que se adquirem nos primeiros anos, destacam-se os relacionados com a comunicação e a linguagem. Os comportamentos da criança relacionados com este tipo de aquisições envolvem, nomeadamente, a exploração do meio envolvente, a curiosidade para a aprendizagem, a exploração das oportunidades de aprendizagem diárias através da manipulação adequada de objectos ou brinquedos, ou o aumento e complexificação do vocabulário, quer a nível da linguagem oral, quer gestual ou da comunicação aumentativa.

- *Capacidade de desenvolver acções apropriadas para ir ao encontro das suas necessidades* – ao longo dos primeiros anos e com o auxílio do adulto, a criança vai-se tornando cada vez mais capaz de responder às suas necessidades, de formas progressivamente mais independentes e sofisticadas. Isto implica a capacidade de integrar as competências motoras em tarefas complexas e inclui comportamentos tais como, vestir-se, alimentar-se, participar nas rotinas e actividades da família, utilizar objectos (garfo, faca, lápis, tesoura, etc.) de forma apropriada, ou pedir ajuda, quando necessário, para se deslocar ou para responder às suas necessidades.

Uma vez definidos os principais resultados, a questão que se coloca é a de como medi-los. Importa ter em conta que estes resultados não são, nem devem ser, considerados como comportamentos discretos, referem-se a um conjunto integrado de comportamentos ou competências que permitem à criança atingir um resultado. Devido a este seu carácter integrado, existem necessariamente sobreposições entre os resultados, assim como existem processos importantes subjacentes aos resultados mas que são diferentes destes. Os resultados são, acima de tudo, comportamentos funcionais, que são significativos para a criança e para a família no contexto da sua vida diária. Não se pretende, apenas, que a criança seja, por exemplo, capaz de apontar, mas que ela aponte para indicar algo de que necessita ou que deseje. A avaliação deve perceber aquilo que a criança, de facto, faz no dia-a-dia em diferentes cenários e situações e não a seu funcionamento em condições ideais.

O *Early Childhood Outcomes Center* (2005) defende uma avaliação baseada em indicadores de progresso, ou seja, considerar quantas crianças mostraram uma mudança positiva ao longo de um período de tempo, implicando, pelo menos, dois momentos de avaliação, em vez da avaliação mais tradicional baseada em indicadores referentes a marcos no desenvolvimento. Consideram que a primeira constitui um indicativo mais significativa da eficácia dos programas e é mais consistente com os objectivos da IDEA.

Bailey e Wolery (2002), no testemunho que apresentaram perante uma comissão presidencial sobre educação especial, são mais exaustivos no que diz respeito aos resultados esperados para as crianças: (i) promover o envolvimento da criança, a sua independência e mestria; (ii) promover o seu desenvolvimento em áreas chave (cognitiva, comunicativa, social e adaptativa); (iii) desenvolver a competência social da criança; (iv) promover e generalizar o uso de competências através de contextos e situações; (v) preparar as crianças para experiências de vida normalizadas na comunidade e na escola; e (vi) prevenir a emergência de comportamentos problemáticos e consequências secundárias da incapacidade.

Por sua vez, o *American Institute for Research*, num relatório que submeteu ao *Office of Special Education Programs (OSEP)*, com o objectivo de apoiar o trabalho desenvolvido pelo *Early Childhood Outcomes Center* na definição das medidas dos resultados dos efeitos dos programas nas crianças (Parrish & Phillips, 2003), salienta, a necessidade de:

- *Seleccionar e desenvolver medidas e métodos de avaliação para crianças com deficiências ou incapacidade* – é essencial que as medidas sejam adequadas ao tipo e grau da deficiência da criança, assim como os métodos de avaliação. De forma a evitar os problemas decorrentes da utilização, com esta população, de prova de referência a normas, recomenda-se o uso de abordagens baseadas nas experiências diárias que permitam à criança, mostrar aquilo que sabe, o que pode fazer e o que sente, em vez de procedimentos altamente especializados, utilizados em contextos formais. Há ainda que ter em conta os curtos períodos de atenção das crianças em idades precoces, e a atravessar períodos de desenvolvimento variável e acelerado. Em síntese, os procedimentos de avaliação devem ser adequados às características desenvolvimentais e cronológicas das crianças.
- *Avaliar o domínio adaptativo* – o domínio adaptativo engloba as características desenvolvimentais da criança relacionadas com a sua participação e inclusão nas actividades, cenários e rotinas diárias da família e da comunidade. Por sua vez, o comportamento adaptativo corresponde às capacidades necessárias para responder ao funcionamento das rotinas e é, preferencialmente, avaliado nos cenários naturais por alguém que conheça bem a criança. Finalmente, é importante que a idade e os interesses da criança, eventuais incapacidades motoras ou sensoriais, bem como o meio envolvente da casa e da comunidade, sejam considerados, quer no processo de avaliação, quer na interpretação dos resultados.

- *Desenvolver uma abordagem global da criança* – implica conduzir avaliações abrangentes que não dividam artificialmente as competências em unidades mensuráveis, desenvolvendo uma abordagem holística da criança.
- *Desenvolver uma avaliação da criança centrada na família* – na avaliação da criança deve ter-se em conta a influência que tem no seu desenvolvimento o sistema e o meio envolvente familiar. Importa também recolher informações junto das famílias, principalmente no que diz respeito àqueles aspectos que não são facilmente observáveis ou testáveis.

Como podemos verificar as recomendações destes dois organismos com grande protagonismo a nível da definição das políticas de educação especial nos EUA, assim como dos dois especialistas que referimos (Bailey & Wolery, 2002), são bastante concordantes, destacando-se a necessidade de avaliar os resultados na criança com base em medidas integradas de comportamentos e competências funcionais, realizadas nos cenários de vida diária da criança e tendo em conta as influências do seu meio envolvente. A necessidade de desenvolver métodos de avaliação mais adequados, principalmente no caso as crianças com deficiências ou incapacidade, é também outro aspecto importante e bastante consensual.

4.2.2. A avaliação dos resultados nas famílias

Como atrás analisámos, nas últimas décadas tem-se vindo a assistir ao incremento de diferentes formas de intervenção com um enfoque na família, que têm subjacente o pressuposto de que o fortalecimento das relações pais-criança e a promoção da qualidade dos seus contextos de vida diária vão ter efeitos positivos nas diferentes áreas de desenvolvimento das crianças, pois acredita-se que uma família apoiada está melhor preparada para responder às necessidades do seu filho (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Guralnick, 1998; Sameroff & Fiese, 2000). Daqui decorre obviamente a necessidade de avaliar os efeitos de tais programas nas famílias e, nomeadamente nos pais. No entanto, estes efeitos têm sido, comparativamente, menos avaliados do que os efeitos na criança, por um lado porque o fim último do programa é, de facto, o desenvolvimento da criança, mas também devido à escassez de instrumentos adequados e de qualidade para proceder a essa avaliação, bem como à variedade de abordagens utilizadas no trabalho com a família (Brooks-Gunn, Berlin & Fuligni, 2000; Bailey & Wolery, 2002).

Bailey e Bruder (2005) definem os “resultados nas famílias” como um benefício que a família experimenta em consequência dos serviços que lhe são prestados, ou seja,

algo de positivo que lhe acontece devido aos apoios que lhe são proporcionados. Como avaliar os efeitos que estes serviços e apoios têm na família, tem sido uma questão sujeita a discussão (Simeonsson, Huntington, McMillen, Halperin, Zipper, Leskinen, & Langmeyer, 1996; Bailey et al., 1998; Bailey et al., 2004; Bailey & Bruder, 2005).

Este tema tem sido abordado de diferentes formas, nomeadamente, partindo das expectativas iniciais da família e da sua relação com os serviços prestados e os resultados da intervenção, ou focando a questão da utilização de práticas centradas na família, em si mesmas, ou através da avaliação dos seus efeitos na criança e na família, ou, ainda, através da avaliação da satisfação das famílias com os serviços recebidos.

A questão da relação entre as expectativas iniciais e serviços prestados e os resultados da intervenção

Partindo da premissa de que quanto mais claramente articulada for a relação entre conceptualização e operacionalização, maior a clareza relativamente àquilo que se pode, ou não, esperar como consequência de uma intervenção, Dunst e Bruder (2002) desenvolveram uma pesquisa em que foram questionados 879 profissionais e famílias de crianças com incapacidades, sobre os resultados positivos que estes associavam à prática da coordenação de serviços, da intervenção precoce e da utilização de ambientes naturais de aprendizagem (actividades e práticas associadas à parte C da *IDEA*), pedindo-lhes que seleccionassem esses resultados numa lista de 69 indicadores associados, num estudo anterior, à coordenação de serviços. Verificou-se que, tanto profissionais como famílias atribuíam benefícios claramente distintos a cada uma destas práticas e que os resultados dos dois grupos eram altamente concordantes entre si. Examinando os resultados os autores chegaram à conclusão que era ainda possível distinguir, dentro de cada uma das práticas, entre indicadores relacionados com processos e indicadores relacionados com resultados (por ex., para a intervenção precoce, entre os factores encontrados, o apoio e fortalecimento da competência e confiança dos pais relaciona-se com processos, enquanto o desenvolvimento, funcionamento e qualidade de vida da criança são resultados). A avaliação dos processos pode ajudar a determinar se as intervenções estão a ser conduzidas conforme se esperava, enquanto a avaliação dos resultados permite perceber se as crianças e famílias atingiram os resultados que se pretendia. Relacionar as medidas dos processos com as medidas dos resultados, proporciona uma avaliação do grau em que variações nos processos conduzem a variações nos

resultados, ou seja, permite responder às questões chave da segunda geração de investigações na área da intervenção precoce.

É nesta linha de pensamento que se colocam Simeonsson et al. (1996) quando propõem um racional para a avaliação de programas tendo como quadro de referência o ciclo da intervenção. Dentro deste racional entendem como essencial clarificar, desde o início, os resultados esperados pelas famílias considerando, que o cumprimento das expectativas iniciais da família vai condicionar a sua satisfação com o programa. Perceber, desde logo, o que querem as famílias, quais as suas expectativas relativamente à criança, a si próprias e aos serviços, e tentar harmonizá-las com as expectativas dos profissionais, pode ser um passo fundamental, quer para o sucesso da intervenção, quer para a satisfação das famílias.

De facto, uma vez que em termos conceptuais, a unidade de intervenção na intervenção precoce é a família, a avaliação de programas deverá caminhar para uma clara definição daquilo que as famílias valorizam a fim de se perceber se se estão, ou não, a prestar serviços de qualidade (Dinnebeil & Hale, 2003). A avaliação deverá, portanto, ser capaz de determinar, não só até que ponto é que os serviços prestados são centrados na família, incluindo aqui a sua individualização em função dos desejos e necessidades das famílias, mas também, se esses serviços introduziram mudanças positivas nas crianças e famílias e, em caso afirmativo, se essas mudanças são valorizadas pela família.

A questão da utilização de práticas centradas na família e dos seus efeitos

Como referem McWilliam, Snyder, Harbin, Harbin, Porter e Munn (2000) o "centrado na família" é um constructo abrangente, sendo por isso difícil de avaliar, no entanto definir se determinadas práticas são, ou não, centradas na família só faz sentido perguntando às famílias. Questionar as famílias é já um passo para que as avaliações sejam, não só, focadas na família, mas para que envolvam de facto a família no processo avaliativo.

McBride, et al. (1993) desenvolveram uma estudo qualitativo com o objectivo de perceber até que ponto é que as práticas centradas na família estavam a ser implementadas no Iowa, com base nas percepções de 14 profissionais e 15 famílias. Para isso foram efectuadas entrevistas semi-estruturadas às famílias e profissionais, no início e no fim do programa, tendo como referência as seguintes questões: (i) até que ponto a intervenção era focada na família; (ii) qual o papel da família na tomada de decisão no desenvolvimento do PIAF; e (iii) até que ponto os serviços promoviam o

fortalecimento da família. Em relação à primeira questão os autores concluíram que, embora reconhecendo a necessidade do enfoque na família, a maioria dos profissionais continuava a trabalhar centrado na criança. Quanto às famílias, estas valorizavam a preocupação, por vezes demonstrada pelos profissionais, com o seu bem-estar, mas consideravam-no como um atributo pessoal, positivo do profissional e não como uma característica da intervenção. Relativamente ao papel da família na tomada de decisão, o mais frequente era o de serem os profissionais a definir os objectivos do PIAF, que eram, depois, sujeitos à aprovação da família, de acordo com o modelo de intervenção "aliado da família" (Dunst et al., 1991), mostrando-se a maioria das famílias satisfeita com esta situação. Finalmente, no que diz respeito ao fortalecimento da família, as famílias referiram que, por um lado sentiram ter adquirido conhecimentos e competências para lidar com os seus filhos e que os progressos no desenvolvimento da criança tinha melhorado o bem-estar da família, por outro lado, salientaram o aumento do seu bem-estar emocional devido ao contacto com profissionais que se preocuparam com as suas necessidades e ao contacto com outros pais em situação semelhante às delas. Quanto aos profissionais, a maioria não considerava estes aspectos valorizados pelas famílias como um objectivo da sua intervenção. Segundo os autores, tal poderá significar que os profissionais usam estratégias que as famílias consideram facilitadoras mas que eles não enquadram num tipo de abordagem específico, ou então, que o facto de as famílias perceberem que as suas necessidades foram respondidas, tem a ver com a sua vulnerabilidade que faz com que se sintam satisfeitas com qualquer tipo de ajuda.

No capítulo III referimo-nos a diversos estudos que mostravam que muitos profissionais, embora defendessem uma intervenção centrada na família, ainda não tinham conseguido integrá-la plenamente na sua prática. Em vários desses estudos são colocadas questões paralelas a famílias e profissionais relativas a práticas reais e práticas ideais (McWilliam & Lang, 1994, McWilliam, et al., 1995, ambos citados McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; McWilliam et al., 2000; Applequist & Bailey, 2000) e verificou-se, que enquanto nalguns aspectos as famílias se mostravam mais positivas do que os profissionais sobre a qualidade dos serviços (resposta às suas necessidades), noutros acontecia o contrário (profissionais procuram responder às necessidades das famílias, promovem a inclusão da criança, os serviços melhoraram). Num trabalho de 1997 McWilliam e colaboradores (McWilliam et al., 1997, cit. McWilliam, 1999b) inquiriram 62 directores de creche sobre a utilização de práticas centradas na família, tendo concluído que as práticas destes profissionais eram menos centradas na família do que a sua filosofia de intervenção.

Noutra pesquisa que se baseou nas percepções de 198 profissionais e 118 famílias, com o objectivo de avaliar até que ponto as práticas utilizadas eram centradas na família, como eram essas práticas valorizadas por famílias e profissionais e como é que determinadas características dos participantes explicavam a variância nas práticas, McWilliam et al. (2000) chegaram à conclusão de que eram os profissionais quem tendia a considerar as práticas mais centradas na família, enquanto que para as práticas ideais (aquilo que eles desejavam que acontecesse), não se constatavam diferenças entre os dois grupos. Verificaram, ainda, que as práticas centradas na família tendiam a ser mais utilizadas em contexto domiciliário e tendiam, igualmente, a ser mais referidas e valorizadas por famílias que estavam a ser há mais tempo atendidas pelo programa de intervenção precoce, o que os autores atribuem ao seu relacionamento com o profissional.

Resultados semelhantes surgiram numa investigação que incidiu sobre profissionais a trabalhar no programa *Early Head Start* a que atrás nos referimos. Os profissionais mostraram acreditar na importância da intervenção centrada na família, embora surgissem indicadores mais elevados entre os que desenvolviam trabalho domiciliário, comparativamente aos que intervinham baseados num centro. Três factores emergiram como determinantes da qualidade do serviço prestado: a relação família-profissional, o tempo disponibilizado e o número de casos por profissional. A parceria e a relação de confiança da família com o técnico responsável mostrou ser a base de um trabalho eficaz profissional-família, por sua vez a disponibilidade em termos de tempo para desenvolver essa interacção demonstrou afectar a qualidade dessa relação e a prática de uma intervenção centrada na família. Estabelecer uma relação implica tempo, por isso os programas têm de ser flexíveis em termos do tempo que disponibilizam aos seus profissionais para se relacionarem com as famílias e devem ajustar os seus horários às disponibilidades e rotinas destas últimas. O número de casos por profissional, obviamente, interfere com a sua disponibilidade em termos de tempo. Nesta investigação verificou-se, que profissionais com 20 ou mais casos apresentavam resultados significativamente mais baixos em relação à implementação de práticas centradas na família (Zhang & Bennet, 2001).

A qualidade do relacionamento família-profissionais, como base para uma efectiva intervenção centrada na família, tem sido salientada por inúmeros autores, como já tivemos oportunidade de referir. Num estudo qualitativo McWilliam, Tocci e Harbin (1998) examinaram as características das práticas centradas na família a partir de 6 estudos de caso incidindo na filosofia de intervenção e práticas de seis profissionais, com base em entrevistas a estes profissionais e a algumas das famílias por eles acompanhadas. Os resultados encontrados permitiram descrever os profissionais que

desenvolviam uma verdadeira intervenção centrada na família, apontando-lhes as seguintes características: (i) são orientados para a família, consideram o bem-estar da família tão importante como os progressos no desenvolvimento da criança; (ii) são positivos, pensam o melhor sobre a família, sem fazer juízos de valor; (iii) são sensíveis, colocam-se no lugar da família, compreendem as suas preocupações, necessidades e prioridades; (iv) são responsivos, respondem activamente às necessidades dos pais, são flexíveis e adequam-se ao ritmo da família; (v) são "amigos", estabelecem uma relação de "amizade" com a família: estão atentos, preocupam-se, encorajam, oferecem ajuda; e, finalmente, (vi) são competentes relativamente à criança e à comunidade, têm conhecimentos sobre: desenvolvimento, condições de deficiência, interacção, assim como estratégias de ensino, além de estarem bem informados sobre os recursos da comunidade e colaborarem com outros profissionais, serviços, agentes e recursos, promovendo a inclusão da família e da criança.

Estes resultados aproximam-se bastante dos que encontrámos num estudo avaliativo que incidiu na avaliação dos primeiros 26 casos que beneficiaram do *Programa Portage para Pais*, no nosso país (Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1997). Na análise realizada com o objectivo de identificar as razões que tinham conduzido ao sucesso, de vários casos que, à partida, pelas suas características, pareciam condenados ao insucesso, verificou-se que entre as razões para o sucesso estavam, a par da grande motivação e participação, quer da família, quer do profissional, uma intervenção mais focada na família, com a preocupação, por parte do profissional de *"a par do desenrolar do programa educativo da criança, servir efectivamente de suporte à família, respondendo às suas necessidades, estando atento aos seus recursos e ajudando assim, de forma eficaz, ao seu fortalecimento"* (Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1997, p. 75).

Por sua vez, numa pesquisa desenvolvida por Dinnebeil, Hale e Rule (1999, cit. Dinnebeil & Hale, 2003) sobre a coordenação de serviços, constatou-se que as características e comportamentos do coordenador de serviços ou técnico responsável mais valorizadas pelos pais são: o conhecimento dos recursos da comunidade, a sua competência para ensinar os pais a responder às necessidades dos seus filhos e os seus conhecimentos sobre desenvolvimento da criança. As que consideraram menos importantes foi o serem eficientes e organizados e o serem, eles próprios, pais. Comportamentos que os pais referiram como indicadores da eficácia dos profissionais foram o facto de efectuarem registos e a monitorização do PIAF.

Romer e Umbreit (1998) desenvolveram, igualmente, uma pesquisa que incidiu sobre três coordenadores de serviços e nove famílias, seguidas durante um ano, com o objectivo de avaliar até que ponto eram utilizadas práticas centradas na família e de coordenação de serviços, bem como o grau de satisfação das famílias com os serviços recebidos. Constataram uma satisfação elevada das famílias e um nível baixo de insatisfação, quando tinham sido utilizadas práticas centradas na família, bem como serviços coordenados e uma situação contrária quando estas práticas não tinham sido utilizadas.

Noutro estudo em que se avaliaram as características dos profissionais mais valorizadas pelos pais, foram identificadas as seguintes: (i) contacto directo com a criança (contacto corporal, chamá-la pelo seu nome); (ii) disponibilidade e capacidade de escuta; (iii) segurança, no sentido do assegurar da intimidade e da protecção de dados; (iv) transparência no que diz respeito às práticas, aos procedimentos e aos documentos; e (v) comportamentos que evitem magoar a criança (Pretis & Probst, 1999, cit. Pretis, 2006).

Focando-se já não no aspecto relacional, mas nos efeitos das práticas, Mahoney e Bella (1998), desenvolveram uma investigação com o objectivo de avaliar os efeitos das intervenções centradas na família nos resultados a nível da criança e da família. Esta avaliação prolongou-se por um período de um ano, incluiu 47 famílias e analisou, no início e no fim do estudo, o desenvolvimento da criança, o estilo de interacção da mãe com a criança, o funcionamento da família e o *stress* materno. Os resultados mostraram que os ganhos desenvolvimentais da criança durante a intervenção, eram equivalentes à sua taxa de desenvolvimento anterior à intervenção e que não se registaram modificações significativas a nível das variáveis da família. Surgiram apenas evidências ligeiras que relacionavam a eficácia da intervenção com dois constructos da intervenção centrada na família: a "abrangência dos serviços" e a "responsividade às necessidades da família". Nas conclusões os autores avançam como possíveis justificações para o efeito limitado das práticas centradas na família nos resultados da família e da criança: limitações dos instrumentos de medida, a possibilidade de os programas avaliados não implementarem práticas verdadeiramente centradas na família e o facto de os programas centrados na família focarem essencialmente o relacionamento dos profissionais com a família e os serviços que proporcionam, sem que haja uma preocupação em avaliar qual o efeito desses serviços na família e na criança. Concluem chamando a atenção para a necessidade de se desenvolver uma análise crítica relativa à forma como estas práticas afectam as famílias, pois o ser centrado na família não assegura, por si só,

que se atinjam os objectivos preconizados, ou seja, que se promova a competência da família relativamente aos cuidados e à estimulação do seu filho.

Tanto no capítulo III, quando focámos o conceito de "centrado na família" como no capítulo IV, quando analisámos o *Modelo para a Intervenção Precoce e Apoio à Família* de Dunst (2000b) referimos as numerosas pesquisas levadas a cabo por Dunst e colaboradores, quer incidindo nas influências directas e indirectas do apoio social no funcionamento da criança e da família, quer na identificação dos princípios e práticas que definem operacionalmente uma intervenção centrada na família, quer, ainda, nos sistemas sociais e nas variáveis envolvimentais associados à promoção do desenvolvimento da criança e ao fortalecimento das famílias, pelo que não as mencionamos aqui. Queremos apenas salientar que, tal como Trivette, Dunst e Hamby (1996) indicam, reportando-se aos resultados de várias investigações, as práticas centradas na família aparecem, por norma, associadas a uma maior satisfação das famílias, um aumento do seu sentimento de controle sobre os acontecimentos e a um bem-estar elevado, quando comparadas com práticas centradas nos profissionais.

Numa comunicação recente Dunst (2005b) referiu três sínteses de investigações baseadas na prática de mais de cem estudos, que incluíram mais de 7000 pais e outros prestadores de cuidados e que demonstraram que as práticas de ajuda centradas na família têm: (i) efeitos *directos* no sentimento de controle dos pais sobre circunstâncias e acontecimentos do dia-a-dia; (ii) efeitos *directos e indirectos* na competência e auto-confiança dos pais; (iii) efeitos *indirectos* em diferentes aspectos do comportamento e desenvolvimento da criança; e que (iv) no que diz respeito a estes efeitos positivos nos pais e nas crianças, a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família têm um papel mais importante do que a componente relacional[1].

A questão da avaliação da satisfação das famílias

Segundo diversos autores a avaliação do grau de satisfação das famílias com os programas de intervenção precoce, tem sido identificada como uma dimensão importante na avaliação dos efeitos destes programas nas famílias (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998; Lanners & Mombaerts, 2000; Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Bailey & Bruder, 2005).

[1] Como referimos no capítulo IV, a componente participativa diz respeito às práticas direccionadas para a família, visando a sua participação activa e a tomada de decisão, enquanto as práticas relacionais têm a ver com competências clínicas, a par de atitudes e crenças positivas do profissional relativamente à família.

De acordo com McNaughton (1994), são quatro as principais razões que justificam este tipo de avaliação: (i) o facto de os pais serem os principais responsáveis pela criança, sendo portanto a sua opinião sobre os aspectos positivos e negativos do programa de extrema importância; (ii) o facto de tal informação poder ser usada para melhorar os serviços e evitar a rejeição do programa pela família; (iii) o facto da participação das famílias no programa poder ser aumentada através do seu envolvimento activo na avaliação; e (iv) o facto de se poderem utilizar os resultados desta avaliação para convencer os responsáveis pela delineação das políticas da utilidade dos programas.

Também Warfield e Hauser-Cram (2005) consideram que a avaliação da satisfação das famílias e da percepção dos profissionais sobre os efeitos do programa, pode proporcionar informação importante aos responsáveis no que diz respeito à sua justificação em termos económicos. Segundo os autores é, igualmente, importante avaliar a percepção dos profissionais sobre os programas, pois o desenvolvimento de serviços considerados como as “melhores práticas” pode ser difícil de implementar se estes não acreditarem nelas. Num trabalho desenvolvido por Campbell e Halbert (2002, cit. Warfield & Hauser-Cram, 2005), quando questionados sobre aquilo que eles modificariam para que as crianças e famílias recebessem serviços de qualidade, os profissionais deram respostas que entravam em conflito com as práticas centradas na família e implementadas em ambientes naturais.

Mas voltando à satisfação das famílias, a sua avaliação, além de ser consistente com o quadro de referência do modelo de intervenção centrado na família, tem sido considerada como um indicador importante na avaliação de programas em ciências sociais e humanas (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998). No entanto, como salienta Simeonsson (1988), apesar de não ser independente dos efeitos da intervenção, a satisfação espelha uma opinião mais ampla dos pais sobre o âmbito e a qualidade dos serviços prestados.

Trata-se, portanto, de uma dimensão difícil de avaliar com objectividade tendo sido as seguintes as principais razões apontadas, por diferentes autores (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998; Lanners & Mombaerts, 2000), para justificar esta dificuldade: (i) a relatividade da medida, uma vez que a maioria dos pais não tem outro serviço que possa servir de termo de comparação com os serviços que recebe e tem tendência a considerar que está melhor do que na situação anterior, ou seja, sem qualquer apoio; (ii) a inexistência de um padrão de referência (um critério de excelência em relação à quantidade, qualidade e forma de prestação de serviços) face ao qual os pais possam julgar a qualidade dos serviços que recebem; (iii) o carácter

volátil do constructo, que o torna difícil de definir e medir; e (iv) o facto de ser uma dimensão subjectiva que traduz as impressões e sentimentos dos inquiridos, o que leva alguns investigadores a defender, que quando se pretende avaliar uma mudança de comportamentos, se deve privilegiar uma avaliação objectiva incidindo nesses mesmos comportamentos (Hawkins, 1991, Scheirer, 1978, ambos citados McNaughton, 1994).

A estas acresce, ainda, um facto consensual, que é o de, independentemente do tipo de programa, da localização geográfica, do modelo teórico e do grupo etário ou da condição de elegibilidade, a maioria dos pais considera-se satisfeita ou muito satisfeita com os serviços que recebem (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998; Lanners & Mombaerts, 2000; Bailey & Bruder, 2005). Este facto torna esta medida pouco discriminativa, o que pode levar ao questionamento sobre a utilidade da sua utilização.

Apesar destas dificuldades, os vários autores que temos vindo a citar, consideram a avaliação da satisfação como uma componente importante na avaliação dos resultados dos programas de intervenção precoce. Simeonsson (1988), por exemplo, afirma que é essencial avaliar a satisfação das famílias a fim de se identificar quais os aspectos que elas valorizam nos serviços que lhe são prestados, o que permite corresponder mais facilmente às suas necessidades.

Na revisão da literatura levada a cabo por McNaughton (1994), este encontrou na altura, apenas 14 estudos que utilizavam a medida de satisfação dos pais como uma variável dependente. Os resultados destes estudos apontavam para um grau de satisfação dos pais uniformemente elevado, embora os pais distinguissem entre as categorias “muito satisfeito” e “bastante satisfeito”. Os autores referem, como uma possível justificação, o facto de todos os programas avaliados serem programas modelo que utilizam as práticas recomendadas em intervenção precoce.

Por sua vez, Harbin, McWilliam e Gallagher (2000) citam alguns trabalhos em que, através de entrevistas ou focus grupos foi possível identificar algumas áreas de insatisfação das famílias (McWilliam et al., 1995; Kochanek & Brady, 1995; Tocci, et al., 1997). Numa destas pesquisas as famílias identificaram como principais áreas de insatisfação: (i) a disponibilização de informação, que lhes permita funcionar independentemente dos profissionais, se assim o desejarem; (ii) o contacto com outros pais, preferencialmente de forma informal e não através de grupos de pais; e (iii) uma coordenação de serviços, que de facto os apoie na articulação de serviços e recursos relevantes (Tocci et al., 1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000).

McNaughton (1994) salienta dificuldades conceptuais e metodológicas associadas às medidas de satisfação e advoga a necessidade de se desenvolverem estudos incidindo, quer na fidelidade e validade destas medidas, quer em estratégias que permitam comparar as expectativas dos pais com os resultados alcançados, quer ainda, em avaliações repetidas da satisfação. Estudos visando a identificação de variáveis significativas para a conceptualização da satisfação na área dos serviços sociais identificaram dois factores chave: as aspirações ou expectativas individuais e a percepção que os indivíduos têm dos resultados (Engledown, 1977, Michalos, 1983, ambos citados McNaughton, 1994).

Segundo Simeonsson (1988), elementos importantes a considerar na avaliação da satisfação das famílias, deverão ser aspectos relacionados com a comunicação, a percepção dos pais relativamente à competência, empatia e sensibilidade da equipa e a qualidade e adequação dos serviços. Este autor adianta, ainda, que se deve pedir aos pais que avaliem, não o programa globalmente, mas os diferentes aspectos separadamente, bem como utilizar escalas que lhes permitam classificar por ordem de preferência os diferentes serviços proporcionados pelo programa.

Tal como McNaughton (1994) e Simeonsson (1988), também Bailey et al. (1998) advogam o uso de estratégias múltiplas, analisando em separado as diferentes componentes práticas do programa, para reduzir a tendência de avaliar todos os serviços positivamente, sem qualquer discriminação entre eles. Proporcionar oportunidades aos pais para discutir e avaliar os resultados e progressos da criança, através de entrevistas, focus grupos, questões abertas ou escalas de Likert, é uma das estratégias apontadas. Por sua vez McNaughton (1994) recomenda, ainda, que, quer utilize metodologias quantitativas, quer qualitativas, o investigador deve analisar, não só os resultados comuns à maioria, mas também resultados que apontem características específicas de subgrupos de famílias.

Outra estratégia para avaliar a satisfação, referenciada por estes autores, é a utilização de medidas que se baseiam na avaliação, pelos pais, das práticas de intervenção tal como elas de facto aconteceram (práticas reais) e das práticas que os pais gostariam que tivessem ocorrido (práticas ideais), o que vai permitir usar a amplitude da discrepância, entre práticas reais e ideais, como índice de satisfação.

Um exemplo de uma investigação em que foi utilizada esta estratégia é a do estudo qualitativo, levado a cabo por Applequist e Bailey (2000), que tinha como pressuposto a necessidade de se considerarem as variáveis culturais na planificação e implementação dos programas de intervenção precoce. Nesta pesquisa, pretendeu-se perceber como é que as práticas de intervenção relacionadas com a família eram

percepcionadas por prestadores de cuidados de culturas diferentes, famílias Navajo com um filho a ser seguido num programas de intervenção precoce, através da avaliação da sua percepção das práticas reais e ideais e, simultaneamente, do seu grau de satisfação com esses serviços. Paralelamente analisou-se a natureza da relação existente entre, o grau de satisfação do prestador de cuidados com os serviços e determinadas características do prestador de serviços (semelhança étnica e cultural e nível educacional) e da família (nível educacional do prestador de cuidados, rendimento familiar, grau de aculturação). O estudo incidiu em 52 prestadores de cuidados (88% mães biológicas) e 15 prestadores serviços que responderam a um questionário demográfico. A recolha de informação junto dos prestadores de cuidados foi feita com base numa entrevista semi-estruturada, construída a partir de itens do *Client Satisfaction Questionnaire - CSQ* (Larsen, Attkisson, Hargeaves & Nguyen, 1979) e da escala *Family Orientation of Community and Agency Services* (*FOCAS*; Bailey, 1991).

De acordo com os resultados, os prestadores de cuidados estavam globalmente bastante satisfeitos com os serviços que recebiam, apesar de se notarem pequenas disparidades quando se analisavam as respostas relativas às práticas reais e ideais na FOCAS. Neste caso, referiam estar envolvidos a um nível mais próximo do desejado nas reuniões de equipa, enquanto que na avaliação da criança o seu grau de envolvimento se afastava bastante do desejado, embora fosse precisamente neste aspecto do programa que eles gostariam de participar de forma mais activa. Verificou-se ainda, que a percepção dos prestadores de cuidados relativamente ao grau em que o programa era centrado na família tinha uma forte correlação positiva com a satisfação. Pelo contrário, nem as variáveis dos prestadores de serviços, nem as variáveis das famílias apresentavam correlações fortes com a satisfação. Os autores concluem, chamando a atenção para a necessidade de se planear e implementar serviços que tenham em conta as características da criança e da família, bem como de desenvolver investigação que permita um conhecimento mais aprofundado dos factores com impacto na prestação de serviços de intervenção precoce em famílias culturalmente diferentes.

Assim, em síntese, apesar da importância inegável da avaliação da satisfação das famílias com os serviços que recebem, reconhecida pelos diferentes autores, esta deve ser considerada, não como um resultado dos serviços, mas antes como uma demonstração de que a família aprecia esses serviços, sem que necessariamente signifique que estes tenham tido efeitos positivos, não devendo portanto ser considerada, por si só, como uma medida da eficácia dos programas (Bailey & Bruder, 2005). Segundo McNaughton (1994) a medida de satisfação das famílias deve ser

considerada como uma componente, entre várias outras, numa avaliação abrangente da eficácia dos programas, devendo, para isso, os investigadores utilizar uma variedade de instrumentos de medida (por ex.: questionários, entrevistas) e analisar detalhadamente as potencialidades e fragilidades de cada um, de forma a aperfeiçoar estes instrumentos.

Passados dez anos, Bailey e Bruder (2005) continuam a salientar a necessidade de se desenvolverem novos instrumentos que proporcionem às famílias melhores opções para avaliar a quantidade, o tipo e a qualidade dos serviços que recebem. Referem, também, a necessidade de se criarem condições para que as famílias se sintam seguras para manifestar insatisfação com os serviços, sem temerem pôr em risco a resposta que lhes é prestada, e aos seus filhos.

Propostas actuais para a avaliação dos efeitos nas famílias

A evolução do enquadramento conceptual da intervenção precoce, colocando a família como elemento central na intervenção e o seu reconhecimento legal através da publicação da parte C da *IDEA*, veio levantar a questão, não só a nível dos programas locais, mas também a nível federal e governamental, da necessidade de se chegar a um acordo sobre as medidas a utilizar para avaliar os resultados da intervenção nas famílias. Foi neste âmbito que o *Office of Special Education Programs (OSEP)* do Departamento da Educação dos EUA criou o *Early Childhood Outcomes Center* e o incumbiu de desenvolver e implementar medidas para avaliar os resultados nas crianças, mas também, nas famílias[1].

A questão avaliação dos efeitos dos programas nas famílias, colocava-se de forma particular, já que tinha tido menos atenção até então e sido foco de maior controvérsia, em parte devido às dificuldades inerentes a esta avaliação, mas também devido à não existência de acordo relativamente à natureza daqueles que se pretende que sejam os resultados da família (Bailey & Bruder, 2005).

O *Early Childhood Outcomes Center* destaca quatro argumentos que proporcionam um racional forte para se considerar a família como um receptor de serviços de intervenção precoce e, como tal, um grupo alvo junto do qual se deverão avaliar os efeitos das intervenções. O primeiro desses argumentos tem a ver com a existência da legislação, que acima referimos, a parte C da *IDEA.* O segundo refere-se ao facto de a família desempenhar um papel central no desenvolvimento dos seus filhos, pelo que

[1] Estas medidas referem-se a resultados, quer nas famílias e crianças dos 0 aos 3 anos (parte C da IDEA, intervenção precoce), quer nas famílias e crianças dos 3 aos 6 anos (parte B da IDEA, educação especial precoce). Aqui iremos apenas salientar os aspectos relacionados com a parte C da IDEA.

apoiá-la, terá implicações directas na forma como a criança vai beneficiar dos serviços de intervenção precoce. O terceiro relaciona-se com o facto de, muitas vezes, a existência de uma criança com uma incapacidade afectar as próprias famílias e os programas poderem promover uma adaptação positiva e reduzir o seu potencial impacto negativo. Finalmente, o quarto diz respeito ao facto de se acreditar, que demonstrar a existência de resultados nos pais e na família pode ser especialmente importante nos casos de famílias com crianças com problemas graves de saúde e desenvolvimento, em que os progressos que fazem são relativamente pequenos (Bailey & Bruder, 2005).

Mais complicado parece ser ultrapassar os desafios que se colocam relativamente à forma de definir e avaliar os resultados dos programas de intervenção precoce na família. Vamos apenas colocar aqui as que se referem à parte C da *IDEA*.

- *Quais os resultados da família que devem ser avaliados?*

  Como já referimos, não existe consenso em relação a este aspecto. Bailey e Bruder (2005) consideram que os factores a considerar para determinar estes resultados deveriam incluir: (i) as perspectivas dos pais sobre os resultados desejados para as famílias; (ii) o racional implícito e explícito dos objectivos dos programas de intervenção precoce; (iii) variações nos modelos de prestação de serviços, uns mais focados na família do que outros; e (iv) a validade e fidelidade do processo de medida dos resultados.

- *Como é que os resultados da família devem ser comprovados?*

  Também já referimos as limitações a nível dos instrumentos existentes para avaliar os efeitos dos programas nas famílias, o que leva a que, por vezes, se adapte a avaliação ao instrumento em vez de se seleccionar um instrumento que se adeqúe aos objectivos da avaliação. Muitas avaliações até agora efectuadas basearam-se nas percepções dos pais sobre os resultados. Uma questão essencial, que daqui decorre, é a de como proporcionar evidências de resultados das famílias, que sejam objectivos e com uma relação custo-benefício positiva e, simultaneamente, de natureza perceptual. Bailey e Bruder (2005) consideram que é necessária investigação sobre a utilidade do uso de estratégias de avaliação incidindo em diferentes respondentes, diferentes perspectivas e recorrendo a vários métodos de medida. Desenvolver instrumentos de avaliação dos resultados na família, não-intrusivos, “amigáveis”, eficazes e tecnicamente adequados é igualmente necessário, tal como já tinha sido salientado por Bailey e Wolery (2002).

- *Como é que se pode definir um conjunto único de resultados para aplicar a todas as famílias?*

  A dificuldade provém da diversidade das famílias e do carácter individualizado dos programas. Um sistema ideal deveria documentar, simultaneamente, até que ponto um conjunto de resultados comuns e um conjunto de objectivos individualizados são atingidos (Bailey & Bruder, 2005).

- *Qual é a melhor forma de comprovar as mudanças na família ao longo do tempo?*

  A dificuldade provém do facto de os resultados na família não terem muitas vezes uma natureza desenvolvimental, referindo alguns a natureza cíclica dos desafios e adaptações da família em diferentes momentos do desenvolvimento da criança e da família. Do mesmo modo, o conceito de família "normal", que possa servir de referência numa avaliação, é hoje altamente questionável.

Apesar destas dificuldades na definição e avaliação dos resultados dos programas, diversos autores propuseram diferentes enquadramentos conceptuais para a avaliação dos resultados das famílias (Early Childhood Research Institute on Measuring Growth and Development, 1998, Roberts, Innocenti & Goetze, 1999, ambos citados Bailey et al., 2004; Bailey et al., 1998; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000), permitindo as sobreposições que entre eles se verificam, isolar três grandes domínios: (i) a satisfação das famílias com os serviços; (ii) os conhecimentos da família sobre o desenvolvimento da criança e a sua capacidade para lhe proporcionar um ambiente estimulante e para advogar a favor das necessidades do seu filho; e (iii) a qualidade de vida genérica da família em diferentes áreas. Como referem Bailey et al. (2004) estes domínios estão também contemplados no relatório do *Office of Special Education Programs OSEP* (2003), que recomenda como resultados para a família: a capacidade de promover o desenvolvimento da criança, uma visão positiva do progresso desenvolvimental da criança e do seu futuro; a auto-confiança em relação às suas competências e à capacidade para desempenhar as suas responsabilidades educativas, a capacidade para fazer escolhas e tomar decisões informadas sobre serviços e recursos e, por fim, a capacidade de advogar de forma eficaz a favor dos serviços e apoios necessários à criança e à família.

No âmbito de uma investigação levada a cabo por investigadores do *SRI International* e da universidade de *Chapel Hill, North Carolina*, Bailey et al. (1998) propuseram oito questões que podem servir como quadro de referência para avaliar até que ponto um programa de intervenção precoce cumpriu os objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família. Este quadro de referência especifica dois

grandes tipos de resultados da família: a satisfação com os serviços e os resultados percebidos pela família.

No que diz respeito às percepções da família sobre os efeitos da intervenção, tradicionalmente relacionadas com a satisfação e que contemplam aspectos ligados à adequação, eficácia, responsividade e individualização dos serviços, para a criança e para a família, são propostas as seguintes questões:

- *A família considera que a intervenção precoce introduziu uma modificação na vida do seu filho?*

  O objectivo é perceber se a família entende, que os serviços recebidos pelo seu filho eram aqueles de que ele necessitava e se estes tiveram um efeito positivo no seu comportamento e desenvolvimento, o que é tradicionalmente considerado com uma medida de satisfação dos pais.

- *A família considera que a intervenção precoce introduziu uma modificação na sua vida?*

  O objectivo é perceber se os serviços recebidos pela família responderam às suas necessidades, se os consideraram cultural e individualmente adequados, ou seja se foi a família que se teve de adequar ao figurino do serviço ou se lhe foi prestada uma resposta individualizada e, finalmente, até que ponto é que a intervenção precoce a ajudou a atingir os seus objectivos (por ex.: definição dos objectivos do PIAF, adequação dos horários dos profissionais aos das famílias, grau de utilização e/ou interferência com as rotinas da família).

- *A família tem uma visão positiva dos profissionais e dos serviços?*

  O objectivo é perceber até que ponto a relação entre os pais e os profissionais foi percebida como positiva e apoiante. Esta percepção dos pais vai ter efeitos na forma como eles vão futuramente fazer juízos de valor sobre os profissionais e os serviços. Idealmente, no fim da intervenção precoce, a família deveria ter a percepção de que os serviços são acessíveis e úteis e de que os profissionais são apoiantes, receptivos e empenhados. A utilização de entrevistas semi-estruturadas pode ser um bom método de avaliação, neste caso.

Relativamente aos resultados percebidos pela família, ou seja, ao impacto que a intervenção precoce teve nos vários domínios da vida familiar e que contempla aspectos relacionados com a forma como os pais se percepcionam enquanto

prestadores de cuidados, como avaliam a sua capacidade para trabalhar com os profissionais, as suas redes de apoio informal, o seu optimismo quanto ao futuro e a sua qualidade de vida, as questões propostas são as seguintes:

- *A intervenção precoce tornou a família mais competente para ajudar o seu filho a crescer, a aprender e a desenvolver-se?*

  O papel crucial da interacção no desenvolvimento é hoje um dado adquirido. No caso particular da interacção pais-criança sabe-se que a sua qualidade tem efeitos directos sobre os resultados desenvolvimentais da criança, que são os pais quem mais tempo está com os seus filhos, o que se traduz num potencial grande em termos de estimulação e que no caso das crianças com deficiências ou incapacidade, se revela um desafio acrescido para os pais, pelas dificuldades específicas que se colocam e pela dificuldade que podem ter em interpretar as pistas da criança. Todas estas razões apontam para o papel fundamental que a intervenção precoce deverá ter no apoio aos pais a este nível. A avaliação poderá consistir na observação directa, no preenchimento de escalas pelos pais ou no questionamento directo dos pais.

- *A intervenção precoce melhorou a percepção da família relativamente à sua própria capacidade para trabalhar com os profissionais e para advogar a obtenção de serviços?*

  O objectivo é promover a percepção dos pais sobre o controle que têm sobre o acesso aos serviços e recursos e que pode ser trabalhado no âmbito da intervenção precoce através da utilização das práticas de ajuda centradas na família (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst, 2000b). Koren et al. (1992, cit. Bailey et al., 1998) referem que o conceito de fortalecimento engloba três constructos relacionados: o sentimento de controlo sobre os acontecimentos da vida familiar, sobre os serviços e sobre as politicas, pelo que se deve ter o cuidado de avaliar todos estes factores.

- *A intervenção precoce ajudou a família a construir uma rede de apoio eficaz?*

  O objectivo é perceber até que ponto a intervenção precoce ajudou a família a contar com o sistema de apoio informal da comunidade, com os benefícios que daí advêm e que foram abundantemente documentados pelos trabalhos de Dunst e colaboradores (Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000b; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Swanson, 2006; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 2006). Isto é particularmente importante no

caso das famílias com crianças com deficiências ou incapacidade que vêem muitas vezes reduzida a sua rede de apoio social. Várias escalas foram desenvolvidas para avaliar o apoio social, que a investigação demonstrou serem indicadores fiáveis e válidos (Dunst, Trivette & Deal, 1994).

- *A intervenção precoce ajudou a família a construir uma visão optimista do futuro?*

  O objectivo é perceber se o programa de intervenção precoce trouxe à família mais esperança num futuro positivo para si e para o seu filho, o que se poderá traduzir numa maior segurança e maior estímulo na persecução dos objectivos. A intervenção precoce pode promover uma visão mais optimista ajudando a família a reconhecer os progressos da criança e encorajando as suas expectativas, o que constituirá um resultado desejável a nível do efeito do programa na família. Os autores consideram que é necessário desenvolver instrumentos para avaliar eficazmente este constructo.

- *A intervenção precoce melhorou a percepção da família relativamente à sua qualidade de vida?*

  O objectivo é perceber se o programa de intervenção precoce influenciou a qualidade de vida da criança e da família e, segundo os autores, constitui simultaneamente uma síntese das sete questões anteriores e um novo domínio. A qualidade de vida é um constructo abrangente que de forma objectiva pode ser definido como o acesso a recursos e oportunidades, tais como serviços de saúde, emprego e integração social e de forma subjectiva está associado à percepção do bem-estar em termos físicos, económicos e psicológicos. Um programa de intervenção precoce que apoiou eficazmente a família no âmbito dos sete domínios anteriormente descritos, terá contribuído para desenvolver nos pais uma visão optimista do futuro, satisfação com a vida de um modo geral e terá tido um impacto positivo no seu bem-estar psicológico. Porém os autores consideram, que a percepção da qualidade de vida vai, provavelmente, para além do somatório dos outros sete factores, constituindo um constructo diferente. A sua avaliação coloca inúmeras dificuldades, pode recorrer-se a indicadores externos, tais como o emprego, a habitação ou a saúde ou a percepções individuais de bem-estar psicológico, satisfação ou felicidade. Os autores apontam para uma medida absoluta que qualifique a qualidade de vida directamente, avaliando-a como uma simples percepção global. Simeonsson (1999), Simeonsson, Bailey, Scandlin, Huntington, e Roth (1999) e Simeonsson e Short (2002) são outros autores a realçar o interesse em considerar o conceito de qualidade de vida na avaliação dos efeitos dos programas, apesar de, também, focarem a dificuldade que existe na

sua definição e operacionalização. Segundo estes autores, a qualidade de vida abrange componentes físicos, psicológicos e sociais que têm sido avaliadas de diferentes formas. Considerando esta diversidade, Bech (1992, cit. Simeonsson & Short, 2002) vai enfatizar a diferença entre as componentes que dizem respeito ao estado de saúde do indivíduo e as que se referem à sua experiência subjectiva. A linha de pensamento de Bech é seguida por outros autores que, tal como Cummins (1991, cit Simeonsson & Short, 2002), consideram que a qualidade de vida tem uma natureza subjectiva. Assim, na sua avaliação há que ter em conta indicadores objectivos e subjectivos. Os indicadores objectivos referem-se ao acesso à informação, aos recursos e apoios de que o indivíduo dispõe, enquanto que os indicadores subjectivos dizem respeito às percepções, sentimentos e forma como os indivíduos avaliam a sua qualidade de vida (Simeonsson, 1999; Simeonsson et al, 1999; Simeonsson & Short, 2002).

Segundo Bailey, et al. (1998), não é razoável esperar resultados positivos, para todas as famílias, em cada uma das oito áreas a que as questões acima analisadas se referem, porém, se nenhum ou apenas poucos resultados positivos forem alcançados, então é porque existem discrepâncias entre a filosofia, a prática e os resultados do programa.

Estas áreas estão igualmente contempladas no relatório do *Office of Special Education Programs OSEP* (2003), que recomenda como resultados para a família: a capacidade de promover o desenvolvimento da criança; uma visão positiva do progresso desenvolvimental da criança e do seu futuro; a auto-confiança da família em relação às suas próprias competências e à capacidade para desempenhar as suas responsabilidades educativas; a capacidade para fazer escolhas e tomar decisões informadas sobre serviços e recursos; e, por fim, a capacidade de advogar de forma eficaz a favor dos serviços e apoios necessários à criança e à família.

Estas questões que foram também utilizadas, como enquadramento conceptual, para a elaboração das questões da entrevista relativas à avaliação dos efeitos dos programas nas famílias, usada no *National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS),* que mais à frente apresentamos.

4.3. A questão da avaliação dos efeitos de práticas específicas nos resultados da criança e da família

Outro tipo de pesquisas tem-se preocupado em avaliar os efeitos de determinadas práticas específicas nos resultados da criança e da família. Entre estas sobressaem os

trabalhos desenvolvidos por Dunst e colaboradores, incidindo em diferentes componentes destas práticas, desde as práticas baseada nos recursos, às práticas de aprendizagem baseadas no interesse da criança e no desenvolvimento de capacidades dos pais e às práticas contextualmente mediadas, para só citar alguns. Tivemos já ocasião de nos referir a estes trabalhos, quer no capítulo II, quer no IV, pelo que não voltaremos aqui a abordá-los.

Neste ponto vamos limitar-nos a salientar alguns aspectos subjacentes a uma intervenção a decorrer no ambiente natural da criança, ou seja, na comunidade e utilizando um modelo domiciliário, bem como à avaliação dessas práticas.

Uma perspectiva de intervenção baseada na comunidade implica, como vimos atrás, a mobilização dos apoios e recursos dessa comunidade. Dunst e colaboradores desenvolveram numerosas investigações no âmbito da utilização de práticas de intervenção baseadas nos recursos (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Swanson, 2006; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 06). Os seus resultados têm vindo a demonstrar os benefícios que a utilização destas práticas traz, para as crianças, pais e famílias. Mott e Swanson (2006) fizeram uma síntese de investigações em que examinaram os resultados de 221 pesquisas incidindo no estudo dos efeitos de práticas deste tipo sobre crianças com problemas de desenvolvimento e as suas famílias. Os resultados indicaram uma associação entre a utilização de práticas centradas nos recursos e resultados positivos nas crianças e famílias. Os benefícios para as crianças incluem, entre outros, progressos no desenvolvimento referidos pelos pais, acréscimo das oportunidades de aprendizagem para a criança e para os pais/criança, e aumento do envolvimento dos pais na intervenção. Entre os benefícios encontrados para os pais contavam-se, nomeadamente, o aumento das competências e da autoconfiança, o apoio social, a satisfação, um sentimento positivo de bem-estar e de controlo das situações. Finalmente, no que se refere aos benefícios para as famílias, estes incluíam, mas não se limitavam, ao apoio intra e extra-familiar e a uma maior autonomia na obtenção de recursos. De notar, que estes resultados se mantinham independentemente da metodologia utilizada nas investigações, dos contextos e alvos das intervenções e do facto de se avaliarem as práticas centradas nos recursos tendo em conta o agregado dos cinco tipos de práticas que, como vimos no capítulo II e de acordo com Trivette, Dunst e Deal (1997), deverão conduzir à optimização dos resultados das crianças e famílias (práticas baseadas nas aptidões, paradigma sinergético, utilização de recursos formais e informais, práticas centradas na comunidade, soluções de dentro para fora).

Também já atrás nos referimos ao número elevado de actividades em que a criança participa no seu dia-a-dia no âmbito da sua família e comunidade e nas inúmeras oportunidades de aprendizagem que daí decorrem (Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst & Hamby, 1999a,b; Dunst et al., 2000; Dunst 2000a, 2006; Dunst & Raab, 2006; Swanson et al., 2006). Estas intervenções em ambiente natural mostraram ser eficazes numa variedade de contextos incluindo a casa e a creche, individualmente ou em pequeno grupo e com crianças com diferentes tipos de deficiências ou incapacidades e correspondente grau de severidade (Bricker & Cripe, 1992).

Para as crianças em idades precoces a casa, a par da creche e do jardim de infância, constituem os mais importantes contextos ecológicos, não é portanto de admirar que a forma mais frequente de prestação de serviços de intervenção precoce nos EUA seja o modelo domiciliário. Num inquérito conduzido a nível nacional, incidindo sobre os programas da parte H da *IDEA* e do *Maternal and Child Health*, revelou que 42% proporcionavam serviços exclusivamente domiciliários, enquanto 46% usavam uma combinação de serviços domiciliários e baseados num centro (Roberts, Akers & Behl, 1996, cit. McBride & Peterson, 1997).

Os modelos domiciliários têm a vantagem de intervir no meio envolvente da criança, favorecem uma maior individualização da intervenção e uma maior utilização de práticas centradas na família, são preferidos pela maioria das famílias e o seu sucesso depende em grande parte da existência de uma boa relação família-profissional (McBride & Peterson, 1997; McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; McWilliam et al., 2000; Zhang & Bennet, 2001; Shelden & Rush, 2001; Brooks-Gunn, Summers, Thornburg, Ispa, & Lane, 2006).

Segundo McBride e Peterson (1997) a investigação incidindo na avaliação da eficácia dos modelos domiciliários é relativamente diminuta e apresenta resultados díspares. A maioria incide em famílias em desvantagem socioeconómica, ou com crianças de pré-termo ou de baixo peso ao nascer, com os resultados que apontámos no ponto 3 deste capítulo e que mostravam pouca consistência entre os estudos com uma magnitude modesta, quando positivos, e uma evidência escassa relativa aos efeitos a longo prazo.

Numa revisão da literatura, Brooks-Gunn, Berlin e Fuligni, (2000) analisaram 24 programas com enfoque nos pais, 17 dos quais domiciliários e 7 mistos (em casa e num centro), tendo constatado, em 17, efeitos positivos significativos, principalmente a nível da interacção pais-criança e, nomeadamente, do aumento de comportamentos de sensibilidade parental embora estes ganhos não aparecessem normalmente

associados a resultados significativos na criança. Os autores concluem que se pode afirmar que os programas domiciliários promovem a interacção mãe-criança, a qualidade do ambiente familiar e a utilização de serviços orientados para a criança, no entanto, é ainda pouco claro o impacto que tais programas têm na criança.

Por sua vez, Shelden e Rush (2001) evocam resultados da investigação (Rossetti, 1986) para salientar, que a intervenção domiciliária pode ter efeitos positivos significativos a nível do desenvolvimento da criança em risco ou com uma condição diagnosticada, que os pais podem aprender a utilizar uma variedade de estratégias de intervenção (McLean & Cripe, 1997, NYSDH, 1999, Girolametto, 1988, todos citados Shelden & Rush, 2001) e que as mães assinalam as visitas domiciliárias como o componente mais importante da intervenção, tendo sido encontrada uma correlação significativa entre o nível de apoio do programa e um declínio no *stress* dos pais (Warfield, 1995, Eiserman, McCoun & Escobar, 1990, ambos citados Shelden & Rush, 2001).

Como já foi dito, um factor essencial para o envolvimento dos pais na intervenção domiciliária, beneficiando assim com elas, é a qualidade da relação pais-profissionais. Segundo Brooks-Gunn et al. (2006) esta relação tem efeitos recíprocos, afectando o envolvimento dos profissionais o envolvimento dos pais (e reciprocamente) e afectando a qualidade da relação pais-profissionais o envolvimento de ambos (e reciprocamente). Tais considerações estão em consonância com as pesquisas de McWilliam, Tocci e Harbin (1998) e Almeida, Felgueiras e Pimentel (1997), a que nos referimos quando analisámos as práticas centradas na família e dos seus efeitos.

De facto, como salientam Wasik, Ramey, Bryant e Sparling (1990), estes modelos podem variar em função de várias dimensões, tais como os objectivos, os procedimentos, a intensidade e as características da família e dos profissionais ou prestadores de cuidados, variáveis estas que estão relacionadas com os efeitos dos programas.

Com o objectivo de perceber o conteúdo e o processo de visitas domiciliárias, realizadas a 28 crianças e famílias, por educadores especializados, McBride e Peterson (1997) desenvolveram um estudo qualitativo baseado na observação, em relatórios dos profissionais e em entrevistas com os profissionais e as famílias. Nas conclusões consideram que, no seu conjunto, as intervenções eram focadas na criança, interagindo os profissionais principalmente com a criança, ou com a criança e outros e incidindo quase exclusivamente nas necessidades desenvolvimentais ou de cuidados da criança. Embora cerca de um quarto do tempo decorresse em interacção com os pais, estas trocas tendiam a ser mais relacionadas com a criança do que com

outras preocupações mais latas da família. Isto acontecia, não obstante os profissionais considerassem como seu principal papel, servir de modelo aos pais e proporcionar apoio à família.

Como explicação para estes resultados, os autores adiantam a possibilidade da existência de um hiato entre a adesão dos profissionais às práticas centradas na família e a mudança de atitudes que elas implicam. Outra possível explicação seria o facto de as famílias desejarem uma intervenção centrada na criança. A propósito citam resultados de outras investigações que confirmam a satisfação da família com programas focadas na criança ou em que estas esperavam que tal fosse o enfoque da intervenção (McWilliam, Tocci & Harbin, 1995, cit. McBride & Peterson, 1997; McBride et al., 1993). Por exemplo, numa pesquisa incidindo na análise de conteúdo dos objectivos de PIAF, constatou-se que 86% eram focados na criança, enquanto só 14% visavam responder a necessidades da família e em apenas 29% do total se verificava uma correspondência entre prioridades identificadas pela família e objectivos (Drew, 1995, cit. McBride & Peterson, 1997). A este propósito McWilliam, Tocci e Harbin (1995, cit. McBride & Peterson, 1997) sugerem que as próprias famílias podem estar a perpetuar um modelo centrado na criança, mas reforçam o facto de algumas famílias desejarem um modelo deste tipo por estarem mal ou pouco informadas sobre os serviços centrados na família, pelo que podem não ter consciência dos potenciais benefícios de uma intervenção mais abrangente.

Mais recentemente, McWilliam (2003) desenvolve uma reflexão sobre um modelo de prestação de serviços baseado no domicílio e na comunidade, em que reforça a necessidade de se distinguir entre a visita domiciliária enquanto o local de prestação de serviços e um conceito mais abrangente de modelo domiciliário. Segundo o autor, este modelo baseia-se em três princípios: (i) os profissionais podem ter mais impacto nos elementos adultos da família do que na criança; (ii) aqueles que prestam cuidados diários às crianças, como os pais, podem ter um maior impacto nesta do que os profissionais; e (iii) os serviços domiciliários deveriam direccionar-se para o apoio aos prestadores de cuidados. Propõe, assim, um modelo integrado e transdisciplinar assente na figura do "principal prestador de serviços"[1] que implementa a intervenção em conjunto com a família. Esta intervenção desenvolve-se em casa ou no contexto da comunidade em que a criança passa uma parte considerável do seu dia-a-dia, como a creche, com o envolvimento directo dos principais prestadores de cuidados e através de acções integradas nas rotinas e actividades diárias.

[1] Esta figura poderá corresponder aquele que atrás designámos como o coordenador de serviços ou técnico responsável, embora na prática dos EUA a coordenação de serviços e a implementação da intervenção sejam, por vezes, levadas a cabo por indivíduos diferentes, o que não sucede entre nós.

Na base deste modelo está o consenso existente sobre o facto de as crianças aprenderem através das interacções repetidas, que vão tendo ao longo do dia e não através de sessões concentradas de ensino ou de terapias, sendo portanto muito mais importante o que acontece *entre* as sessões, ou seja no decorrer das rotinas da criança e da família, do que aquilo que acontece *durante* uma sessão. Nesta óptica, faz todo o sentido que a intervenção se dirija para a capacitação do prestador de cuidados, proporcionando-lhe o apoio necessário para que ele possa proporcionar ambientes e interacções cada vez mais adequados à promoção do desenvolvimento da criança. Os tipos de apoio que segundo o autor, devem ser contemplados no modelo domiciliário, são o apoio emocional, o apoio material, que inclui equipamentos, suplementos e recursos financeiros, e o apoio informativo, que engloba aspectos relacionados com a problemática da criança, recursos disponíveis e o que fazer com a criança, ou seja, como ajudar e lidar com a criança (McWilliam, 2003). Pensamos que futuras avaliações incidindo no trabalho domiciliário desenvolvido de acordo com este modelo proposto por McWilliam, darão origem a resultados bastante mais coincidentes entre si e apresentando resultados positivos para a criança e para a família. Para terminar este ponto 4, vamos agora referir um caso que pode servir de exemplo à investigação de segunda geração proposta por Guralnick (1993, 1997).

4.4. Caso exemplo de uma investigação de segunda geração

O *National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS)* foi o primeiro estudo levado a cabo nos EUA, com uma amostra representativa a nível nacional. Esta amostra englobou 3.338 crianças, com uma incapacidade ou em risco de incapacidade e respectivas famílias, tendo iniciado um programa de intervenção precoce entre Setembro e Novembro de 1998. O objectivo deste estudo é proporcionar uma panorâmica descritiva e explicativa sobre as crianças e famílias atendidas em programas de intervenção precoce (parte C da *IDEA* que abrange as crianças dos 0 aos 3 anos), sobre o tipo de serviços que recebem, os custos destes serviços, os seus efeitos nas crianças e famílias e a forma como as características das crianças, famílias e serviços se relacionam com os resultados alcançados. Apresentamos aqui, muito sucintamente, alguns dos resultados deste estudo que nos parecem mais pertinentes (Hebbeler et al., 2007).

Existem poucos estudos que caracterizem globalmente as populações atendidas, pelo que pensamos que terá interesse apresentar aqui muito brevemente alguns dos dados descritivos da população atendida. No conjunto das crianças estudadas, 62% tinham atraso de desenvolvimento, 22% tinham um diagnóstico de condição

estabelecida e 17% eram crianças em risco biológico e/ou ambiental. A maioria das crianças que entraram no programa depois dos 24 meses tinha um atraso de desenvolvimento (91%), enquanto que entre as que entraram antes dos 12 meses, 36% tinha uma condição estabelecida. Portanto, as crianças mais precocemente identificadas foram as com condições estabelecidas ou risco biológico e/ou ambiental. Constatou-se também a existência de um número mais elevado de rapazes (61%). Quanto às razões de elegibilidade estas aparecem fortemente relacionadas com factores socioeconómicos. Regista-se uma proporção alta de crianças provenientes de famílias em desvantagem económica (32% viviam abaixo do limiar da pobreza, enquanto que o valor para a população em geral, para as crianças até aos 3 anos, é de 24%), de minorias étnicas e de situações de institucionalização. De destacar o número de crianças com baixo peso ao nascer (32%), o quádruplo do valor da prevalência na população em geral. Constatou-se, ainda, que as crianças atendidas tinham uma probabilidade oito vezes maior de ser consideradas como tendo, más ou regulares, condições de saúde. Os autores concluem que, devido à grande variabilidade constatada, não se pode considerar que exista uma criança típica em intervenção precoce, pelo que também não pode existir uma intervenção, currículo ou abordagem padrão que possa ser aplicada indiscriminadamente a todas as crianças (Scarborough, Hebbeler & Spiker, 2006; Scarborough et al., 2004).

Quanto à avaliação dos resultados das 3338 crianças, aos 36 meses, esta foi feita tendo em conta os seguintes parâmetros: (i) a necessidade de educação especial aos 36 meses; (ii) a percepção da família relativamente ao impacto da intervenção na criança; (iii) o estado geral de saúde; (iv) aspectos funcionais (visão, audição, uso dos membros, comunicação,…); (v) o comportamento; e as competências desenvolvimentais (Hebbeler et al., 2007).

Verificou-se que só cerca de 63% das crianças continuavam a necessitar de educação especial depois de terminado o programa de intervenção precoce, no entanto os autores advertem que estes números podem ter a ver mais com os critérios de elegibilidade dos estados, do que com as reais necessidades das crianças. Por sua vez, a maioria das famílias considerou que a intervenção precoce tinha tido impacto nos seus filhos (76% muito impacto, 20% algum impacto e 4% nenhum impacto) e este resultado era independente da condição de elegibilidade da criança.

No que diz respeito às condições de saúde das crianças da amostra, no seu conjunto esta era inferior à da população em geral do mesmo grupo etário. Constatou-se que o mais forte factor predictivo da qualidade de saúde da criança aos 36 meses, era a sua qualidade de saúde no início da intervenção, seguido da raça/etnia, surgindo

as crianças de raça branca como mais saudáveis. Isto significa que, para a maioria das crianças, não se verificou alteração na qualidade de saúde durante a intervenção. O único factor predictivo de uma melhoria da qualidade de saúde da criança encontrado, foi o nível de educação da mãe. Como factores predictivos de um declínio da qualidade de saúde, encontraram-se: a pertença a uma minoria, a entrada precoce no programa de intervenção, um nível baixo de educação da mãe e a desvantagem socioeconómica.

Em relação aos aspectos funcionais, os pais referem que uma percentagem pequena de crianças tinha problemas de visão, audição ou motores quando iniciou a intervenção e essa percentagem mantinha-se bastante estável aos 36 meses. Pelo contrário, um número elevado de crianças tinha, desde o início, problemas de comunicação que se mantiveram, para um grande número, até à idade pré-escolar, pelo que os autores consideram que responder a esta problemática deveria ser uma prioridade, não só pelo problema em si e pelas suas consequências, como pelo facto de por vezes, indiciarem problemáticas mais graves.

Em relação ao comportamento a maioria das crianças foi considerada, no fim do programa de intervenção precoce, como tendo um comportamento semelhante aos das outras crianças da mesma idade. No entanto, distinguiu-se uma pequena percentagem de crianças com alterações socioemocionais e de comportamento (por ex.: focalização da atenção, agitação psicomotora, distractibilidade), que se mantiveram até à idade pré-escolar, sendo o melhor predictor de cada factor a sua existência no início do programa.

De acordo com o testemunho dos pais, aos 36 meses muitas crianças tinham atingido as competências desenvolvimentais esperadas para a sua idade, embora existisse uma minoria que não as tivesse atingido, ou as desempenhasse com dificuldade. As famílias também se mostraram muito positivas na avaliação da qualidade de vida dos seus filhos no momento, ou seja, aos 36 meses (39% excelente, 31% muito boa, 23% boa, 6% sofrível, 1% má) e no futuro (53% excelente, 29% muito boa, 15% boa, 3% sofrível, 1% má).

Fica portanto, segundo os autores (Hebbeler et al., 2007) uma panorâmica variada a nível dos resultados das crianças, com algumas a funcionar bastante bem e outras com dificuldades que se mantêm. Eles chamam a atenção para o facto de não ser objectivo do *NEILS* avaliar a eficácia da intervenção precoce e de não se poder atribuir os resultados verificados aos 36 meses da criança, ao efeito do programa de intervenção precoce, uma vez que há muitas outras variáveis em jogo.

Quanto às famílias destas crianças, estas avaliaram a sua entrada na intervenção precoce de forma bastante positiva, consideraram fácil o acesso, os serviços baseados nas suas necessidades e nas dos seus filhos e sentiram que tinham um papel a desempenhar nas decisões a tomar em relação aos objectivos para si e para os seus filhos. Afirmaram ainda que gostavam dos profissionais e que estes as ajudavam a ter esperança no futuro dos seus filhos (Bailey, Scarborough & Hebbeler, 2003).

Esta primeira avaliação foi feita no início do programa de intervenção precoce. Uma segunda avaliação foi levada a cabo aos 36 meses da criança e consistiu numa entrevista semi-estruturada, cujo enquadramento conceptual descrevemos no ponto 4.2 (Bailey et al., 1998).

A grande maioria das famílias afirmou estar muito satisfeita com os serviços que recebeu e com os profissionais com quem trabalhou. No entanto, como os autores salientam e atrás analisámos, isto não significa por si só, que tenham sido alcançados resultados positivos, além de que o estudo só incidiu nas famílias que participaram nos programas de intervenção precoce, as que preferiram não o fazer não foram incluídas nesta pesquisa. Informações prestadas pelas famílias reflectem as suas percepções e são sempre importantes, mas não indicam necessariamente que o sistema de intervenção precoce está a funcionar tão eficazmente como deveria (Hebbeler et al., 2007).

A maioria dos pais referiu que a intervenção tinha tido um impacto significativo na sua família, declarando estar muito melhor (59%) ou bastante melhor (23%), devido à informação que recebeu. Considerou, ainda, que tinham sido prestados serviços individualizados ao seu filho, respondendo às suas necessidades, sendo adequados e de qualidade. Os serviços prestados à família foram igualmente valorizados, considerando os pais que a sua cultura e valores tinham sido respeitados e as suas opiniões raramente ignoradas.

No que diz respeito aos resultados da intervenção, a maioria dos pais referiu efeitos positivos para a família e para a criança, nomeadamente a nível do seu desenvolvimento. A quase totalidade (96%) afirmou que se sentia competente para ajudar o seu filho a aprender e a desenvolver-se, no entanto 35% referiu ter dificuldade em lidar com os problemas de comportamento da criança. Os pais sentiam-se igualmente competentes para trabalhar com os profissionais e advogar pelos serviços de que necessitavam.

A maioria (89%) afirmou que dispunha de uma rede de amigos e conhecidos que lhes serviam de suporte quando necessário, no entanto cerca de um terço (36%)

referiu que tinha poucas oportunidades para tomar parte em actividades da comunidade.

Finalmente a maioria dos pais mostrava-se optimista em relação ao futuro, avaliando positivamente a sua qualidade de vida, no momento (39% excelente, 28% muito boa, 24% boa, 9% sofrível ou má) e no futuro (52% excelente, 29% muito boa, 16% boa, 2% sofrível ou má). Foram identificadas três variáveis que apareciam associadas a um pequeno grupo de famílias menos satisfeitas e que avaliavam de forma menos positiva o resultado da intervenção: a raça e a qualidade de saúde da criança no início e no fim do programa. A análise apontava para resultados menos favoráveis para as famílias com níveis educacionais e económicos mais baixos. Estes resultados vêem chamar a atenção para a necessidade de se assegurar o acesso das famílias de diversas culturas e estratos socioeconómicos aos serviços de intervenção precoce (Bailey et al., 2004; Hebbeler et al., 2007).

Os autores consideram este estudo como um primeiro passo que, não só não visava avaliar a eficácia da intervenção precoce, como deixou muitas questões por responder e levantou novas questões, pelo que novas investigações deverão seguir-se quer caracterizando os serviços de intervenção precoce, quer incidindo na avaliação da qualidade dos serviços prestados (Hebbeler et al., 2007). É precisamente sobre os desafios e propostas para o futuro que vamos em seguida reflectir, para finalizar este capítulo.

5. Desafios e propostas para o futuro

Chegados ao fim deste capítulo e perante a necessidade de, de alguma forma, sintetizar aquilo que de mais consistente nos fica destes cerca de quarenta anos de investigação, desenvolvida nos EUA, em torno da avaliação de programas em intervenção precoce, pensamos, tal como Gualnick (1993, 1998) e Shonkoff e Phillips (2000), que importa ter como referência a realidade existente na ausência dessa intervenção.

Shonkoff e Phillips (2000), referindo trabalhos de Golden e Birns (1976) e McCall (1979), dizem-nos que, sem uma intervenção formal, as diferenças sociais, com tradução a nível de medidas de desenvolvimento estandartizadas, começam a emergir entre os 18 e os 24 meses e vão aumentando progressivamente, em benefício das crianças de meios socioeconómicos mais favorecidos.

Por sua vez, Guralnick (1993, 1998) refere análises incidindo no desenvolvimento intelectual das crianças em risco ou com deficiências ou incapacidade, na ausência de

intervenção precoce, que registaram um declínio gradual ao longo dos primeiros cinco anos de vida, da ordem de .50 a 1.5 desvio padrão para as crianças em risco e de .50 a .75 para as crianças com deficiências ou incapacidade. Resultados dos estudos realizados até à data, revelam que este declínio no desenvolvimento intelectual pode ser substancialmente reduzido através da intervenção, desde que esta seja implementada e avaliada durante os cinco primeiros anos de vida da criança (Guralnick, 1998).

No que diz respeito aos resultados da avaliação dos programas com enfoque na família, muitos dos quais são domiciliários, a investigação demonstrou, que quando se trata de programas modelo, bem desenhados e com objectivos definidos podem influenciar a interacção pais-criança e ser eficazes na mudança das práticas educativas dos pais. Este efeito sobre os pais, quando se trata de crianças com uma incapacidade a nível cognitivo, da linguagem ou sensorial, irá proporcionar-lhes uma melhor compreensão das necessidades especiais do seu filho, funcionando como um importante mediador na promoção dos resultados da criança. Com crianças oriundas de família em desvantagem socioeconómica, estes resultados são menos conclusivos e existem poucas evidências que comprovem que modelos de apoio genérico às famílias de alto risco, normalmente menos dispendiosos, tenham impactos significativos, quer no comportamento dos pais, quer nos resultados das crianças. Assim, de acordo com os resultados das investigações realizadas até à data, a questão que hoje se coloca já não é a de saber se a intervenção focada nos pais é eficaz, mas antes a de perceber o que é necessário fazer para mudar as práticas educativas dos pais e qual a magnitude da mudança requerida para que se produzam mudanças positivas e duradoiras a nível do desenvolvimento da criança e, simultaneamente, entender em que casos esta poderá *não* ser uma abordagem adequada (Shonkoff & Phillips, 2000).

A próxima geração de avaliações sobre a intervenção com a família deverá ter em conta, na opinião de Shonkoff e Phillips (2000), as seguintes questões: (i) comprovar a existência de uma relação directa entre a melhoria das competências parentais e a existência de mudanças significativas no funcionamento da criança; (ii) avaliar minuciosamente a implementação dos programas e, particularmente, a interacção entre a equipa e as famílias; e (iii) distinguir as crianças e famílias com as quais uma intervenção focada nos pais é eficaz, daquelas com quem a utilização de estratégias alternativas de intervenção parece mais promissora.

No relatório do *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* (Shonkoff & Phillips, 2000), os autores indicam as cinco principais

características dos programas de intervenção precoce eficazes, sobre as quais deverá, no futuro, incidir a reflexão em termos empíricos: (i) a individualização da intervenção; (ii) a qualidade dos programas; (iii) o *timming*, intensidade e duração da intervenção; (iv) os conhecimentos e competências do interventor/profissional, bem como o seu relacionamento com a família; e (v) a orientação centrada na família, baseado na comunidade e na coordenação de serviços.

No que diz respeito à qualidade dos programas, os autores chamam a atenção para o facto de que, apesar do impacto da qualidade dos programas nos resultados em termos de desenvolvimento das crianças estar hoje bem documentado e estar comprovado que esta qualidade é especialmente importante para crianças provenientes de famílias com múltiplos factores de risco, são exactamente estas crianças que apresentam maiores probabilidades de ser integradas em programas com pouca qualidade.

As características dos programas de intervenção precoce eficazes, que acabamos de apresentar são, em grande parte, sobreponíveis aos princípios essenciais para a eficácia da intervenção precoce que Ramey e Ramey (1998) incorporam no *Modelo Biosocial de Contextualismo Desenvolvimental,* que propõem para enquadrar a intervenção precoce, e que se aproxima do *Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce* de Guralnick (2001, 2005), que analisámos no capítulo anterior. Dentro do quadro de referência do modelo proposto por Ramey e Ramey, uma intervenção precoce que não provoque uma mudança nas transacções sociais diárias da criança, não produzirá benefícios mensuráveis no seu desenvolvimento. Com este enquadramento, os autores apontam cinco questões que consideram essenciais para o progresso no campo de intervenção precoce:

- *Variações no timming e conteúdo dos programas de intervenção precoce* – estas variações são particularmente importantes durante os três primeiros anos de vida e é necessário compreender melhor a eficácia relativa de diferentes abordagens, pois tal terá uma influência directa a nível dos resultados e dos custos da intervenção precoce.
- *Diferentes riscos e respostas de intervenção precoce diferenciadas* – sabe-se hoje que existem variações importantes e sistemáticas nos riscos de desenvolvimento e nos resultados que estão associadas a diferentes tipos de famílias que estão abaixo do limiar de pobreza. Assim como se sabe, que algumas crianças e famílias respondem melhor, do que outras, a determinados tipos de intervenção. Este conhecimento deverá ser alargado e incorporado sistematicamente nas decisões relativas ao desenho dos programas.

- *Efeitos duradouros (ou não) e mecanismos de mediação* – são poucos os programas de intervenção precoce que tiveram uma avaliação a longo prazo. São necessários estudos de follow-up de qualidade e experimentalmente adequados, que permitam alargar o conhecimento sobre os efeitos a longo prazo dos programas de intervenção precoce.
- *A questão da congruência cultural* – é necessário reconhecer e desenvolver as intervenções tendo em conta as diferentes crenças, tradições e práticas culturais, pois só assim elas serão valorizadas e incorporadas no dia-a-dia das crianças e famílias e se atingirão os resultados desejados.
- *A relação entre a ciência do desenvolvimento e as decisões políticas* – nem sempre tem sido fácil combinar as exigências do rigor científico com o carácter mutável que define o desenvolvimento e o debate das decisões políticas. As principais questões da intervenção precoce hoje, são a existência de vontade política para ajudar as crianças vulneráveis, a existência dos recursos adequados para proporcionar intervenções eficazes e o compromisso de desenvolver investigações rigorosas que façam avançar os conhecimentos nesta área.

A necessidade de se conduzirem avaliações de qualidade dos programas de intervenção precoce e da aplicação na prática dos resultados dessas avaliações, continua a ser hoje uma preocupação dominante. Tendo em conta a complexidade das diferentes formas de prestação de serviços, reconheceu-se a inadequação do recurso ao modelo experimental para conduzir a investigação nesta área. Advoga-se hoje a utilização de metodologias compósitas recorrendo a métodos quantitativos e qualitativos, nomeadamente quando se pretende responder a questões no âmbito da avaliação de programas.

Particularmente no que diz respeito aos conceitos de “coordenação”, “baseado na comunidade” e “centrado na família”, Shonkoff e Phillips (2000) chamam a atenção para o facto de serem conceitos em mudança com tradução através de medidas imprecisas, o que conduz à necessidade de se desenvolverem nesta área investigações mais descritivas, exploratórias incluindo métodos qualitativos e quantitativos. Acrescentam, ainda, que tendo em conta o nível de maturação dos conhecimentos neste campo, a utilização de estudos experimentais aleatórios seria prematura e pouco relevante.

No estudo que desenvolveu para actualizar o conhecimento científico na área da infância precoce o *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* recomenda uma maior atenção à implementação dos programas, utilizando métodos de investigação quantitativos e qualitativos, considerando-a como

uma componente essencial da avaliação. Advoga, ainda, a necessidade de se utilizarem desenhos de avaliação rigorosos e apropriados e a inclusão, na avaliação, de modelos mais abrangentes que para além dos tradicionais focados na criança e na família, envolvam intervenções de carácter social e económico de natureza abrangente. Finalmente, defende a realização de forums ou conferências regulares, com vista a sintetizar os resultados das investigações incidindo em programas e estratégias de intervenção com objectivos desenvolvimentais semelhantes, permitindo discussões alargadas sobre estratégias eficazes e a possibilidade de generalização dos resultados encontrados (Shonkoff & Phillips, 2000).

Este último poderá ser um passo importante para ajudar a ultrapassar o hiato entre a investigação e a utilização de práticas baseadas na evidência questão que, como vimos, é hoje alvo de debate nos EUA. Entre nós estas questões não se colocam ainda com tanta pertinência, no entanto, a intervenção precoce tem tido, principalmente a partir de meados da década de 90 um grande incremento. No próximo capítulo traçamos uma breve panorâmica da situação actual da intervenção precoce em Portugal.

CAPÍTULO VI

A INTERVENÇÃO PRECOCE EM PORTUGAL

1. Introdução

Dois importantes autores norte-americanos, Meisels e Schonkoff (2000), apontam a década de 60 como um marco, nos EUA, da entrada da intervenção precoce na era moderna. Se quisermos fazer um paralelo com a situação portuguesa neste campo, penso que não arriscaremos demasiado, se situarmos a nossa entrada na era moderna, no final da década de 80.

Como já afirmámos, nas diversas reflexões que temos vindo a fazer sobre a intervenção precoce entre nós (Almeida, 1989, 2000a,b, 2002, 2004; Almeida, Felgueiras; Pimentel & Morgado, 1991a,b; Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1997; Almeida, Pimentel, Côloa, & Baetas, 2002; Bairrão & Almeida, 2002, 2003), o seu percurso é ainda relativamente curto e, tal como nos EUA, aparece muito ligado à evolução das modalidades de atendimento às crianças dos 0 aos 6 anos, de um modo geral e às crianças com necessidades educativas especiais em particular.

Iniciamos assim este capítulo com uma breve panorâmica da evolução das respostas às crianças dos 0 aos 6 anos, para em seguida analisarmos o percurso da intervenção precoce no nosso país, distinguindo dois períodos: um primeiro período que se inicia em meados de anos 80 e que vai terminar em finais de anos 90, com a publicação do Despacho conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, que veio regulamentar a sua prática, altura em que se inicia o segundo período, que se estende até à data.

2. As modalidades de atendimento às crianças dos 0 aos 6 anos em Portugal

A institucionalização de crianças economicamente carenciadas, com uma idade inferior a 6 anos, é referida por Bairrão, Barbosa, Borges, Cruz e Macedo-Pinto (1989) como a primeira forma de atendimento à população desta faixa etária, tendo-se iniciado em 1834.

Já o primeiro jardim-de-infância oficial só irá surgir em 1882 e a legislação relacionada com a educação pré-escolar (Diário do Governo n.º 141, 27 de Junho) em 1896, sendo criadas, logo no início do século XX, as primeiras escolas João de Deus (Bairrão et al, 1989).

A expansão deste tipo de resposta foi-se processando com bastante lentidão, o que teve como consequência a sua extinção em 1937, pelo Ministério da Educação, que evocou a falta de justificação para a despesa efectuada. Desde então, e até anos 70, assiste-se ao desenvolvimento de dois tipos de resposta: uma a cargo das

Misericórdias, do Ministério do Interior e Ministério das Corporações e da Segurança Social, de cariz social e assistencial, e outra da responsabilidade da iniciativa privada, supervisionada pela Inspecção Geral do Ensino Particular, com funções educativas (Bairrão et al, 1989; Mendes, Neves & Guedes, 2000).

Por sua vez, já em finais de anos 60, para responder às mudanças sociais que entretanto foram ocorrendo, nomeadamente a progressiva industrialização e o aumento do trabalho feminino, o Ministério da Saúde e da Assistência (criado em 1958), promove o desenvolvimento de creches e de jardins de infância, seguindo-se, ainda na mesma década, a criação do serviço de amas e a creche familiar, com o objectivo de preencher o papel das famílias, junto das crianças, nos períodos de trabalho dos pais (Mendes, Neves & Guedes, 2000).

A educação pré-escolar só voltaria a ser considerada como um elemento do sistema educativo em 1971, com aquela que ficou conhecida como a Reforma Veiga Simão, culminando em 1973 com o seu reconhecimento como parte integrante do sistema educativo público (Lei n.º 5/73, de 25 de Julho), passando a Inspecção Geral do Ensino Particular a ser responsável pela supervisão dos estabelecimentos pré-escolares existentes e desenvolvendo-se, paralelamente, as escolas para formação de educadores (Bairrão et al, 1989; Mendes, Neves & Guedes, 2000).

A Revolução de 25 de Abril de 1974 veio colocar as questões sociais no centro das preocupações, dando um impulso importante ao desenvolvimento de respostas para as crianças desta faixa etária e para as suas famílias. Na sequência destes acontecimentos, em 1977, a Lei n.º 5/77, de 1 de Fevereiro, criou o sistema público de educação pré-escolar, e os primeiros jardins-de-infância oficiais do Ministério da Educação iniciaram a sua actividade em 1978. Estas respostas passaram a depender de dois ministérios, do Ministério da Educação e do Ministério do Trabalho e da Segurança Social, sendo a sua aplicação regulamentada em 1979 pelo Decreto-Lei n.º 542, de 31 de Dezembro. A integração da educação pré-escolar no sistema educativo foi posteriormente confirmada, em 1986, com a Reforma Educativa, embora na prática o seu desenvolvimento tenha ficado principalmente a cargo da iniciativa privada (Mendes, Neves & Guedes, 2000).

A partir de 1995/96, assiste-se a um concertar de esforços no sentido de um efectivo alargamento e expansão da rede de educação pré-escolar, que na altura, de acordo com dados do Ministério da Educação, apresentava uma taxa de cobertura de 58%. Dados apresentados então por Bairrão e Tietze (1995), referentes a um estudo que decorreu em 1988, apontavam para uma percentagem de 31.2 % de crianças em estrutura formal de educação pré-escolar, enquanto 29.4% permaneciam em casa

com as mães e 37% ficavam ao cuidado de outros elementos da família, principalmente os avós, apontando os autores para a necessidade de estender a educação pré-escolar a todas as crianças dos 3 aos 6 anos de idade.

Em Fevereiro de 1997 é publicada a Lei Quadro da Educação Pré-escolar (Lei n.º 5/97, de 10 de Fevereiro) que a considera como complementar da acção educativa da família e como a primeira etapa da educação básica no processo de educação ao longo da vida, abrangendo as crianças entre os 3 anos e a idade de ingresso no ensino básico (6 anos). Por sua vez o Decreto-Lei n.º 147/97, de 11 de Junho, procede ao desenvolvimento da anterior, estabelecendo o ordenamento jurídico do desenvolvimento e expansão da rede nacional de educação pré-escolar e definindo o respectivo sistema de organização e financiamento. Esta legislação estabelece uma rede nacional de educação pré-escolar, constituída por uma rede pública, que integra os estabelecimentos a funcionar na directa dependência da administração pública central e local, e por uma rede privada, que integra os estabelecimentos a funcionar em estabelecimentos de ensino particular ou cooperativo, em instituições particulares de solidariedade social e em instituições sem fins lucrativos que prossigam actividades no domínio da educação e do ensino. A constituição desta rede, sob a tutela do Ministério da Educação, assenta na articulação institucional entre este Ministério (responsável pela componente educativa) e o Ministério do Trabalho e da Solidariedade (responsável pelo "apoio às famílias", designadamente, o serviço de refeições e o desenvolvimento de actividades de animação sócio-educativa) e no estabelecimento de Protocolos de Cooperação entre os vários parceiros sociais.

O desenvolvimento desta rede que para além do jardim de infância tradicional integrou respostas alternativas, da responsabilidade do Ministério da Educação e de Cooperativas e Associações, como a *Animação Infantil e Comunitária* (para as crianças de 5 anos, residentes em zonas urbanas periféricas, populosas e carenciadas, sem acesso a equipamento pré-escolar) e a *Educação de Infância Itinerante* (para crianças dos 3 aos 6 anos, residentes em zonas rurais isoladas, sem acesso a equipamento pré-escolar), traduziu-se num efectivo aumento da taxa de cobertura, que, segundo dados de 2007 do Gabinete de Informação e Avaliação do Sistema Educativo, do Ministério da Educação, era em 2001/02 de 75.6% e em 2005/06 de 78.4%. Dados recentes da Inspecção-Geral da Educação, publicados no jornal "Público" de 15 de Maio de 2007, apontam para uma taxa de cobertura nacional no ano de 2006/07, a distribuir-se da seguinte forma: 74% para as crianças de 3 anos, 84% para as de 4 anos e 96% para as de 5 anos, sendo que, a nível das regiões, a região de Lisboa só atingiu uma taxa de cobertura, para o conjunto dos três níveis etários, de 58% e a do Algarve de 37%. Por sua vez, das Grandes Opções do Plano

para 2005-2009, constava o alargamento desta taxa de cobertura para 91% no ano de 2005/06, no que se refere às crianças com 5 anos. Também o *Plano Nacional de Acção para a Inclusão* (*PNAI*) 2006-2008, coloca como meta alcançar no ensino pré-escolar, abranger 100% das crianças de 5 anos e 90% das de 3 e 4 anos, até 2009.

Voltando agora à faixa etária dos 0 aos 3 anos, embora existam muito menos dados que possam fundamentar a nossa reflexão, sabemos que a resposta, em termos de cobertura, é significativamente inferior, apesar de segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) de 2006, a taxa de actividade das mulheres ser já de 47.7%, contra 52.8% do conjunto da população.

Segundo Bairrão (2001) a taxa de cobertura para o conjunto das estruturas formais (amas, creches e creches familiares) era, em anos 80, de 6% e atingira, em 1999, os 14.4%. Por sua vez, Mendes, Neves e Guedes (2000) apontam os seguintes números para o ano de 1996: 11.1% (n=33788) de crianças em creche[1], 0,8% (n=2315) em ama[2], 0.05% (n=141) em mini-creche[3] e 0.70% (n=2118) em creche familiar[4]. Dados mais recentes do Instituto de Segurança Social (ISS, I.P.), relativos ao ano de 2006, apontam para um total de 5697 crianças em ama, o que, fazendo uma extrapolação com os dados anteriores corresponderá, aproximadamente, a 2.5%, entre as quais se contavam 51 crianças com deficiências.

Num estudo que teve por base dados de um inquérito de âmbito nacional, recolhidos em 1999, Wall (2002) aponta como os principais modos de guarda das crianças desta faixa etária: em casa com a mãe (36.9%), com familiares (29.5%), em creche (13.4%) e com ama (11.7%).

No âmbito da Segurança Social encontramos ainda outro tipo de medidas de apoio à criança e à família que, embora não incidam em particular nas crianças dos 0 aos 3 anos, também as abrangem.

Entre as modalidades de resposta que visam proteger as crianças em situações mais vulneráveis que, por razões diversas, não podem estar à guarda dos seus pais, destacamos:

- o acolhimento familiar, prestado por famílias consideradas idóneas e que tem um carácter transitório. Segundo dados do ISS, I.P., em 2005 tiveram acesso a esta resposta, 5345 crianças, entre os 0 e os 6 anos, das quais 319 com deficiências;

[1] Resposta sócio-educativa a crianças dos 3 meses aos 3 anos.

[2] Pessoa que cuida de uma ou mais crianças (4 no máximo) mediante retribuição.

[3] Organização com ambiente familiar incluindo 5/6 crianças.

[4] Conjunto de amas, não inferior a 12, nem superior a 20, numa mesma zona geográfica, enquadradas pela Segurança Social, Misericórdias ou IPSS.

- o acolhimento institucional, que corresponde à colocação da criança aos cuidados de uma entidade pública, cooperativa, social ou privada, podendo ter uma duração transitória ou prolongada. Segundo dados do ISS, I.P., em 2005 tiveram acesso ao conjunto desta resposta, 13 833 crianças, das quais 8.9% tinham entre 0 e 3 anos de idade e 5.8% entre 3 e 6 anos.

Relativamente ao apoio e protecção às crianças em situação de perigo existe uma rede nacional de *Comissões de Protecção de Crianças e Jovens* (CPCJ), que respondem a situações de maus tratos e negligência com perigo eminente para a criança e "…desde que os pais, o representante legal ou quem tenha a guarda de facto, ponha em perigo a sua segurança, saúde, formação ou desenvolvimento ou quando esse perigo resulte de acção ou omissão de terceiros" (Artigo 3º da Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo). Segundo dados de 2006, existiam na altura 269 CPCJ, tendo sido instaurados nesse ano 25 209 processos, a maioria dos quais por negligência, dos quais 15.4% a crianças entre os 0 e os 2 anos[1] e 15.1% a crianças entre os 3 e os 5 anos[2] (Comissão Nacional de Protecção das Crianças e Jovens em Risco, ISS, I.P., 2006).

Por sua vez, o *Programa Ser Criança,* criado pelo Despacho 26/MSSS/95, de 28 de Dezembro, visa a integração familiar e sócio-educativa da criança e do jovem em risco de exclusão social e familiar, ou que evidenciem condutas anti-sociais ou desviantes e concretiza-se através de projectos especiais de incidência comunitária, que actuem preventivamente sobre factores de risco social e/ou deficiência evitando o seu surgimento, agravamento e consequências. No ano de 2006 existiam 7 projectos de intervenção precoce financiados através deste programa.

Finalmente, importa ainda referir a implementação, a partir de 1997, do Programa do *Rendimento Mínimo Garantido*, actualmente, *Rendimento Social de Inserção* (RSI), cujo principal objectivo é lutar contra a exclusão social através de um plano de apoio às famílias, que integra uma componente de prestação social, aliada a outra de inserção social, visando a sua progressiva autonomização. Segundo dados do ISS, I.P., em Janeiro de 2007 contavam-se 267587 beneficiários do RSI, dos quais 103242 tinham menos de 18 anos.

O risco acrescido que a situação de pobreza traz à criança deve ser alvo de uma atenção particular, tanto mais que, tal como se salienta no *Plano Nacional de Acção para a Inclusão* (PNAI) 2006-08, as crianças constituem um grupo particularmente vulnerável, não só à situação em si mesma, como à sua transmissão intergeracional.

[1] Esta faixa etária inclui todas as crianças, desde o nascimento até à data em que completam os 3 anos de idade.
[2] Esta faixa etária inclui todas as crianças, desde os 3 anos até à data em que completam os 6 anos de idade.

De acordo com dados deste Plano, em 2004 cerca de 23% das crianças viviam em situação de pobreza, face a 21% da população total. São, também, as famílias com crianças, bem como as famílias mais numerosas, os principais beneficiários do Rendimento Social de Inserção.

Um estudo recente da UNICEF (2007), que incide sobre a pobreza infantil nos países ricos, constitui a primeira avaliação sobre o bem-estar das crianças e dos jovens de 21 países da OCDE, entre os quais se inclui Portugal. Esta pesquisa mede e compara o bem-estar da criança, com base em seis dimensões: bem-estar material, saúde e segurança, educação, relacionamento com a família e os pares, comportamentos e riscos, e a noção subjectiva de bem-estar dos próprios jovens – que permitem traçar um quadro geral sobre o bem-estar da criança.

Neste estudo Portugal aparece, a par da Espanha, Itália, EUA, Reino Unido e Irlanda, com uma taxa de pobreza infantil relativa acima dos 15% e em 17º lugar no conjunto dos 21 países, no que diz respeito ao resultado médio das seis dimensões avaliadas. Analisando as dimensões em separado verifica-se que Portugal ocupa o último lugar na avaliação da dimensão "bem-estar educativo", seguindo-se o 16º lugar no "bem estar material" e, no extremo oposto o 2º lugar na dimensão "relacionamento com a família e os pares", com mais de 80% a considerarem os seus pares "simpáticos e prestáveis" e 86.2% a tomarem a principal refeição com os pais.

Sabendo nós que a pobreza é o factor de risco que mais frequentemente aparece associado a outros, tais como por exemplo, o baixo peso ao nascer, a probabilidade de gravidez na adolescência, a incidência de SIDA, a violência e a negligência e abuso da criança (Richmond & Ayoub, 1993), com alta probabilidade de conduzir, nomeadamente, ao insucesso escolar, às dificuldades de aprendizagem, aos problemas de comportamento e ao atraso de desenvolvimento (Shonkoff & Phillips, 2000), esta é uma situação que deve ser particularmente considerada quando perspectivamos uma intervenção com crianças em idades precoces.

3. As modalidades de atendimento às crianças dos 0 aos 6 anos, com necessidades educativas especiais, em Portugal

Como referimos noutro texto (Bairrão & Almeida, 2002), as primeiras formas de atendimento às crianças, com necessidades educativas especiais, entre os 0 e os 6 anos, surgiram em Portugal na segunda metade da década de 60, sob a responsabilidade do *Instituto de Assistência a Menores* do Ministério da Saúde e Assistência. Este instituto criou, então, um serviço de apoio domiciliário, de âmbito

nacional, realizado por enfermeiras de saúde pública e dirigido aos pais das crianças com deficiência visual, entre os 0 e os 6 anos, o *Serviços de Orientação Domiciliaria (SOD),* que tinha já uma preocupação preventiva, embora dentro de um modelo médico (Costa, 1981). Este serviço foi extinto em 1972, passando a funcionar a *Orientação Domiciliaria (OD),* apenas em Lisboa e no Porto, levada a cabo por educadores especializadas, que pertenciam aos *Centros de Educação Especial* da Secretaria de Estado da Segurança Social, passando posteriormente para a alçada da *Direcção de Serviços de Estabelecimentos Oficiais* e acabando, em 1987, por ser integradas, apenas em Lisboa, na *Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP),* um serviço do mesmo Ministério da Segurança Social.

Também sob a alçada do Ministério da Segurança Social, foram criados na altura, em Lisboa, Porto e Coimbra, os *Centros de Reabilitação da Paralisia Cerebral*, em que técnicos de diferentes especialidades atendiam crianças com esta problemática ou outros problemas motores (Bairrão & Almeida, 2002).

Como referem Costa e Rodrigues (1999), é necessário chegar a 1973 para encontrarmos a primeira tentativa, por parte do Ministério da Educação, para responder de uma forma organizada às necessidades das crianças com deficiências, tentativa, essa, que se concretiza através da criação da *Divisão de Educação Especial.* É no âmbito deste departamento que se constituem as *Equipas de Ensino Especial (EEE),* equipas itinerantes, que vão prestar apoio à integração das crianças com necessidades educativas especiais nas escolas, iniciando-se o movimento com vista a um modelo de "ensino integrado"[1], para o qual o Decreto Lei n.º 317/76 vai dar uma primeira contribuição, estabelecendo as normas relativas à integração de algumas crianças com deficiência medicamente comprovada. Era, no entanto, diminuto na altura o número de crianças, menores de 6 anos, atendidas neste âmbito.

A Revolução de 25 de Abril de 1974 veio, não só ter um impacto importante a nível do desenvolvimento e aplicação no terreno das políticas da educação, como impulsionou a criação de estabelecimentos de ensino para crianças com dificuldades de aprendizagem severas, as associações e cooperativas de pais, que foram surgindo um pouco por todo o país. As cooperativas (CERCI), da iniciativa de pais e técnicos, sob a tutela do Ministério da Educação, tinham uma maior incidência nas questões educativas, enquanto que as associações de pais, da tutela do Ministério da Segurança Social, tinham principalmente preocupações de ordem social. Eram também inicialmente, muito poucas as crianças, com menos de 6 anos, atendidas

[1] Segundo Costa (2003) o "ensino integrado" diz respeito ao atendimento dos alunos com NEE, nas escolas regulares e corresponde a um modelo centrado no aluno que define as suas dificuldades escolares com base nas características individuais, psicológicas, deficiências e ambiente social. Baseia-se no diagnóstico do problema da criança, na intervenção especializada e na adaptação do aluno ao sistema existente.

nestas instituições, mas a partir de 1974 começou a registar-se um aumento gradual da integração de crianças com necessidades educativas especiais a nível do pré-escolar.

Costa (2003) destaca a proclamação do ano de 1981, como o *Ano Internacional das Pessoas com Deficiência*, feita pelas Nações Unidas, e a subsequente declaração da década de 1983-1993 como A *Década das Pessoas com Deficiência*, como tendo tido um impacto significativo na normalização e participação das crianças, jovens e adultos com deficiências nas diferentes estruturas da vida da comunidade. Igualmente, no final da década de 80 e início da de 90, a *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança* (1989) a *Declaração Mundial de Educação para Todos* (1990), que resultou da *Conferência Mundial de Educação para Todos* e as *Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência* (1993), são considerados, por esta autora, como marcos fundamentais no sentido de garantir o acesso à educação das crianças com deficiências.

É neste âmbito que, em Portugal, é publicada, em 1986, a Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86, de 14 de Outubro), que veio definir o âmbito, os objectivos e a organização da educação especial, responsabilizando o estado e, em primeiro lugar, o Ministério da Educação, por este processo, embora reconhecendo a necessidade de recurso a escolas especiais, quando o tipo e o grau de deficiência da criança assim o exigisse.

Paralelamente, em 1989; publica-se a Lei de Bases da Reabilitação (Lei n.º 9/89, de 2 de Maio), relativa à prevenção, reabilitação e integração das pessoas com deficiência, que, no seu artigo 9º, incide sobre a educação especial.

Mantinham-se, no entanto, duas situações de carácter distinto que vinham a funcionar como um obstáculo ao completo assumir de uma filosofia de integração e à plena responsabilização do Ministério da Educação pela educação destas crianças.

Uma tinha a ver com o facto de o Ministério da Segurança Social manter a responsabilidade a nível do apoio técnico e financeiro às Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS) e a algumas estruturas privadas, com actividades de educação especial. Esta situação foi alterada em 1999 com a publicação de uma portaria conjunta dos dois ministérios (Portaria n.º 776/99, de 30 de Agosto), que determinou que a tutela desses estabelecimentos transitasse para o Ministério da Educação. Esta transferência, porém, só se consubstanciou, de facto, em Janeiro de 2004, concretizando-se, assim, a efectiva responsabilização deste ministério pela educação de todas as crianças, a par do assumir de um modelo social e centrado nos direitos (Pereira, 2004).

A segunda, com um carácter contraditório e aberrante face ao modelo de integração vigente, era a coexistência de uma legislação de 1984 (Decreto-Lei n.º 301/84, de 7 de Setembro) que isentava da escolaridade obrigatória as crianças com "incapacidade mental ou física" comprovada através de atestado médico. Esta situação só viria a ser alterada em 1990, através do Decreto-Lei n.º 35/90, de 25 de Janeiro, que veio definir o regime de gratuitidade e de escolaridade obrigatória extensiva a todas as crianças, "mesmo as portadoras de qualquer grau ou tipo de deficiência" (Costa, 2003).

Inspirada na legislação americana (PL 94/142, de 1975 e PL 99/457, de 1986) e no Warnock Report, publicado em 1978 no Reino Unido, surgiu em 1991 aquela que é considerada como a mais importante legislação produzida, até à data, no âmbito da educação especial, o Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de Agosto (Costa & Rodrigues, 1999; Costa, 2003; Serrano, 2003). Neste diploma, além de se assegurar o acesso à escola regular de todas as crianças, devendo a escola desenvolver os processos necessários para responder às necessidades das crianças com problemas graves de aprendizagem (currículos alternativos, apoios educativos, ajudas técnicas), substituiu-se o conceito de *deficiência* pelo conceito de *necessidades educativas especiais* (*NEE*), introduzindo uma perspectiva educacional, que veio substituir o modelo médico, até aí predominante. Outra das mais importantes mais-valias deste diploma foi o reconhecimento da importância do papel dos pais, garantindo a sua participação na elaboração e revisão do *Plano Educativo Individual* (*PEI*). No que diz respeito às crianças com necessidades educativas especiais a frequentarem o ensino pré-escolar, o disposto neste normativo só se veio a aplicar em 1993, com a publicação da Portaria 611/93, de 29 de Junho, abrangendo apenas os jardins de infância da rede pública do Ministério da Educação.

No entanto, como refere Bairrão (2001), esta legislação apresenta algumas limitações, além de não estar orientada para a escola, mas sim para a criança, não faz qualquer referência à intervenção precoce. É um diploma que se baseia no conceito de "ensino integrado", não se referenciando ainda à mudança de paradigma que o conceito de inclusão veio trazer à educação especial.

Para a definição do conceito de educação inclusiva contribuiu declaradamente a *Conferência Mundial de Salamanca*, realizada em 1994, e a consequente *Declaração de Salamanca* (UNESCO, 1994), de que Portugal foi um dos signatários.

O conceito de educação inclusiva baseia-se no pressuposto de que qualquer criança pode apresentar dificuldades na escola e que cabe aos professores e à escola eliminar as barreiras que se colocam às aprendizagens de alguns alunos, devendo o

apoio especializado focar, para além dos alunos, os agente educativos. É um modelo mais abrangente do que o modelo de educação integrada, pois em vez de rotular os alunos com necessidades educativas especiais, olha para todos os alunos no seu conjunto, e considera, a par dos eventuais problemas ou limitações da criança, os factores de ordem social e institucional que podem contribuir para o seu sucesso ou insucesso educativo (Costa, 2003).

O Despacho n.º 105/97, de 1 de Julho, que define a prestação de apoio educativo a alunos com necessidades educativas especiais, veio reforçar a responsabilidade das escolas face a estes alunos, situando-se já numa perspectiva de inclusão. Este despacho vai sedear os professores de apoio nas escolas e jardins-de-infância da rede pública e criar as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE) de base concelhia e dependentes das Direcções Regionais de Educação. Segundo Costa (2003) apesar dos aspectos positivos desta legislação, alguns procedimentos aplicados vieram limitar significativamente uma real mudança de atitude e o alcance destas medidas e refere, nomeadamente, o processo de colocação de professores com base na prévia caracterização dos alunos, a falta de autonomia das ECAE e a ausência de formação e apoio continuado aos professores de apoio.

A nível da educação pré-escolar, o Despacho n.º 5220/97, de 4 de Agosto, que regulamenta as orientações curriculares para o ensino das crianças dos 3 aos 5 anos[1], vai defende a escola inclusiva e preconizar a prática de uma pedagogia diferenciada, centrada na cooperação, que inclua todas as crianças, aceite as diferenças, apoie a aprendizagem e responda às necessidades individuais. Importa, porém, chamar aqui a atenção para duas ordens de factores, em primeiro lugar para a baixa taxa de cobertura existente na altura a nível do pré-escolar, que como vimos atrás rondava em 1995/96 os 58%, em segundo lugar o facto de ficarem por responder as necessidades das crianças dos 0 aos 2 anos[2], sendo que, para muitas crianças, uma intervenção que se inicia depois dos 3 anos vê os seus resultados em grande parte comprometidos.

Mais recentemente foi publicado o Decreto-Lei 6/2001, de 18 de Janeiro, que veio aprovar a reorganização curricular do ensino básico e prever a regulamentação das medidas especiais de educação, dirigidas a alunos com necessidades educativas especiais, determinando uma gestão flexível do currículo de forma a garantir a aprendizagem e a formação integral de todas as crianças. É neste decreto que se define pela primeira vez, a nível da legislação, o conceito de *necessidades educativas especiais de carácter permanente/prolongado,* considerando-o como referente "*a*

[1] Esta faixa etária inclui todas as crianças, desde os 3 anos até à data em que completam os 6 anos.

[2] Esta faixa etária inclui todas as crianças, desde o nascimento até à data em que completam os 3 anos de idade.

alunos que apresentam incapacidade ou incapacidades que se reflictam numa ou mais áreas de realização de aprendizagens, resultantes de deficiências de ordem sensorial, motora ou mental, de perturbações da fala e da linguagem, de perturbações graves de personalidade ou de comportamento ou graves problemas de saúde", limitações essas que implicam a adopção sistemática de medidas e recursos especiais de educação.

No *Relatório do Observatório dos Apoios Educativos* do Ministério da Educação (2005), cujos dados correspondem ao ano lectivo de 2004/05, refere-se que a introdução do conceito de "*necessidades educativas de carácter prolongado*" no Decreto-Lei n.º 6/2001, parece ter tido como consequência um decréscimo progressivo da população-alvo da educação especial, que em 2000/01 era de 75.040 e em 2004/05 de 56.646, sendo 79% crianças com necessidades educativas de carácter prolongado e 21% de crianças com outras necessidades especiais.

No conjunto da população de crianças e jovens com apoio educativo no ano de 2004/05, 2% pertenciam à faixa etária dos 0 aos 2 anos e 10% à dos 3 aos 5 anos, percentagens bastante baixas, principalmente no caso das crianças dos 0 aos 2 anos, sobretudo se tomarmos como referência indicadores internacionais que apontam para valores de cerca de 10% de crianças com necessidades educativas especiais[2]. Este padrão mantém-se idêntico, tanto para as crianças com NEE de carácter prolongado, como para crianças com outras NEE. No que se refere ao local em que ocorre o apoio às crianças dos 0 aos 5 anos, verifica-se que este decorre: para 80% no pré-escolar, para 11,7% no domicílio, para 7,8% na creche e para 0.5% na ama. Estes valores parecem indicar que a maioria das sinalizações só ocorre com a entrada da criança no jardim-de-infância.

Como afirma Morgado (2007), o total de 56.646 crianças apoiadas em 2004/05 pelos Apoios Educativos, corresponde a 5% do total da população escolar, valor que se afasta bastante da taxa de 16% de crianças com NEE, comprovada pela evidência nesta matéria, das quais 25% a 30% apresentará necessidades de carácter prolongado. Esta opinião é corroborada por Miranda (2007) que rebate a percentagem de 1.8% de alunos com NEE avançada pela Direcção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular do Ministério da Educação, argumentando que todos os estudos de prevalência efectuados noutros países apontam para valores da ordem dos 10% a 12%. Conclui considerando que estes números demonstram a existência de uma população importante de crianças com NEE, que não estão a receber o apoio da educação especial. De facto, em declarações à agência Lusa em Março de 2007, o

[2] Já anteriormente Bairrão (1999) afirmava tomando como referência o último ano de funcionamento do antigo sistema das equipas de educação especial, 1996/97: *"…a proporção de crianças com necessidades educativas especiais, em idade pré-escolar, atendidas por estas equipas, relativamente à população geral de crianças dos 0.*

Director Geral da Inovação e Desenvolvimento Curricular terá afirmado, que em 2006/07 o número de alunos a beneficiarem de apoio em educação especial terá decrescido para cerca de 24.000, o que segundo o Secretário de Estado da Educação se deve ao facto de alunos que apresentam necessidades educativas que não têm "*características permanentes"* estarem a ser apoiados por professores do ensino regular (Ministério da Educação, 2007).

Num trabalho de 2003, Serrano afirmava, citando cálculos de 2000 (Correia, Martins & Serrano, 2000), que a percentagem de crianças com necessidades educativas especiais a ser apoiadas no âmbito da educação especial se situava numa taxa de 2.6%, correspondendo a 24 % do total de crianças com necessidades educativas especiais, dos quais apenas 8% correspondiam a crianças a frequentar o nível de ensino pré-escolar e 2.1% a crianças que recebiam apoio domiciliário. Estas taxas de cobertura, que na altura se podiam considerar baixas, parecem estar agora mais reduzidas.

A utilização, pelo Ministério da Educação, da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF* (OMS, 2003), para a identificação e classificação de alunos com NEE a eleger para o apoio em educação especial, é também apontado por estes e outros especialistas, como mais um equívoco do Ministério da Educação (FEEI, 2007). De facto, a CIF corresponde a uma mudança de paradigma, de uma perspectiva médica e de diagnóstico, para uma perspectiva interactiva pessoa-ambiente, dentro de um modelo biopsicosocial, em que a funcionalidade e a incapacidade resultam das interacções entre as condições de saúde e os factores contextuais e em que são identificados três níveis de funcionalidade: o nível das "estruturas e funções do corpo", o nível de "actividade" e o nível de "participação". A CIF coloca o principal enfoque na saúde e na funcionalidade e não na incapacidade e, segundo a Organização Mundial de Saúde, nunca deverá ser utilizada para rotular indivíduos identificando-os em termos de uma ou mais categorias de incapacidade. O facto de se usar um instrumento como este para fazer a distinção entre alunos com ou sem deficiências ou "*necessidades educativas de carácter prolongado*", parece, no mínimo, contraditório. A classificação que o Ministério da Educação propõe é focada na criança e na sua incapacidade, reduzindo-a ao nível das estruturas e funções do corpo e tendo como objectivo isolar um grupo restrito do restante conjunto da população, sem questionar suficientemente a escola e as barreiras que se colocam à aprendizagem da criança, o que vai contra a filosofia da CIF e o espírito da educação inclusiva. Como refere Morgado (2007) a discussão sobre a elegibilidade deveria colocar-se no sentido de "eleger" a resposta mais

adequada para cada aluno em vez de pretender "eleger" o aluno adequado às respostas que definimos à priori.

Bairrão (2007) confirma esta preocupação, apontando a existência de dois importantes equívocos de ordem conceptual e prática, que urge corrigir. O primeiro tem a ver com a distinção entre *necessidades educativas de carácter permanente/prolongado* e *necessidades educativas de carácter temporário*. Como refere, o conceito de *necessidades educativas de carácter permanente/prolongado* relaciona-se com o de "*deficiências*", proveniente de um "modelo médico", com base no qual se infere a existência de necessidades educativas; enquanto que as *necessidades educativas de carácter temporário* têm a ver, erradamente, com um critério semelhante ao das antigas dificuldades de aprendizagem, que podem surgir ao longo da vida de qualquer criança.

O segundo equívoco que este autor aponta, relaciona-se com o facto de a elegibilidades dos alunos para o apoio em educação especial, assentar nas categorias tradicionais veiculadas pelo primeiro equívoco, ou seja, pelos dois conceitos acima referidos, que correspondem a características intrínsecas à criança, enquanto, simultaneamente, se invoca a CIF como quadro conceptual. O enfoque é colocado nas "estruturas e funções do corpo" e não na "actividade e participação" (limitações das capacidades actuais e do desempenho da criança), nem nos "factores ambientais", não traduzindo, portanto a interacção pessoa-ambiente, proposta pela CIF. Destaca, ainda, o facto de se utilizar abusivamente a CIF como um instrumento de avaliação, quando ela constitui essencialmente uma armadura conceptual para abordar as questões da incapacidade e da funcionalidade, não se baseando em modelos unidimensionais e estáticos. A CIF não é um instrumento de diagnóstico, mas sim uma ferramenta pluridisciplinar de procura de recursos para crianças com incapacidades, que tem de ser confirmada por outros instrumentos (Bairrão, 2007).

O Quadro de Educação Especial, criado em 2006 pelo Decreto-Lei n.º 30/2006, de 31 de Janeiro, vem na sequência desta linha de orientação política do Ministério da Educação, tão criticada pelos especialistas. Este quadro cria, nos Agrupamentos de Escola, lugares de docente de educação especial, com formação em áreas da deficiência, configuradas em três grupos de docência, para apoiarem alunos com NEE prolongadas e tipificadas, de acordo com critérios, que acima referimos, criados com base na CIF. Como refere o Fórum de Estudos de Educação Inclusiva (FEEI) este modelo de colocação de professores assente na identificação das deficiências, está aparentemente muito distante de uma perspectiva de apoio à escola no seu todo, no

sentido de a tornar um ambiente facilitador da aprendizagem, parecendo comprometer os princípios internacionalmente recomendados da educação inclusiva.

Toda esta discussão em torno da política do Ministério da Educação no âmbito da educação especial tem, obviamente, repercussões no campo da intervenção precoce. Retomaremos esta questão mais adiante mas, antes, queremos analisar a forma como este tipo de intervenção surgiu entre nós, a dinâmica que se foi criando, a par do suporte legislativo e de alguns estudos empíricos que lhe foram dando consistência.

4. A Intervenção Precoce em Portugal em anos 80 – 90: da descoberta ao reconhecimento

Temos vindo a destacar em diferentes textos o papel pioneiro que, a partir de meados de anos 80 a *Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica - D.S.O.I.P*. desempenhou na implementação da intervenção precoce entre nós (Almeida, 2000a,b, 2002; Almeida, Felgueiras, & Pimentel, 1997; Bairrão & Almeida, 2002).

A DSOIP, um serviço do então Centro Regional de Segurança Social de Lisboa (CRSSL), Ministério do Emprego e Segurança Social, teve a sua origem no *Centro de Observação Médico-Pedagógico -COMP*, criado em 1967 ao qual sucedeu, em 1972, o *Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico –COOMP* (Bairrão & Felgueiras, 1987, Felgueiras, 1997). Posteriormente, da sua reestruturação, em 1993, resultou o *Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família – CEACF,* serviço que, desde 2004, tem vindo a ser progressivamente esvaziado de conteúdo.

Segundo Bairrão (2001) existiam em anos 80 dois tipos de recursos, que estiveram na génese da intervenção precoce entre nós, e que foram, então, considerados inovadores pelos peritos da OCDE, um é precisamente o *Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico –COOMP* e o outro, o *Projecto de Águeda*, que esteve, mais tarde, na origem do *Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra – PIIP*.

4.1. A intervenção precoce no âmbito da DSOIP/CEACF

Começamos pelo trabalho desenvolvido na DSOIP, pois, como referimos anteriormente, podemos sem grande risco considerar que esta foi a primeira experiência conceptualmente bem enquadrada na área da intervenção precoce em Portugal (Almeida, 2002). O factor desencadeador consistiu na atribuição, em 1986, à DSOIP, pelo CRSSL, da tarefa de apoio precoce especializado às crianças em

situação de risco ou deficiência e às respectivas famílias, no distrito de Lisboa. Com este objectivo:

> "*…a D.S.O.I.P. aprofundou, implementou e disseminou um modelo de intervenção precoce, o Modelo Portage. Este modelo, de eficácia empiricamente comprovada e com grande divulgação e aceitação, não só no seu país de origem, os Estados Unidos, como em muitos outros, tinha à partida como garantia o estar teoricamente bem enquadrado, implicar directamente os pais e assentar num tipo de modelo organizativo que proporcionava um suporte consistente, tanto para técnicos como para pais…… Na sequência da divulgação deste modelo e ainda na década de 80, a D.S.O.I.P. privilegiou a nível da formação os técnicos provenientes das Equipas de Ensino Especial do Ministério da Educação, pensando no papel importante que poderiam desempenhar a nível da sua aplicação. Apesar do interesse e do trabalho desenvolvido por alguns destes técnicos, não houve, da parte da maioria bem como dos seus órgãos de coordenação, grande adesão à metodologia que lhes foi então proposta."* (Almeida, 2000b, p. 66).

O assumir do Modelo Portage[1] pela então DSOIP, correspondeu ao desenvolvimento de um projecto de investigação-acção que conduziu, não só à sua adaptação, aplicação e disseminação, mas também á avaliação dos primeiros anos de aplicação, que incidiu no estudo de 26 casos iniciados entre 1985 e 1989, e cujos resultados apontaram para uma aceleração do desenvolvimento da criança, considerável em algumas situações e um elevado grau de satisfação da grande maioria de pais e técnicos. Outro dado interessante, que resultou desta avaliação e que referimos no capítulo anterior, foi o do papel preponderante que as características do profissional tiveram nos resultados obtidos (Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1992, 1997).

O resultado positivo desta avaliação veio comprovar os variados testemunhos de muitos profissionais a quem, o planeamento de um programa de ensino estruturado e a definição das estratégias necessárias ao seu desenvolvimento, que o programa pressupunha, veio dar um contributo valioso no trabalho que desenvolviam com crianças com problemáticas muitas vezes bastante complicadas. Este tipo de intervenção permitiu que, tanto eles como os pais, conseguissem, não só encontrar estratégias de intervenção adequadas em situações com problemáticas complicadas, como encontrar progressos em situações que, até aí, pareciam inalteráveis. Permitiu, ainda, proporcionar um trabalho conjunto em ambiente natural, o domicílio, com uma utilidade visível a nível dos comportamentos funcionais da criança, que foi extremamente estimulante e gratificante para ambos (Almeida, 2000a).

[1] Já foi feita uma referência a este modelo no Capítulo V.

Tal como o *Modelo Portage*, que acompanhou o avanço dos conhecimentos no âmbito da intervenção precoce, também a DSOIP/CEACF foi adaptando a sua prática e, duma perspectiva inicial, que apesar da colaboração com os pais se centrava na criança, passou a defender uma perspectiva centrada na família dentro de um modelo sistémico. Um factor importante para esta evolução foram as várias formações proporcionadas aos técnicos e que contaram com a colaboração de diversos especialistas estrangeiros.

Foi o *Programa Portage* que, em finais da década de 80, início da de 90, esteve na origem da ligação da DSOIP com o, então emergente, *Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra* (*PIIP*). A DSOIP proporcionou, na altura, formação e supervisão dentro deste modelo, aos técnicos que iniciaram o projecto e foi em conjunto com eles que, em 1992, foi criada a *Associação Portage*.

4.2. A intervenção precoce no âmbito do Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra – PIIP

O *Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra* (*PIIP*), como acima referimos, teve na sua base o Projecto de Águeda. Este:

> *"…foi criado com o objectivo de organizar recursos que proporcionassem uma resposta às crianças em risco e com deficiência, de diferentes idades, que se encontravam sem atendimento no concelho de Águeda.*
>
> *Assim, conjugando esforços dos sectores da Saúde (Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro de Saúde), da Educação (Equipas de Educação Especial), da Segurança Social e de outras entidades públicas e privadas e com uma forte componente integrativa, surge um modelo de intervenção orientado para todas as crianças, com ou sem problemas, que assentava no "funcionamento e interacção dos vários serviços implicados e dinamizados pela própria comunidade" (SNR, 1983)"* (Bairrão & Almeida, 2002).

Como os autores afirmam o principal impacto deste projecto, dada a sua natureza abrangente e comunitária, para além do trabalho com as crianças e famílias, traduziu-se nas perspectivas que abriu em termos de modelos de prevenção e de intervenção com crianças em idades precoces e suas famílias (Bairrão & Almeida, 2002). Ora o PIIP, desde o seu início em 1989, assenta num modelo coordenado, multidisciplinar e interserviços, envolvendo a saúde, a educação, a segurança social e utilizando os recursos da comunidade, com vista a proporcionar serviços de intervenção precoce às crianças, dos 0 aos 3 anos (excepcionalmente até aos 6 anos), com problemas de desenvolvimento ou em situação de risco e respectivas famílias, do distrito de Coimbra. Este projecto tem apostado numa intervenção que se desenvolve nos

ambientes naturais da criança e da família e que incide no fortalecimento das redes de suporte da família (Boavida & Carvalho, 1993).

O PIIP foi liderado pelo Hospital Pediátrico de Coimbra e resultou de um protocolo entre vários serviços (Administração Regional de Saúde, Direcção Regional de Educação do Centro, Hospital Pediátrico, Centro Regional de Segurança Social de Coimbra e Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental). Dispunha de financiamentos atribuídos para o efeito, o que lhe permitiu um investimento continuado a nível da formação, da supervisão dos técnicos e da avaliação contínua das práticas e dos seus efeitos, o que concerteza contribuiu para a sua qualidade e sucesso (Almeida, 2002).

A nível organizativo o PIIP assenta numa equipa de coordenação inter-serviços que incluí representantes dos vários serviços que tem a seu cargo a coordenação, planificação, a formação, a supervisão e grande parte do desenvolvimento e da implementação dos serviços do Projecto (Boavida & Borges, 1994). A nível da intervenção conta actualmente com 17 equipas transdisciplinares que prestam serviços às crianças e famílias, dentro de uma perspectiva de intervenção centrada na família, e que se constituíram utilizando os recursos comunitários existentes, quer humanos, quer materiais. Estas 17 equipas, no ano lectivo de 2004/05, integravam 99 técnicos, na sua grande maioria a tempo parcial, cuja disponibilidade real correspondia a uma carga horária total (35 h/semana) de 20 técnicos tempo inteiro. Estes técnicos apoiavam 269 crianças e respectivas famílias, sendo 67% com atraso de desenvolvimento, 7% de risco estabelecido, 9% de risco biológico e 17% de risco ambiental. Estes números correspondem a um rácio de 13 crianças por profissional (PIIP, 2005).

Outra vertente importante do PIIP é o desenvolvimento de acções de formação, que abrangeram não só os técnicos do distrito, como profissionais de todo o país, no que foi, uma mais valia fundamental para o desenvolvimento de projectos de intervenção precoce a nível nacional. Em 1998, sob a égide do PIIP, constituiu-se a *Associação Nacional de Intervenção Precoce - ANIP* (DR 287/98, de 14 de Dezembro), reconhecida em 2000 como uma IPSS pela Segurança Social (DR 35/00, de 11 de Fevereiro), que é desde então a entidade promotora do acordo de cooperação referente ao PIIP e que tomou a seu cargo grande parte das actividades de formação.

Recentemente o PIIP levou a cabo uma investigação que incidiu na avaliação da satisfação das famílias por ele apoiadas, cujos resultados apresentaremos mais à frente (Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

4.3. O desenvolvimento de projectos de intervenção precoce e os aspectos legislativos na década de 90

Continuando a delinear o percurso da intervenção precoce entre nós, assiste-se no decorrer da década de 90 a uma proliferação de projectos de intervenção precoce um pouco por todo o país. Como apontávamos numa comunicação, em 1999, foram diversos factores contribuíram para esta situação: (i) a experiência pioneira da DSOIP; (ii) o modelo do Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra (PIIP); (iii) a crescente consciencialização dos técnicos da necessidade de uma abordagem sistémica no desenvolvimento da intervenção neste campo; (iv) mudanças significativas nas políticas educativas do Ministério da Educação, nomeadamente a nível do pré-escolar e da importância crescente à área da intervenção precoce, (v) a política de incentivos financeiros levada a cabo tanto pelo Ministério da Solidariedade e Segurança Social (Despacho n.º 26-95, que regulamenta o Programa "Ser Criança"), como pelo Ministério da Educação (portaria 1102-97) *(*Almeida, 2002).

Deste conjunto de sinergias, a que devemos acrescentar o enriquecimento resultante dos contactos com especialistas internacionais, nomeadamente ingleses e norte-americanos, no âmbito da DSOIP, da Associação Portage, do PIIP de Coimbra e de algumas Universidades, chegámos à segunda metade da década de 90 com uma panóplia de formas de prestação de serviços de intervenção precoce de tipo e qualidade muito variável. Numa comunicação que apresentámos em Novembro de 1998 afirmávamos:

> *"É difícil traçar um panorama da situação actual da intervenção precoce em Portugal. Por um lado, como já referimos, não existem estudos que contemplem esta realidade na sua globalidade, por outro lado ela não está ainda legislada entre nós. Daqui resulta, que o atendimento precoce esteja a ser realizado por inúmeros técnicos e diferentes serviços privados e oficiais, estando estes últimos sob a alçada de diferentes ministérios (Educação, Segurança Social, Saúde). Temos como consequência, formas de atendimento muito distintas, de qualidade igualmente díspar, integrando desde equipas pluridisciplinares, a monodisciplinares, ou mesmo técnicos a trabalharem de forma isolada, mas acolhendo-se todos sob uma mesma designação de "desenvolvimento de programas de intervenção precoce"* (Almeida, 2000b, p. 65).

No capítulo da legislação, até ao final da década, a intervenção precoce aparecia apenas referida em legislação dispersa:

A primeira referência, surge na Portaria 52/97, de 21 de Janeiro (uma revisão da Portaria 1095/95, de 6 de Setembro), que diz respeito à regulamentação da intervenção das associações e cooperativas de ensino especial, atribuindo-lhes pela primeira vez competências para desenvolver actividades no âmbito da intervenção precoce, definindo-a como: "...*acções desenvolvidas em articulação com as equipas*

de educação especial, dirigidas às famílias e crianças entre os 0 e os 6 anos de idade, com deficiência ou em situação de alto risco, em complemento da acção educativa desenvolvida no âmbito dos contextos educativos normais formais ou informais, em que a criança se encontra inserida."

Nesse mesmo ano a Portaria 1102/97, de 3 de Novembro, na sua alínea c), veio definir uma política de incentivos financeiros ao desenvolvimento de actividades de intervenção precoce, que pressupunham um carácter pluridisciplinar com base em parcerias, um levantamento de necessidades, a definição de objectivos, de estratégias e de calendarização das acções, bem como uma avaliação com vista a uma candidatura anual. Como referimos anteriormente, esta portaria esteve na base do desenvolvimento de um número considerável de projectos de intervenção precoce, durante a década de 90.

Também em 1997, no Despacho Conjunto nº 105/97, de 1 de Julho, que anteriormente referimos como o documento que veio enquadrar os apoios educativos, substituindo as equipas de educação especial e criando as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE), é referido o papel dinamizador que estas equipas podem ter a nível da intervenção precoce e salientada a necessidade de se registar e sistematizar informação relativamente às famílias, crianças e programas, a ser desenvolvidos nesta âmbito.

Entretanto, em 1999, é publicado o Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, que veio regulamentar a prática da intervenção precoce. É precisamente a publicação deste despacho que marca a segunda etapa do desenvolvimento da intervenção precoce entre nós, que analisaremos em seguida. Antes, porém, queremos referir os resultados de algumas pesquisas, que incidiram sobre a realidade existente no terreno, no âmbito da intervenção precoce, na década de 90.

4.4. As principais investigações em intervenção precoce desenvolvidas na década de 90

Entre as primeiras investigações realizadas em Portugal na área da intervenção precoce, e para além do estudo avaliativo da aplicação do Modelo Portage[1] levado a cabo no âmbito da DSOIP, a que já nos temos vindo a referir, queremos realçar o trabalho de Veiga (1995), que tivemos ocasião de analisar em artigos anteriores (Almeida, 2000b, 2002). Nesta investigação a autora avaliou 13 programas de intervenção precoce (4 dependentes do Ministério da Segurança Social, 4 do

[1] Para informações mais detalhadas consultar: Almeida et al., (1991 a,b); Almeida, Felgueiras e Pimentel (1997).

Ministério da Educação, 2 de instituições privadas e 2 de IPSS), a decorrer nos distritos do Porto, Viana do Castelo, Braga, Vila Real e Bragança. Todos estes programas incidiam numa população de crianças com necessidades educativas especiais entre os 0 aos 3 anos e foram avaliados com base numa adaptação, que realizou, da "*Scale for Evaluating Early Intervention Programs*" (Mitchell, 1991)[2]. Num artigo de 2000 fizemos uma síntese das principais conclusões deste estudo que passamos agora a apresentar:

- *"Salienta-se a nível dos programas estudados, um tipo de intervenção essencialmente centrado na criança.*
- *Embora a maioria dos programas realce a importância do currículo, a sua utilização parece limitada à fase de avaliação. Na há indicação da sua utilização no planeamento de objectivos e sua consequente avaliação.*
- *O papel dos pais na avaliação é valorizado. No entanto constata-se que, na grande maioria dos casos, eles se limitam a prestar as informações solicitadas pelos técnicos e raramente surgem como participantes activos e parceiros dos técnicos.*
- *A avaliação das preocupações e recursos da família confunde-se com a recolha de impressões subjectivas, muitas vezes sob a forma de juízos de valor, sem que haja uma articulação consistente entre esta avaliação e os objectivos do programa.*
- *As estratégias de apoio e suporte à família revelam protagonismo dos técnicos e a estimulação de uma relação de dependência, contrariando aquele que deve ser o objectivo último de qualquer programa de intervenção precoce, a autonomia da família.*
- *Na maioria dos programas o que existe não é de facto uma equipa, mas um somatório de profissionais e de intervenções pontuais ou temporárias, o que compromete um verdadeiro trabalho interdisciplinar. Isto em parte, deve-se a limitações que se constatam na constituição de muitas das equipas e tem reflexos directos a nível da coordenação e articulação de serviços, muitas vezes já de si dificultada pela localização geográfica do local em que está sediado o programa (zonas afastadas dos grandes centros urbanos e com poucos recursos).*
- *Nenhum dos profissionais envolvidos nos programas recebeu formação específica em intervenção precoce. Apenas são referidas algumas formações esporádicas e não está prevista qualquer supervisão ou coordenação proporcionada por um profissional mais experiente, treinado para esse efeito.*
- *Finalmente, nenhum programa planeou a sua autoavaliação, ou seja, um estudo sistemático do seu impacto, que permita fazer os ajustes e reformulações que se*

[2] Esta escala, que apresentaremos na parte empírica deste trabalho, na sua versão original é composta por 51 itens, agrupados em 14 dimensões, que vão desde o tipo de avaliação e de currículo utilizados, até a aspectos relacionados com a formação da equipa, a coordenação interserviços ou a avaliação do programa.

considerem necessários e permitam ter uma noção da sua eficácia" (Almeida, 2000b, pp. 68-69).

Um outro trabalho com características bastante diversas é um estudo qualitativo que se baseia numa análise de conteúdo de 12 posters apresentados por serviços e projectos de intervenção precoce (3 programas dependentes do Ministério da Segurança Social, 1 de instituição privada, 1 de Instituição Particular de Solidariedade Social e 7 projectos integrados de colaboração interserviços), num encontro organizado em 1998 pela Cercizimbra. Nesse encontro foi feita uma primeira recolha grosseira de informação utilizando como grelha o mesmo instrumento do estudo de Veiga (1995), a "*Scale for Evaluating Early Intervention Programs"* (Mitchell, 1991), com o objectivo de a utilizar para promover o debate numa sessão plenária[1].

Posteriormente, levámos a cabo a, já referida, análise de conteúdo desta informação, análise essa que deu origem 13 categorias de respostas explicitadas num trabalho então publicado, em que é feita uma análise comparativa entre estes e os resultados do trabalho de Veiga (19995) acima apresentado (Almeida, 2000b). Posteriormente, num outro artigo (Almeida, 2002) fizemos uma síntese desta análise comparativa que, apesar da ressalva que então apontávamos[2], nos parece de interesse por apresentar um retrato bastante fiel da realidade na altura. Nesta análise constatou-se:

- *"A evolução de uma prática centrada na criança, que emerge dos projectos avaliados em 1995, para a importância de uma abordagem centrada na família, salientada pela maioria dos projectos analisados em 1998.*
- *Algum progresso nos projectos de 1998, relativamente ao trabalho em equipa: maior número de projectos com uma abordagem pluridisciplinar (multidisciplinar? interdisciplinar?) e mesmo algumas referências a trabalho transdisciplinar. Em 1995 predominava uma abordagem monodisciplinar.*
- *Nítida evolução no que diz respeito à coordenação interserviços, praticamente ausente em 1995 e referida por todos os projectos de 1998. No entanto, só 2 projectos mencionam a figura do Gestor ou Responsável de Caso, fundamental para uma coordenação eficaz. Sobressai ainda, uma prática centrada nos serviços, não aparecendo referência à utilização de outros recursos da comunidade.*
- *Aspectos pouco valorizados nos dois estudos:*

[1] Esta sessão plenária foi moderada por Pimentel, docente do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, e pela autora.

[2] O facto de os projectos do estudo de Veiga (1995) serem todos da região norte, enquanto que os do nosso trabalho (Almeida, 2000), são na sua maioria da região sul, com apenas dois do norte do país.

- *O currículo - No trabalho de 1995, apenas valorizado a nível da avaliação enquanto que no de 1998, apenas um projecto se refere ao currículo utilizado.*
- *A política de inclusão – Não aparece valorizada no trabalho de 1995. Em 1998 só surgem três referências à importância da inclusão.*
- *A necessidade de trabalhar as transições – Nem no trabalho de 1995, nem no de 1998, são explicitadas acções com o objectivo de trabalhar a transição.*

- *Aspectos com lacunas importantes nos dois estudos:*
  - *A formação e a supervisão dos técnicos – Ambas extremamente precárias em 1995, e apenas pontualmente referida por 3 projectos no estudo de 1998.*
  - *O planeamento da avaliação do programa/projecto – Não aparece qualquer referência a este aspecto no trabalho de 1995. Em 1998, só 3 projectos salientam a necessidade de proceder à auto-avaliação"* (Almeida, 2002, pp. 134-135).

Apesar das ressalvas que referimos, do facto de a Região Norte ser, como veremos mais à frente, uma região com características muito particulares, que faz com que, ainda hoje, esteja com um atraso considerável, comparativamente ao resto do país, no âmbito do desenvolvimento de serviços de intervenção precoce e do facto do segundo estudo se basear numa simples análise de posters, não se constatam diferenças de fundo entre as duas realidades analisadas. Entre as disparidades que, apesar de tudo, se constatam, a principal é, a nosso ver, a que diz respeito ao trabalho em equipa e à coordenação interserviços, ilustrando o efeito da política de incentivos financeiros dos ministérios da Educação e da Segurança Social, a que atrás nos referimos, proporcionando uma intervenção pluridisciplinar. De salientar, também, a então crescente adesão às práticas centradas na família, embora, muito provavelmente, mais a nível do desejo do que da sua real efectivação.

No mesmo artigo que acima citámos (Almeida, 2002), apresentávamos uma síntese das conclusões de uma jornada de trabalho em que se confrontaram experiências de vários projectos a decorrer na Região de Lisboa e Vale do Tejo (com excepção da cidade de Lisboa), com o objectivo de salientar os aspectos positivos e facilitadores da prática, assim como os constrangimentos e dificuldades encontrados. Foram discutidos e apresentados 7 projectos de intervenção precoce, estando presentes para a discussão representante de outros oito projectos, bem como profissionais dos sectores da Saúde, Educação e Segurança Social, exteriores aos projectos, num total de cerca de 50 profissionais. Nas conclusões dessa jornada, organizada pela Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, em colaboração com a Direcção Regional de Educação de Lisboa e o Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família, CRSSLVT, foram ressaltados os seguintes aspectos:

- "*Ênfase num Modelo de Intervenção Precoce Centrado na Família.*
- *Ênfase na precocidade: necessidade de criar condições para uma intervenção cada vez mais atempada.*
- *Ênfase na transição: deixar de ter uma perspectiva das situações situada no momento, para passar a olhá-las de forma longitudinal; trabalhar com a família e a criança no sentido de facilitar a sua inserção em novos contextos.*
- *Importância da participação e envolvimento activo de outras estruturas da comunidade para além dos serviços. Referência ao papel do voluntariado.*
- *Necessidade de desenvolver medidas no sentido de combater a mobilidade excessiva dos técnicos, mobilidade essa que vem prejudicar o desenvolvimento dos projectos. Reconhecido o esforço desenvolvido pelo Ministério da Educação nesse sentido.*
- *Ênfase na formação: formação em serviço, conjunta e partilhada, que poderá funcionar como uma ponte, facilitadora da transdisciplinariedade.*
- *Existência de uma contradição entre a falta de recursos e a sobreposição de recursos. Realidade sentida pela grande maioria dos profissionais. Considerou-se que a intervenção deve ser cada vez mais coordenada visando uma cultura de organização transdisciplinar de serviços.*
- *Necessidade de uma supervisão continuada das práticas e do planeamento e concretização de uma avaliação dos projectos, salientada pela maioria dos participantes.*
- *Salientada a ambiguidade da noção de projecto: o projecto não deve funcionar na perspectiva de algo que tem um horizonte temporal limitado (por norma três anos, que correspondem ao período de financiamento), mas como uma prática a incorporar nas práticas correntes do dia-a-dia das diferentes instituições e serviços envolvidos"* (Almeida, 2002, p. 136).

Desta discussão emerge, mais uma vez, a adesão teórica à intervenção centrada na família, a preocupação com a precocidade da intervenção, a transição, a formação e a supervisão dos profissionais. De notar, ainda, a preocupação com o envolvimento da comunidade, a excessiva mobilidade dos técnicos e com o carácter temporal limitado que a noção de projecto acarreta e a consequente dificuldade na sua sobrevivência para além do período de financiamento.

Por esta altura, iniciou-se no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, uma linha de investigação incidindo na avaliação das percepções dos pais e dos técnicos relativamente às práticas educativas no âmbito da intervenção em idades precoces. Foram avaliados diferentes tipos de projectos, pluri e monodisciplinares, dependentes

do Ministério da Educação de Cooperativas e de Instituições Particulares de Solidariedade Social, dos distritos de Lisboa, Setúbal, Évora, Beja e Faro (Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002). Embora se situem na fase de transição da publicação do Despacho Conjunto n.º 891/99, os seus efeitos ainda dificilmente se fariam sentir nos estudos de 2001 e 2002, pelo que optámos por apresentar aqui uma síntese dos seus principais resultados.

No seu conjunto os programas continuam a ser maioritariamente centrados na criança e não se verifica a existência de uma parceria pais-técnicos. Os técnicos, a nível das práticas ideais, valorizam o apoio à família, mas na sua prática, embora nalguns se verifique uma certa preocupação no envolvimento das famílias, não têm um trabalho consistente e sistematizado a nível da sua capacitação e fortalecimento. A figura do responsável de caso nem sempre está claramente definida e a elaboração do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) não é prática comum. Na maioria dos programas os pais mostram-se satisfeitos com os serviços proporcionados, principalmente no que se refere à criança, mas num número significativo de casos, pais e técnicos não partilham de uma visão comum sobre o tipo de serviço necessário para um trabalho de intervenção precoce de qualidade. Num número considerável de serviços é referida uma sinalização tardia das situações e uma deficiente divulgação dos serviços. A maioria também não promove a supervisão dos técnicos nem a avaliação das práticas e do seu impacto.

Um estudo de maior envergadura, desenvolvido no mesmo âmbito, foi o levado a cabo por Pimentel (2005), que tinha três grandes objectivos: estudar as percepções de pais e profissionais sobre os serviços de intervenção precoce e o grau em que estes são focados na família; caracterizar os serviços do Distrito de Lisboa que prestam apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais (NEE) e respectivas famílias; e conhecer as percepções de pais e profissionais sobre as etapas do processo de avaliação/intervenção. Participaram nesta pesquisa 15 Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE) do Distrito de Lisboa, de cariz monodisciplinar, e 11 Projectos de Intervenção Precoce, de cariz pluridisciplinar, que atendiam, respectivamente 112 e 81 das crianças sinalizadas para fazer parte do estudo, ou seja, crianças dos 0 aos 6 anos, em situação de risco ou de risco estabelecido, que tinham iniciado o apoio no ano lectivo de 1998/1999 e o mantinham em 1999/2000.

Na recolha de dados foram utilizados: uma escala que avalia o grau em que um programa é focado na família, aplicada às famílias e aos profissionais; um questionário para a caracterização dos modelos teóricos que orientam as práticas de intervenção

precoce, aplicado aos coordenadores dos programas; uma entrevista/questionário dirigido às famílias e aos profissionais para caracterizar as práticas de apoio educativo/intervenção precoce relativas a cada criança; e uma ficha de caracterização do nível de funcionamento da criança, para caracterizar as suas dificuldades nos vários domínios.

Da análise dos resultados salientam-se os seguintes aspectos: (i) a intervenção não é focada na família; (ii) os pais percepcionam receber menos serviços do que aqueles que consideram importantes e do que aqueles que os técnicos percepcionam prestar; (iii) pais e técnicos não partilham uma visão comum sobre o que é importante num programa de intervenção precoce; (iv) os pais e os técnicos das equipas monodisciplinares percepcionam receber/ prestar menos serviços do que os das equipas pluridisciplinares; (v) nas percepções dos pais e dos técnicos, as mães com menor grau de escolaridade recebem menos serviços; (vi) nas percepções dos pais é nos programas domiciliários que se recebem mais serviços, enquanto nas dos técnicos, é nos programas num sedeados num centro; (vii) os modelos teóricos que orientam a intervenção correspondem às práticas recomendadas no que diz respeito à filosofia de inclusão, ao envolvimento da família e à prestação de serviços em contextos naturais, mas já não correspondem no que se refere aos procedimentos de avaliação/intervenção, à formação/supervisão dos técnicos, ao trabalho em equipa, à coordenação de serviços e recursos e à avaliação do programa; e (viii) embora estes modelos teóricos apresentados pelos coordenadores correspondam, em parte, às práticas recomendadas estes não se reflectem no processo de avaliação/intervenção tal como ele é percepcionado por pais e técnicos.

A autora conclui salientando que nos serviços analisados não há uma abordagem focada na família e não estão a ser implementadas as práticas recomendadas internacionalmente e defende, entre outros aspectos, a adaptação de instrumentos para a avaliação de programas, o desenvolvimento de formação e de investigação com a participação dos pais e a elaboração de um "Guião de práticas recomendadas" adaptado à situação em Portugal.

Um outro estudo, este na zona norte, foi desenvolvido por Mota (2000), com o objectivo de caracterizar os programas e as práticas de intervenção precoce, para crianças dos 0 aos 3 anos, desenvolvidos pelas Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos (ECAE) da área do Grande Porto. A amostra incluiu 13 ECAE e 38 educadoras de apoio educativo. Para avaliar os programas foi utilizado o mesmo instrumento do estudo de Veiga (1995) a "*Scale for Evaluating Early Intervention Programs"* (Mitchell, 1991), para a avaliação das percepções dos profissionais sobre o

modo como as famílias são abrangidas por estes programas, usou-se a "*Family Orientation of Community and Agency Services - FOCAS*" (Bailey, s/d) e o conhecimento aprofundado sobre várias perspectivas de intervenção precoce foi avaliado com base numa entrevista.

Na análise dos resultados, a autora realça como aspectos mais positivos: a integração/inclusão em contextos regulares de ensino e a capacidade de resposta imediata às situações, implicando flexibilidade e uma crescente rentabilização dos recursos das equipas. Como aspectos mais problemáticos, salienta a não existência de um trabalho transdisciplinar, a quase inexistente coordenação de serviços e recursos e a escassa formação dos técnicos no trabalho com famílias. Outros aspectos salientados são: uma sobrevalorização do trabalho das equipas, confundindo a desejabilidade dos técnicos com as práticas reais; um trabalho maioritariamente centrado na criança; a inexistência de canais de comunicação e de divulgação dos serviços eficazes; uma avaliação maioritariamente informal das preocupações, prioridades e recursos da família, embora a maioria dos profissionais a considere útil; a quase inexistência de objectivos para a família nos planos de intervenção; a condução do processo de avaliação/intervenção pelos profissionais; a não utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) e a sua substituição frequente pelo Plano Educativo Individualizado (PEI), instrumento desajustado para um planeamento adequado em intervenção precoce.

Comparando estes resultados com os de Veiga (1995), que também incidiu sobre a região norte, embora incluísse uma área mais ampla, verificamos que, embora já se constate uma valorização da inclusão e uma maior abertura, a nível teórico, para uma intervenção centrada na família, mantêm-se aspectos preocupantes a nível das práticas, nomeadamente, no que diz respeito à ausência de divulgação e de coordenação de serviços e de recursos, à não utilização do PIAF e à escassez de formação e de supervisão dos profissionais.

Outra investigação que veio dar uma achega importante à realidade da intervenção precoce na zona norte, foi a desenvolvida por Serrano (2003) no Distrito de Braga com o objectivo de identificar os recursos formais e informais utilizados pelas famílias de crianças com deficiências diagnosticadas ou em risco de deficiência, com menos de 3 anos. Pretendia-se perceber o tipo de recursos formais e informais utilizados pelas famílias, a composição das suas redes de apoio informal, quais as características do sistema de serviços relacionadas com a satisfação da família com a sua rede de apoio e quais as necessidades das famílias com crianças com necessidades especiais.

Com este objectivo foi conduzida uma pesquisa com um estudo de caso instrumental e colectivo, que abrangeu 13 famílias seleccionadas utilizando a estratégia de amostragem de variabilidade máxima. A recolha de dados decorreu entre Setembro de 1998 e Agosto de 1999. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas às mães (excepto num caso em que também esteve o pai), no decorrer da qual se procedia ao preenchimento duma escala de levantamento de necessidades da família, duma escala de apoio social e de um ecomapa[1].

Na análise dos resultados verificou-se que as famílias identificam como importantes fontes de apoio, todo um conjunto de indivíduos da comunidade, organizações, programas e serviços específicos, tais como os centros de saúde, hospitais, IPSS, serviços sociais, organizações da igreja, creches e elementos da comunidade. No entanto, sobressai a grande importância que as famílias atribuem às redes de apoio informal, que preferem às redes formais, porque consideram que lhes proporcionam um apoio maior e mais consistente. As redes informais proporcionam principalmente apoio a nível instrumental, emocional, material e de convivência, enquanto o apoio das redes formais se situa mais a nível da informação, dos serviços de saúde e de intervenção e de algum apoio emocional. A insensibilidade do relacionamento proporcionado pelas redes formais foi um dos aspectos mais negativos considerados pelas famílias. Na constituição das redes de apoio informal, destacou-se o papel importante dos avós, quando existia proximidade geográfica. Os vizinhos são um apoio, principalmente, para as famílias de baixo nível socioeconómico, que tendem a ter redes de apoio informal menores. Uma fonte de apoio importante destacada por cinco famílias, foi aquele que lhe era proporcionado pelo seu local de trabalho e que parecia depender mais das características e sensibilidade dos empregadores, do que do simples cumprimento de requisitos legais. As redes de apoio informal mostraram ter um efeito fundamental na redução do stress e no fortalecimento das famílias. No que diz respeito às necessidades das famílias, as de baixo nível socioeconómico referem, principalmente, as financeiras, de cuidados de saúde e de condições mínimas a nível da habitação, enquanto que as famílias de nível médio ou alto expressam necessidade de informação sobre o desenvolvimento da criança e sobre a transição. Quanto às famílias com crianças com deficiências moderadas ou severas, estas referem, mais frequentemente, necessidades financeiras, de informação geral, ajuda para as tarefas domésticas, habitações mais espaçosas e apoios terapêuticos.

Nas conclusões a autora aponta para a premência de uma mudança de paradigma de uma perspectiva centrada nos serviços para uma perspectiva centrada nos

[1] Trata-se de um instrumento que permite traçar uma representação gráfica da rede de apoio social da família.

recursos, salientando a necessidade de se promover a formação dos profissionais, bem como uma coordenação eficaz de serviços e recursos.

Num trabalho com um cariz um pouco diferente, Gamelas (2001) avaliou a qualidade de jardins de infância regulares frequentados por crianças com necessidades educativas especiais (NEE), com o objectivo de avaliar a qualidade desses jardins de infância e descrever as experiências que as crianças com NEE aí viviam diariamente. A amostra incluiu 23 salas de jardins-de-infância da zona do Grande Porto e os dados foram recolhidos entre Fevereiro e Junho de 2000. Nas conclusões a autora refere que a qualidade das salas observadas revelaram um valor baixo relativamente àquilo que seria desejável, assegurando apenas pouco mais do que as condições mínimas e apresentando aspectos inadequados no que diz respeito aos recursos para as crianças com NEE, principalmente a nível da individualização, da existência de oportunidades múltiplas para a aprendizagem e da promoção da comunicação. Constatou, ainda, que as crianças com NEE passam mais tempo sozinhas, sem se relacionarem com os seus pares, e sem realizarem qualquer actividade.

Por sua vez, Coutinho (1999) preocupou-se com o estudo do impacto de um programa de formação parental em algumas dimensões do contexto familiar, com o objectivo de perceber possíveis benefícios que a sua utilização poderia trazer aos serviços prestados no âmbito da intervenção precoce. Para tal trabalhou com mães de crianças com trissomia 21, utilizando um programa de formação parental que tinha como objectivos: melhorar o nível de informação dos pais, fortalecer as competências parentais e melhorar a percepção do funcionamento familiar e do suporte social. O programa decorreu durante 4 meses e foi organizado em 12 oficinas de formação.

Neste estudo participaram 39 mães de crianças com trissomia 21 e os seus filhos, que foram distribuídas em dois grupos emparelhados em função de um conjunto de variáveis definidas a priori. Um grupo designado como *experimental*, constituído por 22 mães que participaram nas oficinas de formação e outro grupo, designado como *convencional*, constituído por 17 mães que não participaram nas oficinas de formação, mas que no final receberam toda a documentação produzida. A estes dois grupos foi aplicado um conjunto de instrumentos destinados a avaliar os aspectos focados no programa, antes de este se iniciar (pré-teste) e uma vez terminado (pós-teste).

Os resultados evidenciaram, nas mães do grupo experimental, um aumento do sentimento de competência materna, um aumento nas dimensões relacionadas com o funcionamento familiar e na percepção da utilidade de redes sociais/grupos sociais, bem como uma elevada satisfação com o programa de formação. No que diz respeito

ao desenvolvimento das crianças, constatou-se um declínio no desenvolvimento significativamente inferior nas crianças do grupo experimental, comparativamente às do grupo convencional. A autora conclui pelo interesse em desenvolver, no âmbito da intervenção precoce, modelos semelhantes, com possíveis efeitos indirectos a longo prazo no desenvolvimento da criança.

Para terminar apresentamos os resultados de um estudo nacional publicado em 2002, mas cuja recolha de dados se efectuou entre Março e Junho de 2000, altura em que os efeitos da publicação do Despacho Conjunto n.º 891/99 ainda não se podiam fazer sentir (Bairrão & Almeida, 2002). Esta investigação incidiu sobre as práticas do universo dos educadores dos apoios educativos, que no âmbito das cinco Direcções Regionais de Educação, trabalhavam com crianças entre os 0 e os 6 anos de idade. Foram enviados 1523 questionários, elaborados pelos autores com uma maioria de respostas fechadas, tendo-se conseguido no final 1048 respostas válidas.

Estes educadores tinham em média 14.4 anos de serviço e 5.3 anos de apoio pedagógico e 50% tinham formação especializada em educação especial. No que diz respeito à formação em intervenção precoce, na sua grande maioria (85%) não tinha tido, na sua formação inicial, nenhuma disciplina ou módulo sobre este tema, já no que se refere à formação em serviço, realizada durante o ano anterior 47% referiu ter tido acesso a diferentes tipos de acções de formação, principalmente Conferências/Congressos/Seminários (56%) e Oficinas de Formação (15%). No universo dos educadores que responderam ao questionário, 21% pertenciam a algum projecto de colaboração e coordenação de serviços, tendo-se constatado uma diferença significativa entre estes educadores e os restantes, no que diz respeito ao facto de possuíram qualquer tipo de formação complementar em intervenção precoce, com 51% dos primeiros a afirmar possuí-la contra 31% dos segundos. O mesmo se verificou relativamente à formação em serviço (75.5% contra 39.8%), à existência de supervisão sistemática do seu trabalho (42.1% contra 27.2%) e de discussão pontual da sua prática (69% contra 55.7%).

No que diz respeito à população atendida por estes educadores, esta era constituída por 5206 crianças, sendo 882 (17%) da faixa etária dos 0 e os 2 anos e 4324 (83%) da faixa etária dos 3 e os 5 anos. Quanto à idade de início do programa, 25% das crianças tinham-no iniciado antes dos três anos, tendo sido principalmente sinalizadas pelo hospital (47%) e pelo Centro de Saúde (20%) e 51% depois dos três anos, tendo sido sinalizadas essencialmente pelo jardim de infância (68%).

Relativamente ao processo de avaliação/intervenção, constatou-se que esta era predominantemente informal, realizada maioritariamente pelo educador e com escassa

participação de outros técnicos. Os pais são os adultos que aparecem com uma percentagem de participação mais elevada, sendo o seu papel, principalmente, o de prestar informações ao técnico (67.8% no grupo dos 0 aos 2 e 72.9% no grupo dos 3 aos 5). No que diz respeito ao trabalho com a família, importa destacar o grande número de "não respostas" às questões em que se pretende avaliar a existência de um trabalho sistemático. Entre os educadores que responderam, verifica-se uma forte desejabilidade em trabalhar em parceria com a família (cerca de 75%). Por sua vez, formas de trabalho estruturado como a organização de reuniões, grupos e formação de pais apresentam os valores muito baixos (entre 1% e 9%).

Passando agora à análise dos documentos utilizados para o planeamento da intervenção, verifica-se que, embora o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), seja o documento por excelência da intervenção precoce, é o menos utilizado, com uma percentagem de 30.2% de referencias para o grupo dos 0 aos 2 e de 9.7% para os 3 aos 5 anos. O Plano Educativo Individualizado (PEI) é o documento mais usado para os dois grupos etários (54.8% para os 0 aos 2 e 85.7% para os 3 aos 5). Mais de 30% dos educadores referem que utilizam apenas notas informais, para ambos os grupos etários.

Num trabalho posterior (Almeida, 2004) aprofundámos as análises no sentido de distinguir as práticas dos educadores inseridos ou não em projectos de colaboração e coordenação de serviços, relativamente a três aspectos que considerámos significativos no que diz respeito ao envolvimento das famílias nos programas: o enfoque do programa, a participação activa dos pais e a existência de um PIAF. Quanto ao primeiro aspecto, são principalmente os educadores que não estão integrados em projectos que referem um maior enfoque exclusivamente na criança (70%, contra 56%), enquanto que, entre os integrados em projectos, existe uma percentagem superior que o situa na criança e nos pais (49% contra 17%), ou só nos pais (27% contra 13%). Passando à participação activa dos pais no programa, verificou-se que, mais uma vez, são 76% dos educadores inseridos em projectos que a referem, contra 52% dos restantes. Finalmente, é no que concerne à utilização do PIAF que se encontram as diferenças mais significativas entre os dois grupos, com 44% dos educadores inseridos em projectos a utilizá-lo, contra 8% dos restantes. Embora estes 44% estejam muito aquém do desejável, a disparidade entre os dois grupos não deixa de ser um sério elemento de reflexão.

Voltando às análises do trabalho de Bairrão e Almeida (2002) no que diz respeito aos objectivos definidos, no grupo dos 0 aos 2 anos, 49.2% dizem definir objectivos para a criança e para a família e 48% só para a criança, enquanto que na faixa etária

dos 3 aos 5, são 65.8% a definir objectivos para a criança e 34.8% para a criança e família. O local em que decorre a intervenção é maioritariamente o domicílio para os 0 aos 2 anos (50% contra 7%) e o jardim-de-infância para os 3 aos 5 anos (81% contra 7%).

Relativamente aos recursos considerados em falta, é apontado em primeiro lugar o psicólogo (37%) para a faixa etária dos 0 aos 2 anos e o terapeuta da fala (63%) para os 3 aos 5 anos. Quanto aos técnicos e recursos da comunidade a que os educadores recorrem, cerca de 75% referem técnicos de outros serviços e 30.4% dos educadores no grupo dos 0 aos 2 e 24.2% no grupo dos 3 aos 5 apontam os parentes, vizinhos ou amigos da criança/família.

A duração média dos programas referida pelos educadores é maioritariamente de 6 meses a um ano (45.7% dos 0 aos 2 e 55.7% dos 3 aos 5) e no processo de transição recorrem, principalmente, no grupo dos 3 aos 5 anos, às formas mais tradicionais de a trabalhar: o envio de relatório (45% para os 0 aos 2 e 66% para os 3 aos 5) e a escolha conjunta com os pais do futuro contexto educativo (51% para os 0 aos 2 e 52% para os 3 aos 5).

Nas conclusões, os autores apontam um conjunto de elementos críticos e de elementos positivos que passamos a enumerar de forma sintética.

<u>Elementos críticos</u>:

- A nível da formação/investigação:
  - Ausência de um referencial teórico.
  - Lacunas importantes a nível da formação inicial dos educadores e escassa formação especializada em intervenção precoce.
  - Deficiente acompanhamento e supervisão dos técnicos.
  - Insuficiente avaliação dos programas e, em termos genéricos, da investigação em intervenção precoce.

- A nível das práticas:
  - Insuficiências a nível da detecção precoce das situações.
  - Escassa cobertura das situações.
  - Prática predominantemente centrada na criança.
  - Lacunas a nível da intervenção sistemática com a família.

- Insuficiente trabalho em equipa transdisciplinar.
- Incipiente organização e coordenação de serviços e recursos.

Elementos positivos:

- Algumas experiências inovadoras, que importa realçar e difundir
- Diversos projectos integrados de intervenção precoce com uma prática já consolidada e de qualidade.
- Numerosos projectos, em fase de início/consolidação, procurando montar uma rede eficaz de serviços e recursos, para dar resposta a populações específicas.
- Uma tendência para a utilização de práticas mais adequadas nos programas de intervenção precoce desenvolvidos com crianças entre os 0 e os 3 anos.
- Uma grande apetência de muitos profissionais pelo trabalho nesta área.
- Uma procura crescente em termos de formação, por esses mesmos profissionais.
- Um aumento gradual, embora lento, a nível da oferta de formação, a diferentes níveis, no campo da intervenção precoce.

No início do ano 2000, este pode considerar-se um retrato bastante aproximado da realidade da intervenção precoce entre nós. Como veremos, o Despacho Conjunto n.º 891/99, veio enquadrar estas práticas e ajudar à sua difusão e, em muitos casos, ao seu aperfeiçoamento, principalmente pelo enfoque que colocou na prestação de serviços integrados e coordenados, que, como se verificou nesta pesquisa, são os que mais se aproximam de uma prestação de serviços de qualidade.

Este estudo foi apresentado em Lisboa, em Maio de 2002, no Encontro "*Pensar a Intervenção Precoce em Portugal*", que originou um conjunto de conclusões e recomendações, redigidas tendo por base os resultados desta investigação e a discussão que se proporcionou durante os debates. Passando adiante as conclusões, muito semelhantes às da pesquisa que acabámos de apresentar, queremos apenas salientar as principais recomendações: (i) clarificação dos direitos das famílias relativamente ao acesso aos serviços de intervenção precoce; (ii) previsão de medidas que permitissem uma sinalização eficaz e atempada, bem como uma coordenação eficaz de serviços e recursos, viabilizando a existência de equipas integrando profissionais de diferentes áreas de especialização; (iii) criação de condições, a nível

da fixação e da organização dos horários dos profissionais das equipas, de forma a melhorar o seu funcionamento, assim como a resposta às necessidades das crianças e das famílias; (iv) definição clara das responsabilidades dos Ministérios da Saúde, Educação e Segurança Social, quer a nível das estruturas dirigentes, quer das estruturas regionais, distritais e locais, relativamente àquilo que lhes compete no âmbito da organização e do financiamento da intervenção precoce, bem como da sua operacionalização.

Para dar corpo a estas recomendações, que como veremos são ainda bastante actuais, sugeria-se que o Grupo Interdepartamental, criado pelo Despacho Conjunto n.º 999/2000, de 9 de Outubro, então em exercício, promovesse as acções necessárias para as efectivar, bem como para proceder à avaliação da implementação do Despacho Conjunto n.º 891/99, como o próprio previa, tal porém não se viria a concretizar. A publicação deste despacho, veio marcar o ponto de viragem para o segundo período do percurso da intervenção precoce entre nós, que passamos agora a analisar.

5. A Intervenção Precoce em Portugal a partir de 2000: um período de afirmação e de progressiva consolidação

A proliferação de projectos de intervenção precoce, de uma forma assimétrica por todo o país, de qualidade diversa e sem um enquadramento e uma matriz comum, a que nos referimos anteriormente, aliada aos resultados positivos do Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra (PIIP), alertou para a necessidade da elaboração de uma legislação que viesse enquadrar as linhas orientadoras desta intervenção e os respectivos níveis de articulação entre os serviços e entidades envolvidos. Para tal foi constituído um grupo de trabalho, que incluiu representantes dos ministérios da Educação, do Trabalho e da Solidariedade e da Saúde, e que produziu um projecto normativo que veio dar origem à publicação, em 1999, do Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro.

5.1. O Despacho Conjunto n.º 891/99

O Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, é um documento fortemente inspirado na legislação americana, nomeadamente na PL 99-457, de 1986, e na sua reautorização a *Individuals with Disabilities Education Act* (*IDEA*), Parte C, de 1991.

Este despacho veio aprovar as "*orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias",* reconhecendo "…*a necessidade de definir conceptualmente a natureza e objectivos da intervenção precoce e delinear um modelo organizativo integrado e de partilha de responsabilidades intersectoriais*".

No seu ponto 2, define a intervenção precoce como *"uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante acções de natureza preventiva e habilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social",* considera como seus destinatários as "*crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento"* (ponto 3, DC 891/99) e como objectivos: facilitar o desenvolvimento global da criança, optimizar a interacção criança-família, e envolver a comunidade no processo de intervenção (ponto 5, DC 891/99).

Salienta no seu ponto 4, em que enumera as *características da intervenção*, o carácter contextual desta intervenção, a ser desenvolvida numa lógica de acção local e de proximidade, desinstitucionalizada, assente nos recursos comunitários e nas parcerias, individualizada e desenvolvida nos ambientes naturais da criança. Apresenta, ainda, linhas de orientação para o enquadramento da prática da intervenção precoce, propondo *eixos de intervenção* assentes num modelo de prestação de serviços que se enquadra dentro das práticas internacionalmente recomendadas nesta área (ponto 6, DC 891/99).

Por fim, define o modelo organizativo e de financiamento.

No que diz respeito ao modelo organizativo, este está organizado a dois níveis: (i) um *nível funcional* que abrange as *Equipas de Intervenção Directa* (preferencialmente concelhias), que integram profissionais de Saúde, Segurança Social e Educação, pertencentes a serviços públicos ou instituições privadas; e as *Equipas de Coordenação* (preferencialmente distritais), incluindo profissionais dos serviços sub-regionais da Saúde, da Educação e da Segurança Social, bem como das Instituições Privadas; e (ii) um *nível de acompanhamento e avaliação*, que se operacionaliza através das *Estruturas Regionais*, que incluem representantes dos Serviços Regionais da Saúde, da Educação e da Segurança Social; e do *Grupo Interdepartamental* que integra representantes da Direcção-Geral da Saúde, do Departamento do Ensino Básico, da Direcção-Geral da Segurança Social e do Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência.

Este modelo organizativo, tal como consta do ponto 8.1, assenta numa intervenção de "*base comunitária, descentralizada e flexível, de modo a privilegiar uma actuação*

integrada dos serviços e instituições envolvidos, potenciando e assegurando o desenvolvimento de dinâmicas locais". Implica, portanto, uma coordenação intersectorial com uma responsabilidade partilhada pelos sectores da Saúde, Segurança Social e Educação e assente na colaboração público-privado.

Esta responsabilidade partilhada e a colaboração público-privado estão consubstanciadas no modelo de financiamento proposto, sustentado na cooperação, propondo-se, no ponto 13, que "*as actividades a desenvolver no âmbito da intervenção precoce são objecto de acordos de cooperação, a celebrar nos termos da legislação aplicável, entre as respectivas entidades interventoras, com base em modelo a definir pelo grupo interdepartamental*".

Quanto aos encargos financeiros, estes devem ser "*suportados pelas entidades interventoras na base do custo criança/mês a avaliar pelas equipas de coordenação*", sendo neste mesmo ponto definidos os encargos que competem a cada ministério (ponto 14, DC 891/99).

O Despacho Conjunto n.º 891/99 previa no seu último ponto (ponto 15) uma avaliação global da sua implementação, passado um período experimental de três anos, ou seja, em Janeiro de 2003. Tal, porém, não se veio a verificar principalmente devido ao facto de o Grupo Interdepartamental (criado pelo Despacho Conjunto n.º 999/2000, de 9 de Outubro) ter cessado a sua actividade ao longo de 2002, por várias razões, entre as quais se destaca a reestruturação orgânica da Segurança Social, com a criação do ISS, IP, em Janeiro de 2001. A interrupção da actividade do Grupo Interdepartamental, que se prolongou até 2006, reflectiu-se, não só, na não efectivação da avaliação na data prevista, como na inexistência de um acompanhamento, avaliação e homogeneização das práticas de intervenção precoce no terreno.

5.2. Reflexão crítica sobre o Despacho Conjunto n.º 891/99

Com a distância que o tempo entretanto decorrido nos permite, pensamos que este despacho foi acolhido no terreno de formas diversas. Na Região Centro, devido à forte implementação do PIIP, a legislação veio dar corpo a uma prática já existente, pelo que foi bem aceite e a tendência foi no sentido de estender gradualmente essa prática aos restantes distritos da região. Em zonas rurais em que a intervenção precoce era ainda incipiente, mas onde já existiam alguns projectos com qualidade, que mostravam a eficácia deste tipo de intervenção, como é o caso do Alentejo, criou-se toda uma dinâmica no sentido de pôr em prática as orientações do despacho. O

mesmo se veio a verificar, mais tardiamente, no Algarve. Nas zonas mais densamente povoadas, como é o caso da Região de Lisboa e Vale do Tejo e da Região Norte, onde já existiam bastantes instituições e projectos a prestar serviços de intervenção precoce, com modelos diferentes e de qualidade diversa, aliados a interesses e desejos de protagonismo antagónicos, tornou-se muito difícil, e nalguns casos quase impossível (sobretudo na Região Norte), implementar o despacho, principalmente porque não houve, também, na altura vontade política para que tal sucedesse.

Quando em 2002 nos questionávamos sobre os resultados da avaliação da implementação do despacho conjunto, que se deveria realizar em 2003, e salientávamos a "*enorme confusão e a semi-paralisação em que estão muitos dos projectos que assentam em acordos de cooperação anteriormente a cargo da Segurança Social e cujo financiamento está agora suspenso e dependente das negociações entre Saúde, Educação e Segurança Social, com consequências fortemente penalizantes para as crianças e famílias que vão ficando sem resposta ou com respostas insuficientes*" que atribuíamos à "*inexistência de um trabalho prévio que permitisse um conhecimento objectivo e abrangente daquilo que se estava a passar no terreno*" (Bairrão & Almeida, 2002, p. 24), estávamos a referir-nos, principalmente, às Regiões de Lisboa e Vale do Tejo e do Norte, que conhecíamos melhor, e púnhamos de lado a realidade do Distrito de Coimbra, que sabíamos ter características próprias, pelo que não poderia ser comparável ao resto do país. Nesta altura, a dinâmica que se criou no Alentejo estava incipiente e não era ainda visível. Mas essa nossa reflexão, embora pudesse ser, de certa forma, excessiva, tinha razão de ser e prendia-se com algumas das fragilidades, ou aspectos a melhorar no Despacho Conjunto n.º 891/99, que passamos a analisar.

Começando por aquelas que se prendem com a reflexão acima citada, queremos salientar aquela que foi globalmente, em nosso entender, uma das principais dificuldades a nível da implementação do despacho, com maior impacto nalgumas regiões, nomeadamente, Lisboa e Vale do Tejo (principalmente no Distrito de Lisboa) e Região Norte, estamos a referir-nos à falta de vontade a nível político que conduziu, nalguns casos à inexistência de uma acção concertada entre os sectores, comprometendo claramente o desenvolvimento da intervenção precoce.

Outras duas questões, que estão com esta directamente relacionadas, vieram também dificultar este desenvolvimento. A primeira tem a ver com o facto de os diferentes sectores envolvidos terem mantido as diversas medidas legislativas anteriormente existentes, no âmbito da intervenção com crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias e que podem interferir, e muitas vezes interferem,

com o que está definido no Despacho Conjunto n.º 891/99, sem que tivesse havido uma preocupação em harmonizar os vários diplomas legais e extinguir aqueles que se considerassem necessários.

De certa forma relacionado com o aspecto anterior, está o facto de se ter mantido a coexistência de diferentes modelos de financiamento, a par dos acordos integrados previstos no Despacho Conjunto n.º 891/99, tanto no sector da Educação, através da Portaria 1102/97, alínea c) (22 ainda em vigor), como no sector da Segurança Social, com Acordos de Cooperação designados de Apoio Técnico Precoce ou de Estimulação Precoce (32 ainda em vigor) e com o Programa Ser Criança (residual). Esta situação, que deveria ter sido ultrapassada, e que se prende directamente com a reflexão que fazíamos em 2002, encontrou por vezes resistências, tanto da parte dos sectores, como das instituições. Pensamos que esta conjuntura se ficou a dever, em parte, ao facto de não se terem encontrado mecanismos (ao nível da legislação? do modelo de cooperação?) que permitissem acautelar a situação de alguns projectos de intervenção precoce, já com resultados demonstrados e forte implementação, permitindo-lhes manter os profissionais que integravam as equipas já há alguns anos, e exigindo em troca algumas contrapartidas, nomeadamente no que diz respeito ao assegurar de uma intervenção desinstitucionalizada, assente nos recursos comunitários e nas parcerias, individualizada e desenvolvida nos ambientes naturais da criança, tal como prevê o Despacho Conjunto n.º 891/99.

A questão do modelo de financiamento é justamente apontada como uma das maiores, senão a maior fragilidade do despacho. De facto propor um modelo tal como o que vem nele delineado, não tendo por base a existência de uma previsão orçamental e dotação financeira para a intervenção precoce, em cada ministério, tornou muito difícil, principalmente no caso da Saúde (globalmente, mas sobretudo no que diz respeito à afectação de terapeutas) e da Educação (no que se refere à afectação de psicólogos), cumprir o disposto no despacho.

Deixámos para o fim duas questões de âmbito mais técnico, mas nem por isso menos importantes, as que se prendem com a elegibilidade e as que se prendem com a formação e supervisão dos profissionais. No que diz respeito à elegibilidade aquilo que está proposto no despacho é demasiado vago "*crianças com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento*", deixando a definição dos critérios de elegibilidade a cargo das equipas de coordenação (alínea e) do ponto 10.3). Ora, em nossa opinião, tal deveria ser definido, de modo rigoroso, a nível nacional, a par dos procedimentos de avaliação para o efeito, de forma a existir uma homogeneização. Simultaneamente, deveria existir um investimento no sentido de se montarem

mecanismos de sinalização que permitissem uma identificação mais precoce e atempada das situações.

Quanto à formação e supervisão dos profissionais, o despacho é praticamente omisso, ou seja, responsabiliza as equipas de coordenação (alínea d) do ponto 10.3) pela organização da formação das equipas de intervenção directa, mas não prevê o respectivo financiamento. Desta forma, ou as equipas de coordenação conseguem pontualmente, no âmbito dos diferentes sectores, alguma verba extra para formação, ou ficam sujeitas à boa vontade de formadores que se disponibilizam graciosamente para o efeito. Ora isto é manifestamente insuficiente, quando sabemos as necessidades de formação de muitos profissionais no terreno e a sua importância para uma prestação de serviços de qualidade.

No que diz respeito à supervisão, condição, a nosso ver, essencial para assegurar a continuidade de uma prática de qualidade, não surge qualquer referência no despacho. Na prática, algumas equipas de coordenação têm vindo a assumir a supervisão das equipas de intervenção directa, mas esta estratégia que procura colmatar uma falha, não nos parece a mais adequada, pois conduz a uma frequente confusão de papéis entre supervisão e coordenação, que não é propícia a uma supervisão eficaz. Nesta, os papéis devem estar claramente definidos, não deve pressupor uma relação hierárquica, de algum modo sempre presente na coordenação, e deve existir um elevado grau de confiança e de colaboração entre supervisor e supervisandos, pelo que é sempre preferível a existência de um supervisor externo.

Finalmente, uma questão que merecia uma clarificação no Despacho Conjunto n.º 891/99 é, em primeiro lugar, o direito das crianças e famílias aos serviços de intervenção precoce, que não aparece nunca explicitado e, em segundo lugar a definição de um ponto de acesso ao sistema de intervenção precoce, claramente definido e devidamente divulgado.

Agora, que já apontámos alguns dos aspectos a melhorar no Despacho Conjunto n.º 891/99, importa referir os seus contributos positivos, que são muitos.

Em primeiro lugar, veio propor um enquadramento teórico para as práticas de intervenção precoce, que como já referimos corresponde àquelas que são hoje em dia as recomendações internacionais, baseadas na evidência, para uma prática de qualidade nesta área (o envolvimento da família e da comunidade, o trabalho em equipa transdisciplinar, de que decorre a existência da figura do “responsável de caso”, a obrigatoriedade de elaborar, para cada caso, em conjunto com a família, um “plano individual de intervenção”, uma intervenção assente na coordenação de serviços e recursos). Estas linhas de orientação foram assumidas pelos profissionais

no terreno, não só nas zonas em que o modelo organizativo proposto pelo despacho se concretizou, mas também naquelas em que tal não se verificou, sendo unanimemente valorizadas.

O modelo organizativo que preconiza, baseado numa responsabilidade partilhada pelos sectores da Saúde, Educação e Segurança Social, assente na parceria público-privado, privilegiando uma actuação integrada dos serviços e instituições, assente nos recursos comunitários e nas parcerias, numa lógica de proximidade e desenvolvida nos ambientes naturais da criança, além de viabilizar uma cobertura vasta do país, desde que devidamente assumido, implica um trabalho interdisciplinar e vai ao encontro das políticas mais avançadas nesta área, tornando-o uma referência em termos europeus.[1]

A faixa etária que elegeu, as crianças dos 0 aos 6 anos, vai, como vimos no Capítulo II, ao encontro daquilo que, hoje, a maioria dos especialistas norte-americanas recomendam, o mesmo acontecendo na Europa, onde é esta a opção da maioria dos países, sendo preconizado pela *European Agency for Development in Special Needs Education* (Soriano, 2005) e pela *Eurlyaid*[2] (1992).

O facto de se situar no âmbito da prevenção primária, elegendo as crianças de risco de atraso do desenvolvimento, é uma opção muito positiva, com ganhos não só a nível da criança e da família, mas também a nível social e económico. Isto é tanto mais importante, quanto os conhecimentos actuais da neurobiologia nos demonstram, que as experiências precoces e nomeadamente as agressões ambientais (má nutrição, exposição a substâncias tóxicas, stress crónico,…) no período pré ou pós-natal afectam o desenvolvimento cerebral com efeitos no desenvolvimento da criança. A intervenção precoce tem, portanto, um papel fundamental a desempenhar com estas crianças e famílias, nomeadamente as de risco envolvimental, principalmente num país como o nosso em que o índice de pobreza é tão elevado, sendo este o factor de risco que mais frequentemente aparece associado a outros, como por exemplo, o baixo peso ao nascer, a probabilidade de gravidez na adolescência, da incidência de SIDA, da violência e da negligência e abuso da criança (Richmond & Ayoub, 1993).

Neste âmbito, o trabalho de articulação com as *Comissões de Protecção de Crianças e Jovens* (*CPCJ*) que o Despacho Conjunto n.º 891/99 prevê (ponto 9.3.3) é essencial, mas são intervenções com carácter distinto. As situações de risco de desenvolvimento não são genericamente da competência das CPCJ, pois de acordo

[1] Um exemplo português, a experiência de Coimbra, foi escolhida pela *European Agency for Development in Special Needs Education*, como um exemplo a apresentar pela qualidade das suas práticas, no relatório que publicou sobre a situação da intervenção precoce na Europa (Soriano, 2005).

[2] O Eurlyaid é um grupo de trabalho da Comunidade Europeia, criado em 1989, que reúne profissionais, investigadores e representantes de associações de pais, de diferentes estados membros, envolvidos na intervenção precoce (Eurlyaid, 1992).

com a Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo (Artigo 4º) "…*a intervenção deve ser efectuada primeiro por entidades com competência em matéria de infância e juventude…*". As CPCJ respondem a situações de maus tratos e negligência com perigo eminente para a criança e "…*desde que os pais, o representante legal ou quem tenha a guarda de facto, ponham em perigo a sua segurança, saúde, formação ou desenvolvimento ou quando esse perigo resulte de acção ou omissão de terceiros*" (Artigo 3º da Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo).

Terminamos esta apreciação que fazemos do Despacho Conjunto n.º 891/99, considerando que, apesar das fragilidades que apontámos, ele veio, de facto, dar um impulso à implementação da intervenção precoce a nível nacional. Para esse impulso contribuiu também o grande investimento de muitos profissionais de todo o país, que apesar das condições adversas com que muitas vezes se debatiam continuaram a desenvolver a sua intervenção e apostaram no aperfeiçoamento da sua prática.

Numa comunicação que apresentou no final de Dezembro de 2003 em Montemor-o-Novo, Boavida (2003), com base nos Relatórios de Actividades das Estruturas Regionais das zonas Centro, Alentejo e Algarve referia que existiam, nessas zonas, 33 instituições com acordos e cerca de 1555 crianças apoiadas e salientou que nunca em tão pouco tempo se promoveram tantas parcerias e partilharam tantos recursos, se dinamizaram tantas estruturas distritais e locais, se desbloquearam tantos recursos (terapeutas, psicólogos, materiais de apoio, instalações), se promoveu tanta sensibilização e formação.

Importa aqui ter em conta, que este desenvolvimento se verificou sem que existissem orientações, dinamização, monitorização e acompanhamento do processo a nível nacional, já que o Grupo Interdepartamental tinha interrompido a sua actividade em 2002.

5.3. Os desenvolvimentos mais recentes no âmbito da intervenção precoce

No início de 2005 nota-se a nível dos responsáveis políticos, um ressurgir do interesse pela intervenção precoce. Em Janeiro desse ano, são publicados dois documentos legislativos (Despacho Conjunto n.º 28/2005 de 11 de Janeiro e Despacho Conjunto n.º 55/2005 de 17 de Janeiro) que visavam repor o funcionamento do Grupo Interdepartamental. Porém o carácter contraditório desses documentos conduziu a um impasse, que inviabilizou a constituição do referido grupo.

Outro importante sinal desse interesse é o facto de o XVII Governo Constitucional definir como uma das *Grandes Opções do Plano 2005-2009* "*Consolidar um modelo*

de Intervenção Precoce de âmbito nacional, no sentido de estabilizar uma política concertada entre Estado, Organizações e famílias, transversal aos sectores da educação, saúde e segurança social".

A intervenção precoce é, também, uma das medidas que consta do *Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade 2006-2009* (*PAIPDI*), referindo-se a avaliação e o aperfeiçoamento do actual modelo e destacando-se o seu carácter de medida estruturante, requerendo uma estreita coordenação interdepartamental.

Entretanto, no início de 2006, é publicado o Despacho Conjunto n.º 30/06, de Janeiro de 2006, que veio repor o Grupo Interdepartamental, atribuindo-lhe as funções que constam do ponto 11.3 do referido despacho, bem como assegurar o cumprimento do seu ponto 15.1, ou seja, proceder à avaliação global do desenvolvimento da intervenção precoce durante o período de aplicação do referido despacho e apresentar um Relatório[1] no prazo máximo de 6 meses, assim como, as respectivas propostas de alteração consideradas pertinentes (ponto 9, DC 30/06).

O Grupo Interdepartamental passou a ser constituído por dois representantes do Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência (coordenação), um representante da Direcção-Geral da Segurança Social, da Família e da Criança, um representante do Instituto de Segurança Social, I. P., dois representantes da Direcção-Geral de Inovação e do Desenvolvimento Curricular e dois representantes da Direcção-Geral da Saúde.

A avaliação, considerada tarefa prioritária, decorreu entre Fevereiro e Novembro de 2006, tendo o respectivo Relatório sido entregue às várias tutelas em meados de Novembro (no final deste capítulo apresentaremos uma breve síntese das suas principais conclusões).

Depois de ter estado agendada, para Dezembro de 2006, uma sessão pública para divulgação dos resultados da avaliação, decidiram as tutelas nomear informalmente um segundo Grupo de Trabalho com o objectivo de delinear uma proposta legislativa que enquadre o sistema de intervenção precoce, de forma a que o mesmo entre em funcionamento no início do ano lectivo 2007/2008. Não são conhecidos ainda os resultados do trabalho deste grupo, embora seja patente a grande inquietação de muitos profissionais no terreno, bem como de responsáveis pela formação neste âmbito ao nível do ensino superior, que tendo aderido ao modelo proposto pelo

[1] O prazo de entrega veio a ser posteriormente alargado para 30 de Novembro de 2006 (Despacho Conjunto n.º 220/2006, de 4 de Outubro.

Despacho Conjunto n.º 891/99 e reconhecendo as suas virtualidades, receiam que o futuro da intervenção precoce esteja em risco de ficar comprometido.

Outros factores têm igualmente contribuído para esta inquietação. Num artigo publicado a 22 de Novembro no "Jornal de Letras", Bairrão (2006) dava publicamente corpo a este estado de coisas. Neste artigo o autor refere um documento recente do Conselho Científico-Pedagógico de Formação Contínua, em que se procede à revisão dos critérios de categorização dos domínios de especialização em educação especial, retirando-se a área da intervenção precoce. Tal tem como consequência, que os profissionais especializados em intervenção precoce, nomeadamente aqueles que possuíam mestrados reconhecidos internacionalmente, não eram considerados no domínio da Educação Especial, sendo-lhes vedada a possibilidade de concorrerem para entrarem na carreira de educação especial, o que, de facto, se veio a verificar. Trata-se de uma decisão inédita em termos internacionais e além do mais absurda, uma vez que carece de qualquer fundamentação científica, mas que tem consequências graves. Como afirma o autor:

> " *Portanto fiquei sem saber como, a partir de agora, se irá fazer precocemente a dita prevenção (primária, secundária e terciária) das dificuldades das crianças. Será preciso deixar crescer e agravar essas dificuldades? Mais ainda, se o sistema de Educação Especial exclui o atendimento precoce, então, este passa a ser um sistema amputado de uma das suas principais valências – a educação especial precoce feita por técnicos habilitados para isso, como mandam os critérios internacionais*" (Bairrão, 2006, p. 9)

E termina:

> "*Será que voltámos ao tempo da não IP e que seja o próprio Ministério da Educação, que aliás tanto lutara por ela, que agora a coarcta?"* (Bairrão, 2006, p. 9)

De facto, o que se verificou com a colocação dos educadores no ano lectivo de 2006/07, veio demonstrar a inadequação da distinção entre educação especial e intervenção precoce. Nesse ano lectivo assistiu-se à colocação de dois tipos de docentes: uns com uma especialização em educação especial (de que a intervenção precoce está excluída) colocadas por concurso no Quadro de Educação Especial, criado em 2006 pelo Decreto-Lei n.º 30/2006, de 31 de Janeiro, que atrás referimos, adstritas aos Agrupamentos de Escola, que abrangem também todas as crianças com deficiências que, a partir dos 3 anos, frequentam a educação pré-escolar; outros, colocados posteriormente, por destacamento, na sua maioria não especializados, para dar resposta a todas as crianças, com necessidades educativas especiais dos 0 aos 6 anos, em programa de intervenção precoce ou a frequentar a educação pré-escolar,

fora da rede pública. Como consequência desta política, encontrámos educadores especializados, com vasta experiência em intervenção precoce que, pelo facto de terem concorrido ao Quadro de Educação Especial, se viram impedidos de trabalhar em intervenção precoce[1], estando alguns a prestar apoio a escolas do 2º e 3º ciclos do ensino básico, enquanto, pelo contrário, eram destacados para trabalhar em intervenção precoce, docentes sem especialização, nem experiência na área, sendo mesmo alguns professores dos 2º e 3º ciclos do ensino básico. Tal política, que é necessário modificar com urgência, vem obviamente colocar em risco a qualidade dos serviços prestados às crianças e famílias no âmbito da intervenção precoce.

Já em Março de 2007, num *Relatório Final da Comissão de Trabalho e Segurança Social*, da Assembleia da República, sobre a Petição n.º 148/X/1ª, citam-se informações de 23 de Janeiro de 2007 do Ministério da Educação, referindo que em 2006/07 o referido ministério apoia, no âmbito da intervenção precoce, 4000 crianças, das quais 37% têm entre os 0 e os 3 anos e 63% entre os 3 e os 6 anos. Do conjunto destas crianças, do qual se exclui o grupo dos 3 aos 6 anos que frequenta jardim-de-infância da rede pública, 40% apresenta deficiências e 60% risco de atraso grave de desenvolvimento. Apesar da população-alvo definida no Despacho Conjunto n.º 891/99, ser o das crianças dos 0 aos 6 anos, o Ministério da Educação refere aqui claramente que o "*destacamento de educadores de infância para apoio educativo especializado*" para as crianças de idade superior aos 3 anos, incidirá apenas naquelas que "*estão impossibilitadas, por razões várias, de frequentar o jardim de infância*" (Assembleia da República, 2007, p. 6). Daqui se depreende que, por decisão do Ministério da Educação, as crianças a frequentar o jardim-de-infância, não poderão ter apoio no âmbito da intervenção precoce, a não ser que tal apoio seja prestado por outro profissional, que não um educador destacado por esse ministério.

Todas estas questões têm sido fonte de alguma perplexidade e ansiedade no campo da intervenção precoce. No entanto, nem tudo são sinais negativos. Ao contrário do que acontece com o Ministério da Educação, surgem alguns sinais positivos da parte do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social e do Ministério da Saúde.

O *Plano Nacional de Acção para a Inclusão* (*PNAI*) *2006-08* coloca como metas para a intervenção precoce: aprovar os diplomas legais e criar uma base de dados nacional com informação sobre as crianças e o atendimento em matéria de intervenção precoce até 2007; aumentar, até 2008, em 15% o número de crianças (0 aos 3 anos) a atender no Sistema de Intervenção Precoce, cobrindo cerca de 5000

[1] Viram-se impedidos, não porque o DL 20/2006 o impeça, mas porque, pelo facto de a intervenção precoce não ser, por norma, considerada área prioritária pelos Agrupamentos de Escola, o volume de trabalho não o permitir.

crianças; abranger cerca de 150 concelhos com o Programa Integrado de Intervenção Precoce, até 2008, sendo esta última da responsabilidade do Ministério da Saúde e as restantes da responsabilidade do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social. Para o cumprimento destes objectivos foi atribuída uma verba de 68 000 €.

Como consequência desta política do Ministério do Trabalho e Solidariedade Social, a intervenção precoce foi considerada como uma área prioritária do Instituto de Segurança Social, IP., com tradução imediata, tanto a nível do seu Plano de Acção, como do seu Orçamento de Programa, ambos para 2007. Neste âmbito, foram previstas verbas para a efectivação de 43 novos acordos, ou revisão de antigos acordos ao abrigo do Despacho Conjunto n.º 891/99, abrangendo 1 273 utentes.

Há portanto, da parte destes dois Ministérios, sinais de um investimento positivo na área da intervenção precoce, num aparente reconhecimento da sua necessidade e da qualidade da intervenção desenvolvida até à data e que acabámos de dar uma breve panorâmica.

De facto, se considerarmos o trabalho desenvolvido em intervenção precoce em Portugal no contexto mais alargado daquilo que se passa a nível da Europa, só podemos concluir pelo seu carácter específico e inovador.

No Relatório detalhado que a *European Agency for Development in Special Needs Education* (Soriano, 2005) elaborou, sobre a situação da intervenção precoce em 19 países europeus conclui-se, que embora todos os países ofereçam serviços/respostas e apoio às crianças, desde o nascimento, e às suas famílias, a organização da intervenção precoce não é homogénea. No entanto encontraram um conjunto de características comuns que passamos a enunciar: disponibilidade, proximidade, viabilidade financeira, interdisciplinariedade e diversidade de serviços.

O conjunto de países, considera que a intervenção precoce deve abranger o mais cedo possível todas as crianças e famílias que dela necessitem, a prestação de serviços deve ser descentralizada, de forma a aproximar-se o mais possível crianças e famílias e o trabalho desenvolvido deve ir ao encontro das prioridades das famílias. Estes serviços devem ser preferencialmente gratuitos ou a baixo custo para as famílias, o que acontece na maioria dos países.

Considera-se que o trabalho interdisciplinar facilita a troca de informação entre os membros da equipa, uma vez que estes pertencem a diferentes áreas disciplinares, e a este respeito é salientada a necessidade de se investir na formação comum dos profissionais, formação essa que poderá ser complementar (especializada) ou em serviço.

É igualmente referida a necessidade de se estabelecer uma coordenação e cooperação de serviços e de recursos com vista a assegurar a qualidade na prestação de serviços. Em todos os países se constatou um envolvimento dos serviços Sociais, da Educação e da Saúde, que embora seja uma característica comum constitui, simultaneamente, uma das principais diferenças.

Numa publicação temática da Agência Europeia sobre necessidades educativas especiais na Europa (Agência Europeia para o Desenvolvimento em Necessidades Educativas Especiais, 2003) distinguiam-se três formas de organização das equipas de intervenção precoce nos países europeus: (i) o modelo "local e descentralizado" característico dos países nórdicos, assegurado e coordenado pelas autoridades locais; o "modelo especialista", característico da França e da Alemanha, em que principalmente os serviços sociais e de saúde, proporcionam serviços altamente especializados; e (iii) o modelo "interserviços", característico de Portugal, que assenta na cooperação dos serviços locais, regionais e nacionais e onde a educação está totalmente envolvida.

O relatório de 2005 sobre a situação da intervenção precoce na Europa termina com um conjunto de recomendações relativas às cinco características acima referidas, que passamos a sintetizar:

- *Disponibilidade* – A fim de se assegurar uma resposta o mais precoce possível os especialistas dos vários países propõem: a existência de medidas de política para a intervenção precoce, a nível local, regional e nacional, que assegurem a coordenação entre os serviços envolvidos; a disponibilidade de informação completa, clara e precisa, aos níveis local, regional e nacional, a ser facultada às famílias e aos profissionais de todos os serviços; uma clara definição dos grupos-alvo.
- *Proximidade* - A fim de assegurar a disponibilidade de serviços e de recursos de intervenção precoce geograficamente próximos e focados na família importa descentralizar os serviços/recursos e ir ao encontro das necessidades das famílias e das crianças.
- *Viabilidade financeira* - A fim de assegurar que os serviços/recursos de intervenção precoce abranjam todas as famílias e crianças em idades precoces com necessidade de apoio, independentemente das suas diferentes condições sócio-económicas, torna-se necessário garantir que esses serviços/recursos sejam gratuitos.

- *Interdisciplinariedade* - A fim de assegurar um trabalho de equipa de qualidade envolvendo profissionais de variadas áreas disciplinares, recomenda-se: uma verdadeira cooperação com as famílias, incluindo a elaboração de um Plano Individual de intervenção (PIAF ou equivalente), avaliado regularmente pelas famílias e pelos profissionais; a construção de um trabalho em equipa interdisciplinar, partilhando informação e decisões, nomeando uma pessoa de referência para a família e participando em acções de formação em conjunto; a estabilidade dos elementos da equipa
- *Diversidade de serviços* - A fim de assegurar uma partilha de responsabilidades entre os sectores da saúde, da educação e dos serviços sociais envolvidos nos serviços/recursos recomenda-se: uma coordenação adequada entre os sectores, através de medidas operacionais adequadas e coordenadas, contemplando nomeadamente a detecção e referenciação precoces e procedimentos de rastreio do desenvolvimento para todas as crianças, bem como uma coordenação adequada de recursos de forma a garantir o melhor uso dos recursos comunitários.

Como se pode verificar, da análise destas recomendações, o enquadramento conceptual e o modelo organizativo proposto pelo Despacho Conjunto n.º 891/99, bem como a consequente prática da intervenção precoce entre nós, já contemplam um grande número destas recomendações.

5.4. Duas investigações recentes no âmbito da intervenção precoce

Antes de terminarmos este capítulo vamos referir dois trabalhos de investigação recentes, que devido à sua importância, podem ajudar a tornar mais claro o retrato da situação actual da intervenção precoce em Portugal: a avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra (PIIP), e a avaliação do desenvolvimento da intervenção precoce durante o período de aplicação do Despacho Conjunto n.º 891/99, levada a cabo pelo Grupo Interdepartamental (DC n.º 30/06).

Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP

O objectivo desta investigação, que se insere num projecto de avaliação a nível europeu promovido pelo Grupo Eurlyaid (Grupo Europeu para a Intervenção Precoce), foi a avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra - PIIP (Cruz, Fontes & Carvalho, 2003). Com esse intuito, foi usada uma escala de satisfação das famílias em intervenção precoce (EFASIP), traduzida e adaptada para o efeito. O estudo incidiu em 158 casos (crianças e respectivas famílias) em apoio entre Junho e Setembro de 2001, tendo iniciado esse apoio antes de 31/12/00, sendo a escala aplicada aos prestadores de cuidados, na sua maioria trabalhadores não qualificados (51%) e com a 4ª classe como nível de escolaridade máximo (60%). No que se refere às crianças, a maioria tinha um atraso global do desenvolvimento (52%) e, no total da amostra, apenas 27.2% apresentava um diagnóstico etiológico, sendo este desconhecido nos restantes casos (72.8%). No que se refere à idade de início do apoio, o maior volume de entradas situava-se até aos 2 anos de idade da criança e a maioria tinha entre um e dois nos no momento do estudo.

Passando aos resultados, importa referir que a escala permite uma cotação entre + 2 “muito satisfeito” e -2 “nada satisfeito”. Verificou-se que as famílias apoiadas pelo PIIP se encontram, a um nível global, maioritariamente satisfeitas (46%) ou muito satisfeitas (52%), o que na escala corresponde a um índice .93, ou seja, nível de satisfação “Bom”. Da análise das oito dimensões contempladas na escala, os principais resultados apontam para:

- Apoio aos pais - elevada satisfação (98.1% consideram-no bom ou muito bom), sendo os aspectos mais fracos a possibilidade de contactos entre os pais facultadas pelo serviço e as informações fornecidas sobre apoios financeiros e questões administrativas (índice final de satisfação 0.7, corresponde ao nível “Bom”).
- Apoio à criança - elevada satisfação (94.8% consideram-no bom ou muito bom), com níveis de satisfação mais elevados nas questões relativas ao desenvolvimento da criança (que se apresentam fortemente correlacionadas entre si) e com níveis inferiores de satisfação em questões como a informação e aconselhamento da família na compra de material adaptado às necessidades da criança. De salientar ainda, que as famílias menos satisfeitas são maioritariamente aquelas cujas crianças apresentam dificuldades múltiplas e/ou problemas de saúde (índice final de satisfação 1.09, corresponde ao nível “Bom”).

- Ambiente social circundante – avaliação positiva, com as famílias a mostrarem grande à vontade em abordarem com o técnico, questões relacionadas com os irmãos, parentes, amigos ou vizinhos. Este à vontade e consequente satisfação, decrescia com as famílias cujas crianças estavam integradas em estruturas formais, quando o apoio era aí prestado em exclusividade (índice final de satisfação 1, corresponde ao nível "Bom").
- Relação entre pais e profissionais – avaliação claramente positiva, com 99.3% das famílias a afirmarem que o técnico a compreende "bem" ou "muito bem", 86.7% a referirem que este faz "sempre" uma distinção clara entre o apoio e a invasão da privacidade, 79% a considerarem que podem "sempre" colocar aos técnicos todas as questões e críticas, 84% a afirmarem que estes respondem "sempre" às questões que lhes são colocadas, 74% a declararem que os técnicos aceitam "sempre" as suas decisões e 61% a assegurarem que sentem "sempre" que as decisões são tomadas por si (índice final de satisfação 1.66, corresponde ao nível próximo do "Muito Bom").
- Modelo de apoio utilizado - avaliação bastante positiva, com valores mais elevados com questões relacionadas com o respeito do técnico pela família (91% respondem "sempre"), a possibilidade de colocarem todas as questões aos técnicos (85.4% respondem "sempre") e o apoio e ajuda em aspectos relacionados com o desenvolvimento da criança (76.6% respondem "sempre"). Já no que diz respeito ao facto de a família perceber o que pode esperar do serviço de IP, 32.2% afirmam saber "mal" ou "muito mal" aquilo em que o serviço as pode ajudar (índice final de satisfação 1.15, corresponde ao nível "Bom").
- Direitos da família – a avaliação final positiva deve-se, sobretudo, à questão relacionada com a disponibilidade dos técnicos, considerando 75% das famílias que os podem "sempre" contactar em caso de problemas. Com resultados bastante mais baixos estão as questões relacionadas com a informação prestada à família sobre a não obrigatoriedade do apoio e os seus direitos (índice final de satisfação 1.05, corresponde ao nível "Bom").
- Acessibilidade do serviço de IP – apresenta-se como a dimensão mais deficitária, principalmente no que diz respeito ao conhecimento do serviço pela comunidade (63% respondem "mal" ou "muito mal") e à dificuldade em a ele recorrer (42% referiu ser "difícil" ou "muito difícil"). Já no que se refere à flexibilidade 91.1% classificam os serviços como "flexíveis" ou "muito flexíveis" (índice final de satisfação .27, corresponde ao nível "Aceitável").

- Estrutura e organização do serviço de IP – esta dimensão integra uma diversidade de questões cujos principais resultados procuraremos salientar: as famílias estão mal informadas sobre o serviço de IP e 70% tem dificuldade em identificar alguém a quem se queixar; a maioria das famílias (93.7%) classifica como "bom" ou "muito bom" o primeiro contacto que teve com os técnicos; a maioria das famílias (92.4%) gostaria que os técnicos não mudassem tantas vezes enquanto estão a ser apoiadas; um grande número de famílias (42.4%) desconhece o PIAF, entre as que o conhecem, 47.9% afirma que este "ajuda muito" e 41.1% que "ajuda"; um número elevado de famílias (82%) conhece outros registos escritos (registos das visitas, relatórios das avaliações) e, destas, 41.1% refere que estes "ajudam muito" e 26.6% que "ajudam" a perceber o que têm de fazer e a compreender o desenvolvimento da criança (não é apontado um índice final de satisfação, nem o respectivo nível).

No conjunto das dimensões verifica-se, que os resultados mais positivos se situam a nível do relacionamento pais-profissionais, do modelo de apoio utilizado e do apoio prestado à criança, enquanto que os mais negativos surgem na acessibilidade ao serviço e no apoio aos pais. De salientar, ainda, o número elevado de famílias que não conhece o PIAF, assim como o que, quando o conhece, o considera importante.

Avaliação do desenvolvimento da intervenção precoce (DC n.º 30/06)

Em cumprimento ao disposto no Despacho Conjunto n.º 30/06, de 11 de Janeiro, o Grupo Interdepartamental, procedeu a uma avaliação global do desenvolvimento da intervenção precoce durante o período experimental de aplicação do Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, com vista à apresentação de um Relatório, bem como, eventuais propostas de alteração consideradas pertinentes. É uma breve síntese dos principais resultados dessa avaliação que iremos apresentar (Felgueiras, Carvalho, Almeida, Carvalho, Pereira, Breia, Jorge & Fernandes, 2006).

A recolha de dados para proceder a esta avaliação decorreu entre Fevereiro e Maio de 2006. Foram enviados questionários às 5 Administrações Regionais de Saúde (ARS), 18 Sub-Regiões de Saúde e Consultas de Desenvolvimento nos Hospitais Distritais, às 5 Direcções Regionais de Educação (DRE), aos 18 Centros Distritais de Segurança Social CDSS, às 3 Equipas Regionais e 15 Equipas de Coordenação Distrital para a intervenção precoce, constituídas ao abrigo do Despacho Conjunto nº 891/99. Foi ainda organizada uma jornada de trabalho com as Organizações Não Governamentais (ONG) representativas de instituições directamente envolvidas na prestação de serviços de intervenção precoce, a quem tinham sido enviadas questões

prévias, com o objectivo de recolher informações relativas ao seu funcionamento, à forma como perspectivavam a parceria público-privado e às suas propostas para o futuro da intervenção precoce.

Com base na informação assim recolhida, bem como em análise documental, chegou-se aos resultados que constam do Relatório e de que apresentaremos aqui, apenas, os mais salientes. Antes porém, uma ressalva para acentuar a dificuldade em conseguir informação, principalmente a nível dos dados quantitativos, fiável e coerente. De notar, porém, que essa tarefa foi grandemente facilitada nas zonas onde existe Coordenação Distrital e ou Regional para a intervenção precoce, onde essa recolha além de mais fácil e rápida permitiu o acesso a dados bastante mais fiáveis.

Assim, uma vez analisados os dados, e de acordo com os autores (Felgueiras, Carvalho, Almeida, et al., 2006), verificou-se que, no conjunto do país existiam:

- 3 “Equipas Regionais”(“ER”) - Região Centro, Região do Alentejo e Região do Algarve (constituída recentemente).
- 15 Equipas de Coordenação Distrital (ECD)[1] - 2 na Região Norte (Bragança e Vila Real), 6 na Região Centro, 3 na Região de Lisboa VT (estando a de Lisboa em processo de constituição e de início de funcionamento e tendo a de Santarém sido reactivada em Março de 2006), 3 na Região do Alentejo e 1 na Região do Algarve (constituída recentemente).
- 136 Equipas de Intervenção Directa (EID), que abrangem um total de 160 concelhos, que durante o ano de 2006 apoiaram 3 161 crianças, tendo esse apoio sido prestado em casa, na creche, na ama, ou no jardim-de-infância. Cerca de 41% dessas crianças pertencem à faixa etária dos 0 aos 2 anos (dados de 117 EID).

No que diz respeito à constituição das EID, constatou-se que as 136 equipas integram 1 013 profissionais de diversas disciplinas, predominando os educadores e sendo os psicólogos e terapeutas os profissionais mais frequentemente considerados em falta. A maioria destes profissionais não está afecta a tempo inteiro à intervenção precoce, constatando-se parcelas de tempo de afectação muito variáveis. Um aspecto reiteradamente referido como prejudicial ao trabalho das equipas foi a instabilidade da continuidade do trabalho dos educadores, devido à forma de colocação anual destes profissionais.

[1] Entretanto, no início de 2007 constituiu-se a Equipa de Coordenação Distrital do Porto, pelo que já existem 16 no país e 3 na Região Norte.

Uma análise com uma amostra mais reduzida (93 EID, sobre as quais havia informação mais detalhada), de 671 profissionais com tempos de afectação variáveis que correspondem a 212 profissionais em tempo completo, permitiu encontrar *ratios* técnico/criança, compreendidos entre 1Tec./10Crianças e 1Tec./17,7Crianças, e *ratios* criança/tempo equipa, compreendidos entre 1 Cr./2,5 horas semanais e 1 Cr./4 horas semanais, incluindo aqui o trabalho directo e indirecto. Tendo em conta que a intervenção se processa geralmente no domicílio ou nos contextos educativos que a criança frequenta, implicando deslocações do Técnico Responsável, estes números evidenciam a rentabilização proporcionada pela actuação transdisciplinar.

Passando agora a analisar as fontes de financiamento para o funcionamento da intervenção precoce, constata-se, tal como já se sabia, a coexistência de diversas de modalidades, tanto ao nível dos diferentes ministérios, como dentro de cada sector, de que são exemplos os financiamentos por via da Portaria n.º 1102/97 alínea c) e dos Acordos de Cooperação "Tripartidos"[1], no caso do Ministério da Educação; os financiamentos por via do "Programa Ser Criança" e dos diversos tipos de acordos de cooperação, incluindo os "Tripartidos", no que respeita ao Ministério do Trabalho e Solidariedade Social; e os financiamentos realizados pelo Programa Saúde XXI e dos Acordos de Cooperação "Tripartidos", no que concerne ao Ministério da Saúde.

Dos dados recolhidos verificou-se a seguinte distribuição relativamente às várias modalidades de financiamento: 41 Acordos de Cooperação "Tripartidos", abrangendo 1 456 crianças, 32 Acordos de Cooperação de Apoio Técnico Precoce, abrangendo 1 053 crianças, 6 Programas "Ser Criança", abrangendo cerca de 80 crianças e 29 Portarias 1102/97, alínea c), abrangendo 1 114 crianças.

Importa porém referir, que na origem da constituição da maioria das EID não esteve qualquer destas fontes de financiamento. O seu trabalho iniciou-se com base numa conjugação e rentabilização de esforços e de recursos locais, dando origem a parcerias entre os diferentes sectores, instituições, autarquias e outros recursos da comunidade. Existe ainda um número significativo de equipas que continua a funcionar nestes moldes, assente em protocolos de colaboração entre diferentes entidades da comunidade.

Passando agora a apresentar as principais conclusões salientadas pelos autores (Felgueiras et al., 2006), importa referir:

- O Despacho Conjunto n.º 891/99 foi globalmente considerado como muito positivo e apontado como elemento facilitador da criação das Equipas de Intervenção Directa.

[1] Neste texto designaremos por Acordo de Cooperação "Tripartido" um acordo de cooperação realizado segundo as orientações do Despacho Conjunto n.º 891/99.

- A publicação deste diploma legal foi um passo importante no desenvolvimento e reconhecimento da intervenção precoce entre nós. Mesmo nas regiões onde não foi cumprido existiu uma preocupação em seguir os seus princípios orientadores, bem como as metodologias de intervenção nele definidas.
- A operacionalização do sistema de organização da intervenção precoce, tal como previa o Despacho Conjunto n.º 891/99, não se efectuou de forma homogénea e uniforme a nível regional, distrital e local. Constatou-se a existência de uma relação evidente entre o cumprimento do Despacho pelas autoridades regionais de Saúde, Educação e Segurança Social e a situação da intervenção precoce na respectiva região. Quando, por impedimentos de vária ordem, não se estabeleceu formalmente uma acção concertada entre os vários sectores, o desenvolvimento da intervenção precoce surgiu claramente comprometido. Verificou-se assim:
  - Nas zonas onde há Coordenação Distrital e ou Regional (principalmente Zona Centro e Alentejo) constata-se, no geral, uma razoável cobertura em termos de intervenção precoce, poucas assimetrias, boa articulação entre serviços e rentabilização de recursos, uniformidade de procedimentos, uma formação mínima e supervisão e um bom envolvimento dos três sectores públicos e da comunidade.
  - Nas zonas onde não há Coordenação Distrital e ou Regional, ou só muito recentemente foi constituída, encontram-se pólos de intervenção precoce, que prestam serviços de qualidade diversificada, mais centrados em Instituições e com um menor envolvimento dos serviços públicos (que geralmente pagam serviços), bem como uma menor uniformidade de procedimentos e de rentabilização dos recursos existentes. Por sua vez, há uma menor dinamização e criação de novas respostas de intervenção precoce na comunidade.
- Entre os vários constrangimentos apontados como tendo dificultado a aplicação do despacho e o desenvolvimento da intervenção precoce salientam-se: a ausência de orientações por parte do Grupo Interdepartamental (uma vez que este interrompeu a sua actividade em 2002, só tendo sido reactivado em 2006); a ausência de uma acção concertada entre os três Ministérios envolvidos; a ausência de previsão orçamental e de dotação financeira para a intervenção precoce em cada Ministério; a dificuldade de celebração de acordos de cooperação entre as diferentes entidades, devido a dificuldades no que diz respeito às responsabilidades sectoriais relativas à disponibilização de recursos

humanos e à falta de disponibilidade financeira das mesmas (acordos tripartidos entre os três sectores e as instituições privadas); e, estreitamente relacionada com esta, a grande mobilidade dos profissionais e a actual forma de afectação de educadores para a intervenção precoce: a sua colocação anual e a distinção recentemente introduzida entre educação especial e intervenção precoce no sistema de concursos, que pode comprometer altamente o funcionamento das equipas e a qualidade dos serviços prestados às crianças e famílias.

- Entre os aspectos positivos da aplicação do Despacho Conjunto n.º 891/99, mais frequentemente apontados pelas entidades consultadas, destacam-se: os princípios orientadores e metodologias de intervenção na coordenação e articulação intersectorial; a rentabilização dos recursos locais; o impacto nas crianças e famílias atendidas, nomeadamente no que se prende com a sinalização e encaminhamento, a abrangência etária dos 0 aos 6 anos e a possibilidade de as crianças de risco serem apoiadas; o envolvimento das famílias no processo de intervenção; a diminuição de assimetrias e de sobreposições nos apoios prestados; a maior visibilidade da intervenção precoce; a importância das Equipas de Coordenação Distrital, pelo facto de ter representantes dos três Ministérios e das Instituições.
- As principais propostas de aperfeiçoamento do sistema de intervenção precoce, salientadas pelas várias entidades consultadas, vão no sentido de, por um lado, melhorar e facilitar o processo de financiamento da intervenção precoce e por outro, implementar na prática, aquelas que são as “forças” do Despacho: a articulação e coordenação de serviços, o trabalho de equipa e o envolvimento da família.

Nas recomendações são detalhadas quatro questões-chave consideradas particularmente importantes para o aperfeiçoamento do sistema: a população-alvo, a elegibilidade, a estrutura organizativa e os recursos humanos e financiamento. Estas quatro questões-chave reflectem-se na definição das propostas apresentadas para o sistema de intervenção precoce que teve em consideração os seguintes factores:

- Manter a responsabilidade partilhada da intervenção precoce a nível dos sectores da Saúde, Educação e Segurança Social e a parceria entre entidades públicas e privadas, por ser o único modelo que permite o desenvolvimento de um sistema de intervenção precoce abrangente, que permite responder eficazmente às necessidades das crianças e das famílias.

- Definir a população-alvo para a intervenção precoce: conjugando o factor idade com os critérios de elegibilidade (deficiência/risco, factores de risco e efeito cumulativo do risco). Considerar as implicações políticas e financeiras dos critérios a definir.
- Definir o sistema organizativo: ter em conta a conjugação dos modelos organizativos de cada um dos três Ministérios envolvidos; considerar a importância de se definir a existência de um Ponto de Acesso único, facilmente identificável e acessível e que integre todos os serviços para as crianças da faixa etária abrangida pela intervenção precoce e respectivas famílias, de forma a evitar a dispersão das respostas e permitir uma monitorização, quer das situações que entrem no sistema, quer de situações que fiquem em vigilância.
- Definir o modelo de financiamento.
- Prever a articulação com outras respostas sociais (Nascer Cidadão, CPCJ, Redes Sociais, Rendimento Social de Inserção), acautelando sobreposições.

Com a apresentação destas duas pesquisas, de características e âmbitos diferentes, mas que retractam aspectos diversos da situação actual da intervenção precoce entre nós, terminamos este capítulo em que procurámos traçar o seu percurso, enquadrando-a no contexto mais alargado do atendimento às crianças em idades precoces e da educação especial. Com esta reflexão, terminamos igualmente a revisão teórica que serve de enquadramento ao estudo empírico que apresentamos em seguida. No próximo capítulo abordamos a metodologia da investigação, que será em seguida apresentada.

CAPÍTULO VII

METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

1. Introdução

O trabalho de investigação que desenvolvemos é constituído por dois estudos complementares que pretendem contribuir para uma maior compreensão das ideias e das práticas de intervenção precoce no nosso país. Neste capítulo, começamos por apresentar e fundamentar a metodologia que utilizámos no trabalho empírico, os métodos mistos, dando particular atenção ao método de estudo de caso usado no Estudo II. Em seguida, apresentamos o desenho da investigação e métodos usados, assim como as questões da validade e da qualidade.

2. Métodos mistos

Tashakkori e Teddlie (1998) lembram, citando Hammersley (1992), que o debate entre a investigação quantitativa e qualitativa em psicologia, tem as suas raízes no sec. XIX e ocorreu na sociologia nos anos 20 e 30. Este debate surgiu como resultado de um certo descontentamento com a aplicação dos métodos quantitativos às ciências sociais e humanas. A investigação nestas áreas era predominantemente quantitativa. Segundo Guba e Lincoln (1994) existe ainda a convicção de que só os dados quantitativas são válidos e de qualidade, embora, simultaneamente, refiram que se tem vindo a assistir a uma crescente oposição à quantificação. Segundo estes autores, a investigação quantitativa ou positivista afirma, que é possível estudar um fenómeno de um ponto de vista exterior e objectivo, para o fazer *"...concentra os seus esforços no sentido de verificar (positivismo) ou de falsificar (pós-positivismo) hipóteses colocados à priori, preferencialmente sob a forma de proposições matemáticas que expressam relações funcionais"* (1994, p. 106).

Deste modo, a investigação quantitativa, ou positivista, enfatiza a experimentação, as regras empíricas e a análise estatística, com o objectivo de determinar relações, efeitos, e causas (Merriam, 1988). É, geralmente, um tipo de investigação mais fácil de desenvolver e menos dispendiosa em termos de tempo, do que a qualitativa ou construtivista. Esta considera, que o mundo é uma construção social inseparável da mente que o concebeu e que o conhecimento é circunstancial, relativo e essencialmente descritivo (assente em "descrições densas"), heurístico (assente nos significados e percepções dos fenómenos) e indutivo (as hipóteses emergem dos dados) (Smith, 1994). Enquanto que a investigação quantitativa visa medir determinadas componentes (variáveis) de um fenómeno, a qualitativa pretende, antes, explicar os efeitos das expectativas e dos preconceitos nos resultados, assim como, perceber como é que as diferentes partes que compõem um fenómeno funcionam em conjunto (McWilliam, 1993).

O reconhecimento das limitações das abordagens puramente quantitativas, conduziu ao emergir dos modelos qualitativos e aos consequentes debates sobre a superioridade de cada um deles. A este propósito Guba e Lincoln (1994) referem-se à existência de quatro paradigmas, definidos como: visões do mundo ou sistemas de crenças, baseados em pressupostos ontológicos (qual a natureza da realidade), epistemológicos (qual a relação entre aquele que conhece e o objecto de conhecimento) e metodológicos (como conhecer aquilo que se crê poder ser conhecido). Salientam, porém, a necessidade de não se reduzir a questão metodológica à questão dos métodos. A escolha da metodologia depende das respostas do investigador às questões ontológicas e epistemológicas, devendo ser os métodos a ajustar-se à metodologia predefinida.

Estes autores consideram essenciais as questões do paradigma e afirmam que nenhum investigador pode desenvolver a sua pesquisa sem primeiro as clarificar, pois são elas que vão servir de guia à investigação. Já o método é, para eles, uma questão secundária e acrescentam que tanto os qualitativos como os quantitativos, podem ser usados apropriadamente com qualquer um daqueles que consideram como os quatro paradigmas, a saber:

O positivista - que assume a existência de uma realidade exterior que obedece a leis imutáveis, acredita na dualidade observador-observado, na objectividade do observador, na não contaminação da investigação pelos valores do investigador e numa metodologia experimental e manipulativa focada na verificação de hipóteses.

O postpositivista - coloca-se numa posição de realismo crítico ao assumir que a realidade é objectiva, mas só pode ser conhecida de forma imperfeita e que a investigação é influenciada pelos valores (*value-ladenness of inquiry*) e pelas teorias ou quadro de referência (*theory-ladenness of facts*) do investigador. Assenta numa metodologia que modifica a metodologia experimental e manipulativa, característica do positivismo, passando a focar, não a verificação de hipóteses, mas a sua falsificação.

A teoria crítica e posições ideológicas relacionadas - assume a existência duma realidade percebida, que assenta em estruturas histórica e culturalmente situadas, consideradas como “reais”, naturais e imutáveis. O observador e o observado estão interactivamente ligados e os valores do primeiro influenciam inevitavelmente a investigação. Caracteriza-se por uma metodologia dialógica e dialéctica, que visa a reconstrução de construções prévias do indivíduo.

O constructivismo – assume uma posição relativista, considerando que existem realidades múltiplas, produto das mentes dos indivíduos que as constroem; crê na impossibilidade de separar aquele que conhece e o objecto de conhecimento e

acredita que a investigação está contaminada pelos valores do investigador (*value-bound*). Caracteriza-se por uma metodologia hermenêutica e dialéctica, em que as construções do indivíduo são interpretadas e comparadas através de trocas dialécticas, a fim de dar origem a uma ou mais construções sobre as quais exista consenso.

Lincoln e Guba (1985, cit. Tashakkori & Teddlie, 1998) assumem-se como construtivistas e acentuam as diferenças a nível ontológico, epistemológico e metodológico entre este paradigma e o positivista, defendendo a tese da incompatibilidade que fundamentou a "guerra dos paradigmas" (Gage, 1989). Posteriormente (Guba & Lincoln, 1994) apesar de continuarem a salientar, que as diferenças entre paradigmas têm consequências importantes a nível da prática da investigação, da interpretação dos resultados e das decisões políticas daí decorrentes, não podendo reduzir-se a meras diferenças "filosóficas", assumem já uma posição mais conciliadora, afirmando que o termo "guerra de paradigmas" é exagerado e defendendo uma discussão conjunta dos partidários dos vários paradigmas com vista a uma resolução das diferenças.

Com uma posição mais categórica, Reichardt e Rallis (1994) vão claramente contra a tese da incompatibilidade dos paradigmas, considerando que, ao contrário do que por vezes se afirma, há semelhanças entre os dois paradigmas em questões fundamentais, desde que interpretadas de forma diferente, tais como o princípio da indeterminação da teoria pelos factos (*undetermination of theory by facts*), o princípio da contaminação da investigação pelos valores do investigador (*value-ladenness of inquiry*) e pelas suas teorias ou quadros de referência (*theory-ladenness of facts*), e o princípio da natureza da realidade (*nature of reality*) enquanto construção do indivíduo. Deste modo *"....muitos dos valores fundamentais são partilhados pela investigação qualitativa e quantitativa, e as diferenças que existem podem ser usadas para o seu esclarecimento mútuo e para melhor servir os nossos clientes"* (Reichardt & Rallis, 1994, p. 90).

Na mesma linha, Miles e Huberman (1994), consideram estéril a oposição qualitativo-quantitativo e, citando Salomon (1991), referem que o problema não se deve colocar desta forma, mas devemos antes questionar-nos sobre se pretendemos adoptar uma abordagem "analítica" a fim de compreender algumas variáveis bem controladas ou, pelo contrário, uma abordagem "sistémica" que nos permita compreender a interacção entre variáveis num contexto complexo. Para eles, a questão não é, *se* deve ser feita a combinação das duas abordagens, mas antes, *quando*, *como* e *com que objectivo* (Miles & Huberman, 1994, p. 41).

Esta posição mais conciliadora ou "pacifista" (Tashakkori & Teddlie, 1998) de muitos investigadores, aliada ao reconhecimento de que os fenómenos sociais e humanos são complexos e de que a sua compreensão implica uma visão mais abrangente, levou a que muitos defendessem a utilização de mais do que uma perspectiva ou metodologia no estudo de um determinado fenómeno. Nesta linha Smith (1994), que defende as abordagens qualitativas afirmando sacrificar de boa vontade alguma validade interna, generalização à população e objectividade em troca de autenticidade, generalização analítica e compreensão (*versthen*), também critica as posições "puristas" de alguns construtivistas e positivistas. Preconiza o recurso a uma abordagem de métodos múltiplos num estudo único, ou a realização de diferentes estudos usando vários métodos, como forma de conseguir uma melhor compreensão de uma realidade que é complexa e multifacetada.

Também, por exemplo, Hedrick (1994), pensa que é importante especificar cuidadosamente os termos quando se debatem os méritos de uma abordagem qualitativa versus quantitativa e afirma que, quando isso é feito, se torna óbvio que a maioria das abordagens são complementares. A este propósito ele considera, que é útil distinguir entre as noções mais globais de paradigma e de desenho da investigação e a noção mais específica de método. Contrasta o paradigma positivista, quantitativo, com raízes no método científico, com o paradigma construtivista, qualitativo, que afirma estar o método científico ultrapassado e que parte do pressuposto de que é impossível a existência de uma ciência objectiva e sem a contaminação do sistema de valores do investigador (*value-free*). Desta reflexão sobre os dois paradigmas, conclui que, provavelmente, eles não podem coexistir num mesmo estudo. Porém, já a nível do desenho quantitativo (experimental, quasi-experimental, amostragem representativa, estudo de caso) e qualitativo (hermenêutico e dialéctico, emparelhamento de padrões, estudo de caso), considera que podem coexistir e que será mesmo desejável que isso aconteça. Da mesma forma, no que respeita aos métodos, afirma, que *sem qualquer dúvida*, os quantitativos (entrevista estruturada, questionários, registo de observações) e qualitativos (entrevistas abertas, focus grupos, descrições densas e registo de observações) podem coexistir num mesmo estudo, acrescentando que isso enriquece e que é já uma prática comum aos investigadores (Hedrick, 1994, pp. 47, 48).

Este consenso a que chegaram numerosos investigadores, deu origem a um novo paradigma denominado *pragmatismo*:

> *"...existe um conjunto de crenças comuns a muitos cientistas sociais e comportamentais que sustentam um paradigma distinto do positivismo, do pós-positivismo e do construtivismo, ao qual foi chamado pragmatismo. Este paradigma permite a utilização de*

métodos mistos na investigação social e comportamental" (Tashakkori, & Teddlie, 1998, p. 13).

O pragmatismo rejeita a tese da incompatibilidade e abarca as duas perspectivas: qualitativa e quantitativa. Segundo Tashakkori e Teddlie (1998), é a questão de investigação que se deve sobrepor à questão do paradigma e deve ser ela a ditar os métodos a utilizar. Em sua opinião, na maioria dos casos, estas questões serão melhor respondidas com o recurso a métodos ou modelos mistos. Eles fazem a distinção entre *métodos mistos*, que combinam abordagens qualitativas e quantitativas nos métodos de investigação de um único estudo, e *modelos mistos* onde a combinação entre as duas abordagens é já ao nível das várias fases do processo de investigação. Propõem, também, uma taxonomia para a organização destes diferentes tipos de desenhos de métodos e modelos mistos. Assim, para os métodos mistos, temos: os estudos de desenho equivalente e os estudos de desenho dominante/menos dominante, subdividindo-se ambos em sequenciais e paralelos/simultâneos, e, ainda, os estudos com uso de níveis múltiplos de abordagem. Nos modelos mistos temos dois tipos: os estudos com uma única aplicação e os com múltiplas aplicações das duas abordagens dentro das várias fases da investigação. Estes últimos dividem-se em paralelos e sequenciais (Tashakkori & Teddlie, 1998).

Na tabela 6, apresentamos as diferenças mais importantes entre aqueles, que estes autores consideram, como os quatro principais paradigmas usados nas ciências sociais e humanas: o positivismo, o pós-positivismo, o pragmatismo e o construtivismo.

Tashakkori e Teddlie (1998) chamam a atenção para o facto de os teóricos que debatem a oposição entre os paradigmas nunca incluírem o pragmatismo como termo de comparação, exactamente por não quererem admitir a hipótese de uma compatibilidade. Os pragmatistas consideram, que mais importante do que o método usado ou o paradigma que é suposto estar subjacente ao método, é aquilo que o investigador pretende descobrir, ou seja, a sua questão de investigação e a forma como a resolver. Como afirmam Tashakkori e Teddlie, citando Cherryholmes (1992), Howe (1988) e Rorty (1982):

"A maioria dos bons investigadores preferem responder à sua questão de investigação com qualquer instrumento disponível, usando a crença pragmática "aquilo que funciona" (1988, p. 21).

O pragmatismo em vez de procurar verdades metafísicas, propõe uma visão prática da investigação em que o investigador estuda aquilo que lhe interessa, da

forma como achar mais apropriada, incluindo, como tem vindo a ser referido, o recurso a métodos e modelos mistos. Ele terá, porém, que ter o cuidado de conduzir uma investigação consistente com os princípios dos métodos que utiliza: quantitativos e qualitativos.

Tabela 6. *Comparação dos quatro mais importantes paradigmas utilizados pelas ciências sociais e do comportamento.*

Paradigma	Positivismo	Pós-positivismo	Pragmatismo	Constructivismo
Métodos	Quantitativos	Essencialmente Quantitativos	Quantitativos e Qualitativos	Qualitativos
Lógica	Dedutiva	Essencialmente Dedutiva	Dedutiva e Indutiva	Indutiva
Epistemologia	Ponto de vista objectivo. O que conhece e o objecto do conhecimento constituem um dualismo.	Dualismo modificado É provável que as constatações sejam objectivamente "verdadeiras".	Assumem ambos os pontos de vista: objectivos e subjectivos.	Ponto de vista subjectivo. Aquele que conhece e o objecto do conhecimento são inseparáveis.
Axiologia	Investigação não é contaminada pelos valores do investigador.	Investigação é influenciada por valores do investigador, mas estes podem ser controlados.	Os valores desempenham um papel muito importante na interpretação dos resultados.	Investigação é contaminada pelos valores do investigador.
Ontologia	Realismo ingénuo	Realismo crítico ou transcendental.	Aceita-se uma realidade externa. Procuram-se explicações que melhor conduzam aos resultados desejados.	Relativismo
Ligação Causal	As causas reais precedem ou são simultâneas aos efeitos.	Existem algumas relações entre os fenómenos sociais, que podem obedecer a leis e que são razoavelmente estáveis. Só as podemos conhecer imperfeitamente. As causas são identificadas de forma probabilística e mudam ao longo do tempo.	É possível que existam relações causais, mas nunca conseguiremos explicitá-las adequadamente.	As entidades configuram-se entre si simultaneamente. É impossível distinguir entre as causas e os efei-tos.

Nota: Retirado de "Comparisons of Four Important Paradigma Used in the Social and Behavioral Sciences" in Tashakkori & Teddlie (1998) *Mixed methodology – Combining qualitative and quantitative approaches*. (p. 23), Thousand Oaks: Sage Publications.

Tal como na investigação quantitativa, também na qualitativa o investigador tem de se preocupar com a *validade interna* (correspondência entre as constatações e a realidade), a *validade externa* (generalização dos resultados à população), a *consistência interna* (estabilidade dos resultados) e a *objectividade* (separação entre aquele que conhece e o objecto do conhecimento) dos métodos e resultados da

investigação. No entanto, neste segundo caso, estas noções são conceptualizadas de forma diferente. Um estudo qualitativo deve ser *fidedigno* obedecendo aos critérios de: *credibilidade* (correspondente à validade interna), *transferibilidade* (correspondente à generalização), *confiabilidade* (correspondente à consistência interna) e *confirmação* (correspondente à objectividade) (Guba & Lincoln, 1994). A cada um destes critérios correspondem diferentes estratégias que podem ser usadas para aumentar a fidedignidade dos estudos.

Entre as várias estratégias para aumentar a credibilidade, a mais conhecida, e uma das mais utilizadas, é a da *triangulação* que corresponde à combinação simultânea de dados de diferentes fontes para estudar um mesmo fenómeno. Pode tratar-se de uma triangulação de *dados* (uso de várias fontes de dados num estudo), de *investigadores* (participação de vários investigadores, análise entre técnicos - "*peer debriefing"*), de *teorias* (uso de múltiplas perspectivas para interpretar um único conjunto de dados), de *metodologias* (uso de métodos múltiplos para estudar um único problema) (Denzin, 1978). Algumas das outras estratégias são: o envolvimento prolongado, a observação persistente, a avaliação dos pares, o controle dos participantes.

Por sua vez, a recolha de *descrições densas* e a *amostragem intencional*, são estratégias para aumentar a transferibilidade, a *sobreposição de métodos* que devem ser complementares e a *verificação dos testemunhos ("audit trail")* visam aumentar a confiabilidade, enquanto que, a *triangulação de métodos*, a *prática reflexiva* e a utilização de *auditores externos* são estratégias confirmatórias (Skinner, 1993).

No entanto nem todos os autores aceitam de igual forma estes conceitos. Brantlinger et al. (2005), por exemplo, defendem que, embora as medidas de fidedignidade sejam importantes, não são indispensáveis. Consideram que os autores que clarificam os métodos usados e o seu racional de forma sucinta, podem assegurar assim a fidedignidade dos seus estudos. Para estes autores, mais importantes são os indicadores de qualidade dos estudos qualitativos, que descrevem relacionando-os com os principais métodos de recolha e de análise dos dados. Concluem afirmando, que o que basicamente se exige é transparência e uma descrição clara dos métodos usados.

Depois desta breve introdução à questão dos métodos mistos, vamos passar a reflectir, em particular, sobre o método do estudo de caso, que foi utilizado no Estudo II, e que é um método de investigação que implica frequentemente o recurso a uma metodologia mista.

2.1. O Método de Estudo de Caso

O estudo de caso refere-se a uma observação, análise e descrição aprofundada e prolongada no tempo, incidindo num indivíduo, grupo, organização ou comunidade (D'Aunno, Klein & Susskind, 1985). Na sua obra já clássica "Case Study Research", Yin (1994, p. xiv), distingue o estudo de caso como um instrumento de investigação *"do (a) estudo de caso como instrumento de ensino, (b) observação etnográfica e observação participante, e (c) métodos "qualitativos"* e acrescenta que, apesar de poder existir, por vezes, sobreposição com os dois últimos, a essência do estudo de caso vai para além deles.

Para este autor o 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"* (Yin, 1994, p. 13). Em sua opinião ele deve ser utilizado quando as questões de investigação têm a ver com o "*como*" e o "*porquê*" dos fenómenos em estudo e quando estes se referem a acontecimentos da actualidade sobre os quais o investigador tem pouco ou nenhum controle. Outro aspecto que destaca é que, ao contrário daquilo que por vezes se supõe, o estudo de caso não é apenas uma estratégia exploratória, frequentemente é também descritiva e explicativa.

Outro autor Stake (1994), considera o racional epistemológico do estudo de caso, tanto mais útil quanto o objecto de estudo for um sistema específico, único e limitado. Já para Schramm (1971, cit. Yin, 1994), a essência do estudo de caso é o facto de ele tentar esclarecer uma decisão ou um conjunto de decisões: a razão porque foram tomadas, como foram implementadas e com que resultados.

A compreensão do fenómeno em estudo pode depender da forma como escolhermos o caso (Yin, 1994; Stake, 1994; Patton, 1980). Nessa selecção, deve ter-se o cuidado de escolher um caso em que o fenómeno esteja representado da mesma forma como, de um modo geral, acontece no conjunto da população. Segundo Stake (1994), os casos são oportunidades para compreendermos o fenómeno em geral. Em sua opinião, podemos aprender coisas importantes com quase qualquer caso, e devemos escolher para estudo, o caso com o qual pensamos que mais iremos aprender, o que pode significar escolher aquele com o qual tivermos oportunidade de passar mais tempo. Ele considera que este critério, do potencial de aprendizagem de cada caso, é diferente, e algumas vezes superior, ao da representatividade.

No que diz respeito ao desenho do estudo de caso, há que considerar, para além da questão, ou questões, de investigação, a definição da, ou das, unidades de análise. As segundas dependem da forma como foram definidas as primeiras. Um estudo de

caso pode ter unidades de análise de vários tipos, desde o indivíduo, a um acontecimento ou entidade, tal como, um programa específico, o seu processo de implementação ou outros (Yin, 1994).

Relativamente aos diferentes tipos de estudo de caso, tanto Yin (1994) como Stake (1994), distinguem entre o *desenho de caso único* e o *desenho de caso múltiplo*, na terminologia de Yin e *colectivo* na de Stake. Estes últimos correspondem àqueles estudos que abrangem mais do que um caso singular, a fim de investigar um fenómeno, população ou situação. Este desenho tem vantagens e inconvenientes. Alguns investigadores podem considerá-lo mais robusto, mas por outro lado, é caro e mais demorado (Yin, 1994). Há ainda que considerar que, o uso do desenho de caso múltiplo deve seguir a lógica da replicação e não a da amostragem, ou seja, a escolha dos casos deve seguir o mesmo raciocínio do das experimentações múltiplas, recorrendo a diferentes padrões de replicação[1]. Um desenho deste tipo obriga, portanto, a um estudo alargado.

No que diz respeito aos *desenhos de caso único*, Yin considera que ele se justifica completamente quando se trata de: (a) um *caso crítico*, que representa um teste a uma determinada teoria, (b) um *caso extremo*, quando o caso é um acontecimento raro ou único, ou (c) um *caso revelador*, quando o caso permitir revelar algo até então inacessível. Dentro dos desenhos de caso único, este autor, distingue o *desenho de caso holístico*, que incide numa única unidade de análise, do *desenho de caso embutido*, que envolve mais do que uma unidade de análise[2].

Por sua vez, Stake (1994), descreve dois tipos de desenhos de caso único: o *desenho de caso intrínseco*, em que o interesse está no caso em si mesmo, que se deseja compreender melhor, não se pretendendo conhecer um constructo abstracto, um fenómeno genérico ou construir uma teoria; e o *desenho de caso instrumental*, em que é estudado um caso específico para permitir o discernimento duma questão ou o aperfeiçoamento de uma teoria. O caso em si mesmo tem um interesse secundário, funciona aqui como um facilitador, o que se pretende é, através dele, chegar a uma melhor compreensão de uma questão que nos interessa particularmente. Este caso pode, ou não, ser típico de outros casos, mas Stake relativiza esta questão, considerando que é preferível escolher um caso atípico com o qual se possa aprender mais sobre aquilo que nos interessa.

[1] No início do estudo deverão escolher-se casos que se pensa que irão ter resultados semelhantes (replicação literal) e numa segunda fase escolhem-se casos que se pensa que terão resultados contrastantes (replicação teórica) com o objectivo de fazer confirmações sucessivas dos resultados obtidos através de padrões de replicação diferentes

[2] De notar qualquer destes desenhos pode ser incluído num desenho de caso múltiplo

Yin (1994) chama a atenção para o facto de o estudo de caso ser uma estratégia de investigação que implica um método abrangente de recolha e análise de dados. Assim, tal como se pode decidir em termos de desenho optar por estudos de caso único ou múltiplo, também é possível optar por metodologias quantitativas e qualitativas. A este propósito ele refere que não se deve confundir o método do estudo de caso com a "pesquisa qualitativa":

> *"Alguma pesquisa qualitativa segue métodos etnográficos e procura satisfazer duas condições: (a) o uso de observação minuciosa e detalhada do contexto natural, (b) a tentativa de evitar um compromisso a priori com qualquer modelo teórico. No entanto, nem a pesquisa etnográfica produz obrigatoriamente estudos de caso, nem os estudos de caso estão limitados a estas duas condições. Pelo contrário, os estudos de caso podem basear-se em metodologias mistas quantitativas e qualitativas. Além disto, os estudos de caso não necessitam de incluir sempre observações directas e detalhadas"* (Yin, 1994, p. 14)

Como consequência desta confusão salientada por Yin, subsiste muitas vezes a convicção de que os estudos de caso são demasiado longos e se traduzem em relatórios densos e de difícil ou impossível leitura. Ora, o estudo de caso é um método de investigação que *não* depende apenas de dados da observação etnográfica ou da observação participante - essas sim implicando um pesado investimento no trabalho de campo - e não necessita sempre de incluir observações directas e detalhadas. O estudo de caso pode envolver outro tipo de técnicas qualitativas, como a observação directa, mais focalizada, recorrendo a grelhas ou listas de registo de comportamentos, a entrevista e a análise documental ou pode, mesmo, recorrer a metodologias mistas qualitativas e quantitativas.

A utilização de diferentes métodos de recolha de dados, para além de permitir uma visão mais abrangente do fenómeno em estudo, tem como principal vantagem aquilo que Yin (1994) designa por *linhas de investigação convergentes*, ou seja o processo de *triangulação* a que é comum recorrer-se nos estudos qualitativos para aumentar a credibilidade dos resultados. De facto, a triangulação ao proporcionar resultados provenientes de diferentes fontes, está a contribuir para a existência de medições múltiplas de um mesmo fenómeno. Como refere Yin, estudos de caso que obedeçam a esta preocupação metodológica, são considerados de maior qualidade comparativamente aqueles que recorrem a uma única fonte (Yin, Bateman & Moore, 1983, cit. Yin, 1994).

Outra questão que é comum levantar-se quando se debate a pertinência dos estudos de caso, é a possibilidade de generalizar os seus resultados. Yin (1994) responde a esta questão, afirmando que os estudos de caso são generalizáveis em termos de propostas teóricas e não a populações ou universos. Neste sentido o estudo

de caso não representa uma "amostra" e o objectivo do investigador é o de expandir e generalizar teorias e não o de enumerar frequências. A este respeito Stake (1994), assumindo-se como constructivista, afirma que o investigador do estudo de caso proporciona material para os leitores construírem o seu próprio conhecimento. Há uma transferência de conhecimento do investigador para o leitor, que com base nos seus conhecimentos anteriores vai construir pontes com o novo caso, acrescentando, inventando e moldando, ou seja, reconstruindo o conhecimento. Ele designa este processo como *generalização naturalista* (Stake & Trumbull, 1982, cit. Stake, 1994).

Finalmente, um aspecto importante quando se aborda um estudo de caso é o das questões de ordem ética que se podem levantar. O observador pode involuntariamente trazer perturbação ao contexto que vai investigar, causando danos ou traumas à população em estudo (Punch, 1994). É fundamental, entre outras precauções, saber respeitar a privacidade do outro, não invadir o seu território sem estar devidamente autorizado, não apresentar resultados que envolvam terceiros sem o seu consentimento. É essencial que o investigador seja aberto e honesto com os participantes do estudo e, como Punch refere em relação ao trabalho qualitativo *"Faça-o.....,mas antes pare e reflicta nas dimensões éticas e políticas daquilo que vai fazer. Faça-o, sem dúvida, mas pense um pouco antes"* (Punch, 1994, pp. 95).

Depois desta breve panorâmica sobre os métodos mistos e o estudo de caso em particular, passamos a apresentar o desenho desta investigação, os métodos de recolha e análise de dados utilizados e a forma como procurámos responder às questões da validade/fidedignidade e da qualidade.

3. Métodos

3.1 Desenho da investigação e sua fundamentação

O objectivo deste estudo é, traçar uma panorâmica geral da situação Intervenção Precoce (IP) e da utilização do modelo de Intervenção Centrado na Família (ICF) em Portugal, a partir do testemunho de especialistas e de profissionais de IP de todo o país, bem como de um estudo de caso incidindo sobre um programa de IP, e analisar até que ponto esta se enquadra num modelo ecossistémico de prestação de serviços, utilizando práticas baseadas na evidência e recomendadas internacionalmente.

São os seguintes os **principais objectivos da investigação:**

- Analisar as ideias de especialistas e de profissionais de intervenção precoce de todo o país sobre a intervenção precoce, o modelo de intervenção centrado na família e a sua operacionalização e perceber como é que estas

se enquadram nas práticas baseadas na evidência e recomendadas internacionalmente.

- Analisar as ideias de especialistas sobre a situação da intervenção precoce em Portugal, nomeadamente no que diz respeito às práticas, aos aspectos organizativos e legislativos e à formação dos profissionais.
- Analisar as características das equipas de IP de todo o país, que participaram neste estudo, considerando as regiões a que pertencem.
- Analisar de que forma ocorre, num caso específico, a implementação de programas de intervenção precoce dentro de um modelo centrado na família, tendo como principal grelha de análise o *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005).

Destes objectivos decorrem as seguintes **questões gerais de investigação:**

1. Quais as principais características da IP e da ICF em Portugal, identificadas por especialistas, profissionais e coordenadores de equipas de IP de todo o país, bem como por um estudo de caso incidindo num programa específico e como é que elas se enquadram nas práticas baseadas na evidência e recomendadas internacionalmente?

2. Quais as principais mudanças que famílias e profissionais identificam nas crianças e famílias seguidas num programa específico, que assume um modelo de intervenção centrado na família, e de que forma é que estas correspondem àquelas que, segundo os especialistas, caracterizam um programa bem sucedido?

3. Quais as principais áreas que, a partir do testemunho de especialistas, profissionais e coordenadores de equipa de IP de todo o país, bem como dos resultados de um estudo de caso incidindo sobre um programa de IP, são possíveis de identificar como necessitando de ser melhoradas?

Para responder a estas questões, organizámos este trabalho em dois estudos complementares:

- *Estudo I - Estudo das ideias:*

Trata-se de um estudo qualitativo onde se analisam as ideias de especialistas e de profissionais de intervenção precoce de todo o país, sobre intervenção precoce no

geral e intervenção centrada na família, em particular, sua operacionalização, dificuldades encontradas, papel dos profissionais e papel da família.

Na recolha de dados utilizámos uma entrevista semi-estruturada, com os especialistas, e um questionário composto por 5 questões abertas com os profissionais e todo o país, bem como uma ficha para caracterização das equipas a que estes profissionais pertenciam. Para a análise dos dados recorreu-se à análise de conteúdo, usando um programa de computador.

- *Estudo II - Estudo das práticas: Um estudo de caso (CEACF):*

Trata-se de um estudo de caso que incide sobre um programa de intervenção precoce, centrado numa instituição com largos anos de experiência nesta área e que assume trabalhar dentro de um modelo de intervenção centrado na família, o Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF).

Recorremos a uma metodologia mista para a recolha e análise dos dados: entrevista semi-estruturada, questionários com questões abertas e escalas de registo ou de verificação de tipo Likert, a nível da recolha, e análise de conteúdo e estatísticas descritivas e inferenciais, a nível da análise.

No seu conjunto, Estudo I e Estudo II, esta investigação utiliza um desenho de modelo misto paralelo, uma vez que recorre em simultâneo a abordagens qualitativas e quantitativas, dentro das várias fases da investigação: é um estudo exploratório, a recolha e a análise dos dados são simultaneamente qualitativas e quantitativas e os resultados são apresentados quer em formato quantitativo, quer em termos de inferências qualitativas.

Como vimos no capítulo V, a utilização de desenhos experimentais aleatórios em intervenção precoce, é questionada por variados autores, que argumentam, nomeadamente, com o elevado grau de individualização dos programas e o seu carácter de mudança e de progresso contínuo (Weiss (1998, Shonkoff, 2002, cits. (Warfield & Hauser-Cram, 2005).

Segundo McWilliam (1993), a intervenção precoce é, precisamente, uma das áreas em que a utilização conjunta de métodos quantitativos e qualitativos contribui para aumentar a qualidade da investigação. Também Bailey e Bruder (2005) consideram, que a avaliação em intervenção precoce deve incidir em diferentes respondentes, incluir diferentes perspectivas e recorrer a vários métodos de medida. Esta opinião é,

como vimos no capítulo V, partilhada por vários investigadores (Shonkoff & Phillips, 2000; Hauser-Cram et al., 2000; Warfield & Hauser-Cram, 2005). Os estudos qualitativos abordam de forma sistemática um determinado fenómeno com vista à sua compreensão dentro de um contexto particular, pelo que têm a preocupação de explorar as atitudes, opiniões e crenças dos diferentes participantes (Brantlinger et al., 2005). Daí, que quando nos propusemos estudar a forma como a intervenção centrada na família está a ser entendida e posta em prática em Portugal, tivéssemos tido a preocupação de recorrer a diversas fontes de informação: o testemunho de especialistas de IP e de profissionais de diferentes pontos do país (Estudo I) e um estudo de caso instrumental, que nos permitisse uma abordagem sistemática à compreensão desta problemática num contexto específico, onde à metodologia qualitativa, aliámos a quantitativa, no sentido de aprofundar melhor determinados aspectos (Estudo II). Neste último Estudo, a par da visão dos profissionais, quisemos ter a visão das famílias, envolvendo-os activamente na avaliação e procurando compreender as suas experiências subjectivas, dentro de um modelos de investigação participativo (Warfield & Hauser-Cram, 2005; Bruder, 2000).

O recurso, neste segundo Estudo, ao método do estudo de caso, pareceu-nos ser a opção mais adequada, já que o nosso objectivo era perceber de que forma o fenómeno em análise - o desenvolvimento de programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família – era posto em prática num contexto específico. Trata-se, portanto, de um estudo de carácter exploratório e descritivo que incide sobre um fenómeno actual, a decorrer no seu contexto de vida real e sobre o qual o investigador tem pouco ou nenhum controle, condições, como anteriormente referimos, apontadas por Yin (1994), como indicadores da utilização de um desenho de estudo de caso. Esta pesquisa pretendia ainda cumprir os objectivos do estudo de caso, tal como Schramm (1971, cit. Yin, 1994), indica, ou seja, esclarecer em relação à ICF: porque foi utilizada, como foi implementada e com que resultados. Trata-se de um desenho de caso instrumental, já que não nos interessa particularmente o caso em si mesmo, mas, sim, através dele chegar a uma melhor compreensão do fenómeno em estudo. A unidade de análise é o processo de implementação dos programas de intervenção precoce.

O que se pretende, no conjunto desta investigação, não é demonstrar os efeitos de uma prática com vista à sua generalização, mas, na linha daquilo que é proposto por Brantlinger et al. (2005), compreender a ICF de uma forma mais descritiva e processual. Pretendemos responder, pelo menos em parte, às questões sobre “O que está a acontecer com a prática da ICF em Portugal?” e “Porque é que está a acontecer

assim?". Através da descrição, que pretendemos fazer o mais detalhada possível, daquilo que retirámos destes dois Estudos, esperamos criar oportunidade aos leitores de experimentarem aquilo que Stake (1994, p. 240) designa como *experiência vicariante* e que conduz à *generalização naturalista*, ou seja, conseguir que o leitor passe a conhecer algumas das temáticas que são abordadas nesta investigação, como se as tivesse experimentado, num verdadeiro processo de transferência de conhecimento do investigador para o leitor. Segundo o autor que citámos, neste processo o leitor reconstrói o seu conhecimento sobre o fenómeno em estudo, com base nas informações que lhe são transmitidas pelo investigador. Não queremos, no entanto, deixar de salientar que temos consciência de que o nosso quadro de referência conceptual - uma perspectiva ecossistémica e transaccional, que se traduz numa prática de IP centrada na família, operacionalizada através de um *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005), com o envolvimento, responsabilização e participação activa da comunidade, proporcionando respostas abrangentes e integradas – influenciou tanto os métodos, como as interpretações e conclusões a que chegámos nesta investigação.

Partimos, portanto, de uma realidade, a situação da IP em Portugal, tal como ela é percebida por especialistas e profissionais, e a forma como ela estava a ser posta em prática numa determinada instituição, realidade essa que conhecemos bem (no primeiro caso) e muito bem (no segundo), com o objectivo, não de descobrir algo, mas de documentar e ilustrar aquilo que já intuíamos sobre o fenómeno em estudo. Como Brantlinger et al. (2005) referem, para desenvolver um trabalho qualitativo de qualidade o investigador deve ser experiente relativamente ao objecto de estudo, ter conhecimentos, ser analítico, reflexivo e introspectivo. Tentámos, o melhor que nos foi possível, responder a estas exigências.

Passamos em seguida a apresentar uma breve fundamentação teórica dos principais métodos de recolha e de análise de dados utilizados.

3.2. Métodos de recolha de dados

Nesta secção fazemos um breve enquadramento teórico aos principais métodos de recolha de dados que utilizámos nos dois Estudos que integram esta investigação: a entrevista, os questionários e as escalas de registo ou de verificação de comportamentos de tipo Likert.

3.2.1. A entrevista

Segundo Maccoby e Maccoby (1954, pp 499), uma entrevista é *uma troca verbal face a face na qual um indivíduo, o entrevistador, tenta obter informações, opiniões ou crenças noutro ou noutros indivíduos*. O objectivo duma entrevista é perceber, através do outro, aquilo que não podemos observar directamente, implica portanto, aceitar a perspectiva do outro e situá-la no contexto em que os acontecimentos ocorrem. Como refere Patton (1980), o nosso objectivo não deverá ser colocar *coisas* na mente do outro (as nossas ideias ou preconceitos), mas antes perceber o que ele tem na sua mente, assim a qualidade da entrevista depende em grande parte do entrevistador. Daí pressupor determinado tipo de capacidades da parte deste, estando entre as principais, saber ouvir e interrogar. O entrevistador deve ser sensível e treinado no sentido de não influenciar as respostas, ser empático e conseguir criar um ambiente em que o entrevistado se sinta confortável e à vontade. Convêm ainda ter em conta, que determinadas características pessoais do entrevistador, entre as quais se inclui a raça, a classe social, a etnia e o género vão igualmente influenciar o resultado final (Denzin & Lincoln, 1994).

Segundo Denzin e Lincoln (1994, pp. 353), a entrevista é *a ferramenta metodológica favorita do investigador qualitativo*. Podemos ter diferentes formas de entrevistas, desde a entrevista face-a-face, a mais comum, à entrevista telefónica ou ao focus grupo, uma entrevista de grupo onde o entrevistador assume o papel de moderador e que se foca num tópico específico.

No que diz respeito ao formato das entrevistas, tendo em conta o seu grau de estruturação, podemos classificá-las em: estruturadas, semi-estruturadas e não estruturadas ou abertas (Denzin, 1978).

Nas *entrevistas estruturadas*, existe um guião definido à partida e as mesmas questões são postas, da mesma forma e na mesma ordem, a todos os entrevistados. É principalmente utilizada para testar hipóteses.

Nas *entrevistas semi-estruturadas*, existe igualmente um guião, mas apenas para balizar o tipo de informação que se pretende recolher. É comum indicar para cada questão, as chamadas “questões exploratórias” (*probing questions*) que servem de guião ao entrevistador para que não deixe passar em branco temas importantes. O enunciado das questões e a sua ordem, não são rígidos, podendo variar em função das características do entrevistado, e permitindo ao entrevistador colocar outras questões para além das que constam do guião. Segundo Smith (1999), a utilização deste formato de entrevista facilita a empatia entrevistador-entrevistado, permite uma maior flexibilidade e abrangência temática, tendendo a proporcionar uma maior

riqueza de dados. Em contrapartida, reduz o controle do investigador, é mais demorada e difícil de analisar. Este tipo de entrevista é mais usado em estudos exploratórios, quando se pretendem conhecer de forma detalhada, as crenças, percepções ou interpretações do entrevistado sobre determinadas questões.

Nas *entrevistas não estruturadas ou abertas,* não existe qualquer guião, a entrevista desenvolve-se como uma conversa, sem que exista a preocupação de manter uma uniformidade nas questões postas aos entrevistados. Este tipo de entrevista é principalmente usado em estudos exploratórios, que incidem sobre uma temática pouco conhecida do investigador e em que se pretende obter uma ideia sobre a realidade em estudo. Embora seja difícil quantificar os dados por elas proporcionados, podem ser usadas para desenvolver hipóteses explicativas.

Finalmente, as entrevistas podem ainda ser classificadas tendo em conta o seu objectivo. Skinner (1999), distingue oito tipos de entrevista. Iremos aqui apenas deter-nos sobre os dois que estão mais directamente relacionadas com esta pesquisa: a entrevista aprofundada e a entrevista a pessoas-chave.

Na *entrevista aprofundada*, o entrevistador conduz a entrevista como uma conversa guiada, seguindo as respostas do entrevistado e aprofundando-as, o que permite apreender a realidade do ponto de vista do entrevistado. O seu objectivo é obter material rico e detalhado que possa ser analisado.

Na *entrevista a pessoas-chave*, entrevistam-se indivíduos que são especialistas, ou profundos conhecedores da realidade em estudo, sendo portanto o seu testemunho particularmente credível e valioso. Fetterman (1989) distingue aqueles que designa como “actores-chave”, pela sua capacidade em responder de uma forma abrangente, relacionando uma determinada questão com outros tópicos culturalmente significativos.

Neste trabalho utilizámos a entrevista nos dois Estudos que o compõem, o I e o II. Em ambos os casos pretendíamos obter um conhecimento amplo, sobre a forma como os entrevistados percepcionavam e descreviam os temas em análise. No Estudo I tratava-se de perceber a realidade da intervenção precoce em Portugal e da utilização do modelo de intervenção centrado na família, por isso utilizámos uma entrevista semi-estruturada, aprofundada, dirigida a pessoas-chave. No Estudo II pretendíamos conhecer a forma como as mães tinham percepcionado o desenvolvimento de um programa de intervenção precoce dirigido aos seus filhos e à sua família, recorremos, portanto, também a uma entrevista semi-estruturada, aprofundada. Em ambos os casos optámos por gravar as entrevistas, apesar de estarmos conscientes de que isso poderia inibir o entrevistado, visto ser essa a melhor forma de conseguir *informação densa*, essencial para a validade interna/transferibilidade dos estudos qualitativos.

3.2.2. Os questionários

Apesar das suas limitações, o questionário é um dos instrumentos mais utilizados na pesquisa. Tem a vantagem de não obrigar a uma interacção directa com o sujeito que responde, uma vez que são os próprios que o preenchem, o que permite ainda, sempre que se achar aconselhável, que permaneçam anónimos. Esta garantia de anonimato pode ser importante no sentido de se conseguirem respostas o mais honestas e completas possíveis. Os questionários são normalmente enviados por correio ou administrados em grupos, o que se traduz, também, numa grande economia em termos de tempo. No entanto, há que contar com um número relativamente grande de sujeitos que não respondem. Oppenheim (1979) refere, que quando os sujeitos a quem são enviados os questionários estão pouco interessados no tema em estudo, é normal uma percentagem de 40% ou de 60% de respostas, chegando-se no máximo a 80%, quando há interesse no tema.

Por outro lado, o questionário está limitado pelas próprias questões que o compõem e dificilmente abrange os vários aspectos de um problema. O sujeito quando responde na ausência do investigador, não tem com quem dissipar eventuais dúvidas e dá a sua opinião de forma subjectiva e, por vezes, até de certo modo tendenciosa. Assim, as questões devem ser formuladas da forma mais simples e honesta possível. A este respeito, Miller (1986) vem afirmar, que o questionário só é útil quando se dirige a populações letradas e que quanto mais educada for a população mais útil ele pode ser.

Os questionários podem ser compostos por questões fechadas ou abertas. Nas questões fechadas, o sujeito tem apenas que assinalar a sua resposta entre várias hipóteses que lhe são propostas. Tem como desvantagem, limitar a resposta do sujeito e como vantagens, propor alternativas que ele poderia eventualmente ter esquecido e facilitar a análise das respostas. Nas questões abertas, o sujeito responde espontaneamente utilizando a sua própria linguagem e expressando a sua opinião de uma forma livre, o que vai contribuir para a riqueza dos dados recolhidos. Como principal desvantagem, tem a maior complexidade e dispêndio de tempo na análise dos dados.

Neste trabalho utilizámos um questionário no Estudo I e vários no Estudo II. No Estudo I, considerámos que o questionário seria a melhor forma de recolher informação relativa à opinião de um número considerável de profissionais de intervenção precoce de todo o país, de uma forma relativamente rápida. Organizámos um questionário simples, composto apenas de 5 questões abertas, de forma a facilitar o seu preenchimento e a colaboração dos vários profissionais. o questionário foi enviado pelo correio. No Estudo II, utilizámos vários questionários compostos apenas

por questões abertas, isoladamente ou em conjunto com escalas de tipo Likert. Aqui os questionários foram usados para complementar outro tipo de informações recolhidas junto das famílias e dos técnicos do programa de intervenção precoce. Alguns dos questionários foram preenchidos em casa pelas famílias, que os entregavam aos técnicos dissipando, por vezes, com eles dúvidas que lhes tinham surgido. Outros foram preenchidos na presença do investigador, que se prestou a esclarecer todas as dúvidas.

3.2.3. As escalas de registo ou de verificação de tipo Likert

As escalas de tipo Likert permitem classificar uma resposta num continuum numérico que vai, geralmente, do "muito positivo" ou do "concordo completamente" ao "muito negativo" ou "discordo completamente". É uma medida subjectiva, uma vez que assenta na avaliação do sujeito, e relativamente frustre, visto que não indica com precisão qual o valor dos intervalos que separam os diferentes pontos da escala. Normalmente assume-se que estes intervalos têm amplitudes iguais e consideram-se estas escalas semelhantes a escalas de intervalos (Tuckman, 2000). As escalas de tipo Likert variam, principalmente, em função do número de graus ou pontos, da existência ou ausência de um ponto central ou neutro e das afirmações relativas a cada ponto. As escalas mais utilizadas limitam-se a 5 ou 7 pontos e raramente ultrapassam os 9 pontos. Neste trabalho utilizámos várias escalas de registo ou de verificação de tipo Likert, de 4, 5 e 9 pontos.

3.3. Métodos de análise de dados

Nesta secção, fundamentamos a técnica utilizada para a análise dos dados qualitativos, a análise de conteúdo, e apresentamos o programa de computador que serviu de suporte a esta análise. Referimos ainda, de forma muito sucinta, os métodos utilizados na análise dos dados quantitativos, já que eles serão melhor explicitados no capítulo "Métodos" do Estudo II.

3.3.1. A análise de conteúdo

A análise de conteúdo é uma técnica usada para extrair informação de um conjunto de materiais (geralmente verbais) através da identificação sistemática e objectiva de características específicas do material em estudo (Berelson, 1954; Holsti, 1969; Stone, Dunphy, Smith & Ogilvie, 1966, todos citados Smith, 2000). Este material pode incluir, por

exemplo, documentos de arquivo ou da imprensa, entrevistas ou questionários. Nesta investigação a técnica de análise de conteúdo foi aplicada a entrevistas e questionários.

O objectivo da análise de conteúdo é isolar, contar e interpretar temas, questões e motivos recorrentes no material em estudo (Denzin & Lincoln, 1994). Através deste processo de *codificação*, um volume importante de informação qualitativa pode ser reduzido a um conjunto mais pequeno e mais facilmente manuseável. O campo de aplicação da análise de conteúdo, vai dos estudos de carácter descritivo aos de carácter inferencial, incluindo estudos exploratórios, o desenvolvimento de teorias, o testar de hipóteses e a investigação aplicada (Smith, 2000).

A técnica da análise de conteúdo baseia-se num sistema de codificação que, segundo este mesmo autor, abrange (a) a definição das unidades de análise do material em estudo, (b) as categorias ou dimensões, (c) as regras a que deverá obedecer o sistema de codificação.

A unidade de análise diz respeito à parte do texto a que corresponde uma categoria ou dimensão. A definição da unidade de análise é uma opção do investigador e pode ser uma palavra, uma frase, um parágrafo, o texto, as respostas às questões de um questionário ou outros.

As categorias e dimensões vão atribuir um significado específico aos segmentos de texto que constituem as unidades de análise. Segundo Smith (2000), é geralmente aceite que as categorias devem ser unidimensionais, exaustivas, mutuamente exclusivas e independentes, ou seja a pertença a uma categoria não afecta a pertença a outra categoria. Isto é importante, principalmente, quando se utilizam análises estatísticas a partir das frequências das categorias. No entanto, alguns investigadores intencionalmente não seguem estas regras.

Finalmente as regras explicam como aplicar o sistema de codificação. A maioria dos sistemas utiliza categorias gerais, que permitem comparações entre indivíduos ou grupos. As categorias e dimensões devem ser definidas de forma explícita e detalhada de modo a permitirem um mesmo entendimento por diferentes codificadores.

O sistema de codificação pode ser definido *a priori*, antes de se analisar o material a codificar, ou de forma *empírica*, as categorias emergem do material. Esta abordagem empírica pode ainda ser *indutiva ou experimental*. A primeira permite a emergência das categorias do material sem a influência de pressupostos. A segunda reflecte o efeito das variações numa variável independente sobre o tipo de material a ser analisado.

Nesta investigação recorreu-se à técnica de análise de conteúdo para a análise de duas entrevistas e vários questionários, compostos na sua totalidade ou em parte por questões abertas. Considerámos o parágrafo como unidade de análise para as entrevistas e a frase para os questionários, por serem as que faziam mais sentido para a interpretação dos vários textos. Tivemos a preocupação de que cada unidade de sentido fosse pertença de uma e de uma só categoria. No entanto, dado o número relativamente pequeno de sujeitos e uma vez que pretendíamos realizar uma análise exaustiva das situações e não comparar os sujeitos entre si, optámos por permitir que dentro de cada categoria, as subcategorias não fossem mutuamente exclusivas. Assim, no texto é designado o número de referências (e não o número de sujeitos) por subcategoria.

A construção do sistema de categorias e subcategorias foi desenvolvido de uma forma *empírica/indutiva* (Smith, 2000), uma vez que estas não foram criadas à priori, mas emergiram do material em estudo num processo de construção interactivo, tendo implícito o quadro de referência teórico do investigador. Este processo teve por base, para além do citado referencial teórico, as questões de investigação, os instrumentos, o material em estudo e a nossa própria experiência.

O sistema de categorização obedeceu a um esquema de classificação das unidades de texto de uma forma hierárquica, em categorias e respectivas subcategorias, e a um processo recorrente de codificação e retorno constante ao texto transcrito, de forma a afinar a classificação através de um mecanismo de confirmação/desconfirmação (McWilliam, 02). Na construção deste sistema de categorização, utilizámos um programa de computador, o QSR NUD*IST 6 (**Q**ualitative **S**olutions and **R**esearch / **N**on-numerical **U**nstructured **D**ata **I**ndexing **S**earching and **T**heorizing), que descrevemos em seguida.

Finalmente, para assegurar a fiabilidade do processo de análise de conteúdo, uma vez considerado terminado o processo de codificação, procedemos a sucessivas recodificações do mesmo material, com intervalos de cerca de 2 semanas, até termos um índice de concordância intercodificações superior a 90% (Miles & Huberman, 1994), de acordo com a fórmula proposta por estes autores: fidelidade = n.º de concordâncias / n.º total de concordâncias+discordâncias.

Embora cientes de que teria sido preferível utilizar um segundo codificador, o que não foi possível por razões que nos ultrapassaram, dado tratar-se dum estudo exploratório em que trabalhámos, maioritariamente, com um número restrito de participantes, e dado que não utilizámos as frequências das ocorrências em análises estatísticas, esta é uma opção que vários autores (Miles & Huberman, 1994; Skinner,

1999; Smith, 2000; McWilliam, 2002) consideram como uma prática perfeitamente aceitável, além de útil para investigadores isolados.

3.3.2. O programa de computador utilizado na análise de conteúdo

Para as análises de conteúdo recorremos a um programa de computador o QSR NUD*IST 6 (**Q**ualitative **S**olutions and **R**esearch / **N**on-numerical **U**nstructured **D**ata **I**ndexing **S**earching and **T**heorizing). O NUD*IST é *"...um software destinado a ajudar os investigadores a lidar com dados não numéricos e não estruturados em análise qualitativa, facilitando os processos de codificação dos dados num sistema de categorias, de pesquisa de texto ou de padrões de codificação e de construção de teoria sobre os dados"* (QSR NUD*IST 4, User Guide, 1977, p. 2).

Este programa, criado por dois investigadores/utilizadores de métodos qualitativos, foi desenvolvido tendo em conta especificamente as necessidades colocadas pela utilização de métodos qualitativos e tem como características principais, a capacidade de "codificação-recuperação" (*code-and-retrieve*) e a de "construção de teorias" (*theory builders*). A primeira diz respeito à possibilidade que dá, ao investigador, de dividir o texto em segmentos, associar códigos a esses segmentos e identificar e apresentar todo o conjunto de segmentos cotados, enquanto que a segunda, para além disto, permite ainda *"...estabelecer ligações entre códigos (categorias de informação), desenvolver classificações, formular premissas ou afirmações que impliquem uma estrutura conceptual que se aplique aos dados; e/ou testar tais preposições para determinar se elas se aplicam"* (Miles & Huberman, 1994, p. 312).

O NUD*IST está organizado em dois sistemas complementares associados por procedimentos de pesquisa: um *sistema de documentos*, que contem informação sobre todos os documentos, importados ou exteriores, e que uma vez explorados e codificados, são associados às categorias que constituem o *sistema de categorias*. Este último é formado por *nós* (*nodes*) que contêm as ideias do investigador sobre o projecto, ou seja, as categorias por ele concebidas. Os *nós* podem ser organizados num diagrama, ou *árvore* (*tree diagrame*) que possibilita uma visualização do sistema de categorias. Finalmente, os *procedimentos de pesquisa*, permitem *"...pesquisar, quer o texto de documentos, quer categorias dos nós, para descobrir e explorar padrões e temas e construir e testar teorias"* (QSR NUD*IST 4, User Guide, 1977, p. 3).

Na nossa pesquisa a utilização do NUD*IST revelou-se útil, principalmente, pela possibilidade de organização e reflexão sobre os dados, que a sua característica

específica de codificação-recuperação permite, e pela facilidade que proporciona na localização de palavras, frases ou diálogos, quando da redacção final do trabalho.

3.3.3. As análises estatísticas

A análise estatística foi utilizada no Estudo II, no tratamento das escalas de verificação de comportamento de tipo Likert. Vamos aqui indicar sumariamente as estatísticas utilizadas, uma vez que a sua justificação e desenvolvimento constam do capítulo “Métodos” do Estudo II. Recorremos:

- ao coeficiente α de Cronbach para testar a coerência interna das escalas;
- à estatística descritiva: análises de frequências, médias e desvio-padrão;
- à estatística inferencial: coeficiente de correlação de Spearman, coeficiente de correlação V de Cramer, teste de diferença de médias (Teste t de Student) para amostras emparelhadas Para todas estas análises foi considerado o nível de significância de 5% (.05), excepto para os testes t utilizados na escala FOCAS em que, por se tratar de múltiplas comparações, a fim de evitar eventuais erros de tipo I, se considerou um nível de significância de 1% (.01).

Os dados foram tratados como o SPSS for Windows, versão 13.0.

3.4. As questões da validade e da qualidade

Estas questões têm de ser abordadas numa dupla vertente, uma vez que utilizámos metodologias qualitativas e quantitativas.

3.4.1. A questão da validade/fidedignidade

Para as questões da validade/fidedignidade vamos recorrer ao referencial proposto por Guba e Lincoln (1994), que expusemos anteriormente quando abordámos os métodos mistos. Indicamos aqui as estratégias usadas e que estão, sempre que se considerou pertinente, referenciados ao longo da apresentação dos Estudos I e II.

Validade interna / Credibilidade

Como estratégias para aumentar a credibilidade, utilizámos a *triangulação* de *metodologias* (uso de métodos qualitativos e quantitativos para avaliar as mesmas questões), de *dados* (uso de dados provenientes de diferentes fontes de recolha para responder a uma mesma questão), de *investigadores* (recorremos à avaliação dos

pares sempre que possível), de *teorias* (enquadramento dos resultados e conclusões da investigação dentro das teorias que servem de suporte à ICF, e comparação com resultados de outras investigações).

Recorremos, ainda: ao *envolvimento prolongado*, no estudo de caso do Estudo II, que se prolongou durante cerca de três anos, num contexto que conhecíamos bem e em que estávamos presentes diariamente, o que nos permitiu um conhecimento aprofundado das situações, numerosas trocas e aprofundamento da informação com os técnicos envolvidos, consulta de documentação e uso de entrevistas aprofundadas; o *controle dos participantes*, além da consulta aos técnicos sobre os dados à medida que iam sendo recolhidos e sempre que se considerou necessário, os resultados, discussão e conclusões do Estudo II foram apresentados e discutidos com os técnicos envolvidos.

Validade externa / Transferibilidade

Como estratégias para aumentar a transferibilidade tivemos a preocupação de apresentar *descrições densas* sobe os fenómenos em estudo, de modo a facilitar a compreensão das interpretações e conclusões, assim como, permitir ao leitor ajuizar da pertinência da sua transferência para outros contextos ou situações. Recorremos também à técnica de *amostragem intencional*[1]na selecção dos participantes no Estudo I, com o objectivo de seleccionar não aquilo que é representativo, mas aquilo que nos pareceu mais importante para a compreensão da realidade em estudo, tendo em conta o nosso referencial teórico e experiência no campo.

Consistência interna / Confiabilidade

Como estratégias para aumentar a confiabilidade, recorremos à *sobreposição de métodos,* utilizando diferentes métodos complementares de recolha e análise dos dados, devidamente fundamentados e descritos. Usou-se um *índice de concordância intercodificações*, na codificação das entrevistas e das questões abertas dos questionários para assegurar a fiabilidade do processo de análise de conteúdo.

Objectividade / Confirmação

Como estratégias para aumentar a confirmação, utilizámos a *triangulação de metodologias*, recorrendo a múltiplos métodos, perspectivas e fontes, apresentamos

[1] Segundo Miles e Huberman (1994) nos estudos qualitativos, as amostragem tendem a ser intencionais, em vez de aleatórias, uma vez que geralmente os investigadores estudam grupos pequenos, que são analisados em profundidade e porque a lógica da amostragem aleatória pode reduzir os processos sociais a um conjunto de dados impossíveis de interpretar. Os resultados não são generalizáveis.

uma descrição detalhada dos métodos, assim como, os dados recolhidos em anexo e mantemos as gravações audio e transcrições das entrevistas, de forma a poder proporcionar uma avaliação por auditores externos. Procurámos, ainda, utilizar uma prática reflexiva, clarificando o nosso quadro conceptual de referência e alertando para eventuais enviezamentos, se necessário.

3.4.2. A questão da qualidade

A questão dos indicadores de qualidade dos estudos qualitativos, prende-se directamente com a descrição clara dos métodos usados. Vamos seguir o referencial proposto por Brantlinger et al. (2005), que indicam critérios de qualidade para: estudos baseados em entrevista (ou os componentes da entrevista em estudos abrangentes), estudos de observação, análise de documentos e analise de dados.

Na utilização da entrevista (Estudos I e II) tivemos a preocupação de assegurar os indicadores de qualidade, tal como são descritos pelos autores citados: os entrevistados foram escolhidos intencionalmente de forma a representarem a população que nos interessava estudar (uma amostra intencional no caso das pessoas-chave e dos profissionais do Estudo I e o total das mães do estudo de caso do Estudo II); as questões das entrevistas pretenderam ser claras e explorar as principais áreas de interesse em ambos os estudos; foram adequadamente registadas (audio) e transcritas; pretendeu-se apresentar uma representação justa e adequada dos entrevistados na apresentação e discussão dos resultados; e a confidencialidade foi assegurada.

A mesma preocupação esteve subjacente na análise dos dados: os dados foram codificados de forma sistemática e significativa; procurou-se proporcionar o racional e uma descrição detalhada dos métodos usados; pretendeu-se transmitir o enquadramento teórico e a perspectiva do investigador; a discussão das questões de investigação foi fundamentada com bastantes citações dos participantes; a investigação e as suas conclusões foram comparadas a outros estudos similares.

Neste capítulo fundamentámos a metodologia utilizada nesta investigação, assim como o seu desenho, métodos e as questões da validade e qualidade. Em seguida, passamos a apresentar os dois Estudos complementares que a compõem indicando, para cada um deles, os seus objectivos e questões de investigação específicas, métodos, resultados, discussão das questões de investigação e conclusões.

CAPÍTULO VIII

ESTUDO I - ESTUDO DAS IDEIAS

1.Introdução

Este capítulo diz respeito ao Estudo I, e inclui os métodos (desenho do estudo e questões de investigação, participantes, métodos de recolha de dados e procedimentos, métodos de análise de dados), a apresentação dos resultados a análise e discussão das questões de investigação e as conclusões.

2. Métodos

2.1. Desenho do estudo e questões de investigação

O Estudo I é um estudo qualitativo, que tem como objectivo perceber, junto de especialistas, assim como de profissionais de equipas[1] de intervenção precoce de todo o país, como é que hoje em Portugal são entendidos os conceitos de intervenção precoce (IP) e de intervenção centrada na família (ICF), como é vista a sua operacionalização: aspectos positivos, dificuldades sentidas e adesão das famílias. Simultaneamente quisemos analisar as ideias dos especialistas de IP sobre a situação actual no nosso país. Optámos por uma abordagem qualitativa, uma vez que o nosso objectivo era ter uma visão abrangente da situação da IP e da prática da ICF no nosso país e, simultaneamente, compreender quais os principais facilitadores e barreiras com que os profissionais se debatem no terreno. Uma abordagem qualitativa é, precisamente, aquela que permite um maior aprofundamento e compreensão (*versthen*) do fenómeno que se pretende estudar (Smith, 1994)[2].

Para atingir este objectivo, o Estudo I, subdivide-se em duas pesquisas complementares:

A. Pesquisa das ideias de pessoas-chave.

B. Pesquisa das ideias de profissionais a trabalhar em equipas de intervenção precoce a nível nacional.

Para este primeiro estudo formulámos as seguintes **questões de investigação específicas**:

[1] Optámos por utilizar como unidade de análise as equipas e não os "projectos de IP" (termo de utilização comum, mesmo quando não corresponde à verdadeira noção de "projecto") visto que a designação "Projecto de IP" engloba uma variedade de situações, que vai desde projectos constituídos por uma única equipa a projectos que integram mais de 15 equipas, como é o caso do PIIP de Coimbra, o que torna difícil a leitura dos dados.

[2] Uma análise mais completa da fundamentação metodológica deste estudo pode ser consultada no capítulo VII "Metodologia da Investigação"

1. Quais as características mais relevantes das equipas de IP que responderam a este estudo, bem como do testemunho dos profissionais destas equipas, tendo em conta as regiões a que pertencem?

2. Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de IP, sobre a intervenção precoce?

3. Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de IP, sobre a intervenção centrada na família?

4. Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de IP, sobre os sinais positivos e as dificuldades na implementação da ICF, bem como sobre o modo como as famílias "sentem" esta prática?

5. Quais as ideias dos especialistas sobre aquilo que se considera como um programa bem sucedido?

6. Quais as ideias dos especialistas sobre a situação da IP em Portugal no que diz respeito aos aspectos legislativos e organizativos, e de que forma é que estas correspondem àquilo que sobressai da análise das características das equipas, bem como daquilo que os profissionais dessas equipas, transmitem sobre a operacionalização da ICF?

7. Quais as ideias dos especialistas sobre a situação da IP em Portugal no que diz respeito às práticas, à formação dos profissionais e ao futuro da IP, e de que forma é que estas correspondem àquilo que sobressai da análise das características das equipas, bem como daquilo que os profissionais dessas equipas, transmitem sobre a operacionalização da ICF?

2.2. Participantes

Nesta secção apresentamos, separadamente, os participantes nas duas pesquisas que constituem este Estudo I. Em primeiro lugar, caracterizamos as pessoas-chave envolvidas neste estudo. Em segundo lugar, começamos por caracterizar as equipas de IP que participaram no estudo, para, em seguida, caracterizar os profissionais que responderam ao questionário.

A – Pesquisa das ideias de pessoas-chave

Para este estudo, procurámos seleccionar profissionais, especialistas, com larga experiência em Intervenção Precoce (IP), desenvolvendo um trabalho com reconhecimento público nesta área, podendo abranger práticas diversificadas, desde o trabalho académico, à formação e à prática de intervenção directa em IP.

Assim, com base no *critério da reputação*[1] (*reputational case selection*), foram seleccionadas 10 pessoas-chave. Para isso, começou por se solicitar a cinco especialistas de IP, que indicassem um conjunto de profissionais que, na sua opinião, desenvolviam um trabalho de reconhecida qualidade nesta área. Ficámos, assim, com cinco listas com uma média de quinze pessoas por lista. Destas, seleccionámos aquelas que foram citadas pelo menos três vezes. No final ficámos com um conjunto de dez profissionais, para serem sujeitos a entrevista, cujas características apresentamos nas tabelas 7, 8 e 9.

Tabela 7. *Sexo, idade, nível educativo e situação profissional das pessoas-chave*

Sexo		Idade				Habilitações literárias			Situação profissional			
Mas	Fem	Méd	DP	Min	Max	Licen-ciatura	Mes-trado	Doutora mento	Prof Univ.	Psicó-logo	Médi-co	Educ Esp.
3	7	47.9	8.7	39	68	4	4	2	4	4	1	1

No grupo de pessoas-chave, predomina o sexo feminino e o leque etário é abrangente, com uma amplitude de 29 anos. No que se refere às habilitações literárias, todos têm, pelo menos, uma licenciatura e a situação profissional é relativamente diversificada.

Quanto aos anos de experiência e formação em IP, que consta da tabela 8, importa chamar a atenção para o facto de, no que diz respeito à formação específica em IP, as subcategorias não serem mutuamente exclusivas. Verificamos que, todas as pessoas-chave têm, mais de 10 anos de experiência em IP, bem como diferentes tipos de formação específica em IP.

[1] O *critério da reputação* é descrito por Goetz e Lecompte (1984, cit. Miles & Huberman, 1994, p. 28) como "*casos escolhidos por recomendação de um "especialista" ou "informador chave"*

Tabela 8. *Anos de experiência e tipo de formação em IP das pessoas-chave*

Anos exper. em IP		Formação específica em IP					
Média	DP	Doutor. em IP	Mestr. em IP	Oficinas de formação c/ especialistas nacionais e estrangeiros	Curso Portage	Curso terapia familiar	Estágios IP nos EUA
14.7	4.6	1	4	9	6	3	3

Finalmente, na tabela 9, passamos a apresentar a actividade actual das pessoas-chave na área da IP. Mais uma vez salientamos, que as subcategorias não são mutuamente exclusivas, todas as pessoas chave acumulam, pelo menos, duas delas.

Tabela 9. *Actividade actual em IP das pessoas-chave*

Docente de IP	Orientador teses de IP	Formador de IP	Supervisor de IP	Responsá-vel pela área de IP (serv/organ/ univ)	Coordenador de projecto de IP	Tec Resp casos em IP
3	3	5	4	6	3	4

Conforme se pode verificar na tabela acima, as pessoas-chave têm actividades diversificadas no âmbito da IP, abrangendo o ensino e formação, a supervisão, a responsabilidade pela área de IP em serviços públicos ou privados ou em universidades, a coordenação de projectos e o trabalho de intervenção directa em IP.

B - Pesquisa das ideias de profissionais a trabalhar em Equipas de Intervenção Precoce

Para este estudo, a selecção dos profissionais foi feita, a nível nacional, com base numa amostra intencional[1]. Começou por se fazer uma prospecção através de contactos informais com diversas entidades, nomeadamente a FENACERCI, o Ministério da Educação e o Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra, no sentido de completar o conjunto de informações de que já dispúnhamos para identificar um número considerável de equipas de IP. No total foram identificadas 46 equipas de IP que se distribuem pelas regiões: Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo e Alentejo. A região do Algarve não foi incluída dado que, na altura, não foram identificadas equipas nessa região. Esta circunstância ia ao encontro daquilo que então conhecíamos a nível desta realidade (Bairrão & Almeida, 2002), ou seja, que

[1] Trata-se de um método de amostragem não probabilístico, pelo que não é possível a generalização destes resultados a outras situações (Miles & Huberman, 1994).

existiam muito poucas respostas no âmbito da IP nesta zona e, de facto, não nos foi indicado nenhuma projecto através das diferentes entidades que contactámos. Foram enviadas fichas de caracterização aos coordenadores destas 46 equipas, assim como, no total, 336 questionários[2] para serem respondidos pelos respectivos profissionais (ver "Estudo I - Anexo I: Instrumentos"). Responderam 39 coordenadores de equipas e 209 profissionais, o que corresponde a 62.2% do total de questionários enviados. A taxa de mortalidade corresponde a 37.8%, o que se pode considerar aceitável.

Passamos a apresentar a caracterização das equipas de IP e dos respectivos profissionais que responderam aos questionários.

Caracterização das equipas de Intervenção Precoce

A caracterização das equipas de IP, que apresentamos em seguida vai ter em conta os seguintes parâmetros:

- Enquadramento legal da equipa.
- Faixa etária que atende.
- Número e profissão dos profissionais.
- Número de crianças atendidas e sua caracterização diagnóstica.

Esta caracterização será feita, não só em função do total de equipas que responderam, mas também, em função da região a que pertencem: Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo e Alentejo.

Como se pode verificar na tabela 10, o enquadramento legal da maioria das equipas que participaram neste estudo, é já o Despacho conjunto n.º 891/99[1], no entanto, este resultado deve-se essencialmente à região centro, onde todas as equipas se enquadram neste despacho, seguindo-se a região do Alentejo com metade das equipas com este enquadramento. Na região de Lisboa e Vale do Tejo, há uma dispersão grande, predominando os acordos atípicos com a Segurança Social, que correspondem a equipas anteriores ao despacho. Das 4 equipas da região norte, 3 correspondem a um acordo entre serviços / instituições e 1 corresponde a um acordo no âmbito do programa "Ser Criança", no entanto, dado o pequeno número de equipas desta região que responderam, não podemos daqui extrair quaisquer ilações.

[1] Tanto o questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce,* como a ficha de caracterização foram construídos para o efeito.

[2] Há que ter em atenção, que por vezes as equipas, porque consideram que trabalham dentro da filosofia proposta pelo DC 891/99, tendem a referi-lo como seu enquadramento legal, quando, de facto, tal não corresponde à realidade.

Tabela 10. *Distribuição, por região, das Equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce", considerando o tipo de enquadramento legal e a faixa etária que atendem*

	Enquadramento legal					Faixa etária	
	Portaria 1102/97	Prog. "Ser Criança"	Desp. conj. 891/99	Acordo atípico Seg. Soc.	Parceria entre serv/instit	0-3	3-6
Reg. Norte n = 4		1			3	1	3
Reg. Centro n = 12			12			9	3
Lisboa e V.T. n = 13	2	3	1	5	2	1	12
Reg. Alentejo n = 10	1	2	5	2			10
Total n = 39	3 7.9%	6 15.4%	18 46.2%	7 17.8%	5 12.8%	11 28.2%	28 71.8%

Quanto à faixa etária que as equipas abrangem, a maioria (71.8%) atende crianças dos 0 aos 6 anos e só 28.2% privilegia apenas a faixa dos 0 aos 3 anos. Esta relação só se inverte na região centro, onde 75% das equipas atende a faixa etária dos 0 aos 3 anos. Pensamos que este facto poderá dever-se à influência do Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra.

No que diz respeito aos profissionais que fazem parte destas equipas, na tabela 11 pode consultar-se, o total de profissionais, a média, desvio padrão, e o número máximo e mínimo por equipa.

Tabela 11 *Número de profissionais, por região, que estão integrados nas equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce": média, desvio padrão, máximo e mínimo do número de profissionais por equipa*

	Número de Profissionais das equipas de IP			
	Media	Desvio padrão	mínimo	máximo
Reg. Norte n = 33	11.0	6.2	6	18
Reg. Centro n = 83	6.9	3.6	5	18
Lisboa e V.T. n = 112	9.5	4.2	5	20
Reg. Alentejo n = 88	14.7	8.1	5	27
Total n = 316	9.65	5.5	5	27

O total de equipas que fazem parte deste estudo (exceptuando 1 equipa da região norte que não respondeu a esta questão) abrange 316 profissionais, o que corresponde a um valor médio de 9.65 profissionais por equipa, com uma dispersão grande, que se estende entre equipas constituídas por 5 até equipas constituídas por 27 profissionais (*DP* = 5.5). A principal responsável por esta situação é a região do

Alentejo, com valores mínimos e máximos idênticos aos do total da amostra e um desvio padrão de 8.1. A região centro é aquela que tem equipas com um menor número de técnicos (*M* = 6.9) e uma menor dispersão (*DP* = 3,6).

No que se refere à profissão destes 316 profissionais, esta só foi disponibilizada por 22 das 39 equipas que fazem parte do estudo[1] (respeitante a 53.2% do total de profissionais), o que torna os dados pouco relevantes, no entanto decidimos apresentá-los, por regiões, tal como consta da tabela 12.

Tabela 12. *Distribuição, por região, dos profissionais que estão integrados nas equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de IP", tendo em conta a profissão*

	Educ	Fisio	TF	TO	Psic	TSS	Enf	Medi	T Ed Esp Reab	Outros	Sem informação	Total
Reg. Norte n = 33	9	2	2	4	7	4	__	__	__	__	5	33 10.4%
Reg. Centro n = 83	18	__	__	1	5	11	7	6	__	4	31	83 26.3%
Lisboa e V.T. n = 112	24	8	14	9	16	7	3	2	7	7	15	112 35.4%
Reg. Alentejo n = 88	7	1	1	__	2	3	2	2	1	__	69	88 27.8%
Total n = 316	58 18.4%	11 3.5%	17 5.4%	14 4.4%	30 9.4%	25 67.9%	12 3.8%	10 3.2%	8 2.5%	11 3.5%	120 38%	316 100%

Olhando para os números da região centro e da de Lisboa e VT, que são as únicas que forneceram informação com relevância suficiente, verificamos que são os educadores os profissionais mais representados (58), seguindo-se o conjunto dos terapeutas (42), os psicólogos (30) e os técnicos de serviço social (25). Os técnicos da saúde são dos menos representados, o que vai ao encontro daquela que é a nossa percepção da realidade da IP no país. No entanto para o número de 12 enfermeiros e 10 médicos, contribui muito o peso da região centro. A região centro parece também ter um peso proporcionalmente superior no que se refere aos técnicos de serviço social. De notar que os técnicos de educação especial e de reabilitação só aparecem em Lisboa e VT e na região do Alentejo. Por sua vez, já quanto aos terapeutas, na região centro só aparece 1 TO, enquanto que as equipas de Lisboa e VT, que disponibilizaram esta informação, contam com 31 terapeutas. Para este número elevado contribuiu bastante a equipa de IP da Liga Portuguesa de Deficientes Motores (12 terapeutas). Finalmente, aparece uma subcategoria residual "Outros" com 11

[1] Não responderam: nenhuma das equipas da região norte, 3 da região centro, 3 de Lisboa e VT e 7 da região do Alentejo, num total de 17 equipas.

profissionais, que engloba as profissões de animador sociocultural, educador social, técnico superior de política social e sociólogo.

Passamos agora a caracterizar estas equipas em função do número de crianças que atendem e da sua caracterização diagnóstica.

Tabela 13. *Número de crianças atendidas, por região, pelas equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce": média, desvio padrão, máximo e mínimo do número de crianças atendidas por equipa*

	Crianças Atendidas por Equipa			
	Media	**Desvio padrão**	**mínimo**	**máximo**
Reg. Norte n = 65	21.7	4.0	18	26
Reg. Centro n = 155	12.9	12.6	4	50
Lisboa e V.T. n = 727	55.9	32.6	20	122
Reg. Alentejo n = 413	68.8	43.7	27	126
Total n = 1360	40.0	35.8	4	126

O conjunto de equipas que participaram neste estudo (exceptuando 1 equipa da região norte que não respondeu a esta questão), atendiam 1360 crianças, o que corresponde a um valor médio de 40.0 crianças por equipa e a um desvio padrão de 35.8. São as equipas da região do Alentejo as que atendem, em média, mais crianças (*M* = 68.8), embora exista uma grande variabilidade (*DP* = 43.7). Por sua vez, as equipas da região centro, com um valor médio de 12.9 crianças, são as que atendem, em média, um menor número de crianças por equipa, mantendo-se igualmente um valor de dispersão alto (*DP* = 12.6). Na leitura destes dados há que ter em conta a diferença entre o número médio de profissionais por equipa nas regiões do Alentejo (14.7) e do Centro (6.9).

No que se refere à caracterização diagnóstica das crianças atendidas, e como se pode ver na tabela 14, a maioria (40.9%) corresponde a casos de condição estabelecida[1], apresentando o atraso de desenvolvimento e a situação de risco uma distribuição muito idêntica (27.7% e 25.1%, respectivamente). Ou seja, no seu conjunto, a situação de risco responde a cerca de um quarto dos casos atendidos pertencendo os restantes três quartos a casos de atraso de desenvolvimento ou de condição estabelecida. Olhando para as regiões (as percentagens apresentadas nas

[1] A condição estabelecida diz respeito a crianças diagnosticadas com uma alteração física ou mental, associada a uma alta probabilidade de se vir a verificar um atraso de desenvolvimento, independentemente do seu nível de desenvolvimento no momento da avaliação.

linhas referentes a cada região referem-se ao total de crianças atendidas por região), verifica-se que a condição estabelecida predomina nas equipas da região norte e de Lisboa e VT (60% e 53.4%, respectivamente), o atraso de desenvolvimento nas equipas da região centro (40.6%) e a situação de risco nas da região do Alentejo (36.8%), embora, aqui, com um valor muito próximo do atraso de desenvolvimento (34.9%).

Tabela 14. *Crianças atendidas, por região, pelas equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce": caracterização diagnóstica (n= 1360)*

	Atraso de desenvolvi-mento	Condição estabelecida	Situação de risco	Sem informação
Reg. Norte n = 65	25 38.5%	39 60%	1 1.5%	—
Reg. Centro n = 155	63 40.6%	57 36.8%	35 22.6%	—
Lisboa e V.T. n = 727	145 22.6%	343 53.4%	154 24%	85
Reg. Alentejo n = 413	144 34.9%	117 28.3%	152 36.8%	—
Total n = 1360	377 27.7%	556 40.9%	342 25.1%	85 6.3%

Finalmente, vamos passar a analisar o ratio criança / profissional no conjunto das equipas que fazem parte deste estudo.

Tabela 15. *Ratio criança/profissional, por região, do conjunto dos equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce" (n = 39)*

	N.º crianças	Nº profissionais	Ratio criança/ profissional
Reg. Norte n = 4	65	33	2
Reg. Centro n = 12	155	83	1.9
Lisboa e V.T. n = 13	727	112	6.5
Reg. Alentejo n = 10	413	88	4.7
Total n = 39	1360	316	4.1

No total encontramos um total de 4.1 crianças por profissional, o que, numa primeira impressão, e apesar de predominarem os casos de condição estabelecida, poderá parecer um ratio baixo. No entanto, importa lembrar que nem todos os profissionais têm o seu horário completo dedicado à IP. Isto é particularmente

verdadeiro no caso dos terapeutas, mas também de vários outros grupos profissionais, senão da maioria dos profissionais das equipas de IP. Este ratio atinge o seu valor mais elevado nas equipas da região de Lisboa e Vale do Tejo (6.5) e o seu valor mais baixo nos da região centro (1.9%).

Caracterização dos profissionais das equipas de IP que responderam aos questionários

A caracterização dos 209 profissionais das equipas de IP (EIP) que participaram neste estudo, e que passamos a apresentar, vai ter em conta os seguintes parâmetros: sexo; idade; profissão; anos de experiência em IP; formação em IP; e tipo de formação.

Esta caracterização será feita, não só em função do total de profissionais que responderam, mas também, em função da região a que pertencem: Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo e Alentejo.

Conforme se pode ver na tabela 16, a grande maioria dos profissionais (91.9%) é do sexo feminino. No que diz respeito às idades, as médias etárias são relativamente aproximadas, com a região centro com a média mais alta (41.1) e Lisboa e VT com a média mais baixa (34.9). De facto é nas regiões de Lisboa e VT e do Alentejo que aparece um maior número de profissionais com idade inferior a 30 anos (25 e 16, respectivamente). No total da amostra, a média das idades é de 36.4 anos com um desvio padrão de 8.7. A maioria dos profissionais situa-se na faixa etária entre os 30 e os 45 anos (53.1%), seguido-se os com idade inferior a 30 anos (26.3%) e, por último, os de idade superior a 45 anos (12%). Trata-se, portanto, duma amostra relativamente jovem.

Tabela 16. *Distribuição, por região, dos profissionais das equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce", considerando o sexo e a idade...(n = 209)*

	Sexo		Idade			
	Mas-culino	**Feminino**	**<= 30 anos**	**> 30 e <= 45 anos**	**> 45 anos**	**Não responde**
Reg. Norte n = 28	3	25	10	11	6	1
			M = 36.7 *DP* = 10.5			
Reg. Centro n = 43	4	39	4	21	7	11
			M = 41.2 *DP* = 8.7			
Lisboa e V.T. n = 84	7	77	25	49	6	4
			m = 34.9 *DP* = 7.9			
Reg. Alentejo n = 54	3	51	16	30	6	2
			M = 35.8 dp = 8			
Totais n = 209	17 (8.1%)	192 (91.9%)	55 (26.3%)	111 (53.1%)	25 (12%)	18 (8.6%)
			M = 36.4 *DP* = 8.7			

Passamos agora a analisar, nas tabelas 17 e 18, a relação entre a profissão destes técnicos e os seus anos de experiência em IP, considerando primeiro o conjunto da amostra e analisando, em seguida, por regiões.

Como se pode verificar, a maioria dos profissionais desta amostra, tem entre 2 e 5 anos de prática profissional em IP (40.2%), enquanto que o grupo dos que têm menos de 2 anos de experiência, é o menos frequentado (13.4%). É, portanto, uma amostra já com alguma experiência em IP, o que vem dar mais consistência à informação recolhida e a eventuais conclusões que dela se possam extrair.

Tabela 17. *Distribuição dos profissionais dos EIP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de IP", tendo em conta os anos de experiência em IP e a profissão (n = 209)*

		PROFISSÃO										
		Educ	**Fisio**	**TF**	**TO**	**Psic**	**TSS**	**Enf**	**Medi**	**T Ed Esp Reab**	**Outros**	**Total**
ANOS EXPERIÊNCIA EM IP	**<2 A**	8	4	2	3	5	2	2	-	1	1	28 (13.4%)
	2 a 5 A	32	3	13	5	9	6	1	2	6	7	84 (40.2%)
	5 a 10A	16	1	5	2	11	4	1	1	4	-	45 (21.5%)
	> 10 A	14	4	2	4	6	6	1	-	-	1	40 (19.1%)
	Não resp.	6	1	1	-	1	2	1	-	-	-	-
	Total	76 36.4%	13 6.2%	23 11%	14 6.7%	34 16.3%	20 9.6%	6 2.9%	3 1.4%	11 5.3%	9 4.3%	209 (100%)

Quanto às profissões, constatamos que aparecem em primeiro lugar os educadores (36.4%), seguindo-se os psicólogos (16.3%) e os terapeutas da fala (11%). Os grupos menos representados são os dos profissionais de saúde, enfermeiros (2.9%) e médicos (1.4%). Aparece ainda uma subcategoria residual "Outros" com 4.3%, que engloba: 1 animador sócio-cultural, 2 educadores sociais, 4 técnicos superiores de política social e 2 sociólogos. Também a este nível a amostra nos parece bastante equilibrada, pois, por um lado, mantém uma distribuição das categorias profissionais que obedece a uma proporcionalidade idêntica à proporcionada pela informação relativa à constituição do conjunto das equipas (ver tabela 12) e, por outro lado, reflecte aquela que, da nossa experiência, nos parece ser a realidade em termos da constituição das equipas de IP a nível do país.

Relacionando os anos de experiência em IP com as profissões, verifica-se que, tanto a maioria dos educadores (63.2%), como a maioria dos psicólogos (58.8%), se situam entre os 2 e os 10 anos de experiência. Já o conjunto dos terapeutas tem, maioritariamente (60%), menos de 5 anos de experiência em IP, o mesmo acontecendo com os técnicos de educação especial e de reabilitação (63.6%).

Tabela 18. *Distribuição, por região, dos profissionais das EIP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de IP", tendo em conta os anos de experiência em IP e a profissão*

			PROFISSÃO										
			Educ	**Fisio**	**TF**	**TO**	**Psic**	**TSS**	**Enf**	**Medi**	**T Ed Esp Reab**	**Outros**	**Totais**
ANOS EXPERIÊNCIA EM IP	**Reg Norte n= 28**	**<2 A**		1	-	-	-	-	-	-	-	-	1 (3.6%)
		2 a 5 A	3	1	2	3	2	-	-	-	-	-	11 (39.3%)
		5 a 10A	4	-	-	1	3	2	-	-	-	-	10 (35.7%)
		> 10 A	2	-	-	-	2	2	-	-	-	-	6 (21.4%)
		Não resp	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		Total	9 32.1%	2 7.1%	2 7.1%	4 14.3%	7 25%	4 14.3%	-	-	-	-	28 (100%)
	Reg Centro n = 43	**<2 A**	3	-	-	-	-	-	2	-	-	1	6 (14%)
		2 a 5 A	13	-	-	-	2	2	1	1	-	1	20 (46.5%)
		5 a 10A	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-	2 (4.7%)
		> 10 A	4	-	-	-	2	4	-	-	-	-	10 (23.3%)
		Não resp	2	-	-	-	-	2	1	-	-	-	5 (11.6%)
		Total	23 53.5%	-	-	-	5 11.6%	8 18.6%	4 9.3%	1 2.3%	-	2 4.7%	43 (100%)
	Lisboa e V.T. n = 84	**<2 A**	2	2	1	2	1	-	-	-	1	-	9 (10.7%)
		2 a 5 A	10	1	7	2	3	2	-	-	3	4	32 (38.1%)
		5 a 10A	6	1	4	1	6	1	1	1	4	-	25 (29.8%)
		> 10 A	3	4	2	3	2	-	1	-	-	1	16 (19%)
		Não resp	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	2 (2.4%)
		Total	21 25%	8 9.5%	15 17.9%	8 9.5%	13 15.5%	3 3.6%	2 2.4%	1 1.2%	8 9.5%	5 5.6%	84 (100%)
	Reg Alentejo n = 54	**<2 A**	3	1	1	1	4	2	-	-	-	-	12 (22.2%)
		2 a 5 A	6	1	4	-	2	2	-	1	3	2	21 (38.9%)
		5 a 10A	5	-	1	-	1	1	-	-	-	-	8 (14.8%)
		> 10 A	5	-	-	1	2	-	-	-	-	-	8 (14.8%)
		Não resp	4	1	-	-	-	-	-	-	-	-	5 (9.3%)
		Total	23 42.6%	3 5.6%	6 11.1%	2 3.7%	9 16.7%	5 9.3%	-	1 1.9%	3 5.6%	2 3.7%	54 (100%)

Olhando agora para a distribuição por regiões, e de acordo com o que consta da tabela 18, verificamos que, entre as categorias profissionais mais frequentadas, o grupo dos educadores aparece como o mais representado em todas as regiões. Os psicólogos também surgem, em todas as regiões, como um dos grupos com maior representatividade. O conjunto dos terapeutas, é outro dos grupos com maior frequência de participação nas equipas, mas na região centro nenhum terapeuta respondeu ao questionário o que, conciliando com os dados respeitantes à constituição do conjunto das equipas (ver tabela 12), onde só aparece mencionado 1 TO, nos leva a questionar se nesta região não existirá uma falta de terapeutas nas equipas.

Por sua vez, os técnicos de serviço social, aparecem relativamente bem representados no norte (14.3%) e no centro (18.6%), mas já menos no Alentejo (9.3%) e com uma percentagem mínima em Lisboa e VT (3.6%). Finalmente, os técnicos de educação especial e de reabilitação só aparecem em Lisboa e VT (9.5%) e na região do Alentejo (5.6%), o que vem confirmar os dados gerais relativos à constituição das equipas.

Vamos agora passar a caracterizar o conjunto dos profissionais de IP que fazem parte desta amostra, tendo em conta, por um lado, o facto de terem ou não alguma formação nesta área e, por outro, o tipo de formação que tiveram (ver tabela 19). Constata-se que, a quase totalidade (91.4%), afirma ter formação em IP. Quando se analisa o tipo de formação que tiveram, a maioria (41.9%) só participou em congressos / seminários. Dos restantes, 25.1% referem ter participado em cursos de IP e 21.5% em oficinas de formação. O estágio em IP, durante pelo menos um ano, só é mencionado por 4.2% dos profissionais, o mesmo acontecendo com a combinação entre estágio e oficina de formação ou curso. A frequência conjunta das quatro modalidades propostas é referida por 3.1% do total de 209 profissionais. A nível desta amostra há, portanto, alguma formação em IP, mas ainda com bastantes lacunas, principalmente ao nível da componente mais prática da formação (estágio e oficina de formação). No entanto, mais uma vez, pensamos que este quadro espelha bastante bem a realidade da formação dos profissionais de IP a nível do país.

Tabela 19. *Distribuição, por região, dos profissionais das equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce", tendo em conta a frequência de formação em IP e o tipo de formação*

	Formação IP		Tipo de Formação						
	Sim	Não	Só cong/ semin.	Oficinas formação	Cursos	Estágio IP	Oficinas formação + Estag IP	Curso + Estag IP	Cong/ sem + Of form + Curso + Est IP
Reg. Norte n = 28	27	1	12	3	5	1	1	2	3
Reg. Centro n = 43	40	3	19	15	6	-		-	-
Lisboa e V.T. n = 84	73	11	26	13	23	6	1	1	3
Reg. Alentejo n = 54	51	3	23	10	14	1	2	1	-
Totais n = 209	191 91.4%	29 13.9%	80 41.9%	41 (21.5%)	48 (25.1%)	8 (4.2%)	4 (2.1%)	4 (2.1%)	6 (3.1%)

Olhando para as regiões em termos percentuais, reconhecemos que é a região de Lisboa e VT aquela onde há um menor número de profissionais (29.8%) que referem apenas a frequência de congressos / seminários, provavelmente por existir uma oferta maior e mais variada de formação. A região centro é a que aparece com um maior número de profissionais (34.9%) a indicar ter frequentado oficinas de formação, o que se poderá dever à influência do PIIP de Coimbra e, mais recentemente, à Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP).

Tabela 20. *Distribuição, por região, dos profissionais das equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce", tendo em conta a frequência de formação em IP e o tipo de formação*

	Formação IP		Tipo de Formação						
	Sim	Não	Só cong/ semin.	Oficinas formação	Cursos	Estágio IP	Oficinas formação + Estag IP	Curso + Estag IP	Cong/ sem + Of form + Curso + Est IP
Reg. Norte n = 28	27	1	12	3	5	1	1	2	3
Reg. Centro n = 43	40	3	19	15	6	-		-	-
Lisboa e V.T. n = 84	73	11	26	13	23	6	1	1	3
Reg. Alentejo n = 54	51	3	23	10	14	1	2	1	-
Totais n = 209	191 91.4%	29 13.9%	80 41.9%	41 (21.5%)	48 (25.1%)	8 (4.2%)	4 (2.1%)	4 (2.1%)	6 (3.1%)

2.3. Métodos de recolha de dados

Nesta secção começamos por indicar, na tabela 21, uma síntese dos métodos de recolha de dados usados para responder a cada uma das questões de investigação. Em seguida, consideramos separadamente cada uma das duas pesquisas que constituem este Estudo I - a pesquisa das ideias de pessoas-chave e a pesquisa das ideias de profissionais a trabalhar em Equipas de Intervenção Precoce – e descrevermos os respectivos métodos e procedimentos de recolha de dados.

Tabela 21. *Metodologia usada na resposta às questões de investigação*

Questões de Investigação	Ficha de Caracterização	Questionário	Entrevista
1. Quais as características mais relevantes das equipas de IP que responderam a este estudo, bem como do testemunho dos profissionais destas equipas, tendo em conta as regiões a que pertencem?	X	X	
2.Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de IP, sobre a IP?		X	X
3. Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de IP, sobre a ICF?		X	X
4. Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de IP, sobre os aspectos positivos e as dificuldades na implementação da ICF, bem como sobre o modo como as famílias "sentem" esta prática?		X	X
5. Quais as ideias dos especialistas sobre aquilo que se considera como um programa bem sucedido?			X
6. Quais as ideias dos especialistas sobre a situação da IP em Portugal no que diz respeito aos aspectos legislativos e organizativos, e de que forma é que estas correspondem àquilo que sobressai da análise das características das equipas, bem como daquilo que os profissionais dessas equipas, transmitem sobre a operacionalização da ICF?	X		X
7. Quais as ideias dos especialistas sobre a situação da IP em Portugal no que diz respeito às práticas, à formação dos profissionais e ao futuro da IP, e de que forma é que estas correspondem àquilo que sobressai da análise das características das equipas, bem como daquilo que os profissionais dessas equipas, transmitem sobre a operacionalização da ICF?	X	X	X

Passamos, então, a descrever os instrumentos e os procedimentos de recolha de dados relativas a cada pesquisa.

A - Pesquisa das ideias de pessoas-chave

O estudo das ideias dos especialistas de IP foi realizado com base numa entrevista semi-estruturada, utilizando um guião construído para o efeito a partir da revisão da literatura e da nossa experiência e conhecimento da realidade da IP em Portugal. Este guião foi discutido com dois profissionais de IP que não participaram no estudo, tendo

sido realizados alguns ajustamentos (ver "Estudo I - Anexo I: Instrumentos"). De acordo com este guião procurava-se conhecer as ideias dos especialistas sobre: IP; expectativas das famílias quando se dirigem a um programa de IP; intervenção centrada na família (ICF), sua operacionalização, forma como as famílias sentem esta prática e mudanças verificadas num programa bem sucedido; situação da IP em Portugal no que diz respeito às práticas e aos aspectos organizativos; o Despacho conjunto 891/99, dificuldades de implementação e formas de as ultrapassar; a formação dos profissionais de IP e sugestões de formação; o futuro da IP em Portugal.

Como atrás referimos, a selecção das pessoas-chave para as entrevistas foi feita com base no *critério da reputação* (Miles & Huberman, 1994). Os dez indivíduos seleccionados, foram contactados telefonicamente para se saber da sua eventual disponibilidade e combinar uma data para a entrevista. Todos aceitaram colaborar e as entrevistas, realizadas por nós, decorreram entre Novembro de 2003 e Fevereiro de 2004. Tiveram uma duração média de cerca de uma hora e meia, foram gravadas em audio (com autorização dos entrevistados) e posteriormente transcritas.

B - Pesquisa das ideias de profissionais a trabalhar em Equipas de Intervenção Precoce

Para o estudo das ideias dos profissionais a trabalhar em equipas de IP, foi aplicado um questionário, *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce,* construído para o efeito e pilotado previamente com seis profissionais de IP não incluídos no estudo (ver "Estudo I - Anexo I: Instrumentos"). Este questionário, foi construído com base na revisão da literatura e na nossa experiência e conhecimento da realidade da IP em Portugal. Com este questionário, pretendia-se perceber quais as ideias dos profissionais relativamente à IP, à ICF e à sua operacionalização, assim como recolher o seu testemunho sobre a forma como, no seu entender, as famílias sentem esta prática. Foi, ainda, construída uma ficha para caracterização das equipas a ser preenchida pelos respectivos coordenadores (ver "Estudo I - Anexo I: Instrumentos").

A selecção das equipas de IP a contactar, a fim de se proceder à aplicação do questionário *Ideias dos profissionais relativas às práticas de Intervenção Precoce,* foi feita, como já referimos, com base numa amostra intencional. Numa segunda fase foram contactados telefonicamente todos os coordenadores das 46 equipas identificadas, no sentido de os pôr a par do nosso trabalho, solicitar a sua colaboração e, uma vez que os questionários iriam ser enviados por correio, pedir-lhes que nos indicassem o número de técnicos, há pelo menos um ano na equipa, e que poderiam

portanto responder ao questionário. Posteriormente, foram enviados os questionários acompanhados de uma carta explicativa, assim como a ficha de caracterização da equipa (ver "Estudo I - Anexo II: Cartas aos Projectos de Intervenção Precoce"). Os contactos telefónicos e o envio dos questionários decorreram durante os meses de Abril e Maio de 2003. A devolução dos questionários respondidos decorreu entre Maio e Setembro do mesmo ano.

2.4. Métodos de análise de dados

Na análise dos dados recolhidos através dos questionários, composto por 5 questões abertas, e através das entrevistas, utilizámos o método de análise de conteúdo tal como consta da tabela 22.

Tabela 22. *Métodos de análise de dados e correspondentes métodos de recolha*

Metodologia	Produtos	Análises
Ficha de Caracterização	Preenchimento escrito	Contagem de frequências
Questionário	Preenchimento escrito	Análise de conteúdo
Entrevista	Gravação audio Transcrição	Análise de conteúdo

As 10 entrevistas e os 209 questionários foram analisados e codificados, sendo sujeitos a recodificações com intervalos de cerca de 2 semanas: 2 recodificações no caso dos questionários (índice de concordância = 95%) e 3 recodificações no caso das entrevistas (índice de concordância = 93%).

Tendo em conta o número elevado de análises de conteúdo que fazem parte desta investigação (Estudo I e Estudo II), e para não sobrecarregar mais o texto, optámos por não apresentar aqui os sistemas de categorias relativos às entrevistas e aos questionários. Os mesmos podem ser consultados, acompanhados dos respectivos exemplos, no "Estudo I - Anexo III: Análises de conteúdo". Decidimos apresentar neste anexo a totalidade dos resultados das análises de conteúdo, para possibilitar a qualquer outro investigador recolher um tipo de informação idêntico, utilizando as mesmas categorias.

3. Apresentação e interpretação dos resultados

Passamos agora a apresentar, separadamente, os resultados relativos às duas pesquisas complementares que constituem este Estudo I.

A - Pesquisa das ideias de pessoas-chave

Na exposição dos resultados relativos às ideias das pessoas-chave, iremos apresentar as respostas dos especialistas agrupando-as de acordo com os principais temas focados:

1. Intervenção precoce no geral (questões 1 e 2).
2. Expectativas das famílias quando se dirigem a um programa de intervenção precoce (questão 3).
3. Intervenção centrada na família, sua operacionalização e forma como as famílias sentem esta prática (questões 4, 5, 6 e 7).
4. Mudanças necessárias para um programa ser bem sucedido (questão 8).
5. Situação da intervenção precoce em Portugal:
    a. Práticas e aspectos organizativos (questões 9 e 10);
    b. O Despacho conjunto 891/99, dificuldades de implementação e formas de as ultrapassar (questões 11, 12 e 13);
    c. A formação dos profissionais de intervenção precoce e sugestões de formação (questão 14);
    d. O futuro da intervenção precoce em Portugal (questão 15).
6. Outra questão considerada importante (questão 16).

Como já referimos, uma listagem do conjunto de categorias encontradas, assim como os respectivos exemplos, podem ser consultados no “Estudo I - Anexo III: Análises de conteúdo”, ”*Entrevista às pessoas-chave*”. Aqui limitamo-nos a apresentar e comentar, para cada um dos temas ou categorias, as subcategorias mais frequentadas, pelo que para uma melhor compreensão dos conteúdos correspondentes a cada subcategoria se deverá recorrer ao anexo citado. De referir, ainda, que dentro da maioria das categorias o mesmo indivíduo pode ser cotado em mais do que uma subcategoria, pelo que quando contamos frequências aludimos não ao número de sujeitos, mas às referências feitas a cada tema correspondente a determinada subcategoria.

Ideias dos especialistas sobre Intervenção Precoce

Para todos os especialistas, a IP é uma resposta à problemática resultante da situação de crianças quer com deficiência ou incapacidade, quer em risco biológico ou ambiental. A maioria (7 referências) considera que essa resposta é dirigida às crianças

e às suas famílias ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10}), enquanto um grupo de 3 ($P_{3,}$ $P_{6,}$ P_{8}), a define como uma resposta dirigida às famílias de crianças com deficiência ou em situação de risco.

Quanto aos objectivos da IP, aparecem 8 referências ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10}) considerando que ela visa promover o desenvolvimento da criança, e 6 (P_{2}, $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ P_{9}) considerando que visa promover as competências ou o bem-estar da família.

Os aspectos organizativos, contam com 3 referências (P_{2}, $P_{5,}$ P_{7}) que a consideram como uma resposta em rede / sistema organizado de serviços.

Relativamente ao grupo etário abrangido pela IP, apenas 4 pessoas-chave se pronunciaram. Duas ($P_{5,}$ P_{8}), são da opinião de que se trata duma resposta dirigida às crianças dos 0 aos 3 anos, podendo estender-se dos 3 aos 6 e outras duas ($P_{3,}$ P_{9}) referem que abrange as crianças dos 0 aos 6 anos.

Quando se lhes pede que identifiquem os principais componentes da IP, surgem em paralelo 8 referências ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ P_{10}) ao aspecto interdisciplinar, que incluí respostas que vão desde o conjunto de técnicos à equipa inter ou transdisciplinar, e outras 8 referências ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ P_{10}) à família e ao envolvimento da família. Segue-se, com 6 referências ($P_{2,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10}), o conjunto de metodologias de avaliação / intervenção, onde estão incluídas desde uma referência detalhada aos componentes deste processo, até a uma caracterização das práticas mais adequadas ao desenvolvimento da criança.

<u>Ideias dos especialistas sobre as expectativas das famílias quando se dirigem a um programa de IP</u>

Excepto num caso, as pessoas-chave ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10}) consideram que aquilo que as famílias, em primeiro lugar, esperam quando se dirigem a um programa de IP é uma resposta especializada ao problema do seu filho. No entanto, 6 ($P_{1,}$ $P_{3,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ $P_{9,}$ P_{10}) referem que elas têm expectativas diversificadas e outras 6 ($P_{1,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ $P_{9,}$ P_{10}) acrescentam que elas esperam ajuda para si próprias em função das necessidades do filho.

Finalmente há 6 especialistas ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ P_{10}) que salientam que as famílias não têm expectativas consentâneas com a prática preconizada por um modelo de intervenção centrado na família, mas que compete aos técnicos ajudá-las a mudarem as suas expectativas tradicionais e a terem um papel mais activo. Aparecem mesmo 2 pessoas-chave ($P_{6,}$ P_{10}) que dão o testemunho da sua experiência salientando que

depois desse trabalho tiveram casos em que as famílias passaram a funcionar como parceiras dos técnicos.

Ideias dos especialistas sobre a intervenção centrada na família, sua operacionalização e a forma como as famílias sentem esta prática

Para a quase totalidade das pessoas-chave (P_1, P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_7, P_9, P_{10}), a ICF é, principalmente, uma intervenção que responde às prioridades e necessidades da família como um todo e que assenta num processo dinâmico família-técnico que implica a colaboração/parceria (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_7, P_8), implicando uma mudança de atitude dos técnicos e das famílias (P_4, P_6). Quanto aos objectivos da ICF, aparecem 5 referências (P_2, P_4, P_6, P_7, P_8) acentuando que se trata de uma intervenção que cria espaço à família para que ela tenha um papel activo em termos de escolhas e de tomada de decisão, e outras 4 (P_1, P_4, P_7, P_9) salientando que parte dos seus pontos fortes, visando a capacitação.

No conjunto dos especialistas, 7 (P_1, P_2, P_3, P_6, P_7, P_8, P_{10}) afirmam acreditar na ICF e 3 (P_4, P_5, P_9) acreditar com algumas reservas. Alguns justificam esta convicção por se tratar duma intervenção que implica a participação activa e a capacitação da família (P_6, P_7, P_8, P_{10}), por ser um conceito baseado no direito das famílias e nas teorias actuais do desenvolvimento (P_5, P_7) ou evocando resultados da sua própria experiência (P_6, P_{10}). Outros, apontam vários condicionantes a esta convicção, tais como, por exemplo, implicar um processo de mudança conjunta dos técnicos e da família (P_6, P_9, P_{10}), implicar determinadas características pessoais / flexibilidade dos técnicos (P_1, P_2, P_3), implicar formação / supervisão dos técnicos (P_2, P_3) ou o suporte duma equipa (P_3). Finalmente, 2 (P_4, P_9) manifestam o receio de que este tipo de intervenção conduza a um “esquecimento” da preocupação com a criança e com o seu desenvolvimento e outros 2 (P_5, P_7) salientam que faltam dados empíricos que comprovem os resultados.

Na opinião de um grande número de pessoas-chave (P_2, P_4, P_6, P_7, P_8, P_9, P_{10}), a forma como as famílias sentem a ICF depende da capacidade dos técnicos para desenvolverem um intervenção claramente centrada na família, dando segurança, criando empatia, dando espaço à família. Consideram, ainda que é um processo em que inicialmente as famílias se sentem surpresas, inseguras e depois, valorizadas e mais autónomas (P_3, P_4, P_6, P_7, P_8, P_{10}). Aparecem ainda 4 referências (P_1, P_5, P_6, P_{10}) à grande variabilidade de reacções, em função das características / experiências da família.

À questão sobre se este tipo de intervenção é posta em prática no nosso país, 6 (P_1, P_2, P_4, P_6, P_7, P_{10}) pensam que é posta em prática de uma forma muito reduzida, 3 (P_3, P_5, P_8) que não é de facto posta em prática, que se trata de um princípio orientador e que há tendências / aproximações, e, por fim, 2 (P_4, P_9) afirmam que globalmente não é posta prática. Quando identificam os obstáculos à prática deste tipo de intervenção, o maior número de referências, 8 (P_1, P_2, P_4, P_6, P_7, P_8, P_9, P_{10}), indica o facto dos técnicos terem informação teórica e um discurso centrado na família mas grande dificuldade em pô-lo em prática, por questões culturais, costumes, atitudes. Em 2 casos (P_6, P_7), é realçada a necessidade deste tipo de intervenção ser aprendido e implicar auto-reflexão e supervisão.

Ideias dos especialistas sobre as mudanças necessárias para um programa ser bem sucedido

As principais mudanças, a nível da criança, identificadas pelos especialistas como necessárias para se considerar um programa bem sucedido, dizem respeito a um progresso a nível da aquisição de competências e na optimização do seu desenvolvimento (P_1, P_2, P_3, P_5, P_7, P_8, P_9, P_{10}). Aparecem, porém, 3 referências (P_5, P_6, P_9) à dificuldade/validade de definir critérios de sucesso em função de ganhos no desenvolvimento da criança.

No que diz respeito às mudanças na família, surgem 5 referências (P_1, P_2, P_7, P_9, P_{10}) relativas à melhoria do seu nível de informação com vista à resolução dos problemas e à forma de lidar/ensinar a criança, seguindo-se com 4 referências cada, a melhoria do bem-estar da família (P_1, P_4, P_7, P_9) e aumento da sua autonomia (P_1, P_2, P_3, P_7). Finalmente, com 3 referências cada, temos a melhoria da sua inclusão social (P_3, P_6, P_7), a melhoria da sua participação na intervenção / utilização do PIAF (P_2, P_5, P_8) e a aceitação da problemática da criança (P_1, P_2, P_4).

A importância de se verificarem mudanças na díade é salientada por 2 especialistas (P_3, P_{10}), que indicam o bom ajustamento mútuo criança-família. Enquanto que as mudanças na comunidade, para que esta se torne mais capaz de integrar a criança-família são referidas apenas por 1 (P_7).

Finalmente 2 pessoas-chave (P_6, P_8) realçam mudanças a nível do programa de IP, tais como: estar bem enquadrado na comunidade e ser considerado um recurso, existir um trabalho de equipa transdisciplinar e o facto de os técnicos se sentirem satisfeitos com o seu desempenho.

Ideias dos especialistas sobre a situação da IP em Portugal

a) Práticas e aspectos organizativos

No que diz respeito às práticas, os especialistas salientam como principais aspectos positivos, uma evolução considerável, que se traduz na existência de muitos técnicos sensíveis às "boas práticas" e às recomendações internacionais, com 5 referências (P_1, P_2, P_4, P_8, P_9), seguindo-se, com 4 referências (P_2, P_5, P_6, P_7), a menção à existência de "ilhas" de práticas com grande qualidade. Relativamente às dificuldades, metade das pessoas-chave volta a salientar a dificuldade dos técnicos em passar da teoria à prática (P_1, P_2, P_4, P_6, P_{10}), aparecem depois, com 4 referências (P_3, P_5, P_6, P_7), a falta de trabalhos de investigação e de avaliação das práticas e, com 3 referências cada, a constatação da existência de uma grande variabilidade de práticas (P_3, P_7, P_8), a existência de muitos técnicos a trabalhar isoladamente (P_2, P_5, P_{10}), e a inexistência de uma base comum em termos de formação (P_1, P_6, P_7).

Passando agora aos aspectos organizativos, nas características positivas, aparecem 3 referências (P_2, P_7, P_8) à existência de um suporte legal que preconiza uma organização interserviços, 2 referências (P_1, P_2) ao aumento de respostas de IP e 1 (P_2) ao interesse e entusiasmo dos técnicos. Nas dificuldades, aquilo que os especialistas salientam principalmente é a existência de sistemas organizativos desiguais/deficientes (P_1, P_4, P_7, P_8, P_9, P_{10}), uma articulação de serviços muito dependente de "boas-vontades" ou de pessoas-chave (P_1, P_4, P_6 P_7, P_9, P_{10}), e a não valorização da IP pelo sistema político/sectores, que se traduz, por exemplo, na inexistência de espaços de discussão e na falta de recursos logísticos (P_1, P_2, P_6, P_7, P_8). Aparecem, ainda, 3 referências, quer aos problemas de financiamento (P_2, P_5, P_7), quer à confusão a nível legislativo (portaria 1102/97, alínea c), programa "Ser Criança", acordos atípicos, despacho conjunto 891/99) o que conduz a formas diferentes de organização (P_1, P_3, P_7). Finalmente, os especialistas apontam também um conjunto de necessidades, entre as quais sobressaem, a necessidade de um enquadramento legislativo e de medidas políticas que dêem cobertura à organização das práticas (P_2, P_3, P_4, P_6, P_7, P_9, P_{10}), a necessidade de se fazer uma caracterização / avaliação das práticas existentes (P_5, P_6, P_7, P_{10}).

b) O Despacho conjunto 891/99, dificuldades de implementação e formas de as ultrapassar.

Quando se pede a opinião dos especialistas sobre o Despacho conjunto 891/99, são mais frequentemente apontados aspectos problemáticos do que positivos. Entre

estes últimos, os mais citados, com 4 referências cada, são o facto de definir um enquadramento que serve de orientação para a prática (P_1, P_2, P_6, P_9) e o de se basear em premissas actuais em IP (P_1, P_2, P_5, P_7). No que diz respeito aos aspectos problemáticos, surgem em primeiro lugar, com 7 menções cada, a necessidade de ser avaliado / revisto (P_1, P_3, P_4, P_6, P_7, P_8, P_{10}), e as questões que o Despacho põe a nível organizativo (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_7, P_{10}), logo seguidas de 6 referências às questões que põe a nível do financiamento (P_1, P_2, P_3, P_5, P_6, P_7, P_9) e de 5 referências às que põe a nível da afectação de pessoal (P_2, P_3, P_6, P_7, P_9). Trata-se, portanto, de questões que estão estreitamente interligadas. Aparecem, ainda, 4 referências ao facto de não ter havido a preocupação de o adequar à realidade portuguesa (P_3, P_4, P_5, P_{10}) e de conter algumas imprecisões conceptuais (P_1, P_5, P_6, P_7).

Para justificar o facto de se encontrarem zonas do país em que as equipas já estão organizadas de acordo com o Despacho e outras onde ainda nada foi feito nesse sentido, os especialistas identificam uma série de facilitadores e de obstáculos. Entre os facilitadores, os mais frequentemente assinalados são, com 8 referências a existência de pessoas-chave (P_1, P_2, P_3, P_4, P_7, P_8, P_9, P_{10}) e com 7 o facto de se tratar de zonas mais pequenas e com poucos recursos (P_1, P_3, P_4, P_6, P_7, P_8, P_{10}). Aparecem, ainda, 6 citações ao Projecto Integrado de IP de Coimbra, salientando que, dada a sua origem e o facto de ter servido de referência ao modelo organizativo proposto pelo Despacho, se tratar de um caso particular (P_2, P_4, P_5, P_7, P_8, P_{10}). No que diz respeito aos obstáculos, o mais frequentemente indicado, por 6 pessoas-chave, são as zonas correspondentes a grandes centros urbanos em que existem muitos equipas dispersas e interesses instalados (P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_9).

Quando questionadas sobre o que fazer para ultrapassar esta situação, as pessoas-chave, avançam algumas soluções focalizadas na legislação e outras no terreno. Entre as primeiras, volta a surgir a necessidade de se fazer uma avaliação competente do Despacho, com 6 referências (P_1, P_2, P_3, P_6, P_7, P_9), seguida de 4 menções à necessidade de se substituir o Despacho/criar legislação flexível e regulamentada (P_1, P_2, P_3, P_7). Nas soluções focalizadas no terreno, as mais frequentemente apontadas, com 4 referências cada, são desenvolver mais investigação sobre as práticas com ligação ao terreno (P_2, P_3, P_4, P_5) e promover formação/sensibilização (P_1, P_2, P_4, P_8), logo seguidas, com 3 menções da necessidade de promover mudanças localmente, envolvendo e responsabilizando serviços (P_8, P_9, P_{10}).

c) A formação dos profissionais de IP e sugestões de formação

Agrupámos as respostas dos especialistas a esta questão em 5 subcategorias: aspectos genéricos; formação académica de base; especialização a nível académico; formação pré-serviço; formação continuada / em serviço.

Relativamente aos aspectos genéricos, os mais frequentemente apontados são, com 5 citações o aumento gradual que se tem verificado na oferta (P_1, P_2, P_5, P_8, P_9) e, com 6, a necessidade de se uniformizarem os conteúdos formativos (P_1, P_2, P_6, P_7, P_9, P_{10}).

Na formação académica de base aparece, apenas, uma única subcategoria, com 7 referências, que diz respeito à necessidade de existir uma sensibilização / módulo de IP na formação inicial dos profissionais (P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_7, P_{10}).

A especialização a nível académico é mencionada por dois especialistas que salientam a necessidade de serem definidas, por uma comissão nacional, áreas prioritárias de competências (P_2) e a criação de um nível de especialização teórico-prático com uma componente prática relevante (P_7).

Também só dois especialistas focam a questão da formação pré-serviço[1], a prestar aos profissionais antes de eles se iniciarem num trabalho de IP. Referem-se à necessidade da definição de um currículo de base comum pelos agentes / recursos formativos do país (P_2, P_7) e à necessidade de envolver universidades, projectos e famílias e de identificar formadores capacitados (P_9).

Finalmente no que diz respeito à formação continuada ou em serviço, as necessidades mais frequentemente apontadas são: com 7 referências, a necessidade de supervisão (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_8, P_{10}), com 5 a necessidade de constituição de pólos de formação envolvendo diferentes entidades (P_2, P_5, P_7, P_8, P_{10}) e, com 4, a necessidade de organizar formações com uma grande dimensão prática e de reflexão (P_2, P_3, P_4, P_6). Aparecem ainda referências à necessidade de organizar formações, que partam das necessidades dos profissionais (P_1, P_2, P_9), com um modelo centrado nas equipas (P_2, P_7) e à importância da existência de uma entidade certificadora de formadores e de conteúdos de formação (P_2, P_8).

d) O futuro da intervenção precoce em Portugal

Quando questionámos os especialistas sobre a forma como viam o futuro da IP em Portugal, verificámos que 4 (P_1, P_7, P_8, P_{10}) tinham uma visão optimista, outros 4 (P_2, P_4, P_6, P_9) uma visão nem optimista nem pessimista e 2 (P_3, P_5) uma visão pessimista.

[1] Por formação pré-serviço entende-se a formação em IP ministrada aos profissionais, que não têm qualquer formação em IP e que lhes é proporcionada antes de iniciarem um trabalho nesta área.

Como aspectos positivos justificativos de uma visão mais optimista, os mais frequentemente apontados, com 5 referências cada, são o facto de se ter criado uma dinâmica difícil de se perder (P_1, P_2, P_6, P_9, P_{10}), e o de haver muitas pessoas interessadas na IP (P_1, P_2, P_4, P_6, P_{10}).

Por sua vez, entre os principais aspectos negativos susceptíveis de dificultar o futuro da IP entre nós, aparecem com 6 referências, condicionamentos de ordem política que englobam a falta de vontade política e a existência de políticas desajustadas (P_2, P_4, P_5, P_7, P_9, P_{10}), seguido de 4 referências à existência de uma evolução lenta e assimétrica (P_5, P_6, P_7, P_{10}) e de 3 à política de contenção orçamental (P_1, P_2, P_4).

Questões salientadas espontaneamente

No final da entrevista solicitava-se às pessoas-chave que referissem qualquer outro aspecto que considerassem importante e que não tivesse sido mencionado. Foram referidos vários aspectos, aparecendo com 3 referências a necessidade de se realizar uma avaliação abrangente realizada localmente por entidades externas com uma componente formativa (P_3, P_7, P_8,) e, com 2 referências cada, a necessidade de um reforço da ligação da teoria à prática (P_3, P_4) e de uma maior divulgação da IP, nomeadamente ao nível dos media (P_1, P_2). Depois, com 1 referência cada, são mencionados diversos tipos de necessidades, tais como: um esforço para uniformizar conceitos teóricos e instrumentos a nível do país, a existência de instituições matrizes como modelos de boas práticas, um maior investimento financeiro, a constituição de equipas pluridisciplinares, um maior apoio aos técnicos no terreno, a formação de supervisores e de coordenadores de caso e uma prática de registo mais desenvolvida.

B - Pesquisa das ideias de profissionais a trabalhar em Equipas de Intervenção Precoce

Na exposição dos resultados relativos às ideias dos profissionais a trabalhar em equipas de IP, iremos apresentar as respostas agrupando-as de acordo com as cinco questões abertas que compõem o questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*:

1. Ideias dos profissionais sobre a Intervenção precoce (IP).

2. Ideias dos profissionais sobre a Intervenção Centrada na Família (ICF).

3. Adesão dos profissionais à ICF.

4. Ideias dos profissionais sobre a forma como as famílias sentem a ICF.

5. Ideias dos profissionais sobre a operacionalização da ICF.

A apreciação das respostas será feita tendo em conta, quer o conjunto dos 209 profissionais que fazem parte do estudo, quer estes mesmos profissionais agrupados nas 4 regiões a que pertencem: (i) Norte, (ii) Centro, (iii) Lisboa e Vale do Tejo e (iv) Alentejo. Para analisar estas respostas utilizámos, como foi anteriormente referido, o método da análise de conteúdo. Uma listagem do conjunto de categorias encontradas, assim como os respectivos exemplos, podem ser consultados no "Estudo I - Anexo III: Análises de conteúdo", questionário "*Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*". Aqui limitamo-nos a apresentar e comentar, para cada uma das questões, as categorias e subcategorias mais frequentadas. De referir, ainda, que dentro da maioria das categorias as respostas de cada sujeito podem ser cotadas em mais do que uma subcategoria, pelo que quando contamos frequências aludimos não ao número de sujeitos, mas às referências feitas a cada tema correspondente a determinada subcategoria. Isto implica, ainda, que os dados não são mutuamente exclusivos, pelo que não se podem somar os totais. Nesta apresentação decidimos, para além dos resultados do total da amostra, analisar as respostas dos profissionais agrupando-os por regiões: Norte, Centro, Lisboa e VT e Alentejo. Para tal, dentro de cada tema ou questão, apresentamos em ordem decrescente, apenas, as duas ou três (consoante a distribuição) subcategorias mais frequentadas nas quatro regiões. Assim, para ter uma visão do conjunto das categorias e subcategorias deverá consultar-se o anexo acima referido.

<u>Ideias dos profissionais sobre a intervenção precoce</u>

Começando por analisar as respostas do conjunto dos profissionais, verificamos que, na categoria "O que é IP" a maioria (63.2%), considera a IP como uma intervenção com crianças com deficiência ou risco. Segue-se o ser uma resposta dirigida às crianças e família (39.7%) e que deve acontecer "o mais cedo possível" (38.8%).

Quanto à categoria "Objectivos da IP", aparece, com um maior número de referências, a resposta indicando que esta visa promover as competências / bem-estar da família (39.2%), seguindo-se a resposta "visa o desenvolvimento da criança" (29.2%).

Nas questões relacionadas com os aspectos organizativos e de constituição das equipas, os profissionais consideram, em primeiro lugar, que a IP é uma resposta em rede / conjunto de serviços (29.2%), a que se segue, ser uma resposta que implica inter/transdisciplinariedade (19.1%).

Finalmente, no que diz respeito ao grupo etário abrangido pela IP, apenas cerca de 40% dos profissionais se pronuncia. Destes, 26.8% consideram que a IP abrange o grupo etário dos 0 aos 6 anos e 13.4% que abrange, preferencialmente o grupo dos 0 aos 3 anos.

Vamos passar agora a analisar as respostas dos profissionais tendo em conta as regiões (ver tabela 23).

Tabela 23. *Respostas ao item 1: Categorias mais frequentadas, por região.*

		Regiões			
		Região norte n = 28	**Região centro n = 43**	**Lisboa e VT n = 84**	**Região Alentejo n = 54**
CATEGORIAS	**O que é IP**	Intervir com crianças com deficiência ou risco (71.4%)	Intervir com crianças com deficiência ou risco (65.1%)	Intervir com crianças com deficiência ou risco (64.3%)	Intervir com crianças com deficiência ou risco (63.2%)
		Resposta dirigida às crianças e famílias (42.9%)	Intervir o mais cedo possível (48.8%)	Intervir o mais cedo possível (39.3%)	Resposta dirigida às crianças e famílias (40.7%)
	Objectivos da IP	Visa promover o desenvolvimento da criança (28.6%)	Visa promover as competências/bem-estar da família (34.9%)	Visa promover as competências/bem-estar da família (41.7%)	Visa promover as competências/bem-estar da família (46.3%)
		Visa promover as competências/bem-estar da família (25%)	Visa promover o desenvolvimento da criança (30.2%)	Visa promover o desenvolvimento da criança (29.8%)	Visa promover o desenvolvimento da criança (27.8%)
	Aspectos organizativos/ equipas	Resposta em rede /conjunto de serviços (35.7%)	Resposta em rede /conjunto de serviços (32.6%)	Resposta em rede /conjunto de serviços (25%)	Resposta em rede /conjunto de serviços (29.6%)
		Resposta que implica inter/transdisciplinarieda de (32.1%)	Resposta que implica inter/transdisciplinarie-dade (20.9%)	Resposta que implica inter/trans-disciplinariedade (17.9%)	Resposta que implica inter/trans-disciplinariedade (13%)
	Grupo etário abrangido	Abrange o grupo etário dos 0 – 6 anos (32.1%)	Abrange preferencialmente o grupo etário dos 0 – 3 anos (11.6%)	Abrange o grupo etário dos 0 – 6 anos (36.9%)	Abrange o grupo etário dos 0 – 6 anos (25.9%)
		Abrange preferencial-mente o grupo etário dos 0 – 3 anos (10.7%)	Abrange o grupo etário dos 0 – 6 anos (4.7%)	Abrange preferen-cialmente o grupo etário dos 0 – 3 anos (16.7%)	Abrange preferen-cialmente o grupo etário dos 0 – 3 anos (11.1%)

No seu conjunto, as respostas das quatro regiões são bastante semelhantes e, consequentemente, próximas dos resultados globais. Apenas de salientar, duas situações que aparecem em contraste com a maioria das respostas. No que diz respeito aos objectivos da IP, a região norte é aquela em que a subcategoria "Visa promover competências/bem-estar da família" aparece menos frequentada (25%), sendo a única em que o objectivo "Visa promover desenvolvimento da criança" aparece, comparativamente, com maior número de referências (28.6%), no entanto, dado o número baixo de profissionais que responderam ao questionário, não

pensamos que seja de valorizar. A segunda situação tem a ver com o grupo etário abrangido pela IP, onde a região centro apresenta o menor número de referências à subcategoria “Abrange o grupo etário dos 0 – 6 anos” (4.7%), sendo, do mesmo modo a única em que a subcategoria “Abrange preferencialmente o grupo etário dos 0 – 3 anos” surge mais frequentada (11.6%), quando comparada com a anterior. Esta resposta corresponde a uma prática que, como vimos, ficou documentada nos dados respeitantes à caracterização das equipas de IP que participaram neste estudo.

Finalmente, nas questões relacionadas com os aspectos organizativos e de constituição as equipas, a subcategoria “Resposta em rede /conjunto de serviços”, surge com uma percentagem de citações mais elevada na região norte (35.7%) e menos elevada em Lisboa e VT (25%).

Ideias dos profissionais sobre a Intervenção Centrada na Família

Para os 209 profissionais que responderam a este questionário, a ICF é, em primeiro lugar, uma intervenção que responde às prioridades e necessidades do conjunto da família (44.5%), seguindo-se o ser uma intervenção que incide na família como principal contexto de desenvolvimento da criança (29.2%) e que implica um papel activo da família (26.3%).

No que se refere à categoria “Objectivos da ICF”, os profissionais consideram-na uma intervenção que visa a capacitação da família e parte das suas competências (28.7%), aparecendo, em seguida com maior número de referências a subcategoria “Visa apoiar a família com vista ao desenvolvimento da criança” (24.4%).

Queremos, ainda, realçar a percentagem relativamente baixa da subcategoria “Implica mudança de atitudes/papel dos técnicos” (12%), que responsabiliza os técnicos no processo de mudança inerente a este tipo de intervenção e que não parece ser muito valorizado pelos profissionais.

Aparece ainda uma terceira subcategoria, que designámos “Outras”, com baixas percentagens de respostas e que engloba duas subcategorias relativas a aspectos organizativos e uma terceira que se refere a 2 respostas indicando que a ICF “não é para os educadores”.

Na tabela 24 passamos a apresentar a forma como as subcategorias mais frequentadas se distribuem pelas quatro regiões.

Verifica-se que, relativamente à categoria “O que é a ICF?”, mais uma vez, a distribuição das respostas mais frequentadas reflectem os resultados totais. O aspecto

mais saliente é o facto de, na região centro, aparecer com um maior número de referências (25.6%) a subcategoria ”Respeita cultura, valores, rotinas, ritmo da família”. Nesta mesma região, e num sentido oposto, chamou-nos a atenção a percentagem de respostas bastante inferior às das restantes regiões (4.7%), da subcategoria que define a ICF como uma forma de intervenção que implica um planeamento da intervenção em conjunto com a família (ver “Estudo I - Anexo III: Análises de conteúdo”).

Resta-nos, mais uma vez, salientar o pequeno número de referências à subcategoria que questiona o papel dos profissionais “Implica mudança de atitudes/papel dos técnicos”, principalmente nas regiões centro (9.3%) e de Lisboa e VT (4.8%).

Tabela 24. *Respostas ao item 2: Categorias mais frequentadas, por região*.

		Regiões			
		Região norte n = 28	**Região centro n = 43**	**Lisboa e VT n = 84**	**Região Alentejo n = 54**
CATEGORIAS	**O que é ICF**	Responde às prioridades e necessidades do conjunto da família (64.3%)	Respeita cultura, valores, rotinas, ritmo da família (25.6%)	Responde às prioridades e necessidades do conjunto da família (52.4%)	Responde às prioridades e necessidades do conjunto da família (38.9%)
		Implica papel activo da família em todo o processo (35.7%)	Incide na família como principal contexto de desenvolvimento da criança (25.6%)	Implica papel activo da família em todo o processo (33.3%)	Incide na família como principal contexto de desenvolvimento da criança (24.1%)
			Responde às prioridades e necessidades do conjunto da família (23.3%)	Incide na família como principal contexto de desenvolvimento da criança (33.3%)	
	Objectivos da ICF	Visa apoiar a família com vista ao desenvolvimento da criança (25%)	Visa apoiar a família com vista ao desenvolvimento da criança (27.9%)	Visa autonomia da família/ promove escolhas, tomada de decisão (26.2%)	Visa a capacitação da família/parte das suas competências (46.3%)
		Visa a capacitação da família/parte das suas competências (14.3%)	Visa a capacitação da família/parte das suas competências (23.3%)	Visa a capacitação da família/parte das suas competências (25%)	Visa autonomia da família/ promove escolhas, tomada de decisão (25.9%)
		Visa autonomia da família/ promove escolhas, tomada de decisão (14.3%)	Visa autonomia da família/ promove escolhas, tomada de decisão (23.3%)	Visa apoiar a família com vista ao desenvolvimento da criança (25%)	

Quanto aos objectivos da ICF, as respostas das várias regiões são bastante idênticas. A que mais se destaca das restantes é a região do Alentejo, onde a referência à ICF como partindo das competências da família e visando a sua capacitação, aparece em quase metade das respostas (46.3%). Por outro lado, e ao contrário do que acontece nas restantes regiões, a subcategoria “Visa apoiar a família com vista ao desenvolvimento da criança” não aparece entre as mais frequentadas.

Convicção dos profissionais na ICF

A grande maioria dos profissionais que responderam ao questionário (79.9%), acredita na ICF, enquanto que 19.6% acredita com reservas e apenas 1 (da região centro) afirma não acreditar. A região onde aparece um maior número de profissionais (39.5%) a afirmar acreditar com reservas na ICF é a região centro, enquanto que aquela em que aparece um menor número é a região do Alentejo (13%).

As principais razões apontadas para justificar esta adesão, são o facto de a família ser o principal contexto de desenvolvimento da criança (36.8%), de a ICF implicar um trabalho com a família com vista ao desenvolvimento da criança (31.1%), assim como a participação activa da família (27.3%).

Tabela 25. *Respostas ao item 3: Categorias mais frequentadas, por região*.

		Regiões			
		Norte n = 28	**Centro n = 43**	**Lisboa e VT n = 84**	**Alentejo n = 54**
CATEGORIAS	**Justificação da convicção**	Família é o principal contexto de desenvol-vimento da criança (57.1%)	Implica a participação activa da família (23.3%)	Família é o principal contexto de desenvol-vimento da criança (40.5%)	Família é o principal contexto de desenvol-vimento da criança (29.6%) Implica trabalho com a família visando desenvolvimento da criança (29.6%)
		Implica trabalho com a família visando desen-volvimento da criança (42.9%)	Família é o principal contexto de desenvo-vimento da criança (20.9%) Implica trabalho com a família visando desenvolvimento da criança (20.9%)	Implica trabalho com a família visando desenvolvimento da criança (33.3%)	Implica a participação activa da família (20.4%)
		Implica a participação activa da família (39.3%)	Intervenção indivi-dualizada/responde a prioridades da família (18.6%)	Implica a participação activa da família (29.8%)	Intervenção indivi-dualizada/responde a prioridades da família (14.8%) Implica capacita-ção/autonomia da família (14.8%)
	Condicionantes da convicção	Necessário processo de mudança técnicos/famílias (14.3%)	Necessário processo de mudança técnicos/famílias (20.9%)	Necessário processo de mudança técnicos/famílias (10.7%)	Implica características pessoais/flexibilidade dos técnicos (7.4%)
		Processo difícil/de-morado (10.7%)	Dificuldade no envolvimento activo de algumas famílias (16.3%)	Dificuldade no envolvimento activo de algumas famílias (5.6%)	Processo difícil/de-morado (5.6%)
		Necessário trabalho em rede (10.7%)		Necessário trabalho em rede (5.6%)	Necessário trabalho em rede (5.6%)

Entre os principais condicionantes a esta convicção indicados, salientam-se o de ser necessário um processo de mudança de atitudes dos técnicos e das famílias (11.5%), a dificuldade no envolvimento activo de algumas famílias (7.2%) e o ser um processo difícil e demorado (6.2%). Na tabela 25 pode-se observar a distribuição das subcategorias mais frequentadas nas quatro regiões.

As principais razões apontadas pelos profissionais para justificar a sua adesão à ICF, são bastante idênticas entre todas as regiões.

No que diz respeito aos condicionantes, de notar o facto de ser a região centro a que apresenta um maior número de respostas referindo a dificuldade no envolvimento de várias famílias (16.3%) e a que mais salienta a necessidade de um trabalho em rede (11.6%). Já a região do Alentejo é, simultaneamente, a que menos salienta o facto da ICF implicar a necessidade de um processo de mudança técnicos/famílias (3.7%) e a que mais salienta o facto de ela implicar determinadas características pessoais/flexibilidade dos técnicos (7.4%). Convêm, porém, não esquecer que esta região, é a que põe menos condicionantes à prática a ICF.

Ideias dos profissionais sobre a forma como as famílias sentem a ICF

Praticamente metade (49.3%) dos profissionais considera que as famílias se sentem bem, apoiadas e valorizadas com a prática da ICF. Seguidamente, 26.8% referem que elas se tornam gradualmente mais colaborantes e participativas, enquanto 23.9% sublinham a existência duma grande variabilidade nas reacções das famílias a esta prática. Mais uma vez, são poucos os profissionais que se põem em causa, sendo, apenas, 11% a referirem que a forma como a família sente a ICF depende da capacidade do técnico em conseguir desenvolver uma intervenção realmente de acordo com este modelo. A região de Lisboa e VT é a que surge com a percentagem mais baixa (5.6%). Aparece, ainda, um grupo a indicar que as famílias reagem negativamente e sentem intromissão / ansiedade.

Passamos agora, na tabela 26, a apresentar as subcategorias mais frequentadas nas várias regiões.

De acordo com o que se pode verificar na tabela, as diferentes regiões continuam a apresentar bastante uniformidade relativamente às subcategorias que surgem como mais frequentadas. A principal excepção surge na região centro, onde a segunda percentagem mais elevada (27.9%) corresponde à subcategoria “Reagem negativamente: sentem intromissão/ansiedade”. Também, comparativa-mente às restantes, a zona centro é a que menos considera (2.3%) que as famílias se sentem

mais competentes para lidarem com a problemática da criança, enquanto que, na região norte, com 17.9% de respostas, esta é uma das subcategorias com percentagens mais elevadas.

Tabela 26. *Respostas ao item 4: Categorias mais frequentadas, por região*.

	Regiões			
	Norte n = 28	**Centro n = 43**	**Lisboa e VT n = 84**	**Alentejo n = 54**
CATEGORIAS	Mais colaborantes/participativas (57.1%)	Bem, apoiadas e valorizadas (39.5%) Grande variabilidade (39.5%)	Bem, apoiadas e valorizadas (52.4%)	Bem, apoiadas e valorizadas (50%)
	Bem, apoiadas e valorizadas (53.6%)	Reagem negativamente: sentem intromissão/an-siedade (27.9%)	Grande variabilida-de (22.6%)	Mais colaboran-tes/participativas (25.9%)
	Grande variabilidade (17.9%)	Mais colaborantes/participativas (18.6%)	Mais colaboran-tes/participativas (21.4%)	Inicialmente sur-presas e insegu-ras, depois valori-zadas e mais autónomas (22.2%)
	Inicialmente surpresas e inseguras, depois valorizadas e mais autónomas (17.9%)	Inicialmente surpresas e inseguras, depois valoriza-das e mais autónomas (18.6%)		
	Mais competentes para lidarem com a proble-mática da criança (17.9%)			

Ideias dos profissionais sobre a operacionalização da ICF

Entre os aspectos positivos relativos à operacionalização da ICF, aparecem em primeiro lugar, 2 subcategorias com percentagens muito semelhantes, os efeitos nas famílias (43.1%) e os efeitos na avaliação/intervenção (42.7%). Olhando para o que se passa ao nível das subcategorias verificamos que, a resposta que se apresenta com uma maior percentagem é a que salienta os efeitos positivos nas famílias (33.5%). Com uma percentagem de respostas bastante próxima (32.1%), surge um grupo de profissionais que considera que a ICF é um processo/percurso positivo em evolução, seguindo-se a referência à ICF como permitindo trabalho conjunto/co-responsabilização das famílias (22.5%). Para este último resultado contribui, principalmente, a região de Lisboa e VT, com uma percentagem de respostas de 34.5%. São portanto efeitos que, para além dos aspectos genéricos ("Processo / percurso positivo em evolução"), incidem na família e no processo de avaliação/intervenção. São em menor número os profissionais que salientam efeitos a nível dos técnicos e da organização da IP.

No que diz respeito aos obstáculos à prática da ICF, ao nível das subcategorias surge, com maior percentagem de respostas, a "Intervenção com as famílias" (41.6%), às quais se seguem com valores muito idênticos, a "Mudança nas práticas" (35.9%) e os "Aspectos organizativos" (34%).

Ao nível das subcategorias, aquilo que aparece mais frequentemente citado é a dificuldade no envolvimento activo de algumas famílias (23%), a par da referência à ICF como implicando mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos (23%). Esta é posta em evidência, principalmente, na região de Lisboa e VT (32.1%). Por sua vez, a dificuldade em estabelecer redes/articulação é realçada em 16.7% das respostas, enquanto 13.4% salientam a falta de recursos (humanos, financeiros, materiais).

Tabela 27. *Respostas ao item 5: Categorias mais frequentadas, por região*.

		Regiões			
		Norte n = 28	**Centro n = 43**	**Lisboa e VT n = 84**	**Alentejo n = 54**
CATEGORIAS	**Aspectos positivos da ICF**	Processo/percurso positivo em evolução (60.7%)	Processo/percurso positivo em evolução (32.6%)	Efeitos positivos nas famílias (39.3%)	Efeitos positivos nas famílias (37%)
		Efeitos positivos nas famílias (32.1%)	Envolvimento/abertu-ra de muitas famílias (20.9%)	Permite trabalho con-junto/coresponsabilizaçã o das famílias (34.5%)	Processo/percurso positivo em evolução (22.2%)
		Permite trabalho con-junto/coresponsabilizaçã o das famílias (25%)	Efeitos positivos nas famílias (18.6%)	Processo/percurso positivo em evolução (28.6%)	Promove trabalho em equipa (14.8%)
	Obstáculos à prática da ICF	Dificuldade em estabelecer redes/articulação (32.1%)	Dificuldade de imple-mentação com famí-lias de risco ambiental (30.2%)	Ausência de envol-vimento activo das famílias (32.1%)	Implica mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos (20.4%)
		Implica mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos (28.6%)	Falta de recursos (humanos, financeiros, materiais) (20.9%) Ausência de envol-vimento activo das famílias (20.9%)	Implica mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos (25%)	Falta de recursos (humanos, financei-ros, materiais) (16.7%) Dificuldade no envol-vimento activo das famílias (16.7%)
		Falta de recursos (humanos, financei-ros, materiais) (14.3%) Dificuldade no envolvi-mento activo das fa-mílias (14.3%)	Implica mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos (18.6%)	Dificuldade em estabelecer redes/articulação (21.4%)	Dispersão geográfica/ grande n.º de ca-sos/dispêndio de tempo (14.8%)

Passando, em seguida, a analisar a forma como as respostas mais frequentadas se distribuem pelas quatro regiões, para facilitar a leitura optámos por apresentar, na tabela 27, apenas as subcategorias mais frequentadas, dentro de cada uma das principais categorias: "Aspectos positivos da ICF" e "Obstáculos à prática da ICF".

Dos aspectos positivos à prática da ICF, entre aqueles que sobressaem, do conjunto bastante uniforme das quatro regiões, temos o envolvimento / abertura de muitas famílias, referido por 20.9% dos profissionais da região centro e o facto de promover o trabalho em equipa, realçado por 14.8% dos profissionais da região do Alentejo, resultado relativamente elevado quando comparado com o das restantes regiões. De notar, ainda, o número elevado de não respostas na região do Alentejo (14.8%).

Quanto aos obstáculos à prática da ICF, as regiões apresentam uma distribuição bastante homogénea das respostas. Há, no entanto, dois casos que sobressaem do conjunto das respostas e que parecem apontar para especificidades das respectivas regiões. Temos, na região centro, com a frequência mais elevada de respostas (30.2%), a subcategoria "Dificuldades na implementação com famílias de risco ambiental", enquanto que, na região do Alentejo, aparece referida, com 14.8% das respostas, a dispersão geográfica, aliada ao grande número de casos e ao dispêndio de tempo, o que, de facto, é muito característico desta região.

Verificámos, ainda, que, comparando com as outras regiões, Lisboa e VT é quem menos refere a falta de recursos (7.1%), também é nesta região que é mais salientada a dificuldade em conciliar os horários com as famílias (16.7%), assim como o facto de a ICF implicar formação e supervisão dos técnicos (19%).

Finalmente, no que diz respeito à dificuldade em estabelecer redes / articulação, as regiões com percentagem de respostas mais elevadas são, em primeiro lugar a região norte (32.1%) e a de Lisboa e VT (21.4%), enquanto que a que apresenta percentagens mais baixas é a região do Alentejo (7.4%).

4. Análise e discussão das questões de investigação

Questão de investigação 1: *Quais as características mais relevantes das equipas de intervenção precoce que responderam a este estudo, bem como do testemunho dos profissionais destas equipas, tendo em conta as regiões a que pertencem?*

Para responder a esta primeira questão de investigação partimos dos dados de caracterização das equipas de IP do conjunto do país, que participaram neste estudo, e de algumas das respostas dos profissionais dessas equipas ao questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*, respostas, essas, que se salientaram por apresentarem valores que surgiam como específicos de uma determinada região.

Foi, assim, possível caracterizar três regiões, a região centro, a região do Alentejo e a região de Lisboa e Vale do Tejo, bem como indicar alguns dados da região norte e avançar algumas hipóteses justificativas do número restrito de respostas recebidas. É esta proposta de caracterização das várias regiões que passamos a apresentar, chamando, porém, a atenção para o facto de não se tratar de uma amostra representativa, mas sim de uma amostra intencional, não probabilística, não sendo portanto possível fazer generalizações com base nestes resultados.

Começando por caracterizar a **região centro**, verifica-se que todas as equipas que participaram neste estudo, estavam constituídas ao abrigo do Despacho conjunto 891/99, deixando pressupor uma eficaz implementação do modelo organizativo por ele proposto. Estas equipas atendiam, predominantemente, a faixa etária dos 0 aos 3 anos e, são também os profissionais desta região, quem na resposta ao questionário considera, com maior frequência, que a IP se dirige às crianças dos 0 aos 3 anos, comparativamente com as que referem os 0 aos 6 anos.

As equipas são as mais pequenas, das quatro regiões analisadas neste estudo (valor médio de 6.9 profissionais por equipa) num total de 83 profissionais, em que predominam os educadores e onde os técnicos de saúde (médicos e enfermeiros) estão consideravelmente representados, mas onde se regista uma quase ausência de terapeutas. Relacionando a constituição das equipas com o grupo etário predominantemente atendido, podemos colocar como hipótese que, por um lado estas equipas estão a cumprir as directivas do Despacho *"A intervenção precoce tem como destinatários crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 anos....."*, e por outro que existe uma boa articulação com a saúde, tendo como consequência um despiste precoce das situações. Resta saber se isto é uma característica específica do conjunto de equipas que responderam a este questionário, ou se se pode estender a toda a região centro, questão a que só estudos posteriores, baseados em amostras representativas, poderão responder.

Os profissionais desta região atendem, em termos médios, o menor número de crianças por equipa (*M* = 12.9), apresentando o menor ratio criança/profissional (1.9), do conjunto das equipas das quatro regiões abrangidas pelo estudo. Estes números têm, porém, de ser considerados tendo em conta o número reduzido de técnicos por equipa que, como vimos, é o menor, das quatro regiões analisadas, bem como o facto da maioria dos profissionais estarem a trabalhar a tempo parcial e de existir um número elevado de médicos[1], que

[1] São 6 na região centro, contra 2 na região de Lisboa e VT e 2 no Alentejo.

normalmente têm intervenções mais pontuais. No seu conjunto, as crianças atendidas por estes profissionais são, predominantemente crianças com atraso de desenvolvimento ou com uma condição estabelecida.

Nas respostas ao questionário, que focavam a adesão à intervenção centrada na família (ICF), bem como os elementos facilitadores e os obstáculos à sua implementação, a região centro é aquela em que surge um menor número de profissionais a referir que "acredita" na ICF (58.1%) e um maior número a considerar que "acredita com reservas" (39.5%) e a única região em que surge um profissional que afirma que não acredita na ICF.

São ainda os profissionais da região centro, aqueles que, quando questionados sobre como é que as famílias sentem esta prática, mais frequentemente afirmam (terceira subcategoria mais frequentada), que as famílias "Reagem negativamente: sentem intromissão/ansiedade"[2] (27.9%). O mesmo acontece, na subcategoria "Obstáculos à prática da ICF", relativamente à subcategoria "Dificuldade de implementação com famílias de risco ambiental", sinalizada por 30.2% dos profissionais da região centro, enquanto a percentagem de sinalização nas outras regiões é bastante inferior. Tendo em conta que, de facto, as situações de risco ambiental são normalmente as mais problemáticas em termos de adesão, pusemos como hipótese que estes resultados poderiam ter a ver com a população atendida nesta região. No entanto, os dados de caracterização das equipas indicam-nos que a situação de risco não é referida como predominante. Assim, resta-nos colocar a hipótese de o número relativamente elevado de famílias que, segundo os profissionais, reagem negativamente, assim como a dificuldade que sentem em trabalhar com famílias de risco ambiental, poderá ter a ver com questões culturais específicas da zona em que estes técnicos intervêm, ou com a falta de motivação de alguns dos profissionais para trabalharem dentro deste modelo e/ou com estas famílias. Mais uma vez parece evidente, que seria interessante desenvolver um trabalho mais aprofundado baseado numa amostra representativa, que permitisse clarificar estes aspectos.

Esta é também, a par de Lisboa e VT, a região em que a subcategoria que considera que a ICF "Implica mudança de atitudes/papel dos técnicos", questionando o papel dos profissionais, surge com frequências mais baixas (9.3%), enquanto que, em paralelo, como condicionante à adesão à prática da ICF, indiquem, em primeiro lugar, a "Necessidade de um processo de mudança técnicos/famílias" (20.9%), o que deixa

[2] As duas subcategorias mais frequentadas são: a "Grande variabilidade" (39.5%) e "Bem, apoiadas e valorizadas" (39.5%).

pressupor que colocam a ênfase da mudança na família. É, ainda, na região centro, que mais se refere a dificuldade no envolvimento de várias famílias (16.3%) e onde mais se salienta, como outro dos condicionantes da adesão à ICF, a necessidade de um trabalho em rede (11.6%).

No entanto, e de certa forma paradoxalmente é, também, nesta região que quando questionados sobre o que é a ICF, os profissionais referem com maior frequência a subcategoria ”Respeita cultura, valores, rotinas, ritmo da família” (25.6%), o que nos parece bastante positivo, pois é um dos princípios da ICF que está menos banalizado, mas que é justamente apontado, por variados autores, como sendo de extrema importância para uma prática de qualidade (Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Bailey & Wolery, 1992; Coll & Magnussen, 2000; Bruder, 2000; Sandall, McLean & Smith, 2000; Guralnick, 2005) Do mesmo modo, relativamente aos aspectos positivos na operacionalização da ICF, é uma das regiões em que mais se salienta o “Envolvimento/abertura de muitas famílias” (20.9%).

Passando agora a caracterizar a **região de Lisboa e Vale do Tejo**, verifica-se uma dispersão grande em termos de enquadramento legal, com uma predominância de acordos atípicos com a Segurança Social (5), de respostas ao abrigo do programa “Ser Criança” (3) e da Portaria 1102/97, alínea c) (2), o que revela a dificuldade na implementação do Despacho conjunto 891/99. Esta realidade é confirmada pela percentagem baixa (25%) de profissionais desta região (a que apresenta as frequências inferiores nesta subcategoria), que consideraram a IP como uma “resposta em rede/conjunto de serviços” e que mais referem a dificuldade na mobilização de redes/articulação (21.4%). Isto, em nossa opinião, e com as devidas reservas devidas ao facto de a amostra não permitir generalizações, poderá reflectir a real dificuldade, que se tem verificado na região de Lisboa e VT, em conseguir uma articulação de esforços e vontades que permita a constituição de uma rede de serviços e recursos. Esta é, precisamente, uma das práticas actualmente recomendadas com base na evidência pois permite proporcionar respostas integradas e eficazes às crianças e famílias (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006; Odom & Wolery, 2003; Guralnick, 2005).

As equipas desta região atendem, quase exclusivamente, a faixa etária dos 0 aos 6 anos, e têm um número médio de 9.5 profissionais por equipa, num total de 112 profissionais, predominantemente educadores, um número bastante elevado de terapeutas, poucos técnicos de serviço social e com o pessoal da saúde muito pouco representado. Estes profissionais atendem um número médio de 55.9 crianças por equipa, sendo predominantemente

crianças com condição estabelecida ou atraso de desenvolvimento e com o maior ratio criança/profissional do conjunto de equipas das quatro regiões abrangidas pelo estudo (6.5).

É também nesta região, que nas respostas ao questionário, aparece menos mencionada a falta de recursos (7.1%), mas, em contrapartida, é aquela em que a dificuldade em conciliar horários dos profissionais com os das famílias aparece referida de uma forma mais destacada (16.7%). Na realidade, é na região de Lisboa e VT que está concentrado o maior número de recursos. É, também, característico desta região, o facto de os pais terem horários de trabalho sobrecarregados e despenderem diariamente muito tempo entre a casa e o local de trabalho, o que, obviamente, dificultará a possibilidade de conciliação dos horários entre técnicos e famílias. No entanto, importa salientar que a flexibilização dos horários e a sua adequação às necessidades das famílias, é fundamental quando se pretende desenvolver uma intervenção deste tipo (Hanson & Lynch, 1989; Sandall, McLean & Smith, 2000).

No que diz respeito à **região do Alentejo**, relativamente ao enquadramento legal das equipas que participaram neste estudo, metade (5) estavam constituídas ao abrigo do Despacho conjunto 891/99, tendo todas como população-alvo a faixa etária dos 0 aos 6 anos.

É nesta região que aparecem equipas constituídas por um maior número de profissionais (valor médio de 14.7 profissionais por equipa) num total de 88 profissionais, a atender, em termos médios, o maior número de crianças por equipa (m = 68.8), predominantemente crianças com situação de risco ou com atraso de desenvolvimento e com um ratio criança/profissional de 4.7. Na leitura deste ratio, há que ter em conta a grande dispersão geográfica, característica desta região e que, aliás, surge nas respostas dos profissionais ao questionário, quando salientam como um dos principais obstáculos à prática da ICF, a dispersão geográfica, aliada ao grande número de casos e ao dispêndio de tempo (14.8%).

Importa referir, que os profissionais do Alentejo são os que menos reservas levantam à prática da ICF (25.9%), e dos que mais se põem em causa, considerando que a prática da ICF “Implica mudança de atitudes/papel dos técnicos” (20.4%), numa clara responsabilização dos técnicos no processo.

De facto, são os profissionais das equipas da região do Alentejo, que participaram neste estudo, os que definem, com maior frequência, um objectivo da ICF focado essencialmente na família (46.3% de respostas para “Visa a capacitação da família/parte das suas competências” contra 20.4% para “Visa apoiar a família com

vista ao desenvolvimento da criança"). Poderá pôr-se a questão, de que estes profissionais optaram por centrar claramente a intervenção na família, esquecendo a criança dentro dessa família, razão última e principal do programa de intervenção precoce. No entanto, pensamos que a razão é outra e que se prende directamente com as características da população que estes profissionais atendem. Como acabámos de referir, predomina a intervenção com crianças de risco ou com atraso de desenvolvimento, em detrimento da condição estabelecida, que é maioritária nas restantes regiões. Isto poderá explicar uma menor preocupação com as questões do desenvolvimento da criança e uma maior incidência no trabalho com a família. Só um estudo mais alargado, com amostras representativas, permitiria tirar ilações e perceber, por exemplo, caso se confirmasse a predominância do atendimento a este tipo de população, se tal se deve a características da região ou a critérios de elegibilidade estabelecidos pelas equipas de IP, ou mesmo pelas equipas de coordenação distrital ou regional.

Finalmente, no que diz respeito à **região norte**, devido ao pequeno número de equipas que participaram no estudo (4) e dado ter sido, apenas, possível fazer uma caracterização mais completa de 3 delas, torna-se impossível qualquer tentativa de caracterização desta região. De referir, apenas, que destas 3 equipas, 2 resultam de parcerias entre serviços/instituições e 1 funciona ao abrigo de um programa "Ser Criança". Duas destas equipas atendem crianças dos 0 aos 6 anos e uma dirige-se, exclusivamente, à faixa etária dos 0 aos 3 anos. O número médio de profissionais por equipa é de 11, num total de 33 profissionais, a atender, em média 21.7 crianças por equipa, com um ratio criança/profissional de 2. A população atendida é, predominantemente, a das crianças com condição estabelecida ou atraso de desenvolvimento.

Importa, ainda, referir a dificuldade que tivemos em localizar equipas, e o facto de as poucas que responderam, o terem feito de forma incompleta, o que nos parece revelador da fraca implementação e reduzido investimento que a intervenção precoce parece ter na região norte. São os próprios profissionais que responderam ao questionário, a indicarem como o principal obstáculo à prática da ICF, a "Dificuldade em estabelecer redes / articulação" (32.1%), apresentando o valor mais alto desta subcategoria, no conjunto das regiões. São também, estes, os profissionais que apresentam maiores reservas à prática da ICF (62.8%) e que, no conjunto das respostas, colocam mais a tónica no desenvolvimento e na intervenção com a criança. No entanto, voltamos a repetir, foram apenas 33, os profissionais desta região que responderam aos questionários e as características da amostra não permitem fazer quaisquer generalizações.

Não queremos, porém, deixar de salientar que, o facto de termos tido um número tão baixo de participação a nível da região norte, nos parece sintomático daquilo que se passa nesta região no que diz respeito ao desenvolvimento da intervenção precoce e, consequentemente, á implementação do modelo organizativo proposto pelo Despacho conjunto 891/99.

Antes de terminar a discussão desta primeira questão de investigação, queremos chamar a atenção para o facto de pensarmos que, do conjunto de resultados que acabamos de analisar, ressalta uma tendência que aponta para a existência de algumas diferenças interessantes entre as regiões, alertando para o interesse em se desenvolverem estudos mais abrangentes com amostras representativas.

Em síntese, em resposta à questão de investigação 1, podemos considerar que existem resultados que apontam para determinadas especificidades que poderão caracterizar as quatro regiões analisadas neste estudo, embora a região norte, devido à escassez de respostas obtidas, só seja possível de caracterizar pela omissão. No seu conjunto, os dados relativos ao enquadramento legal das equipas, à sua constituição e à população atendida, são bastante semelhantes aos encontrados na avaliação nacional desenvolvida por Felgueiras et al. (2006). No entanto, dadas as características não probabilísticas da amostra, estes resultados não são generalizáveis, pelo que se alerta para o interesse em desenvolver estudos mais aprofundados, com amostras representativas.

Questão de investigação 2: *Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de intervenção precoce, sobre a intervenção precoce?*

Para responder a esta questão começamos por reflectir sobre as ideias dos especialistas no que diz respeito ao conceito de IP e aos seus principais componentes. Do conjunto de respostas emergem uma série de palavras-chave: crianças, famílias, comunidade, risco, desenvolvimento, promoção de competências, ambientes naturais, bem-estar, interdisciplinariedade, resposta em rede, sistema organizado de serviços e de recursos, 0 aos 3 anos, 0 aos 6 anos.

Este conjunto de palavras-chave está, de uma forma ou de outra, presente nas diferentes definições dadas por estes especialistas. Podemos sintetizar da seguinte forma: a IP é uma resposta que se dirige à criança com deficiências ou incapacidade ou em situação de risco (ambiental, biológico ou estabelecido) e suas famílias, visa promover o desenvolvimento da criança e o aumento das competências da família com vista ao desenvolvimento da criança e ao bem-estar da unidade familiar; é uma resposta prestada por uma equipa transdisciplinar, que se desenvolve em rede,

envolvendo a comunidade e implicando um sistema organizado de serviços. No que diz respeito ao grupo etário que abrange, apenas quatro pessoas-chave se pronunciaram, duas indicaram imediatamente as crianças dos 0 aos 6 anos, enquanto as outras duas referiram que se dirigia às crianças dos 0 aos 3, podendo ir até aos 6 anos. Este conceito de IP está em completa consonância com as definições actuais de IP, que apresentámos no capítulo II (Thurman, 1997; Dunst, Trivette & Jodry, 1997; Dunst & Bruder, 2002; Meisels & Shonkoff, 2000; Guralnick, 2001, cit. Russell, 2005).

Três exemplos de respostas, dois relativos ao conceito de IP e outro ao dos seus principais componentes, podem ajudar-nos a ter uma ideia mais clara do conjunto. Começando pelo conceito de IP, P_7 diz-nos:

> *… é um termo que se tem vindo a aplicar a um conjunto de serviços, de actividades, que devem ser desenvolvidas por um conjunto de pessoas e de recursos da própria comunidade, no sentido último de poder promover o desenvolvimento de crianças que estejam em situação de algum tipo de risco... mas que, hoje em dia, se entende que este desenvolvimento não depende só da maturação e do desenvolvimento da própria criança, ou seja, o seu desenvolvimento depende muito da família, e tendo em conta na família muito dos factores de stress e das características próprias que tem. Por isso, a Intervenção Precoce é o conjunto de acções e de serviços destinados a promover o bem estar e a diminuir o stress das famílias, para que estas possam promover o melhor desenvolvimento da criança. O que envolve toda a comunidade, uma vez que toda a comunidade tem influências na família, e consequentemente também na criança.*

Outra definição, bastante semelhante à anterior, mas em que há a preocupação de salientar que o objectivo último da IP é o desenvolvimento da criança e não apenas o apoio às famílias, preocupação esta que é comum a vários dos entrevistados, é a de P_9:

> *A intervenção precoce...no fundo, é um serviço de apoio a crianças com problemas de desenvolvimento ou alto risco para os vir a ter, na faixa etária dos 0 aos 6, e respectivas famílias. Ou seja, eu acho que é um serviço de apoio a crianças, contrariamente àquilo que as pessoas pensam que é um serviço de apoio a famílias, porque, digamos, o alvo são crianças com esta faixa etária e com estas duas situações..... é diferente de dizer que depois esse apoio deve ter também como alvo as famílias mas, para, indirectamente, acabar por melhorar o desenvolvimento da criança.*

Finalmente, P_2 ao identificar os principais componentes da IP, dá-nos uma resposta que, em nossa opinião, sintetiza e sistematiza de uma forma muito feliz tudo aquilo que está subjacente ao conceito actual e à prática da IP:

> *Os principais componentes da intervenção precoce... por um lado, e começando de um nível mais macro para um nível mais próximo... do mais afastado para o mais próximo... é conceber, de facto, uma coordenação e uma organização dos serviços e dos sectores mais relevantes em termos das respostas a crianças e famílias... portanto, educação, saúde, segurança social... o que não quer dizer que depois não tenha que haver uma relação com outras entidades. É a família e uma nova perspectiva, em ternos de abordagem e de trabalho com as famílias; é o responder e o conceber aquilo que é mais adequado para o desenvolvimento da criança... portanto, aquilo que se costuma designar como as práticas mais adequadas ao desenvolvimento da criança, e que passam pelos contextos naturais da própria criança, onde a família é um dos principais contextos, e não só (por exemplo, pode ter de ir para a creche)... Portanto, já falei em termos dos serviços; já falei da família; das práticas apropriadas ao desenvolvimento da criança, dos contextos naturais e inclusivos temos ainda a interdisciplinariedade, portanto, atendendo à abrangência que as necessidades podem ter, relativamente a uma criança e a uma família, a necessidade do trabalho em equipa interdisciplinar.*

Passando agora a reflectir sobre as respostas dos profissionais das equipas de IP que preencheram ao questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce,* verificamos que aquele que podemos considerar como o núcleo base do conceito se mantém. A acrescentar às respostas dos especialistas, apenas um número relativamente elevado (38.8%) que faz questão de frisar que se trata de "intervir o mais cedo possível". No que se refere ao grupo etário abrangido pela IP, também apenas 40% dos profissionais se pronuncia, considerando a maioria, que se dirige ao grupo etário dos 0 aos 6 anos e os restantes, que abrange preferencialmente, as crianças dos 0 aos 3 anos.

Em síntese, em resposta à questão de investigação 2, podemos considerar que existe uma concordância grande entre as ideias das pessoas-chave e as do conjunto de 209 profissionais de todo o país que responderam ao questionário, no que diz respeito ao conceito de IP e que estas ideias correspondem às actuais definições de IP, aceites internacionalmente. Esta concordância parece indicar que os principais componentes da prática da IP, pelo menos em termos teóricos, já estão bem assimilados por grande número de profissionais no terreno, o que é, à partida, um indicador positivo.

Questão de investigação 3: *Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de intervenção precoce, sobre a intervenção centrada na família?*

Quando questionadas sobre o que entendem por ICF, metade dos especialistas consideram que se trata dum conceito teórico complexo, tal como P_5 que afirma:

> *… é um conceito que surgiu nos E.U.A., que tem a ver com a evolução desse país, em termos de recursos de educação especial, dos serviços sociais, etc, e sobretudo da grande experiência que os E.U.A. têm, com populações vivendo em limiares de pobreza ou de cultura diferentes……Quer dizer... nos anos 50 e 60 pensava-se que era dentro das pessoas que estavam as anomalias, por causa das questões da psicanálise, da psicoterapia, etc, e, portanto, não se via muito o desenvolvimento das pessoas como resultante das interacções delas com as famílias e delas com o meio, e, portanto, a intervenção centrada na família também é uma consequência do avanço científico,... se se actuar a um nível mais vasto poderá ter ganhos indirectos ou directos... Portanto, é isto mais ou menos o que está por trás da noção de intervenção centrada na família.*

Desta noção de centrado na família sobressai, para as pessoas-chave, fundamentalmente, o ser uma intervenção que procura responder às prioridades e necessidades do conjunto da família visando a sua capacitação e autonomia enquanto, simultaneamente, implica um trabalho em conjunto, uma parceria técnico-família, o que vai ao encontro do conceito de centrado na família, veiculado por autores tais como, Bailey e McWilliam (1993), Bailey (1994), Dunst (1995, 2000b), Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994), Turnbull, Turbiville e Turnbull (2000). São estes aspectos, a par da real dificuldade em traduzi-los na prática que sobressaem do discurso dos especialistas que passamos a apresentar:

> *Esse dá-me a ideia que é um tema esgotado... as pessoas todas dizem - eu já sei o que é a intervenção centrada na família, mas, continua a não haver uma compreensão... Eu acho que é dos conceitos mais difíceis e, eventualmente, eu também não o percebo bem... mas, eu sei o que é que não é, pelo menos. Por exemplo, nós tínhamos lá no Projecto de Intervenção Precoce uma técnica, que até é muito dinâmica, que um dia traz um maço de abonos complementares...eram para aí de sete ou oito famílias de altíssimo risco ambiental... e então trazia a papelada e andava a tratar daquilo... Ela achava que ser centrado na família era, no fundo, andar a fazer aquilo que a família deveria fazer... E era das educadoras com mais formação... e não conseguiu perceber o conceito. - O que é que anda a fazer com esta papelada? Acha que daqui a um ano, quando abandonar a família, acha que aquela família teve algum ganho com a sua intervenção? Não teve, não é? E, portanto, eu penso que intervenção centrada na família, de acordo digamos com a teoria, parte do princípio que a família é competente ou que tem possibilidades em ser competente e, portanto, é uma intervenção que vá de encontro àquilo que são as aspirações, as prioridades, as necessidades da família, e não aquelas do profissional... isso é que é intervenção centrada na família.....* (P_9)

E continua chamando a atenção para outra confusão frequente que é a de se confundir o tipo de intervenção com o contexto em que esta ocorre:

E portanto, digamos, numa perspectiva teórica, um determinado tipo de intervenção pode ser feito com a criança (no jardim de infância ou até no domicílio), e em que quase 90% da intervenção seja com a criança, sendo uma intervenção centrada na família... Ou pode ser uma intervenção num domicílio, também, e ser totalmente centrada na criança... ou seja, porque não houve a preocupação de identificar quais são as preocupações, quais são as necessidades, o que é que a família verdadeiramente quer, e dar resposta àquilo que são as necessidades da família. E, portanto, aquela em que o profissional leva um saquinho de brinquedos, pega na criança e vai para uma salinha... e a mãe fica ali a fazer não sabe bem o quê... e o profissional a intervir com a criança... esta é claramente uma intervenção centrada na criança. Agora, a minha questão é assim - Se é isto que a mãe quer, eu não sei se será, eventualmente, também centrada na família.... (P_9)

A última questão levantada é de extrema importância e merece reflexão, no entanto, implica uma outra questão paralela: *Será que na sua intervenção os técnicos ouviram de facto a família, deram-lhe tempo e criaram um espaço de reflexão conjunta em que ela possa expor as suas preocupações e prioridades?* No fundo a questão está na capacidade dos técnicos em desenvolver um trabalho verdadeiramente centrado na família, que implica uma mudança de atitudes sua e da família, tal como salienta P_4:

.....Uma intervenção centrada na família que seja neste sentido, evidentemente que obriga a que os profissionais tenham um papel completamente diferente do papel tradicional, que têm vindo a ter.....Portanto há por um lado, quase culturalmente uma falta de protagonismo das famílias, por outro lado os técnicos estão habituados a ser protagonistas e serem eles a tomarem as decisões e serem de facto eles a dizerem o que é bom e o que é mau. Portanto enquanto ambas as coisas não se mudarem se calhar, nós falamos muito de intervenção centrada na família, mas provavelmente a intervenção não é tão centrada na família quanto isso, é mais o discurso. Eu penso que hoje em dia os técnicos têm este discurso, do ponto de vista teórico que de facto deve ser a família a tomar as decisões, que a família tem de ser capacitada e fortalecida para saber recorrer e responsabilizar-se pela intervenção que é necessário ter com a criança, mas depois na prática as coisas passam-se mais à moda antiga do que propriamente de uma forma centrada na família.

O perfil do técnico e esta capacidade de desenvolver um trabalho verdadeiramente centrado na família é aliás uma das principais condições que os especialistas consideram que devem ser cumpridas quando se lhes pergunta se acreditam na ICF, questão à qual 7 respondem positivamente e 3 põem algumas reservas, embora afirmando que acreditam.

Acredito... acredito piamente! … Agora, acredito, desde que sejam criadas condições para..... e isso implica, ao nível dos técnicos, uma formação quase que em serviço, em supervisão,... já implica um determinado percurso... penso que há determinadas pessoas que não têm perfil para isto....implica também níveis de poder e que, para alguns técnicos, é muito ameaçador esta passagem/partilha de conhecimento, este estar com o outro nalgumas situações complicadíssimas do dia-a-dia....Há pessoas que não aguentam isso.... preferem prestar os serviços de cima para baixo, pronto, ... Portanto, têm que ser pessoas que estejam disponíveis para isso...que sejam flexíveis,... têm que ter um quadro de referência, mas depois também têm que ter alguma "ginástica de cintura" para se adaptarem... e têm que ter um suporte técnico, que passa por pertencerem ou terem um agrupamento com quem possam partilhar isso, em termos de equipa, em que se sintam seguros, apoiem as suas dúvidas... e

que, por outro lado, haja alguém exterior que lhes permita ter outras visões, outras perspectivas... (P_3)

Outra dúvida que levantam é o receio de que os técnicos privilegiem a família e esqueçam a criança:

Eu acredito numa intervenção que não esqueça a criança... e isso é ainda outro problema... Isto é um bocado como a "lei do pêndulo": passou-se de uma situação em que só se trabalhava com a criança, em que os profissionais estavam totalmente centrados na criança,... para uma situação oposta, em que o pêndulo é largado e vai para o lado contrário, em que os profissionais vão a casa das famílias e nem chegam a saber... nunca olham para a criança... Eu há dias li num PIAF uma coisa patética... e era um projecto que apesar de tudo funciona muito bem, no global... mas era um PIAF de uma criança com deficiência grave... o PIAF daquela criança que não tem linguagem, que está agora na escola primária com uma pessoa a trabalhar uma comunicação alternativa e coisas desse género... que tem um nível muito baixo mas que está a conseguir pequeníssimos ganhos... e dizia o PIAF- preocupações da mãe- a mãe quer emagrecer, quer deixar de fumar, as propostas/etapas que vamos fazer são estas... Quer dizer, isto não é intervenção centrada na família! E daí eu dizer que intervenção precoce é um serviço para apoio a crianças, o que não invalida que o alvo dos serviços possa ser a família, que indirectamente tem intervenção na criança... Agora, se uma pessoa pode, numa visita, ou na primeira ou na segunda eventualmente, não dar muita atenção à criança e dar mais atenção à família mas, rapidamente, tem que tornar a focar-se na criança. (P_9)

Podemos portanto concluir, que a IP não passará de um belo conjunto de princípios teóricos se não corresponder a uma verdadeira competência dos profissionais que a aplicam e a uma real mudança de atitude no que diz respeito à forma de encarar o seu papel e o da família (Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000; Weston et al., 1997).

No entanto, quando examinamos as respostas dos profissionais a trabalhar em equipas de IP de todo o país, são poucos (12%) os que consideram que a ICF implica uma mudança de atitudes e do papel dos técnicos. Há como que uma desresponsabilização, muito provavelmente inconsciente, dos profissionais quanto ao papel que lhes cabe no processo de mudança que a ICF implica. São as regiões centro e de Lisboa e VT as que apresentam uma menor frequência de respostas nesta subcategoria (9.3% e 4.8%, respectivamente), sendo portanto os profissionais destas regiões, os que menos se põem em causa relativamente a esta questão.

Quando se pede aos profissionais das equipas de IP uma definição deste tipo de intervenção, a resposta mais frequente é ser uma intervenção que responde às preocupações e necessidades do conjunto da família visando a sua capacitação, no que estão em sintonia com os especialistas. Em seguida valorizam o facto da família ser o principal contexto de desenvolvimento da criança e da intervenção implicar um papel activo da família, cabendo ao técnico apoiá-la com vista ao desenvolvimento da criança. Este último aspecto, que parece vir responder ao receio dos especialistas de

que a criança seja esquecida, apesar de ser uma das subcategorias mais frequentadas, é apenas referido por cerca de um quarto dos profissionais. Portanto, na definição do conceito e dos objectivos da ICF os profissionais evocam, principalmente, características que se enquadram na componente participativa das práticas de ajuda centradas na família, acentuando a atenção às preocupações e necessidades da família e a sua participação activa na intervenção. No seu conjunto, estas são afirmações que reflectem muito o discurso teórico sobre a ICF, que aparentemente já está bem assimilado pelos técnicos.

Quanto à questão da convicção que têm na ICF, a maioria dos profissionais (79.9%) afirma acreditar neste tipo de intervenção, enquanto os restantes acreditam com reservas e um diz não acreditar. As razões que os profissionais apontam para justificar a sua adesão à ICF são sobreponíveis às principais características com que, na questão anterior, definem a ICF. São portanto justificações redundantes com a própria definição de ICF. A par destas, e embora pouco frequentadas, aparecem duas subcategorias de respostas que, em nosso entender, denotam já uma vivência grande deste tipo de intervenção, aquela que refere o facto da ICF permitir resultados consistentes e continuados (7.7%) e de responsabilizar a família (3.3%). Temos ainda um grupo de 7.2% do total dos profissionais que evoca resultados positivos da sua própria experiência.

Do conjunto de 209 profissionais, 72 (34.4%) adiantam uma ou várias razões que condicionam, em maior ou menor grau, a sua adesão à ICF. Em termos de regiões, é na região norte que surge um maior número de profissionais a apresentar reservas (62.8%) e a região do Alentejo onde esse número é menor (25.9%). Entre as razões mais frequentemente apontadas, podemos distinguir duas ordens de justificações, umas que põem a tónica principalmente nas famílias ou na dificuldade da intervenção, portanto fora do técnico, e outras que focam a necessidade de um processo de mudança de atitudes dos técnicos e/ou dos técnicos e das famílias e que, por conseguinte, responsabilizam os técnicos. Parece-nos de valorizar este tipo de justificação pois denota uma reflexão crítica perante a real dificuldade, que se constata no terreno, da plena aplicação da ICF, enquanto que a primeira, embora por vezes real, implica já uma certa desresponsabilização.

Em síntese, em resposta à questão de investigação 3, diremos que naqueles que são os princípios teóricos genéricos duma ICF, as pessoas-chave e os profissionais das equipas de IP que fazem parte deste estudo, estão genericamente em concordância. As suas afirmações vão ao encontro do conceito de ICF, tal como ele é internacionalmente aceite, contemplando aspectos relacionados, quer com a componente relacional, quer com a participativa das práticas de ajuda centradas na família, sendo esta última a mais realçada. Onde surgem diferenças é naquilo que tem a ver com o papel do técnico neste processo. Enquanto que os especialistas valorizam muito o perfil do profissional e a sua capacidade para desenvolver um trabalho verdadeiramente centrado na família, são poucos os profissionais das equipas de IP a focar a necessidade duma mudança de atitudes e do papel dos técnicos neste processo. Esta posição parece apontar para alguma auto-desresponsabilização dos profissionais e para a valorização de dificuldades colocadas no exterior, tais como a pouca adesão das famílias, a falta de recursos ou a dificuldade em estabelecer redes, o que vai ao encontro de variadas pesquisas realizadas neste âmbito e referidas no capítulo V.

Questão de investigação 4: *Quais os aspectos comuns entre as ideias dos especialistas e as dos profissionais de intervenção precoce, sobre os sinais positivos e as dificuldades na implementação da intervenção centrada na família, bem como no modo como as famílias "sentem" esta prática?*

Os especialistas estão, de um modo geral, bastante cépticos relativamente à prática da ICF no nosso país. Consideram que esta é aplicada apenas numa escala muito reduzida, que há algumas aproximações ou, simplesmente, que não é aplicada. Isto, porque embora em termos teóricos já faça parte do vocabulário de grande número de profissionais, estes têm ainda uma grande dificuldade em pô-la em prática, como refere, por exemplo, P_9:

> *Eu acho que em Portugal o que acontece... e que me dá um certo medo... é que as pessoas aderem rapidamente às terminologias novas: passou-se rapidamente de integração para inclusão, de um dia para o outro toda a gente falou de inclusão, mas poucas pessoas devem ter pensado no verdadeiro significado dos conceitos; passou-se rapidamente do conceito "centrado na criança" para o conceito "centrado na família", subitamente, toda a gente já faz isso há 30 anos- Ai, eu comecei há 20 anos ou há 30 anos que tenho experiência e sempre fui centrado na família... e, portanto, têm logo o conceito de que são..... eu, apesar de tudo, confio nas pessoa, não é? Eu penso que, apesar de tudo, as pessoas tentam pôr em prática aquilo que eles acham que é ser centrado na família.....agora, eu acho que o conceito está pouco explorado... as pessoas têm que pensar um bocadinho mais no conceito... Parece aquela história de que a gente já adquiriu a 100% mas, é mentira.*

Apesar do desejo, que grande número de técnicos tem de intervir centrado na família, até porque acha sinceramente que é a única forma de se conseguirem

resultados palpáveis e duradouros, tal acaba por não se concretizar. As questões culturais, o peso do hábito e o tipo de formação que receberam, aliado ao facto de a maioria não ter uma supervisão que os ajude a reflectir sobre as suas práticas, condiciona muito a passagem do desejo à realidade ficando-se, no entender de 3 pessoas-chave por aproximações:

> *... é uma intervenção extremamente difícil, ambiciosa mas, acredito que há aproximações... fortes aproximações de uma intervenção centrada na família... só que também acho que nós, técnicos, temos a nossa natureza, o peso da nossa formação, o peso da nossa cultura, dos nossos valores, enquanto técnicos... Por vezes é um pouco difícil, realmente, de colocar em prática... Para mim, intervenção centrada na família é basicamente uma questão de cultura, de costumes... e... acho que se caminha nesse sentido... Globalmente, não há uma intervenção centrada na família, há aproximações... grandes aproximações e grandes tentativas por parte dos técnicos.* (P_8)

Outro obstáculo, com que os profissionais muitas vezes se deparam, é a falta de receptividade de outros serviços que não praticam o mesmo tipo de intervenção e que, consequentemente, fazem exigências que vão contra os princípios de uma intervenção centrada na família, tal como P_3 exemplifica:

> *....e se nós pensarmos, por exemplo, em termos de processos, de relatórios, de contactos telefónicos... não é fácil, de repente, nós ali como a referência daquela família... de repente, no contacto com uma série de outros serviços, vermo-nos confrontados com pedidos que não têm nada a ver com essas perspectiva, não é?... Se pensarmos em todas aquelas situações de risco social acrescido, grave, em que os movimentos positivos da família são movimentos muito pequeninos, e em que há uma série de pressões de outros serviços a... – Ok, você está lá, você acredita, mas eu não acredito. Os miúdos continuam sujos, os miúdos continuam a faltar à escola... Quero um relatório para dar despacho a isto para a comissão... Alguns serviços informam a família…Será que ao nível das escolas, ao nível dos jardins de infância, ao nível dos apoios educativos, ao nível dos serviços da segurança social, dos serviços locais... essa é a perspectiva? Há algum maior respeito pelo "cliente" mas, eu penso que muitas vezes o cliente continua a ser o doente e, portanto, aí...*

Esta questão remete-nos para a necessidade de construir redes, de trabalhar num modelo transdisciplinar, organizando formações conjuntas, adequando e harmonizando linguagens e transferindo papéis. No entanto este é um percurso e uma aprendizagem, na maioria dos casos, ainda por fazer. Uma forma de ir tentando ultrapassar estes obstáculos poderá passar por momentos de reflexão conjunta dentro das equipas, assim como pela existência de uma supervisão sistemática das práticas, o que, infelizmente, na grande maioria das situações não acontece. Este caminho é-nos apontado, por exemplo, por P_6:

> *Eu acho que culturalmente nós não aprendemos a estar assim. Acho que era necessário um esforço muito grande de supervisão e de reflexão interna da própria equipa para se disciplinar, para se reflectir a ela própria... para conseguir.... Eu penso que era necessário um esforço, sobretudo de supervisão... eu acho que as equipas deviam apostar na supervisão para conseguir esta... não sei se lhe chame disciplina, mas pelo menos hábito de se questionar e de ponderar se estão ou não, exactamente, a praticar esta metodologia... porque eu acredito que, sem querer, nós*

resvalamos..... isto implica as pessoas questionarem-se muito em termos pessoais, em termos... das relações que estabelecem... e isto não é fácil!

A supervisão pode ainda ser um meio fundamental para ajudar os profissionais a ultrapassar um outro tipo de dificuldades que é ainda muito comum, a planificação e implementação de uma intervenção que, para lá dos aspectos relativos ao desenvolvimento da criança, tenha também em conta as dificuldade e necessidades específicas da família. Tal como testemunha P_{10} muitos técnicos têm, ainda, dificuldade em operacionalizar uma intervenção deste tipo:

.....mas depois, quando se trata mesmo dos objectivos para a família, que não envolvam a criança, isto é, que envolvam mudanças nas atitudes dos adultos, os técnicos têm dificuldade em fazê-lo, porque requer o tal... as tais competências de lidar com os adultos, de saber ouvi-los, de saber... dar-lhes algumas estratégias para mudarem algumas coisas, nem que sejam relacionadas com a criança, mas que têm a ver também muitas vezes com as suas próprias rotinas, e com as suas formas de lidar com as situações... e as pessoas têm dificuldade em fazer isso..... não conseguem entrar numa área que parece que lhes está um bocado vedada... eu acho que há um preconceito ainda em lidar com isso de uma forma mais natural, em discussão com as famílias... pronto, discutir por exemplo, olhe, como é que acha que poderia funcionar melhor? Este aspecto não está a funcionar muito bem, vamos pensar em conjunto como é que podemos melhorar isto, e traçar mesmo objectivos para família, com família. Eu acho que isso é que é complicado... dá-me a ideia que é uma barreira que é difícil de suplantar.

Os profissionais das equipas de IP de todo o país, já têm uma visão mais optimista no que diz respeito à prática da ICF. As respostas mais frequentes, quando se lhes pede que indiquem aspectos positivos e dificuldades na operacionalização da ICF, têm a ver com os efeitos nas famílias e os efeitos no processo de avaliação/intervenção. As respostas com percentagens mais elevadas são, a de que se têm constatado efeitos positivos nas famílias (33.5%) e a de que se trata de um processo/percurso em evolução (32.1%).

Quanto aos obstáculos à prática da ICF, estes têm, em primeiro lugar, a ver com as dificuldades relativas à intervenção com as famílias, nomeadamente no que se refere ao seu envolvimento activo, seguindo-se a necessidade de mudança nas práticas e as dificuldades a nível dos aspectos organizativos. Outra dificuldade, que é principalmente referenciada na região de Lisboa e VT (21.4%) e na região norte (32.1%), é a da mobilização de redes/articulação.

Esta visão mais optimista dos profissionais, estende-se à ideia que eles transmitem relativamente à forma como as famílias sentem a ICF. Praticamente metade (49.3%) considera que elas se sentem bem, apoiadas e valorizadas. No entanto, aparece um grupo, composto por 16.3% do total, a afirmar que as famílias reagem negativamente, com ansiedade e sentem a intervenção como uma intromissão. Este grupo está especialmente representado na região centro (27.9%). Há ainda um grupo de profissionais (19.6%) que referem que as famílias de início ficam surpreendidas e

inseguras mas, com o decorrer da intervenção, passam a sentir-se valorizadas e mais autónomas. No entanto, apenas 11% do total questiona a sua própria prática, considerando que a forma como a família sente a ICF está estreitamente relacionada com a capacidade do técnico em desenvolver verdadeiramente uma intervenção com essas características.

Este último aspecto é, porém, bastante valorizado pelas pessoas-chave. São 7 as que o referem, e que aqui exemplificamos com o testemunho de P_2:

> *Eu penso que as famílias à partida, e antes de falarem com alguém sobre o respectivo programa de intervenção precoce, vêm um bocadinho... não esperam vir a ter um papel muito activo, nem ser um parceiro,... portanto tem de ser uma relação extremamente dinâmica...acho que quando, de facto, as pessoas conseguem... porque aqui não é tanto o que se faz, mas como se faz... portanto, a capacidade de empatia, a capacidade de dar espaço à família, a capacidade de as famílias serem capazes... capazes não é no sentido de terem competências para, é do tal espaço que se cria, de elas se sentirem à vontade para expressar as suas ideias e terem o seu espaço... e alguém que tenha garra para gerir isso... aí, eu acho que as famílias se sentem bem. Agora, tem de se dar segurança à família, não é?...E se, de facto, o profissional não tem essa capacidade, eu acho que as pessoas se sentem desprotegidas e extremamente inseguras... Se, de facto, o profissional conseguir criar esse "ponto de rebuçado", eu acho que as famílias se sentem bem, e que se sentem apoiadas e valorizadas.*

A maioria dos especialistas (6) considera que se, de facto, os técnicos conseguirem criar este espaço à família e estabelecer a tal verdadeira relação de parceria, a família, apesar de inicialmente puder ficar surpreendida devido a uma prática que está fora dos moldes tradicionais, vai acabar por se sentir valorizada e mais autónoma. P_3 dá-nos um testemunho da sua prática:

> *Eu acho que sentem... Muitas vezes, muitas das situações que nos chegam vêm do Centro de Saúde, e esperam um bocado o modelo médico... quero um serviço para o meu filho, não é para mim, portanto façam... e pedem uma panóplia de serviços que dêem resposta: terapia da fala, psicologia, terapia ocupacional... e reagem muito quando lhes propomos um técnico de referência que tenha a ver com a necessidade maior, diagnosticada naquela situação... Mas, penso que depois, na continuidade do trabalho, eles sentem-se enquadrados, sentem que, de facto, faz sentido... aliás, as pessoas acabam por nos dizer isso... Até porque é assim, a família é que vai lá estar no percurso do miúdo, e quando ela vai sentindo que vai estando mais apta para, mais autónoma, mais capaz…Mas eu acho que ao fim e ao cabo é isso, é como criar um filho e ele depois sai de casa... é um bocado isso. Na intervenção precoce a gente tem que ir alternando nos primeiros tempos, e depois criara condições para a autonomia e para a tomada de decisões e para a co-responsabilização.*

Há ainda um factor importante que não foi ainda referido, que é o caso particular das famílias de risco ambiental. Para muitas destas famílias, tal como é exemplarmente exemplificado por P_9, as necessidades do dia-a-dia são de tal modo prementes que não existe disponibilidade para uma valorização dos aspectos ligados ao desenvolvimento da criança. Nestes casos cabe ao técnico compreender a situação, tentar em conjunto com a família minorar as principais carências existentes

e, simultaneamente, ir a pouco e pouco alertando e sensibilizando para as necessidades específicas da criança, sem esquecer nunca que pode ser um processo demorado e que vai avançando, por vezes, com ganhos muito pequenos:

> *Eu acho que não há um esperar único...Eu tenho alguma experiência de campo, e lembro-me, por exemplo, que as famílias de muito baixos recursos sócio-económicos, geralmente famílias que são rejeitadas dentro da comunidade e que vivem um bocado à parte, na grande maioria das vezes a preocupação de quem sinalizou aquela família é o desenvolvimento da criança, e essa não está na lista de prioridades da família nos primeiros seis lugares... e, portanto, ela está muito mais preocupada com a alimentação ou com a saúde ou com aspectos sociais... ou com o que é que vai dar de jantar logo à noite...aspectos mais pragmáticos. Eu já uma vez...tínhamos uma consulta dentro da comunidade em que íamos às famílias, avaliávamos a criança ali com a família, ali, dentro do domicílio... levávamos uma manta que púnhamos no chão e tal... e no final de estar ali a avaliar o desenvolvimento, sentávamo-nos com a família e a mãe dizia- Ah, preciso de um aquecedor porque a casa é muito fria... Quer dizer, no final de eu ter explicado tudo, o melhor que sabia, o que é que lá estávamos a fazer, qual era a minha preocupação... a família vinha-me dizer que precisava de um aquecedor, que não tinha água e que tinha de ir ao poço... ou seja, estas famílias.....enquanto que uma família de um nível sócio-cultural médio, provavelmente terá uma expectativa totalmente diferente...* (P_9)

Aquilo que este especialista está a afirmar, corresponde a um aspecto muito importante salientado, tanto por Zigler (1997), como por Farran (2000) e que referimos no capítulo V. Para estes autores, muitas vezes, só introduzindo alterações nas condições básicas de vida das famílias, é que se consegue que elas tenham disponibilidade para se interessarem pelo desenvolvimento dos seus filhos e se envolverem activamente no programa de intervenção precoce. Já no caso de famílias em que não existem carências tão acentuadas e onde existe uma criança com uma situação de deficiência, aquilo que elas esperam em primeiro lugar quando se dirigem a um serviço de IP são:

> *… respostas para os problemas dos filhos, e acabam por, da experiência que eu tenho, valorizar muito mais os serviços que respondem de facto às dificuldades que elas têm com os filhos. As dificuldades são por um lado, quererem intervenções directas com os filhos, o que as famílias querem é quanto mais melhor, quanto mais frequente melhor e quanto mais demorado melhor, portanto eu acho que fundamentalmente as famílias pedem isso....* (P_6)

Ou, expresso de outra forma, as famílias continuam a funcionar dentro de um modelo tradicional, que ainda é o da maioria dos serviços, de uma intervenção centrada na criança. Assim, esperam uma resposta dirigida directamente às necessidades do seu filho, ou ajuda para si próprias em função dessas necessidades:

> *… esperam apoio, esperam ajuda...Penso que têm a ideia de que a ajuda é para os filhos, … ainda têm um bocadinho este modelo, digamos da intervenção muito centrada na criança, ….e no fundo procuram respostas aos mais variados níveis, desde recursos, materiais, conselhos, informações, apoio emocional também, amizade, trocas de ideias...* (P_1)

Situando-se dentro deste modelo tradicional, a que o seu contacto com os serviços a habituou, quer, eventualmente, na IP quer a outros níveis, a família assume, por norma, uma atitude de uma expectativa passiva, aguardando as decisões e a intervenção do técnico, sem esperar ter um papel mais participativo:

> *...as expectativas da família são aquelas que correspondem àquilo que tradicionalmente os serviços respondem às pessoas - não esperam vir a ter um papel muito activo, nem ser um parceiro, esperam vir a encontrar um especialista que vai ajudar ou que vai dizer o que é que o seu menino precisa... É aquilo que eu penso que, de um modo geral, as famílias pensam, a não ser que já tenham sido alertadas dentro de outra perspectiva, por alguém.* (P_2)

O assumir de uma atitude mais interventiva, de colaboração activa da família com os profissionais, e o estabelecer de uma verdadeira relação de parceria, irá depender muito da capacidade do técnico para criar um espaço em que a família se sinta ouvida e respeitada, e em que perceba claramente qual o seu papel, qual o papel dos profissionais e a importância de cada um deles para a intervenção.

Finalmente, pela forma clara como põe a questão, revertendo a pergunta, queremos apresentar o testemunho de P_9 que coloca o problema da ICF como um direito inquestionável das famílias, o que está perfeitamente correcto, embora infelizmente não seja ainda a prática mais corrente na maioria dos serviços:

> *Não, eu acho que as famílias nem sequer deviam sentir. As famílias pura e simplesmente deviam sentir-se respeitadas, e deviam sentir que aquilo que elas dizem faz sentido e que não estão ali para que os técnicos decidam por elas e façam por elas, sem que sejam perdidas nem achadas... Portanto, se os profissionais conseguirem ser centrados na família, o que é difícil, a família pura e simplesmente sente-se respeitada e sente-se ouvida, que é o que não sente na intervenção não centrada na família.*

Esta mesma linha de pensamento é expressa por P_7:

> *...fiquei a pensar que a intervenção centrada na família acaba quase por não ser, face à Constituição Portuguesa, daquilo que li... não é tanto uma escolha dos serviços, mas um direito das famílias. E isso está exactamente de acordo com aquilo que eu penso, que é, a metodologia centrada na família corresponde ao facto de nós respeitarmos a família enquanto entidade, enquanto organização social de direito, que tem direito a escolhas para si própria, daquilo que quer e que entende... de acordo com a sua cultura, com os seus valores... portanto tem os direitos de defender isto, claro que com os devidos limites quando os direitos da própria criança estão colocados em causa...*

Este último ponto, a sugestão de que os direitos da criança têm de ser sempre salvaguardados, é de extrema importância e deve servir de referência quando os técnicos se debatem com dúvidas no trabalho com famílias muito desorganizadas, no limite da negligência e do mau trato.

Em síntese, em resposta à questão de investigação 4, parece-nos poder afirmar que embora existam alguns pontos de concordância - nomeadamente no que diz respeito à variabilidade das famílias e à sua surpresa inicial e sentimentos posteriores de bem-estar e valorização – existem discrepâncias entre as respostas dos especialistas e as dos profissionais das equipas de IP. Os primeiros consideram que a ICF não é posta em prática, ou é-o numa escala muito reduzida, e que isto se deve, fundamentalmente, a uma incapacidade dos técnicos por questões culturais, de formação (ou da sua ausência) e por falta de supervisão. Da mesma forma, acham que o facto de as famílias se sentirem apoiadas e valorizadas com a ICF, depende essencialmente da capacidade dos técnicos em promover a passagem de uma intervenção realizada nos moldes tradicionais, a que a maioria das famílias está habituada, para um modelo de intervenção centrado na família.

É referido o caso particular das famílias de risco ambiental, em que estas dificuldades se agudizam, já que a situação de grande carência relega para segundo ou terceiro plano a preocupação com o desenvolvimento da criança, sendo necessário um trabalho individualizado e abrangente para se atingirem resultados positivos.

Já a maioria dos profissionais das equipas de IP, vê a operacionalização da ICF de uma forma optimista e com benefícios evidentes para as famílias. Como obstáculos à sua prática, são mais numerosos os que atribuem as dificuldades às características de algumas famílias (35%), do que aqueles que põem em causa o seu papel, chamando a atenção para a necessidade duma mudança de atitudes (23%).

Questão de investigação 5: *Quais as ideias dos especialistas sobre aquilo que se considera como um programa bem sucedido?*

Nas respostas dos especialistas a esta questão, distinguimos mudanças a cinco níveis: na criança, na família, na díade, na comunidade e no programa de IP. No que diz respeito às modificações na criança, 8 pessoas-chave referiram como um dos indicadores de um programa bem sucedido, a existência de progressos no desenvolvimento da criança. Tiveram, no entanto, a preocupação de chamar a atenção para os cuidados a ter na avaliação destes progressos, evitando o reducionismo de considerar apenas ganhos em termos cognitivos e, pelo contrário, ter em conta as características da criança, a aquisição de competências funcionais, como por exemplo, na área da autonomia ou do desenvolvimento social e chegando mesmo a valorizar, nalguns casos, a inexistência de retrocesso. Há, ainda, 3 especialistas que chamam a atenção para a dificuldade em definir critérios de sucesso em função de ganhos no desenvolvimento, como o faz P_5:

Bom, a avaliação dos programas de intervenção precoce é uma coisa complicada...De um modo geral, ou são avaliações muito grosseiras, digamos muito globais.....em que se põem mais ou menos as grandes marcas a atingir... e portanto é mais uma avaliação de conjunto, porque depois, cada uma das componentes do programa exige uma avaliação que é difícil de fazer....Por exemplo, nas crianças, é muito difícil avaliar o impacto do programa, em termos do seu desenvolvimento. Porquê? Porque as crianças têm uma grande variabilidade em termos de diagnóstico, em termos de idade de início, meio e fim do programa... e também as avaliações são um pouco grosseiras- por exemplo, as marcas de desenvolvimento atingidas, independentemente da idade e da doença/alteração; ou então, por exemplo, para determinado tipo de crianças se os próprios instrumentos de avaliação forem também medidas de output.... Portanto, a avaliação para saber se o programa foi realmente centrado na família, e tentar avaliá-lo, é uma coisa que ainda põe muitos problemas.

Esta questão mais lata da avaliação dos programas de IP é de facto um problema complexo, na qual está obviamente incluída, entre outros indicadores, a verificação da existência de ganhos a nível do desenvolvimento da criança, embora sejam muitos os investigadores a chamar a atenção para as dificuldades de ordem metodológica que tal avaliação pressupõe (Hauser-Cram, 1990; Dunst, 1990, cit. Konza, 1994; Shonkoff & Phillips, 2000). Uma das formas de avaliar estes ganhos é perceber até que ponto a criança está ou não bem incluída em termos escolares e sociais. É para este tipo de inclusão que P_1 chama a atenção:

....Acho que é importante que as crianças ganhem autonomia e ganhem competências, e que no fundo sejam capazes de transferir essas aprendizagens para diferentes contextos e que isso faça com que elas do ponto de vista social sejam crianças que estejam de facto integradas na comunidade, isto quer dizer que sejam crianças que tenham amigos, que sejam convidadas para festas, que estejam bem com as outras crianças, que brinquem com as outras crianças....

Foi, porém, na família que os especialistas identificaram maior número de mudanças. Metade, identificou como uma das mudanças na família, que pode funcionar como um indicador do sucesso do programa, a existência de progressos na capacidade das famílias para resolver problemas e para lidar/ensinar o seu filho:

Depois, em relação à família, eu penso que são dois vectores principais: Quando existe uma dificuldade na família, e inclusivamente quando a criança tem um determinado tipo de características específicas, que a família obtenha informações e recursos para poder lidar com essas dificuldades e ter capacidade para ultrapassar e lidar com essa situação de uma forma mais tranquila, e diminuindo os seus níveis de stress para os níveis "normais", próximos das famílias "normais", que também têm níveis de stress... e isto passa pelo seu nível de competências para lidar com a situação... portanto, aumentar o seu nível de competências. (P_7)

Esta maior competência das famílias para lidar com os problemas com que se debate no dia-a-dia, pressupõe, também, um caminhar no sentido de uma maior inclusão na sua comunidade, uma atitude mais participativa e interventiva e, em última análise, uma maior autonomia. Isto, como tão bem P_3 nos alerta, ainda que sendo muitas vezes confrontada com as limitações e a incompreensão de uma sociedade

que, em muitos casos, não está suficientemente preparada para este papel activo das famílias:

> *….é importante que a família também se sinta capaz de utilizar os serviços da comunidade, se sinta responsável pela sua criança... quando não sabe o que deve fazer, saiba recorrer, saiba perguntar... Portanto, eu acho que não é um processo que se possa dizer assim- Acabou... É mesmo uma questão de etapas... é uma etapa que pode ajudar a família a ajustar-se o melhor possível àquele menino, e vice-versa, dentro das suas funções de família, dentro da comunidade. .... há um trabalho ao nível da capacitação destas famílias, que faz a diferença ao nível dos primeiros anos. Agora, muitas vezes, também o que se verifica é que nalgumas zonas de Portugal em que esse trabalho é feito ao nível das primeiras faixas etárias, as famílias encaram essas competências, e depois coitados, sofrem "as passas do Algarve" porque vão encontrando aos outros níveis educativos barreiras e barreiras e barreiras que os vão ponde à parte, à parte, à parte..... é muito complicado... têm uma cultura diferente - Eu sou a professora, eu faço, você assina. Mas eu venho cá quando eu quiser. Posso recebê-la às terças da uma às duas... – Mas você não tem hora de almoço? – Nem quero saber... Claro que depois há profissionais e há profissionais, e os diferentes níveis também vão contendo pessoas que, de facto, vão tendo mais em conta o outro lado mas...*

Para que estas situações sejam progressivamente ultrapassadas, é importante alargar a intervenção para lá da unidade familiar, trabalhar a comunidade em que ela se insere, em termos de serviços e de recursos, que no fundo deverão constituir a rede de apoio social da família. Apesar de estar empiricamente demonstrada a importância da qualidade desta rede para o bem-estar da família (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Dunst, 2000b; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006) este é um dos aspectos mais facilmente esquecidos pelos técnicos. Nas respostas ao questionário, os profissionais não lhe fizeram qualquer referência. Quanto aos especialistas, apesar de 4 indicarem os progressos no bem-estar e qualidade de vida da família como um indicador de sucesso do programa, apenas P_1 se refere às redes de apoio:

> *Outra melhoria, outro ganho seria a família, por exemplo reduzir o seu nível de ansiedade relativamente àquela situação, a família melhorar o seu nível de informação, …. Outro ganho seria a família aumentar ou melhorar as suas redes de conhecimentos, de amigos, de pessoas com quem ela se pode dar, porque no fundo a podem ajudar em momentos de maior dificuldade.....*

Outra questão fundamental para o sucesso do programa, no caso das famílias de crianças com deficiência, é a da aceitação da problemática da criança. Por esta passam grande parte das componentes que vão ditar o sucesso da intervenção, desde o envolvimento activo da família, até todas as decisões e o trabalho a desenvolver no sentido de melhorar o comportamento e as competências da criança:

> *Porque efectivamente a maior parte das crianças com deficiência, não vão obviamente ficar curadas.....e portanto há que haver uma aceitação dessas dificuldades, … não é dizer da boca para fora que tudo bem gosto do meu filho, aceito-o a 100%, é uma aceitação interior a dizer como eu ouvi uma mãe dizer-me que havia alturas em que se sentia muito satisfeita com ambas as minhas filhas, quando uma tinha síndrome de Down e a outra era normal.… trata-se de uma mãe que sabe que a criança terá sempre*

síndrome de Down e terá sempre dificuldades específicas, mas sente-se satisfeita com ela, sente-se satisfeita com a evolução que verifica, com o desempenho que ela tem, com a participação que ela tem, com o lugar que ela ocupa na família. Portanto eu acho que um programa bem sucedido passará em última análise por coisas deste tipo. (P_4)

Finalmente, não podemos deixar de estranhar que só P_6 se tenha referido à satisfação das famílias, como um dos indicadores do sucesso do programa:

Eu não sei se penso mal, mas eu penso que o grande indicador deveria ser a satisfação da família. Eu sei que isto é um bocadinho... questionável, mas eu continuo a achar que é importante a satisfação das famílias.....

De facto, como vimos quando abordámos esta questão no capítulo V, a satisfação das famílias não deve, por si só, ser considerada como um indicador dos efeitos positivas dos serviços na criança e na família, ou seja, como uma medida da eficácia dos programas (Bailey & Bruder, 2005). No entanto, apesar do seu carácter subjectivo e da dificuldade em a avaliar, vários autores consideram-na uma componente importante na avaliação, pois permite identificar os aspectos que as famílias valorizam, possibilitando, aos profissionais, corresponder mais facilmente às suas necessidades, além de ser consistente com o quadro de referência do modelo de intervenção centrado na família (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998).

As pessoas-chave consideraram, ainda, como indicadores de sucesso: (i) os progressos na adequação mútua da criança e da família, correspondendo a interacções mais adequadas e promotoras de bem-estar e de desenvolvimento; (ii) um progresso ao nível da capacidade da comunidade para integrar a criança e a família; e, finalmente, (iii) o reconhecimento do programa de IP como um recurso da comunidade, a satisfação dos técnicos e a existência de trabalho transdisciplinar.

Em síntese, em resposta à questão de investigação 5, as principais mudanças que os especialistas identificaram como indicadores de um programa bem sucedido são: uma optimização do desenvolvimento da criança, tendo em conta as suas características e as limitações de tal avaliação, a par da sua inclusão escolar e social; uma melhoria na capacidade da família para resolver problemas e para lidar/ensinar a criança, uma melhor inclusão social e progressiva autonomização da família no sentido, não só, de conseguir resolver os seus problemas, mas também de ter uma participação mais activa na sua comunidade e exercer o seu direito de cidadania. Outros aspectos importantes, mas que apenas foram referidos por um ou dois especialistas, são a satisfação das famílias e a melhoria da sua rede de apoio social; o aumento de competências da comunidade para se constituir como um contexto receptivo e apoiante para a inclusão da criança e da família e o reconhecimento do programa de IP como um recurso da comunidade.

Questão de investigação 6: *Quais as ideias dos especialistas sobre a situação da intervenção precoce em Portugal no que diz respeito aos aspectos legislativos e organizativos, e de que forma é que estas correspondem àquilo que sobressai da análise das características das equipas, bem como daquilo que os profissionais dessas equipas, transmitem sobre a operacionalização da ICF?*

Das respostas dos especialistas à entrevista pode concluir-se que, para eles, um dos aspectos mais problemáticos, senão mesmo o mais problemático da implementação da IP em Portugal, prende-se directamente com a questão do sistema organizativo das respostas, questão esta que associam com a legislação existente, nomeadamente com o Despacho conjunto 891/99.

Quando questionados sobre este Despacho, são apontados, tanto os aspectos positivos como os problemáticos. Entre os primeiros são referidos, para além de se basear em premissas actuais em IP (4 referências), o facto de vir definir um enquadramento orientador para a prática, assim como o de comprometer, quer nacional quer localmente, vários sectores que terão de se organizar para responder eficazmente às necessidades (Educação, Saúde, S. Social), tal como P_2 destaca:

> *Por outro lado, define, de facto, um enquadramento... dá uma filosofia de trabalho, dá alguns pontos cruciais para a prática, que me parecem importantes e que servem de orientação para quem está no terreno e para que cada um não faça intervenção precoce como bem entende... e a gente sabe que há muitas confusões e muitos equívocos do que é que se entende por intervenção precoce... penso que, de facto, por ali pode haver uma referência que é comum a diferentes pessoas, serviços e equipas dos diferentes pontos do país, relativamente a determinadas balizas... em termos de filosofia subjacente, e da forma de operacionalizar determinados aspectos, como a questão da intervenção para a família, de a família como um aspecto decisivo, na questão do coordenador de caso, como as questões da avaliação do plano, etc.....…depois, em termos organizativos, o comprometer os diferentes sectores a terem que, a nível local e da comunidade, se organizar para responder às necessidades .....*

Apesar destas vantagens, que são indubitavelmente importantes, os especialista consideram que esta legislação enferma de várias limitações, as quais, na opinião de 4 pessoas-chave, decorrem em grande parte de não ter havido uma preocupação prévia em o adequar à realidade portuguesa:

> *…Tem outro problema que é, digamos, não se basear... ou basear-se pouco... no país real... quer dizer, ao fim e ao cabo não distinguir programas que já estão a parecer-se com a lei, o que poderia ser uma vantagem para a lei não é? Por exemplo, na lei haver uma destrinça...devem-se encorajar aqueles programas que já estão mais multidisciplinares ou interdisciplinares... porque pondo logo como meta a interdisciplinaridade, … a intervenção centrada na família... pode queimar muitas etapas que, provavelmente, não poderão ser corridas, e não poderão ser percebidas... É o medo que eu tenho sempre das leis...a começar na Constituição Portuguesa e acabar nas Leis de Bases... porque são muito genéricas ou muito focais... e esta é muito focalizada*….(P_5)

Outra questão, que tem a ver com as dificuldades que surgem na sua implementação no terreno, ou seja, com os problemas a nível organizativo, prende-se com a indefinição em termos da existência de um suporte efectivo a nível central, que ajude quem está no terreno a organizar-se intersectorialmente. Este suporte, está previsto no Despacho, o Grupo Interdepartamental, mas na prática não tem vindo a intervir como seria necessário:

> *Relativamente à sua operacionalização, há muita coisa ali que é difícil e que...não sei se seria naquele diploma, mas que requeria... e ao introduzirmos inclusivamente uma entidade a nível nacional, eu penso que essa entidade teria de ter um papel muito mais activo em termos de suporte a toda esta matriz que, a nível distrital e a nível local...no desenvolvimento da intervenção precoce tinha que haver um suporte, quer em termos técnicos quer em termos científicos, quer em termos organizativos, e eu penso que a dita entidade fica muito aquém daquilo que seria necessário para dar suporte a estas boas intenções que o despacho tem*.....(P_2)

Esta é, de facto, uma das queixas que mais se houve aos profissionais que estão no terreno, a falta de compreensão e de apoio ao nível de muitas chefias. Outra dificuldade com que muitos educadores se debatiam era a de terem de responder simultaneamente a crianças que atendiam, umas no âmbito dos Apoios Educativos e outras no âmbito da IP, com as consequentes diferentes exigências que implicavam estes dois tipos de resposta, por exemplo, a questão da utilização do Plano Educativo Individualizado (PEI) e/ou do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF). O único especialista a abordar um pouco este tema é P_7, relacionando-o com a questão do grupo etário abrangido pela IP e que, segundo o Despacho, deverá ser *o das crianças até aos 6 anos de idade, especialmente dos 0 aos 3 anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento*:

> *Há ainda uma outra questão, que é a de ser dos 0 aos 6, especialmente dos 0 aos 3.....Porque, se é uma questão económica, então tem de ser clara - é dos 0 aos 6, mas já sabemos que não vamos atender todas as crianças, vamos definir critérios de elegibilidade/prioridade para que o dinheiro chegue. Se é uma questão de achar que temos que dividir, e que os apoios educativos fazem intervenção dos 3 aos 6 e a Intervenção Precoce dos 0 aos 3,... poderia fazer sentido se as equipas dos 3 aos 6 dos apoios educativos fizessem a mesma coisa que as outras, mas não fazem! Se os dois serviços trabalhassem com uma perspectiva centrada na criança, então faria sentido....O problema que se põe é que os objectivos dos apoios educativos, e tendo em conta a Declaração de Salamanca, a Declaração de Madrid, o "319", tudo isto era com a filosofia de que - vamos fazer uma escola inclusiva...- Portanto, estas pessoas estavam na escola para dotarem escola com competências para fazer uma escola para todos. Esses são os objectivos dos apoios educativos. Os objectivos da Intervenção Precoce não são estes.....a Intervenção Precoce tem como objectivo dotar a família de competências para lidar com a situação e para que esta família seja incluída na sua comunidade, onde se subentende que a criança também. Logo, a zona da criança é intersectada nos objectivos dos dois serviços... mas eles são complementares!.....portanto, enquanto que uma perspectiva é centrada no contexto educativo, a outra é centrada na família, portanto, são complementares. E, para mim, do ponto de vista teórico, existe uma grande confusão, num determinado número de pessoas, em relação a esta questão... Assim como outra coisa:... a questão de se colocar docentes dos apoios educativos com este objectivo de criar a escola para todos – inclusiva - e, simultaneamente, estarem colocadas na Intervenção Precoce,…. Do*

ponto de vista humano, estamos a pedir a um profissional que "abrace dois oceanos" ao mesmo tempo... Portanto, tem que se investir tanto para se fazer uma escola inclusiva em Portugal e tem que se investir tanto para fazer uma Intervenção Precoce centrada na família....é humanamente quase impossível as pessoas investirem em duas coisas e apostarem em duas metodologias novas e diferentes... sobretudo quando não existe um suporte de formação de retaguarda.

O problema dos critérios de elegibilidade e do grupo etário de abrangência da IP, só é retomado por P_2 que chama a atenção para a necessidade de regulamentar, ou de precisar melhor estes pontos:

...A nível da questão dos critérios da elegibilidade, … acho que teria de ser mais preciso... sei que um despacho, do ponto de vista da orgânica legislativa, não tem regulamentação subsequente... ou teria que haver alguma coisa paralela ou, no próprio despacho, ter sido mais concreto relativamente às crianças a serem elegíveis para a intervenção precoce... Portanto, relativamente às com deficiência, as questões não se colocam aí mas, relativamente às crianças em risco... Depois há um aspecto... a questão das idades que... pronto, dos 0 aos 6, preferencialmente dos 0 aos 3...se calhar neste momento é a situação mais adequada relativamente ao nosso país, atendendo que é tão tardia a identificação....portanto, se calhar, é a situação que é possível.

Esta preocupação, relativamente à faixa etária e aos critérios de elegibilidade a adoptar na selecção das crianças para a intervenção, aparece reflectida nalgumas das discrepâncias que encontrámos entre as quatro regiões analisadas neste estudo. As mais salientes, referidas na discussão da primeira questão de investigação, são a predominância do atendimento da faixa etária dos 0 aos 3 na região centro em contraponto aos 0 aos 6, nas restantes regiões, bem como a predominância do atendimento de crianças com situação de risco ou com atraso de desenvolvimento, no Alentejo, enquanto nas restantes regiões respondem maioritariamente a crianças com condição estabelecida.

A necessidade de regulamentação volta a ser sublinhada por P_9 que se foca essencialmente nas questões do financiamento da IP, das dificuldades que têm surgido com as tentativas de implementação do modelo de financiamento preconizado no Despacho, assim como na urgência em encontrar uma alternativa, até pelos problemas que se vão, também, traduzir a nível da afectação do pessoal:

....há montanhas de coisas a regulamentar, tem que se definir um pouco melhor a formação, tem que se definir muitíssimo melhor os acordos... os acordos têm de passar a ser com uma entidade... aliás, quando o governo anterior estava para acabar, nós, os da saúde, fomos chamados ao Ministério da Saúde... Porque a Segurança Social está muito habituada a negociar com IPSS, a Saúde tem uma rede de prestadores de cuidados: hospitais centrais, distritais, centros de saúde, etc... e é muito mais pontual ter este tipo de actividade e, portanto, geralmente a Saúde presta serviços... Na implementação deste Despacho... em termos de finanças, que é fundamental para que ele possa funcionar... a Saúde estava com imensas dificuldades... E o que se estava a tentar discutir, era que fosse um Ministério, como em Espanha, da Segurança Social, mas que se fizesse um cálculo "grosso modo" de qual a percentagem que a Saúde tem que dar, e a Segurança Social... E haveria, a nível central, transferências a nível do Ministério da Saúde e da Educação para, por exemplo, a Segurança Social, para que depois... os acordos faziam-se com a Segurança Social, acordos esses que seriam

assinados pelos representantes dos três Ministérios nos diferentes níveis... Portanto, qualquer mecanismo que facilite a assinatura e a transferência das verbas.... portanto, aspectos práticos, funcionais: de disponibilização de cargas horárias aos profissionais... não é só dizer que ele passa a fazer parte da equipa e, depois, não retirar algum do trabalho normal que eles têm, para se poder envolver... quer dizer, se quiseres dar tempo da tua vida pessoal, envolves-te, se não quiseres, não tens...portanto, há tanta coisa a ser regulamentada...

Outra pessoa-chave a abordar esta dupla questão do financiamento e da afectação do pessoal é P_2:

Portanto, aqui, eu penso que esta questão é complicada, quer a nível da afectação de pessoal quer a nível do financiamento, portanto, nesta dupla vertente... quer de ser muito limitativa e restritiva... mesmo que exista uma equipa de intervenção precoce a funcionar muito bem, por exemplo, na segurança social, automaticamente só vai a assistente social porque o psicólogo é a educação que o dá, e o terapeuta é a saúde que o dá... portanto, isto é complicado.

Estas duas questões que, como acabamos de verificar, estão estreitamente interligadas, constituem um dos maiores problemas do despacho, sobre o qual temos vindo a analisar a opinião dos especialistas. Uma das formas através da qual esta problemática se revela, é a existência das grandes assimetrias que se constatam no terreno, com práticas e níveis de organização muito diversificados, basta referir a disparidade em relação ao número de técnicos por equipa nas diferentes regiões, que atrás analisámos, bem como os diferentes enquadramentos legais dessas mesmas equipas, tendo em conta as regiões a que pertencem e que espelham o grau de implementação do Despacho conjunto 891/99. P_5 propõe uma tipologia dos programas existentes e tece considerações sobre alternativas em termos de metodologias para implementar a intervenção, contrapondo-as às propostas pelo Despacho:

De um modo geral, se se arranjar uma tipologia temos:.....os programas pilotos, de três ou quatro... ligados a grandes instituições; os programas em partneriado ou em associação, que cada vez vão sendo os mais correntes; e ainda um grande grupo de programas isolados, que esses são os de menor eficácia.....provavelmente, seria sensato catalogar essas experiências,... e ver exactamente como é que se podiam alargar aqueles programas que sejam mais generalizáveis...por exemplo, aqueles programas do tipo de parceria.….podia-se ver se havia, digamos, uma possibilidade de generalização, um padrão mínimo de qualidade desses programas, e encorajar esses programas. Outra maneira, seria ligar esses programas aos programas de excelência e compará-los, e ver o que é que falta ainda...e, finalmente, comparar com aqueles que são, digamos, de qualidade baixa, e que seriam, por exemplo, aqueles programas monodisciplinares. Seria uma maneira/metodologia para implementar a intervenção.....Aqui passou-se top to bottom, quer dizer, arranjou-se...nem sequer uma lei, um Despacho Conjunto mas se, der algum efeito...eu não tenho nada contra! Mas vejo muito dificilmente a difusão.....eu receio que leve muito tempo até ser implementado e, como todas as boas leis em Portugal, ela não está regulamentada também, e corre-se muito o risco de esta posição top to bottom seja mais lenta e seja de mais difícil articulação... porque não tem força de lei...e como é que se podem pôr estruturas, culturas diferentes: educação, segurança social e saúde a trabalharem conjuntamente...

Aparentemente, e pondo de lado o caso particular do PIIP de Coimbra cujo sucesso organizativo se deve, na opinião de 6 especialistas, às condições particulares que estiveram na base da sua implementação, as razões das assimetrias que se verificam derivam essencialmente de dois tipos de factores: a existência de pessoas-chave a nível local, aliada à vontade política a nível dos dirigentes de que essas pessoas dependem (8 referências) e as condições geográficas e demográficas das diferentes regiões (7 referências). Estes dois factores poderão ser vistos isoladamente mas, provavelmente, terão uma muito maior probabilidade de sucesso, quando complementares. Começando pelo primeiro, como salienta P_{10}, o êxito na organização das respostas de IP depende, muitas vezes, das dinâmicas que se criam graças à boa vontade, empenhamento e carolice de alguns indivíduos:

> *Eu acho que é exactamente porque há sinergias locais, ou porque há pessoas que têm uma formação já diferente e que têm muita experiência... são dinâmicas, e...conseguem com mais um ou dois ou três parceiros fazer ali uma dinâmica local que de facto é interessante. Isso depende mais das pessoas do que propriamente da legislação...porque a legislação permite mas, não estrutura! Portanto, as pessoas ou que estão mais isoladas... porque há pessoas que estão de facto isoladas, e por mais que queiram, não têm a possibilidade... ou porque não encontraram pessoas que sejam dinâmicas, ou porque tentaram e não conseguiram...pode haver muitas circunstâncias locais que não aconteceriam se houvesse os tais mecanismos funcionais para implementar a lei, que estivessem previstos...que deveria haver, as pessoas deveriam ter! Eu acho que não devia depender da carolice ou da muito boa vontade ou do esforço ou da quase dedicação exclusiva que as pessoas têm às causas, porque vê-se que é assim que muitas vezes as coisas funcionam, ou então como em Coimbra, em que há alguns dirigentes que têm sensibilidade especial para o caso, e que conseguem implementar, a nível local, uma hierarquia de serviços estruturada que permite que as coisas funcionem...mas porque estão especialmente sensibilizados para a questão...*

Por sua vez, parece ser mais fácil implementar uma resposta de IP, que proporcione serviços de uma forma articulada e integrada, em comunidades mais pequenas que facilitam um maior contacto entre as pessoas e o estabelecer de redes informais, ao contrário do que acontece em zonas densamente povoadas ou grandes centros urbanos. A isto, há ainda a acrescentar, a carência de recursos e as grandes necessidades, muitas vezes existentes nas primeiras, contrastando com a proliferação de serviços e os interesses instalados nas segundas:

> *É assim, dizem que o Alentejo é atrasado... Tomáramos nós que a maior parte do país tivesse, por exemplo a nível de intervenção precoce, a nível de articulação entre serviços, aquilo que o Alentejo tem neste momento. Ou seja, não é Lisboa nem Vale do Tejo, consideradas as regiões mais próximas da União Europeia, que dão o exemplo aqui... Portanto, tem havido muito mais facilidade em implementar colaboração entre áreas - Saúde, Educação, Segurança Social e Instituições - em meios pequenos. Quanto mais pequeno é o meio, mais fácil de se implementar isto... porque, há menos recursos, e as pessoas articulam-se mais. Portanto, eu penso que, eventualmente, Lisboa, Vale do Tejo e o Porto... são áreas urbanas tão grandes, tão densamente povoadas, com problemas tão sui generis que eu penso que eventualmente...Apesar de a legislação dizer que as coordenações têm de ser distritais ou por concelhos...ou eventualmente por freguesias...mesmo assim, eu penso que às vezes é preciso*

idealizar um bocado... Alguns dizem que a legislação é flexível demais, outros dizem que é de menos, portanto é capaz de estar no meio termo... (P_9)

Outro especialista P_1, vem reforçar esta ideia considerando a forma como os serviços estão organizados nas grandes áreas urbanas, e que o Despacho não conseguiu modificar, como o grande obstáculo à coordenação das respostas:

.....nos locais, nas regiões mais desenvolvidas, se quiser, Lisboa, Porto, grandes centros, isso é mais difícil, neste momento parece-me que acontece isso...não quer dizer que as pessoas não tenham conhecimento, que não frequentem seminários, cursos e não achem que é para aí que temos de estender...Eu acho é que é mais difícil de pôr em prática por uma série de condicionalismos, que na minha opinião, em muito casos têm que ver com a organização de serviços. Eu acho que a forma como os serviços estão organizados no nosso país é um dos grandes obstáculos a esta intervenção.....

Esta questão das rotinas instaladas nos serviços, aliada à grande dispersão das respostas existentes nos grandes centros urbanos e as questões da existência de poderes em termos territoriais, veio dificultar muito o desenvolvimento de uma forma de organização das respostas que pressupunha, exactamente, uma coordenação daquilo que já existia, com eventuais adaptações. Esta dificuldade terá a ver não só com resistências da parte de quem estava no terreno, como com uma certa inibição ou falta de vontade política, daqueles que, teoricamente, em função do Despacho, deveriam assumir a coordenação. A análise que fizemos na resposta à primeira questão de investigação vem comprovar este raciocínio. De facto é na região de Lisboa e VT e, com ainda maior ênfase, na região norte, que é bem patente a dificuldade em criar redes e proporcionar serviços integrados e em que aparece uma maior dispersão em relação ao enquadramento legal das equipas de intervenção precoce, com uma quase ausência de acordos celebrados ao abrigo do Despacho conjunto 891/99.

Esta dispersão corresponde a um outro género de obstáculos, com repercussões negativas no terreno, que resulta da confusão existente em termos legislativos, devida à ausência de compatibilização entre o Despacho conjunto 891/99 e os diplomas legais previamente existentes no âmbito da IP. É para esta problemática que P_1 chama a atenção:

....acho que também a nível legislativo se quisermos, a confusão é muita, não é? ....as leis muitas vezes não são claras, parece que se faz um conjunto de decretos e de leis que não têm em consideração medidas anteriores, e portanto aquilo às tantas é uma confusão muito grande, para quem na prática tem de ler os decretos todos e integrar....devia haver uma análise aprofundada de todas as leis, todas as medidas que foram tomadas até agora...que têm que ver com medidas ou acções nesse sector, e depois integrá-las, eu acho que isso aí facilitaria grandemente as coisas às pessoas depois na prática, mas esse trabalho tem de vir de cima, não é? ... Penso que haveria aí um trabalho muito importante e penso que este trabalho não é só específico da Intervenção Precoce, mas que tem a ver com outras áreas, onde isso também acontece,.....e depois quando vamos analisar em profundidade, há coisas que são ambíguas, são incongruentes, são sobrepostas, portanto acho que aí devia haver de facto, um esforço muito grande, mas isso tinha de ser ao nível dos três ministérios

envolvidos, eles teriam de se entender primeiro, para depois nós na prática termos a vida mais facilitada, não é? ...

Esta mesma questão é retomada por P_3, numa perspectiva mais prática, de alguém que se defronta no dia-a-dia com as dificuldades em termos da organização dos serviços e das respostas a dar no trabalho directo com as famílias e que, tal como no testemunho anterior, apela para uma conjugação de esforços no sentido de se conseguir uma estrutura coerente integrando os Ministérios da Saúde, Educação e Segurança Social, com uma intervenção concertada e um pensamento comum:

...eu não sinto que haja uma estrutura coerente... acho que a dispersão da legislação também ajuda a isso...haver projectos, ao nível da intervenção precoce, que tinham por base a Portaria 1102, a alínea c), outros que tinham acordos com a Segurança Social, outros com o Despacho...acho que se por um lado permitiu experimentar e criar situações muito pertinentes nalgumas zonas, também abriu mão a que se criassem respostas, às vezes temporárias, às vezes dispersas...aumentar às vezes os níveis de expectativa que depois não foram correspondidos...Mas, devia haver um quadro de referência único, estável e seguro...porque isto é uma realidade ao nível das famílias, as famílias têm alguma mobilidade... passam de uma zona geográfica para outra, e não têm continuidade de serviços... não faz sentido... Agora, se vamos para aquelas divisões...que é o que acontece… Eu Educação penso não sei quê; – Eu Segurança Social penso não sei quê; – Eu Justiça penso não sei quê; – Eu Saúde penso não sei quê. E ouves nas reuniões.....vais para um hospital....tem a ver com as políticas de saúde.....vais para a Segurança Social... é outra filosofia de trabalho...vais para a Educação e tens outra, quer dizer...tem que haver uma estrutura de fundo!....Como outra coisa...por exemplo, ao nível da Educação, a gente tem assistido... da Segurança Social também... quer dizer, muda o governo... mudam as ideologias de base e mudam as leis todas! E as pessoas andam nesta dança! - Agora tenho rendimento mínimo, agora já tenho o da inserção não sei quê... e da próxima vez, se calhar, não tenho nada... ou tenho uma outra coisa qualquer! Agora, tenho 2 meses para estar com a criancinha em casa, e depois já tenho 4... mas, pode vir outro qualquer... Há coisas que têm de estar articuladas, têm de ser pensadas em conjunto... Acho que é importante as pessoas pensarem em termos dos seus núcleos, não é? Quem está na Segurança Social sabe... quem está na Educação sabe... mas, depois também, se calhar, juntar isto, no sentido de uma estrutura global. Pronto...é utópico...provavelmente é mas, se não tivermos essas estruturas de fundo que nos orientam como é que é?

De facto, esta ausência de um pensamento comum sobre as questões, que se poderá caricaturar como a ausência de um trabalho transdisciplinar interministerial, a par da ausência de orientações políticas coerentes, mais visível nalgumas regiões do país, tem repercussões graves na prática, como testemunha P_7:

Depois há um outro factor em termos de organização que eu penso que é, uma falta de respeito pela sociedade civil... É assim, para já, esta figura legislativa...nós falamos como se fosse só uma mas, ainda no mês passado, eu soube que começou aqui no distrito de Setúbal um novo Projecto ao abrigo da Portaria n.º 1102 do Ministério da Educação, com o Despacho a funcionar, enquanto que, paralelamente, a equipa distrital de coordenação da Intervenção Precoce tem, há mais de um ano, dois projectos para serem aprovados a nível da região, e que não conseguem... Portanto, está tudo aprovado, ao nível de acordos, de pareceres formidáveis e tudo, e não é celebrado o acordo ao nível do Despacho, há mais de um ano...e este, ao nível da Portaria, está aprovado.....e depois temos uma estrutura a nível regional, por exemplo as equipas de coordenação distritais para coordenar a Intervenção Precoce...mas quais? Por exemplo, as Portarias só são coordenáveis, digamos assim, por este grupo, se quiserem... porque não têm obrigação! Aqui no distrito, as organizações não

comunitárias juntam-se todas, e é o seu representante que faz a ligação. Mesmo as que estão ao abrigo da Portaria...as organizações juntam-se, mas nada as obriga! E estas equipas também não coordenam/abrangem em nada os projectos de intervenção do Programa Ser Criança. Quer os projectos das Portarias quer os projectos do Ser Criança são de Ministérios que assinaram o Despacho 891. Portanto, é assim, se vamos falar de organização na Intervenção Precoce- estamos a brincar à Intervenção Precoce em Portugal! É o que se pode concluir!

O que daqui se depreende é que seria necessário um esforço muito grande em termos de clarificação e de compatibilização entre os vários suportes legislativos existentes relativos à IP e um maior empenhamento dos decisores a nível dos vários sectores. Daqui deveriam resultar medidas políticas e orientações firmes, que permitissem aos profissionais no terreno pôr em prática um sistema coerente de organização dos serviços, pressupondo alguma flexibilidade na criação de respostas tendo em conta as especificidades de cada local. Para isso seria importante, senão fundamental, a existência de vontade a nível político. Ora metade dos especialistas apontam, como uma das principais dificuldades à implementação desse sistema, a sua não valorização, quer pelo sistema político de um modo geral, quer pelos diversos sectores envolvidos em particular:

…eu acho que houve uma tentativa, que foi muito boa, em 90 e poucos, à volta do Projecto de Coimbra, de tentar organizar uma legislação qualquer, que viesse integrar as várias práticas que existiam...era preciso regulamentar... até aí tudo bem, e houve, em termos políticos, funcionários de topo que sentem esta necessidade... nos vários Ministérios... mas, de facto, em termos políticos, isto não aparece com força... eu costumo dizer que ainda não tivemos um Primeiro Ministro que tivesse o sonho da Intervenção Precoce... já tivemos um que teve o sonho do Pré-escolar, mas não tivemos um que tivesse o sonho da Intervenção Precoce....portanto, falta esta força para levar isto para a frente. Eu acho que, mesmo o Despacho que saiu, é um Despacho...não é por acaso que é um Despacho, e não é uma lei ou uma portaria,.....é um Despacho porque tem a ver com as necessidades de altos topos da administração, não é? Portanto, não é uma decisão política...e eu acho que tinha de ser. Assim, como a lei de Protecção de Menores não é um Despacho, é uma lei, não é? Porquê? Porque não tem a ver só com uma reorganização dos Ministérios para equacionar aquilo, envolve outras coisas...envolve a própria comunidade, as organizações não governamentais...portanto, tem que ir para além do simples Despacho...portanto, eu acho que a organização não evoluiu nada neste aspecto de o que é a Intervenção Precoce...a Intervenção Precoce não tem de estar dependente destas coisas, tem de ter uma lei, tem de ter uma organização...claro que tem de ser aferida às regiões e às necessidades de cada região, e não tem que ser "chapa 5" para todas as regiões do país, mas não pode é ficar ao sabor das boas vontades das pessoas que estão com poder de decisão. (P_7)

É, portanto, necessário um enquadramento legislativo que dê cobertura às práticas, já que o Despacho conjunto 891/99 parece não ter sido assumido politicamente, nem ter tido a força suficiente para responder eficazmente a esta necessidade. No entanto ele existe e trouxe bastantes benefícios, tal como já foi apontado. Assim um primeiro passo, seria exactamente, e de acordo com aquilo que é em vários momentos referido pelo conjunto dos especialistas, proceder a uma avaliação séria e aprofundada incidindo no que se passou a nível da IP desde que foi

publicado, em Outubro de 1999, e, particularmente na situação actual. A título de exemplo passamos a apresentar o testemunho de P_2:

> *Eu acho que era fundamental haver, nesta fase...uma avaliação de o que é que, de facto, está a acontecer não só na aplicação do despacho, mas de outras experiências que continuam a funcionar ao lado do despacho...portanto, de facto, a situação em termos de intervenção precoce, não só em termos organizativos, em termos quantitativos e de cobertura, mas também em termos de o que é que, de facto, está a ser feito ao nível das crianças e das famílias...Portanto, uma avaliação como deve ser, e não uma coisa meramente administrativa e financeira - primeiro ponto. Que essa avaliação fosse feita por pessoas com competências para a fazer como deve ser, e pudessem ser, de facto, identificadas quais são as principais barreiras e onde é que se encontram os factores e aspectos facilitadores, e que depois, se calhar...ou haver uma reformulação do despacho existente ou uma nova legislação por um lado que pudesse redefinir determinados aspectos de acordo com a avaliação,.....relativamente à formação das pessoas, relativamente à avaliação, relativamente ao suporte técnico a dar aos profissionais, quer em termos de instrumentos quer em termos da formação...e penso que aqui teria de haver uma forte ligação com as Universidades e com os Institutos Politécnicos e...o que, de facto, no nosso país penso que ainda não existe.....portanto, uma infra-estrutura de suporte.*

A par desta avaliação, os especialistas salientam, em diversos momentos, como uma forma de ultrapassar as dificuldades que se sentem no terreno, a necessidade de uma articulação forte entre a teoria e a prática, entre acção e investigação, de modo a existir um feed-back sistemático entre as práticas dos profissionais no terreno e os resultados das investigações. Isto passaria, também obviamente, por um investimento grande em termos de formação, o que, estranhamente, aparece pouco referido pelos profissionais das diferentes regiões que participaram neste estudo, sendo os de Lisboa e VT os que mais o citaram. No entanto, aqui, os especialistas referem-se a um conceito de formação alargado abrangendo a par de formas de formação tradicional, a supervisão, a sensibilização para facilitar o envolvimento dos vários serviços, e a informação simples e acessível a todos, que poderia, por exemplo, estar disponível *on-line*. Como exemplo, apresentamos o testemunho de P_1, que particulariza a questão da sensibilização a prestar ao sector da Saúde, tendo em conta o papel fundamental que desempenha a nível da sinalização das situações e o facto de, muitas vezes, não estar suficientemente alertado para o fazer de forma atempada:

> *Penso que por exemplo,.....quando há técnicos, na área da Saúde sensíveis a esta perspectiva, e com vontade de entrar nesta nova abordagem, nestas parcerias e nesta articulação entre serviços, isso é meio caminho andado para as coisas funcionarem...mas nem sempre os médicos estão disponíveis para este tipo de abordagem, não é?...formação no sector da Saúde, sensibilização, eu acho. Não só ao nível dos Clínicos Gerais, como dos Pediatras, a nível hospitalar, dos Centros de Saúde,..alertando para a importância da articulação dos serviços, para a melhoria dos resultados com a família e com a criança, e um bom nível de informação, isso é que eu acho que no nosso País é terrível. As pessoas perdem muito tempo a procurar a informação, a perceber o que é que há, onde está, como é, onde funciona... eu acho que se houvesse informação bem organizada, sistemática, curta e essa informação fosse acessível a todas as pessoas, eu penso que isso já facilitaria bastante...muitas vezes os próprios técnicos não sabem que programas, que recursos é que existem na comunidade, para poderem encaminhar rapidamente as crianças...ou conhecem só aqueles que são mais próximos...portanto acho que a informação não circula muito*

bem, há aqui barreiras, há aqui processos complicados na circulação da informação, entre os vários sectores e isso também era uma boa aposta. Não sei quem é que faria esse trabalho, mas tinha de ser alguém transversal, não é?! Mas acho que era bastante importante.

Aquilo que sobressai do discurso dos especialistas é, por um lado, um deficit na divulgação da informação de carácter geral, por outro, a constatação do hiato existente entre investigadores e práticos, que como vimos na revisão da literatura, é hoje uma grande preocupação a nível internacional (Guralnick, 2005; Odom et al., 2005; Odom & Wolery, 2003; Bailey & Wolery, 2002; Dunst 2000a; Shonkoff & Phillips, 2000; Bruder, 2000a).

Em síntese, em resposta à questão de investigação 6, começando pela opinião das pessoas-chave sobre o Despacho conjunto 891/99, verifica-se que são referidos aspectos positivos, a par dos problemáticos. Entre os primeiros os principais são:
- o facto de o Despacho se basear em premissas actuais em IP, proporcionando um quadro de referência teórico útil para orientar os profissionais no terreno;
- o facto do Despacho comprometer os diferentes sectores envolvidos (Saúde, Educação e Segurança Social).

Como principais aspectos problemáticos referiram:

- a não existência de um suporte efectivo a nível central, que estava previsto no DC 891/99, mas não funcionou eficazmente;

- a necessidade de regulamentação do DC 891/99, nomeadamente, no que diz respeito à definição de critérios de elegibilidade;

- dificuldades na operacionalização do Despacho, a nível do financiamento e da organização do sistema de respostas:
  . a nível organizativo: constatam-se grandes assimetrias no país atribuídas, principalmente, à existência de boas-vontades ou de pessoas-chave que dinamizam localmente o processo; às características demográficas da região, com uma maior facilidade de implementação em meios mais pequenos, onde existem menos recursos e maior dificuldade nos grandes centros urbanos, devido a rotinas instaladas nos serviços, grande dispersão de respostas e muitos interesses instalados.
  . a nível do financiamento: dificuldades resultantes do modelo proposto e com implicações na afectação do pessoal;
- confusão em termos legislativos resultante de legislações sobrepostas, a par da ausência de orientações políticas coerentes, mais visível nalgumas regiões do país, com efeitos gravosos na organização dos serviços e, consequentemente, nas respostas às famílias e crianças;

- falta de valorização das questões da IP pelo sistema político e pelos diversos sectores envolvidos.

Várias destas questões aparecem espelhadas naquilo que os profissionais das equipas, das diferentes regiões, que participaram neste estudo, transmitem sobre a operacionalização da ICF.

Como passos a dar para ultrapassar esta situação, as pessoas-chave identificam a necessidade de ser feita uma avaliação da situação da IP, assim como de proporcionar formação/sensibilização/informação aos diferentes agentes envolvidos e às famílias, salientando a existência de um hiato grande entre a investigação e a prática, indo ao encontro daquela que é uma preocupação muito actual a nível internacional (Guralnick, 2005; Odom et al., 2005; Odom & Wolery, 2003; Bailey & Wolery, 2002; Dunst 2000a; Shonkoff & Phillips, 2000; Bruder, 2000a).

Questão de investigação 7: *Quais as ideias dos especialistas sobre a situação da intervenção precoce em Portugal no que diz respeito às práticas, à formação dos profissionais e ao futuro da IP organizativos e de que forma é que estas correspondem àquilo que sobressai da análise das características das equipas, bem como daquilo que os profissionais dessas equipas, transmitem sobre a operacionalização da ICF?*

Constata-se, de um modo geral, uma atitude mais positiva dos especialistas relativamente ao estado das práticas de IP em Portugal, do que no que diz respeito aos aspectos organizativos. São vários os que, para além do grande empenhamento de muitos profissionais, salientam a existência de cada vez mais técnicos sensíveis às "boas práticas" e recomendações internacionais, tal como as respostas dos profissionais das equipas, das diferentes regiões, que participaram neste estudo, testemunharam. A este respeito P_1 afirma:

> *Em relação às práticas, eu acho que em termos de aspectos positivos, em termos globais …as pessoas cada vez mais têm uma linguagem comum, cada vez menos há confusões sobre o que é Intervenção Precoce, qual é o modelo que é adoptado actualmente...Penso que cada vez mais, do ponto de vista teórico as pessoas estão em consonância, o que não quer dizer que isso depois se operacionalize directamente na prática, porque penso que isso demora mais tempo, porque a prática implica mudar hábitos, e mudar hábitos demora tempo.*

Esta dificuldade em passar da teoria à prática é apontada por metade das pessoas-chave. Estas, a par da dificuldade resultante de questões culturais e da formação recebida pelos profissionais, salientam as suas condições de trabalho. De facto, encontram-se muitos técnicos a trabalhar ainda de uma forma bastante isolada, sem o apoio de uma equipa de retaguarda e, ainda menos, de uma supervisão que

lhes poderia dar o suporte e a formação em serviço necessária para conseguirem pôr em prática um tipo de intervenção que é, não só diferente daquela para que foram treinados, mas também muito exigente, no entanto, como já salientámos, são poucos os profissionais que responderam ao questionário a salientar a necessidade de formação e supervisão. Isto mesmo é apontado por P_2:

> *...penso que, na maior parte do país, as pessoas estão muito desprotegidas... mesmo em termos de know how, de competências, para poderem ser capazes de fazer uma coisa que se pretende tão exigente. Devia haver sempre uma figura, como o coordenador de caso, que consiga responder às necessidades da família, e que tenha depois uma equipa de retaguarda. Portanto, acho que falha a equipa de retaguarda, mesmo que ela exista, é difícil...serem capazes de passar e de reforçar o hipotético coordenador de casos, que na maior parte dos sítios acaba por ser um educador... e que às vezes é um educador que pode ter chegado naquele ano ao terreno... e que se lhes pedem coisas que são extremamente difíceis, aparentemente simples, mas extremamente difíceis para eles conseguirem responder... portanto, acho que é difícil para a maior parte dos educadores, sem terem uma formação extremamente sólida e interdisciplinar, e o tal apoio da equipa...*

Esta dificuldade é sentida por quem contacta directamente com os profissionais que estão no terreno. Também nas suas respostas ao questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce,* aqueles profissionais das equipas de IP, que participaram neste estudo referem, com bastante frequência, a dificuldade que sentem em conseguir envolver algumas família na intervenção. No entanto, aparentemente, estes profissionais colocam o problema mais nas famílias do que em si próprios, uma vez que já são em menor número os que salientam a necessidade de uma mudança de atitudes dos profissionais para a implementação de uma verdadeira intervenção centrada na família. É exactamente esta dificuldade em trabalhar com famílias, em moldes diferentes dos tradicionais, que P_{10} testemunha enquanto supervisor de técnicos de IP:

> *O que nós tentamos é... pronto, discutir algumas linhas importantes para falar com a família, no sentido de levantar as questões e tentar ouvir mais a família... e acho que isso também é difícil... os técnicos ouvirem as famílias, porque têm sempre muitos à prioris - quando dizem: eu trabalho com a família, eu estou centrado na* família.. muitas vezes é chegarem lá e dizerem, o que eu acho que é importante de facto para si é isto, isto e isto... portanto, ainda há muito a atitude paternalista de dar... de chegar e dizer aquilo que é importante para a sua criança.....ainda há muito aquela perspectiva de que os pais sabem e conseguem, mas há certas coisas em que eu sou perito, e portanto.....a parceria completa é difícil de conseguir, tanto com os pais, como entre os técnicos uns com os outros... Acho que é muito difícil as pessoas às vezes saírem...ainda é!...em muitas situações saírem das suas "capelinhas", dos seus saberes específicos, e partilharem os saberes de uma forma que não seja demasiado técnica com os outros, com uma linguagem acessível e que possa ser útil numa programação conjunta...numa perspectiva de partilha de saberes, numa linguagem comum.

Esta dificuldade de, por um lado partilhar a informação com os outros, seja a família sejam outros técnicos, e por outro, conseguir construir uma verdadeira relação de parceria com a família, em que se considera o peso do outro em termos de informação,

conhecimentos e decisão, pelo menos, idêntico ao nosso, é muito difícil de conseguir. Isto, porque o peso cultural e a formação recebida pela maioria, senão pela totalidade, dos técnicos a isso os conduz, não sendo portanto um processo fácil a mudança de atitudes que esta prática implica. Por estarem conscientes da necessidade deste processo, 4 pessoas-chave referem-se à existência de algumas "ilhas" ou nichos ecológicos de práticas de grande qualidade em todo o país, como faz P_5:

> *…existem alguns nichos ecológicos de boas práticas. Já começou nos anos 80, em Lisboa, na D.S.O.I.P., C.E.A.C.F., em que houve, digamos, uma abertura conceptual, uma evolução...passou-se de um modelo, sei lá, comportamental-cognitivo para um programa mais ecológico, houve uma prática consentânea, houve uma possibilidade de reflexão, havia, portanto, um know-how;....também em Coimbra, embora com outra natureza, portanto, mais centrada numa melhor organização de serviços e numa intervenção mais centrada na comunidade, são exemplos de boas práticas, mas já vão aparecendo nalguns locais. Por exemplo, podemos ver alguns no Alentejo... penso que no Norte também haverá um ou outro....*

Uma vez que se reconhece a existência destas práticas de grande qualidade, seria essencial, identificá-las, caracterizá-las e disseminá-las. Acontece que a cultura de avaliação daquilo que, de bom ou mau, se vai fazendo, é muito incipiente em todas as áreas no nosso país e a IP não é uma excepção. Embora já vá havendo algum, falta ainda muito trabalho de investigação que nos permita conhecer, de facto, aquilo que efectivamente se passa a nível das práticas de IP. São 4 os especialistas que salientam esta lacuna, entre os quais P_7:

> *Depois, ainda temos outra coisa, não temos avaliação...Portanto, os profissionais não conseguem optar por modelos com a segurança de que aqueles modelos efectivamente correspondem a modelos certos. Ou seja, no fundo, como toda a gente está a fazer o seu melhor, toda a gente está a pensar que está a fazer bem... Porque... é natural, se um profissional investe o máximo e dá muito mais até do que aquilo que é esperado do ponto de vista profissional, é porque acredita naquilo que está a fazer, e que aquilo é o melhor mas, se não existe uma avaliação, quase que as pessoas não se podem questionar se efectivamente não teriam que mudar algumas práticas... Portanto, este é outro ponto... As pessoas estão a acreditar no que estão a fazer mas, era preciso fazer uma avaliação que não ferisse ninguém... que fosse suficientemente isenta e com qualidade científica, para as pessoas adaptarem as suas práticas a uma prática de qualidade.*

Este testemunho é reforçado por P_3 que aponta para uma questão muito importante, que aliás é assinalada por outros especialistas em diferentes momentos ao longo das entrevistas: o divórcio grande que existe entre aqueles que investigam, normalmente no âmbito das Universidades e dos Politécnicos, e aqueles que estão na prática, mais uma vez numa linha de reflexão que se enquadra na problemática actual da defesa da utilização de práticas baseadas na evidência e na dificuldade, que muitos investigadores sentem existir, na adopção, pelos profissionais no terreno, de práticas que viram a sua eficácia comprovada empiricamente (Guralnick, 2005; Odom et al.,

2005; Rapport, McWilliam & Smith, 2004; Cutspec, 2004; Dunst 2000; Dunst, Trivette & Cutspec, 2002 a,b; Shonkoff & Phillips, 2000; Bruder, 2000a).

> *E acho que em termos de Portugal depois é a velha história - há os teóricos e há os práticos...e depois há alguns movimentos em que temos que ir buscar os práticos e alguns burocratas que perderam o contacto com a realidade... e depois há muito a ideia de que lá fora é que se faz bem, e o americano é que sabe, o francês é que sabe, o inglês é que sabe... e acaba por haver coisas que se vão fazendo, iniciativas que se vão tomando mas, que depois, também não são adquiridas, não são trabalhadas... é como se houvesse um desgarrar entre as universidades e a parte mais prática. Penso que seria importante haver uma área, mais de investigação, mesmo em termos de terreno... as próprias equipas que estão no terreno terem essa ligação à parte teórica... acho que era importante... acho que era uma mais-valia para ambos... Sem se perder aquela velha questão de, é tão bom na teoria... venha cá para dentro do serviço que nos vai ajudar a estruturar isto... Porque a pessoa ao fim de alguns anos acaba por se desactualizar, quer dizer, tem a sua vivência mas, tal como as famílias vão evoluindo... há outras coisas que também vão mudando... o tipo de serviços, o tipo de especialidade de técnicos que existe... É importante ir aferindo isto, e não há... em Portugal não há... Há os teóricos que estão no estrangeiro, depois há os senhores das faculdades, há momentos de formação, há alguns carolas que tentam meter isso na prática mas, não há uma estrutura que organize isto...e o quadro legal devia ajudar a esta inter-relação entre o teórico e o prático.*

Esta questão está estreitamente ligada ao tema da formação dos profissionais, que foi outra das matérias abordadas nas entrevistas às pessoas-chave. O facto de se ter vindo a verificar, nos últimos anos, um aumento gradual da oferta em termos de formação, é reconhecido por metade dos especialistas. No entanto, apesar de esta ser, sem dúvida, uma mais-valia, é necessário, como alerta P_2, ter algum cuidado no sentido de existir um certo controlo que assegure qualidade dos conteúdos formativos. Uma formação de má qualidade pode ser mais prejudicial do que a sua ausência, daí a importância de se pensar na criação de uma figura ou entidade deste tipo.

> *…A nível de entidades, acho que tinha que haver um controlo...o que nós verificamos hoje é que aparecem para aí uma data de entidades privadas a dar formação a torto e a direito...não há ninguém, ou pelo menos ainda havia aquele…o PRODEP, ou na Segurança Social também havia outra entidade...mas muito em termos administrativos, e não em termos dos conteúdos...portanto, teria que haver uma certificação, não só em termos dos formadores como dos conteúdos...e isto a nível das diferentes entidades...Relativamente aos próprios estabelecimentos de ensino, eu penso que o mais correcto era que, de facto, muitas destas formações, mesmo a nível de pós-graduação que não fosse para graus académicos, pudessem ser as próprias instituições de ensino superior a organizar formações e modelos de formação que pudessem ser formações em serviço....que pudessem estabelecer-se alguns pólos de formação, não digo em todas as Universidades, mas em algumas que pudessem, de facto, conceber, no currículo, um modelo de formação também em serviço consentâneo com o que se pretende que seja a intervenção precoce... mas para isso tinha que haver uma comissão e, se calhar, essa comissão tinha de ter alguém das Universidades também, e não só,....uma comissão como deve ser, e como eu penso que em Espanha existe….*

A mesma ideia é, em moldes um pouco diferentes, defendida por P_9, que vai duma forma muito pragmática chamar a atenção para a necessidade de se criar uma carteira de formadores a nível nacional e de se uniformizarem os conteúdos formativos, criando um currículo base de IP:

Acho que se deveria definir um currículo base...Saber-se quem é que no país estava capacitado para poder dar essa formação e, depois, envolver as Escolas Superiores de Educação, as Universidades, os Projectos que já estão a funcionar, e as famílias....definir isso, e toda a gente ter um currículo base de Intervenção Precoce, porque há também muita heterogeneidade. Apesar de haver muito mais oferta, hoje, do que aqui há muitos anos... não havia nada... Já não estamos tão dependentes dos estrangeiros para virem cá, porque já há muita gente a fazer formação: vocês, nós, etc. Mas, continuo a achar que é uma formação avulsa... Era preciso haver um conteúdo formativo, por exemplo, toda a gente tinha de saber o "desenvolvimento da criança", toda a gente precisava de saber "o trabalho com as famílias", "o trabalho em equipa"... Há conceitos muito importantes para quem trabalha em Intervenção Precoce, e que deviam ser definidos.

De facto, muitas das dificuldades e das assimetrias que se constatam ao nível das práticas dos profissionais, e que uma análise mais aprofundada das respostas aos questionários revela, provêm, em parte, das diferentes formações que existem entre eles, quer inter quer intraequipas. A ideia de que todos os profissionais de IP tivessem de ter obrigatoriamente uma formação básica com um currículo comum, iria ajudar a ultrapassar em parte este problema. O mesmo especialista, defende em conjunto com P_6, a existência de uma formação deste tipo a nível de pré-serviço, área que não está coberta, mas que não deve, no entanto, ser confundida com um nível de formação académica de base. No seu conjunto, as pessoas-chave são unânimes em considerar que a IP deve ser uma especialização que se irá sobrepor a uma formação numa área relevante, devendo, no entanto existir ao nível dos cursos de formação de base dos diferentes profissionais, uma sensibilização ou alguns módulos respeitantes à IP:

Agora, eu a nível da formação académica...para mim a intervenção precoce não é uma área de base, é uma área de especialidade, ….pela natureza multifacetada que a intervenção deve ter... portanto, eu acho que... não há um profissional de intervenção precoce que saia do 12º ano e depois entre num curso de intervenção precoce...não faz sentido. Portanto, acho que deve ser um profissional com uma formação de base nas áreas que, à partida, são relevantes para uma equipa de intervenção precoce, e que depois adquira uma especialização em termos de intervenção precoce... mas, penso que, exactamente estas áreas que são relevantes, e estou a falar de psicólogos, terapeutas, técnicos de serviço social, educadores... que, os próprios cursos de base destes profissionais deveriam dar maior atenção à intervenção precoce como uma das áreas.....uma sensibilização e o começar a reconhecer a intervenção precoce e a actuação do dito especialista no âmbito da intervenção precoce...(P_2)

Para além destes dois níveis de formação que acabámos de examinar, a formação pré-serviço e a formação académica de base, os especialistas referiram-se igualmente à especialização a nível académico e à formação continuada ou em serviço. A primeira mereceu apenas a atenção de dois dos entrevistados, salientando um deles a necessidade de se definirem áreas prioritárias de competências a ter em conta nos currículos e o outro, a importância de essa formação ter uma componente prática relevante. Este, aliás, é também um dos aspectos mais focados pelos especialistas quando reflectem sobre a questão da formação em serviço. Apesar de terem genericamente considerado que se tem vindo a assistir a um aumento da oferta de

formação, continuam, de um modo geral, a reconhecer que ainda existem, não só necessidades de formação como uma apetência grande por parte dos profissionais que estão no terreno. Esta apetência é testemunhada por P_8:

> *Em relação à formação, é sempre apontado como uma grande lacuna. Se nós passarmos aos técnicos, basta um questionário pequenino, basta perguntar quais são as vossas necessidades, que a formação aparece sempre!*

Enquanto P_3 aborda a temática da formação em serviço relacionando-a com as lacunas existentes a nível da formação inicial dos profissionais no que diz respeito à IP ou a temas afins:

> *Acho que há lacunas a nível académico...pessoas que depois vêm trabalhar na área da intervenção precoce de que nunca ouviram, nem sabem o que é…….se nós pensarmos que o médico pode ser uma pedra de base no Centro de Saúde numa comunidade pequenina...o que é importante é que em termos de um modelo de intervenção tenha a perspectiva sistémica... não é só o psicólogo, não é só o técnico de serviço social, passa pelos técnicos como os terapeutas, como os técnicos de reabilitação... e quem diz isto, diz a nível dos educadores...Se a gente pensar ao nível dos educadores, há lacunas enormes...alguns já fizeram reciclagens na sua carreira mas, há outros profissionais que não fazem essas reciclagens ....e, portanto, acabam por estar a trabalhar ligados à intervenção precoce.....devia haver um esforço no sentido do modelo ecológico, das teorias sistémicas...até quase uma formação em serviço... Penso que a supervisão poderia ser uma forma de, mas penso que não a única...Eu acho que devia haver uma base, e devia haver depois um suporte... e isso deveria estar contemplado... Mesmo, por exemplo, a intervenção ao nível do pessoal de enfermagem podem ter um papel importantíssimo nas equipas de intervenção precoce, e o facto de as últimas que saem já terem uma perspectiva comunitária, já falam do trabalho em rede, já falam, de alguma forma, no modelo centrado no cliente, portanto, já do outro lado...no ter respeito por quem traz a criancinha ou por quem está ali à frente dela... mas, e o pessoal antigo? Portanto, eu acho que deveria haver um envolvimento, em termos de formação, e uma ligação forte entre teoria e prática...*

A ausência de uma ligação forte entre teoria e prática, a necessidade de relacionar o trabalho dos investigadores ao daqueles que estão no terreno, assim como de desenvolver uma articulação estreita entre investigação / avaliação / formação é um tema que perpassa ao longo da entrevista no testemunho de vários especialistas e que é muito bem explicitada por P_4:

> *…era importante difundir não só os princípios teóricos, porque eu acho que esses a maior parte das pessoas já os domina, mas dar-lhes exemplos concretos do que é que se deve fazer, e que está a ser feito, para eles não pensarem que isso só pode ser feito noutro contexto. E do que está a ser feito e não deve ser feito. Portanto eu imagino que a formação dos profissionais tem de ser radicalmente mudada, penso que muito mais que conhecimentos teóricos, que são importantes, deve-se levar as pessoas a reflectir sobre as práticas e sobre as suas práticas. Portanto qualquer formação, penso eu que se devia ter um pendor muito grande de avaliação das práticas das pessoas que estão em formação…com uma supervisão...um trabalho supervisionado. Isto para os do trabalho directo. Depois para os serviços que estão envolvidos, e para a organização dos serviços, eu penso que teria de haver Workshops alargados, eventualmente com testemunhos dos sítios onde as coisas se passam como deve ser, e que fossem contar como é que fizeram, as dificuldades que encontraram, como é que ultrapassaram as dificuldades, como é que conseguiram garantir mais dinheiro, etc....Porque é muito difícil, porque somos um país pequeno, mas com situações bastante diferenciadas geograficamente, portanto também me parece bastante utópico dizer que em todos os*

sítios tem de ser feito de determinada maneira...acabava por ser uma intervenção muito artificial, dadas as características diferenciadas dos lugares.

Um tipo de formação com uma grande componente prática e de reflexão que parta das necessidades dos profissionais e que se dirija às equipas é aquela que será mais susceptível de conduzir a uma mudança das atitudes e das práticas. A necessidade de desenvolver formação nestes moldes, é outra das temática que surge regularmente no discurso da maioria dos especialistas, quer complementarmente, quer confundindo-se com uma supervisão. Estes consideram que, de um modo geral, um grande número de profissionais tem já uma compreensão razoável, a nível teórico, dos principais conceitos básicos da IP. O esforço da formação deverá, portanto, incidir no treino para a passagem da teoria à prática, e a melhor maneira de o conseguir será, muito provavelmente, como refere P_1, através de uma supervisão sistemática desenvolvida directamente no local onde decorre a intervenção.

....acho que continua a haver falta de formação, mas acho que estamos mais numa etapa de apostar mais numa formação prática e numa modalidade de formação com supervisão, às vezes se calhar até directa, para além de reuniões de supervisão. Acho que seria bom as pessoas que estão na prática há já alguns anos, terem alguém que periodicamente as observasse nessa prática, ou com as quais reunisse para discutirem esses mesmos aspectos, acho que seria mais fácil por aí chegar depois à mudança concreta de práticas.

A necessidade de supervisão é também sentida por muitos dos profissionais que estão no terreno. O que acontece muitas vezes, tal como refere P_6 no testemunho que apresentamos a seguir, é que naquelas equipas de IP que se desenvolvem no âmbito do Despacho conjunto 891/99 a figura da supervisão é muitas vezes confundida com a da coordenação:

Nós hoje em dia assistimos um bocadinho a coisas como: toda a gente lida com famílias, toda a gente fala com famílias, as famílias estão em todo lado mas, será que é isso a intervenção com famílias? Muitas vezes tenho a certeza que as pessoas pensem... portanto, eu acho que,..um espaço de reflexão de práticas, … E penso que deveria haver supervisão... a supervisão deveria ser uma coisa obrigatória, essa era uma questão que eu gostaria de ver no Despacho, e não ser confundida com coordenação, como muitas vezes é.

Esta confusão decorre do próprio Despacho, que no seu ponto 10.3, quando define as atribuições das equipas de coordenação, considera, entre outras, que lhes compete programar, supervisar e avaliar o desenvolvimento da intervenção precoce na sua área geográfica de coordenação. Ora isto presta-se a vários equívocos, o primeiro dos quais, é o de confundir as funções de coordenação com as de supervisão, afirmando-se que as equipas têm supervisão quando de facto não a têm. O segundo, mais subtil mas, em nossa opinião, não menos nocivo, é o exercício da supervisão por alguém que é visto como uma figura de poder, o coordenador, a quem tem de se prestar

contas do trabalho, e não como alguém que está ao nosso lado, para reflectir em conjunto connosco, nos ajudar a resolver os problemas e a ultrapassar as dificuldades com que tantas vezes nos deparamos e que têm de ser expostas com toda a abertura para se conseguirem ultrapassar. Finalmente parece-nos, ainda, que haverá toda a vantagem em que exista alguma distância entre supervisor, supervisionados e conjunto da equipa, para que haja um olhar mais objectivo e não existam as contaminações que uma maior proximidade inevitavelmente acarreta.

A última questão que colocámos às pessoas-chave tinha a ver com a forma como eles perspectivavam o futuro da IP em Portugal. Declaradamente optimistas só se afirmaram 4, enquanto 2 referiram estar pessimistas e, outras 4, nem optimistas nem pessimistas. As principais justificações para uma atitude mais optimista, têm a ver com o facto de, na opinião de vários especialistas se ter criado uma dinâmica difícil de se perder (5 referências) e de existirem muitos profissionais no terreno interessados na IP (5 referências), do que é testemunho a adesão grande que tivemos, expresso pelo número elevado de participação de equipas e de profissionais neste estudo. No entanto, dados todos os outros condicionalismos, principalmente de ordem política e económica, manifesta-se uma certa incerteza, uma certa insegurança que P_6 nos consegue transmitir de uma forma quase poética:

> *Eu não sou pessimista, mas vejo-o, provavelmente como o futuro de todas as outras coisas em Portugal....em que nós vamos hesitantes, vamos aprendendo, fazendo, vamos, um bocadinho, com as nossas carolices....Portanto, não me parece que possa ter grandes regressões, porque depois também temos essas questões culturais, não é?...depois de aprendermos a fazer gostamos....Mas eu penso que é um futuro feito assim a tentar subir algumas pedrinhas, não é?... e vamos tendo muitas pedrinhas no caminho...E, é provavelmente um caminho que é rico, porque sentimos que estamos a participar nele, estamos a construí-lo e estamos a fazê-lo, mas é um caminho lento, e entretanto vamos deixando pessoas para trás... e isso assusta-me muito, sobretudo.....vendo o que é que acontece às famílias, às crianças, aos jovens, que nós deixámos para trás...Obviamente que não podemos resolver tudo, mas há situações que são gritantes...Portanto, era bom, de facto, que nós nos habituássemos a ter algum rigor e a pensar com um bocadinho mais de profundidade em termos teóricos e em termos científicos nestas áreas....senão, vamos caminhando e fazendo o caminho, penso que é um bocadinho assim... com falta de dinheiro aqui, com falta de um técnico ali, com falta de espaço, a não fazer lá muito bem, mas ainda não descobrimos como... É assim que eu vejo...*

Pragmático, P_9 afirma que mais do que o ritmo desta evolução, aquilo que o preocupa é o sentido em que ela se fará, temendo que ao modelo de intervenção centrada na família que identifica como "filosofia de base americana" se venham sobrepor um modelo institucional, mais espartilhado em termos das diferentes terapias e centrado na criança:

> *Pode evoluir mais depressa, pode evoluir mais devagar... mas, aquilo que mais me preocupa não é que seja mais depressa ou mais devagar, mas que evolua no mau sentido... digamos que... as grandes opções de Intervenção Precoce, as opções*

filosóficas, não entrem no mau sentido - no sentido da segregação, da institucionalização, de... coisas horrorosas que podem fazer à intervenção precoce, que às vezes acontecem pela Europa fora. Por exemplo, nos países francófonos, na França e na Bélgica, etc, esta filosofia mais de base americana não passa muito, passa muito mais a das instituições... é portanto uma intervenção muito dirigida à criança... Não quer dizer que não faça falta uma intervenção ligada à criança mas...

Uma opção destas teria de ter, inevitavelmente, na sua base decisões de ordem política, e são exactamente condicionalismos desta ordem, que 6 especialistas apontam como justificativos de uma posição mais pessimista na forma de encarar o futuro da IP entre nós. Estes condicionalismos aparecem muitas vezes associados ao problema da contenção orçamental e às questões do investimento financeiro na IP, que é outro dos temas referido em vários momentos da entrevista por diferentes pessoas-chave, tal como aqui o faz P_4:

…e vejo mais sombrio pela posição dos políticos e pela posição dos legisladores, não, eu acho sempre que as nossas leis até são fantásticas...portanto não é dos legisladores, é dos políticos que atribuem dinheiros e que mandam na colocação dos educadores, na colocação dos professores...e neste momento que o país atravessa actualmente, obviamente que há contenção de despesas e portanto tudo é feito em função disso, logo em função disso será complicado que as coisas evoluam...

Os reflexos desta contenção orçamental nas Universidades e, nomeadamente, na disponibilização de verbas para a investigação em IP, área que foi referida por diferentes especialistas como muito necessária, principalmente se desenvolvida em estreita articulação com quem está no terreno, são salientados por P_1:

Penso que há uma área que é muito complicada neste momento que é a questão relacionada com a investigação, porque as verbas são muito poucas e é difícil avançar muito sem meios, sem recursos, não é?...há semelhança do que existe noutros países equipas de investigação, em determinadas zonas do país, que estudem determinados aspectos relacionados com a IP. Acho que era importante. Isso depende evidentemente do Ministério, da Fundação para a Ciência e Tecnologia, portanto da parte económica e tudo o que está relacionado com isso, com a sustentação dessa mesma investigação. Eu acho que é uma área em que temos evoluído, mas temos andado relativamente devagar, como não se fazem omeletes sem ovos...é complicado…

No entanto este especialista afirma-se optimista e deixa-nos uma sugestão no final da sua entrevista, que é original, no sentido em que foi o único a propô-la e que poderá ficar para reflexão:

...uma boa aposta seria existir mais divulgação a nível dos media, penso que isso seria uma forma mais rápida de chegar às pessoas e de divulgar e aumentar o interesse da opinião pública. Hoje em dia não se faz nada sem ser através da televisão...acho que em termos de notícias nos jornais, nas revistas, penso que isso seria uma boa forma de continuar a trabalhar para o desenvolvimento desta área.

Outra consideração final que queremos deixar para reflexão é a de P_5. Este especialista manifestou-se pessimista quanto ao futuro da IP em Portugal e a sua

reflexão é de índole bastante diferente: discorre acerca da dificuldade em conseguir implementar uma prática inovadora, que implica necessariamente mudança, e no papel importante que instituições matrizes ou nichos de boas práticas poderão aí desempenhar:

> *...Estou assim um bocado céptico quanto ao futuro da intervenção precoce em Portugal, pelo menos nos anos mais próximos....Há uma pergunta que eu faço há muito tempo: Será que para trabalhar em matérias que tenham a ver com mudança - Educação, Psicologia, Serviço Social... o resultado é o produto do avanço científico e de uma mudança interior?...Quer dizer, não há um modelo interiorizado e cientificamente avançado, e não há também um grau de profissionalismo e de organização que permita juntar as duas coisas - avanço científico e mudança interior. Só quando essas duas coisas estiverem mais ou menos juntas é que eu vejo que pode haver algum avanço... Até lá, vejo que Portugal funcionará... e se calhar outros países funcionaram assim... com nichos - nichos de boas práticas…….sei lá, há nichos em que se faz intervenção precoce muito parecida com a que se faz nos E.U.A., mas são nichos!…. Quer dizer, são essas assimetrias no país... que têm a ver com atrasos, e até com a própria geografia e até com a própria economia que me parece que são pergunta de fundo, que nunca ninguém pergunta... e que me preocupam desde sempre. Quer dizer... vi que a mudança, por exemplo, nas pessoas que trabalharam comigo numa estrutura de prestação de cuidados a crianças com N.E.E., a evolução foi extremamente lenta.....foi extremamente lenta, e havia um cuidado de ir formando as pessoas e de as acompanhar... quer dizer, tem que haver instituições matrizes...eu acho que é um erro... não deviam desaparecer os grandes Centros de Paralisia Cerebral, não generalizá-los, mas os que existem são ainda sítios de boas práticas, embora dispendiosos... Coisas como o C.E.A.C.F. ou o antigo C.O.O.M.P, que só houve um em Lisboa... também devia haver mais experiências... porque isso é importante...porque eram também nichos de boas práticas, nichos com alguns recursos económicos... e isso é aquilo que eu chamo de top to bottom, quer dizer... na América em quase todos os estados existe um centro de excelência, de grande dimensão e de grandes recursos, servem depois como modelo para miniaturas. Aqui nós temos a quem perguntar... a quem é que nós perguntamos? Vamos perguntar aos estrangeiros? Ou já há know how suficientemente em Portugal para perguntar... Mas dá-me ideia que faltam esses nichos de reflexão que pode ser na forma de alguns centros que ligassem à prática, porque existem por exemplo ao nível das ciências exactas- os laboratórios de engenharia, de genética, de medicina veterinária... Houve a necessidade de criar estabelecimentos de investigação para as ciências exactas, porque a Universidade não chegava .....Veja-se o exemplo da medicina: a medicina não foi tanto para centros de excelência porque as próprias Universidades criaram os seus próprios centros de excelência. Portanto, há que repensar onde é que se vão encontrar centros de excelência... Será, digamos, à maneira antiga de centros de excelência como os da Paralisia Cerebral ou o C.E.A.C.F. ou outros que se venham a criar? Mas, começa logo a espartilhagem... a partilha de ministérios: se é da Segurança Social não tem médicos e tem assistentes sociais, se é da medicina não tem professores... quer dizer... Como é que se há-de arranjar? Talvez as estruturas privadas nisso sejam mais consentâneas e, por exemplo, alguns centros de excelência que existam... sei lá, a partir de algumas experiências tipo CERCI ou associações...que possam reproduzir esse modelo... Mas eu... enfim... sou um bocado céptico em relação às coisas privadas... acho que o Estado deve dar sempre modelos de como as coisas devem ser.....As instituições de investigação como Universidades que nunca cuidaram disso, nunca foram considerados centros de excelência....porque nunca se preocuparam com a aplicação prática são obstáculos muito grandes e de coisas que não se pensa em Portugal...Isto está na base da difusão de qualquer mudança…*

Fica este contributo para reflexão porque, de facto a IP, tal como outras áreas do conhecimento, não é só prática, nem é só teoria, e o seu futuro só pode estar na confluência das duas.

Como é que isso se fará, onde se fará e quem o fará são as questões que necessitam de ser respondidas.

Em síntese, em resposta à questão de investigação 7, verificámos, por parte dos especialistas, uma atitude de um modo geral mais positiva no que diz respeito às práticas, do que aquela que demonstraram relativamente aos aspectos legislativos e organizativos. Principais aspectos positivos referidos: muitos técnicos sensíveis às recomendações internacionais relativas à IP e com vontade de as pôr em prática, o que é testemunhado pelas respostas, ao questionário, dos profissionais que participaram neste estudo; existência, no país, de algumas "ilhas" com práticas de grande qualidade. Principais obstáculos: dificuldade de muitos profissionais em pôr em prática os conceitos teóricos que já apreenderam, nomeadamente no que se refere ao trabalho com as famílias, igualmente testemunhado nas respostas ao questionário; falta de investigação / avaliação das práticas, preferencialmente com uma forte ligação ao terreno, de forma a servir de base de reflexão para os profissionais, ajudando-os a optar por práticas de maior qualidade.

No que diz respeito à formação dos profissionais de IP, os especialistas consideram que se tem vindo a assistir a um aumento da oferta e chamam a atenção para a necessidade de se uniformizarem os conteúdos formativos e de se assegurar a qualidade da formação. Propõem a criação duma entidade responsável a nível nacional. A nível da formação académica, consideram a IP como área de especialização, devendo a formação de base dos profissionais das diferentes disciplinas incluir nos seus currículos uma sensibilização ou alguns módulos respeitantes a esta matéria. A nível da formação em serviço, consideram que continuam a existir necessidades, insistem em que esta formação deverá ter uma grande componente prática e de reflexão, e realçam a importância da supervisão. Estranhamente, a formação e a supervisão é uma questão pouco realçada nas respostas, ao questionário, dos profissionais que participaram neste estudo.

Face ao futuro da IP no nosso país, os especialistas mostram alguma incerteza. Apesar da dinâmica existente e da motivação dos profissionais, consideram que existem condicionalismos de ordem política e orçamental que podem vir a ter repercussões negativas.

Só a existência de uma mudança interior, aliada ao progresso científico, poderá, na opinião de um especialista, conduzir a uma real evolução no campo da IP. Para tal, em sua opinião, é importante a existência de centros de excelência, que possam servir como modelos e difusores de boas práticas, situando-se na confluência entre a teoria e a prática.

5. Conclusões do Estudo I

O nosso objectivo para este Estudo II era, com base no testemunho de especialistas e profissionais de IP de todo o país (à excepção do Algarve), conseguir uma panorâmica da situação da de intervenção precoce e da utilização da intervenção centrada na família. A primeira conclusão que podemos retirar da análise dos resultados deste estudo é que, no que diz respeito aos conceitos de intervenção precoce e de intervenção centrada na família, tanto os especialistas, como os profissionais das várias regiões, propõem definições que correspondem àquelas que são hoje internacionalmente aceites, revelando um grau de concordância elevado entre si. No entanto sabemos, a literatura existente comprova-o (Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000; Weston et al., 1997) e os especialistas chamam a atenção, para o facto de existir uma discrepância entre, por um lado, o desejo e o saber teórico dos técnicos (práticas ideais), e por outro a sua operacionalização no terreno (práticas reais).

Discrepância entre práticas ideais e práticas reais

Segundo os especialistas existem muitos aspectos positivos nas práticas dos profissionais, que passam pela assimilação dos conceitos a que nos acabamos de referir, permitindo a existência de uma linguagem comum, e pela grande motivação e envolvimento de muitos deles, no entanto consideram que se verifica uma dificuldade grande na aplicação desses conceitos na prática, nomeadamente em relação àquela que é identificada por Dunst (2000b; Winston & Dunst, 2005) como a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família. Esta dificuldade deve-se a motivos vários, entre os quais, a par do hábito e de questões culturais, destacam, o tipo de formação que estes receberam dirigida, principalmente, para uma intervenção focada na criança e nos seus deficits, com uma componente prática diminuta, ou mesmo, inexistente. Este quadro agrava-se devido à ausência de supervisão, na grande maioria dos casos, o que se traduz num trabalho isolado e sem qualquer suporte.

Intervir centrado na família implica, portanto, uma mudança nas atitudes e no papel dos técnicos (Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Dunst & Trivette, 1994; Trivette & Dunst, 2000), o que, aparentemente, não é tão valorizado pelos profissionais de intervenção precoce que responderam ao questionário. Estes, apesar de na sua maioria considerarem que estão a intervir centrados na família e definam este modelo de intervenção pondo o enfoque na componente participativa, para explicarem as dificuldades com que se deparam, referem, principalmente, a dificuldade em pôr em

prática esta componente, devido à fraca adesão de muitas famílias, à falta de recursos, ou à dificuldade em estabelecer redes, ou seja, a um conjunto da razões que consideram como exteriores a si próprios.

Ora, de acordo com os especialistas, o envolvimento da família e a sua participação activa, tal como requer a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família, depende, principalmente, da forma como o profissional souber criar espaço à família para esta expor as suas preocupações e desejos, proporcionando um clima de confiança em que se sinta segura e aceite. Tanto mais que, ouvir as famílias e respeitar as suas decisões é, como alguns sublinham, um direito inquestionável dessas mesmas famílias. Uma vez alcançada esta meta, a família vai sentir-se valorizada, vai crescer e tornar-se progressivamente mais autónoma. No entanto, todos os especialistas concordam, em como este não é um processo fácil, sendo muitas vezes demorado e requerendo um esforço e uma reflexão sobre as práticas, onde a supervisão pode, e deve, ter um papel essencial. A necessidade de supervisão é também várias vezes referida pelos profissionais no terreno e, segundo pensamos, tal não sucede com maior frequência porque em diversos casos esse papel é assumido pelo coordenador, situação que, em nossa opinião, está muito longe de ser a ideal.

Parece-nos, ainda, de valorizar, o facto de os profissionais das equipas de IP mencionarem, com bastante frequência, o trabalho com a família visando o desenvolvimento da criança, que podemos enquadrar na dimensão *oportunidades de aprendizagem da criança*, do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005). Já não podemos deixar de considerar negativa, a ausência de referências a um trabalho no sentido de promover o apoio às competências dos pais pela sua rede de apoio informal, bem como as escassas menções, ou menções negativas, ao desenvolvimento das redes de apoio social da família e à capacitação da comunidade, características que pertencem às dimensões *apoio às competências dos pais* e *apoios/recursos da família e da comunidade*, desse mesmo modelo.

Daquilo que ressalta das respostas dos profissionais, podemos concluir que, de um modo geral, eles desejam intervir centrados na família, sabem o que este conceito implica, e conseguem ter resultados positivos com algumas famílias, mas debatem-se, ainda, com muitas dificuldades nesse trabalho, principalmente no que diz respeito à componente participativa das práticas de ajuda centradas na família e a alguns aspectos relacionados com as dimensões *apoio às competências dos pais* e *apoios/recursos da família e da comunidade*, do *modelo de intervenção precoce de*

terceira geração, baseado na evidência (Dunst, 2000b, 2005). Entre as situações referidas pelos profissionais como difíceis de trabalhar, destaca-se o caso particular das famílias de risco ambiental, salientado, tanto pelos especialistas, como pelos profissionais, que referem frequentemente a dificuldade em trabalhar com estes casos. De facto, como um dos especialistas sublinha, tentar que famílias com múltiplas e graves carências valorizem a questão do desenvolvimento do seu filho e se envolvam activamente na intervenção, é uma tarefa de extrema dificuldade.

Indicadores de sucesso dos programas

Uma das questões que dirigimos aos especialistas foi, precisamente, a da identificação dos indicadores de sucesso dos programas. Nos programas bem sucedidos os especialistas apontam, principalmente, mudanças na criança, a par de mudanças na família. Entre as primeiras, salientam uma optimização das diferentes áreas do seu desenvolvimento, apesar de alertarem para a dificuldade em definir critérios de sucesso em função deste tipo de ganhos, no que vão ao encontro das preocupações de muitos investigadores (Hauser-Cram, 1990; Dunst, 1990, cit. Konza, 1994; Shonkoff & Phillips, 2000). A inclusão escolar e social da criança são outros dos indicadores mais referidos pelas pessoas-chave.

No que diz respeito às mudanças na família, as que são mais frequentemente consideradas, são os progressos na sua capacidade para resolver problemas e para lidar/ensinar a criança, um aumento da sua autonomia e o melhorar do seu bem-estar/qualidade de vida. Entre outros aspectos igualmente importantes, que aparecem com poucas referências, destacamos o melhorar da inclusão e da rede social da família e a sua satisfação com o programa de intervenção precoce. Este conjunto de indicadores salientados pelos especialistas, estão bastante próximas dos três grandes domínios que Bailey e Bruder (2005) identificam como aqueles em que deve incidir a avaliação dos resultados das famílias: (i) a satisfação das famílias com os serviços; (ii) os conhecimentos da família sobre o desenvolvimento da criança e a sua capacidade para lhe proporcionar um ambiente estimulante e para advogar a favor das necessidades do seu filho; e (iii) a qualidade de vida genérica da família em diferentes áreas.

Ligação entre teoria e prática

A necessidade de avaliação e reflexão sobre as boas práticas é outro tema, que surge com frequência no discurso dos especialistas, associado à necessidade de se desenvolver mais investigação nesta área, salientando-se, porém, que esta deverá ter

uma componente prática importante e uma forte ligação ao terreno, ou seja, implementando práticas baseadas na evidência, tal como é hoje preconizado por muitos autores de referência (Guralnick, 2005; Odom et al., 2005; Odom & Wolery, 2003; Bailey & Wolery, 2002; Dunst 2000a; Shonkoff & Phillips, 2000; Bruder, 2000a). A grande ligação ao terreno, foi igualmente acentuada como um elemento essencial a nível da formação continuada dos profissionais de IP, seja através de oficinas de formação, seja através de supervisão. Em relação à formação foi, ainda, sublinhada a necessidade de, a par de se assegurar a sua qualidade, se investir numa uniformização em termos de conteúdos formativos.

Aspectos organizativos: A aplicação do Despacho conjunto n.º 891/99

Passando agora das práticas aos aspectos organizativos da implementação da intervenção precoce a nível do país, os especialistas relacionam esta implementação com a legislação existente, nomeadamente, com a aplicação do Despacho conjunto n.º 891/99. Este é considerado como um documento importante que, além de se basear em premissas actuais e constituir um valioso enquadramento orientador para a prática, compromete os sectores da Educação, Saúde e Segurança Social. Este comprometimento, acontece tanto a nível nacional, como a nível regional, distrital e local, preconizando um esforço de organização conjunta, não só no que se refere aos sectores públicos, mas também às instituições privadas e aos restantes recursos da comunidade, para que em conjunto respondam às necessidades localmente existentes.

No entanto, as pessoas-chave salientam a necessidade de se proceder a uma avaliação do que se passa no país em termos de IP, avaliação, essa, que possa servir de base a uma revisão da legislação existente. Este tema é, aliás, também recorrente no discurso dos profissionais que responderam ao questionário. Como principais aspectos a ter em conta nesta revisão, referem questões específicas como a definição de critérios de elegibilidade e, também, questões da ordem das políticas globais, como as que dizem respeito aos financiamentos e a um verdadeiro assumir das questões da IP pelo sistema político, em geral, e pelos diversos sectores envolvidos, em particular. Nas questões do financiamento, que se ligam directamente com a afectação de pessoal, são mencionadas as dificuldades que têm surgido, principalmente a nível da Saúde (disponibilização de terapeutas) e da Educação (disponibilização de psicólogos), considerando-se que o modelo proposto pelo Despacho conjunto n.º 891/99 é, em relação a este ponto, muito limitativo e restritivo, dificultando a

celebração dos Acordos de Cooperação Tripartidos, o que vai comprometer a implementação do sistema de IP.

Por sua vez, a falta de valorização a nível político das questões da IP, que resultou na ausência de compatibilização entre o Despacho conjunto n.º 891/99 e outros diplomas legais, previamente existentes neste âmbito, a par da ausência de orientações políticas coerentes e de uma verdadeira concertação intersectorial, aos vários níveis, teve efeitos extremamente negativos nesta mesma implementação. Esta situação, que é mais visível nalgumas regiões do país, designadamente na região norte, mas também, até certo ponto, no distrito de Lisboa e na região do Algarve, onde só recentemente se conseguiu uma intervenção intersectorial concertada, teve reflexos patentes, não só nos obstáculos à celebração dos acordos, como na falta de compreensão e de apoio de muitas chefias, de que dependiam directamente os profissionais de IP, inviabilizando ou dificultando muito o seu trabalho.

Assim, encontramos importantes assimetrias no terreno, a que correspondem práticas e níveis de organização diversificados. Os especialistas atribuem a existência desta diversidade, fundamentalmente, a duas ordens de factores: (i) por um lado a dificuldades na implementação do modelo de financiamento preconizado no Despacho, com efeitos que se traduzem a nível da afectação do pessoal; e (ii) por outro lado, às condições geográficas e demográficas das diferentes regiões, sendo aparentemente mais fácil implementar respostas de IP em comunidades mais pequenas, com menos recursos, mas onde, devido à necessidade sentida e ao factor proximidade, é mais fácil estabelecer redes e parcerias, do que em zonas densamente povoadas, com mais recursos, mas onde a grande proliferação de respostas e os diversos interesses instalados, dificultam a colaboração e articulação. A criação de dinâmicas, resultante da existência de pessoas-chave aliada à vontade política dos dirigentes de que essas pessoas dependem, é, na intervenção precoce como em qualquer outra área, mais um factor facilitador que se conjuga com os anteriores.

Aspectos organizativos: Especificidades das regiões caracterizadas através das respostas das equipas e dos profissionais

Este diagnóstico parece encontrar confirmação na caracterização das equipas e nas respostas dos profissionais de todo o país (à excepção da região do Algarve) que participaram neste estudo. Importa porém realçar, que pelo facto de a amostra ser intencional, portanto não probabilística, estes resultados não podem ser generalizados, devendo ser entendidos apenas em termos tendenciais. No entanto, as quatro regiões a que pertencem as equipas que responderam a este estudo

apresentam singularidades, que alertam para o interesse em desenvolver pesquisas mais aprofundados com amostras representativas.

A região norte e a região de Lisboa e VT - zonas densamente povoadas e, particularmente no caso dos distritos de Lisboa e do Porto, com muitos recursos, respostas organizadas e diversos grupos de influência – são aquelas em que o sistema organizativo da IP é mais deficitário. Sobretudo no caso da zona norte, constatamos que o número muito baixo de equipas e de profissionais que participaram neste estudo, parece espelhar o fraco investimento na IP nesta região, principalmente, a nível das chefias de alguns sectores. Os profissionais, aliás, apontam a dificuldade em estabelecer redes e articulações, como o principal obstáculo à prática da intervenção centrada na família, prática em relação à qual se apresentam bastante reservados.

Por sua vez, na região de Lisboa e VT constata-se uma grande dispersão em termos de enquadramento legal das práticas de IP, com uma quase ausência de equipas constituídas ao abrigo do Despacho conjunto n.º 891/99. É referida, com uma frequência de respostas elevada, a dificuldade em estabelecer redes/articulação, a par da de conciliar horários com os das famílias e da necessidade de formação/supervisão dos técnicos. Os profissionais desta região são dos que menos fazem referência à necessidade de uma mudança de atitudes/papel dos técnicos e à falta de recursos. São dados que estão genericamente de acordo com aquilo que conhecemos da realidade da IP nesta região do país, característica das dificuldades que se encontram nas zonas densamente povoadas, como acima referimos, e que seria interessante explorar.

No caso da região centro, temos uma zona também com uma densidade populacional elevada, mas em que o Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra tem uma importante esfera de influência. Esta é visível, no facto de todas as equipas estarem constituídas ao abrigo do Despacho conjunto n.º 891/99, para além de ser esta a única região que surge com um número elevado de profissionais a considerar que a IP se dirige às crianças dos 0 aos 3 anos, e em que, de facto, se atende maioritariamente esta faixa etária. Esta região é também aquela, em que aparecem mais respostas a focar a dificuldade no envolvimento das famílias, a dificuldade em implementar um modelo de intervenção centrada na família com famílias de risco ambiental, a considerar que as famílias reagem negativamente a esta intervenção, com sentimentos de intromissão e ansiedade e, simultaneamente, das que menos salientam a necessidade de uma mudança de atitudes/papel dos técnicos. No entanto, paradoxalmente, é nesta região que é mais salientada a necessidade de

se respeitar a cultura, os valores, as rotinas e o ritmo das famílias, aparecendo também realçado por um número significativo de profissionais, o envolvimento e abertura de muitas famílias. Este facto parece apontar para a eventual existência de diferentes realidades dentro da mesma região, cuja confirmação implicaria outro tipo de pesquisa.

Finalmente temos a região do Alentejo, zona com uma baixa densidade populacional e poucos recursos. Estas características aliadas a uma IP ainda incipiente (embora com várias experiências de qualidade), quando da publicação do Despacho Conjunto n.º 891/99, poderá ter facilitado a implementação do modelo organizativo por ele preconizado. Verificámos que os profissionais desta região são os que menos reservas levantam à prática da intervenção centrada na família e os que se revelam capazes de uma maior auto-crítica em relação às suas práticas. As subcategorias que aqui se destacam pela sua singularidade em relação às restantes regiões são (com frequências mais elevadas) a existência de uma grande dispersão geográfica aliada a um número elevado de casos e a um considerável dispêndio de tempo, assim como o facto de a intervenção centrada na família implicar determinadas características pessoais/flexibilidade dos técnicos e de promover o trabalho em equipa. Nesta região verifica-se, também, uma predominância no atendimento a situações de risco ambiental, o que poderá explicar o assumir de uma intervenção focada essencialmente na família e uma, aparente, menor preocupação com as questões ligadas ao desenvolvimento da criança.

Algum do trabalho de investigação com grande ligação ao terreno, defendido pelas pessoas-chave, poderia ter como objectivo aprofundar as especificidades das diferentes regiões, bem como, as razões que as justificam e que, aqui, aparecem apenas esboçadas e confinadas aos profissionais que responderam ao questionário que lhes foi proposto.

O futuro da intervenção precoce

Finalmente, quanto ao futuro da IP no nosso país, os especialistas manifestam alguma insegurança, sendo menos de metade os que se declaram optimistas. Os receios têm a ver, principalmente, com os condicionalismos de ordem política, onde sobressai a questão da contenção orçamental. Um receio que transparece é o da substituição de um modelo social, sistémico e centrado na família que, embora com dificuldades e assimetrias, se tem vindo a implementar com resultados muito positivos nas zonas do país em que tal foi possível, por um modelo médico, institucional, mais

espartilhado em função das diferentes terapias, centrado na criança, e já claramente ultrapassado.

Como motor de um movimento positivo, que poderá ajudar a ultrapassar esta situação, identificam a dinâmica que se criou e o empenhamento dos profissionais no terreno. A questão que se coloca é a seguinte: será que o conhecimento, a convicção e as boas práticas, terão força suficiente para impedir que outros condicionalismos e ordens de razões, que se prendem mais com questões de imediatismo e rentabilização acientífica, se imponham conduzindo a um inevitável retrocesso e interrompendo um percurso gradual mas positivo?

UNIVERSIDADE DO PORTO

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS

DA EDUCAÇÃO

ESTUDOS SOBRE A INTERVENÇÃO PRECOCE EM PORTUGAL: IDEIAS DOS ESPECIALISTAS, DOS PROFISSIONAIS E DAS FAMÍLIAS

Maria Isabel Silva Chaves de Almeida Tegethof

Porto, 2007

Volume II

CAPÍTULO IX

ESTUDO II - ESTUDO DAS PRÁTICAS: UM ESTUDO DE CASO (CEACF)

1. Introdução

Este capítulo diz respeito ao Estudo II e inclui os métodos (desenho do estudo e questões de investigação, participantes, métodos de recolha de dados, métodos de análise de dados), a apresentação dos resultados a análise e discussão das questões de investigação e as conclusões.

2. Métodos

2.1. Desenho do estudo e questões de investigação

O Estudo II é um estudo de caso instrumental[1], que tem como objectivo analisar o desenvolvimento de algumas intervenções implementadas no âmbito de um Programa de Intervenção Precoce, que tinha como modelo teórico de referência a Intervenção Centrada na Família. Recorremos a um desenho longitudinal transverso para procurar acompanhar essas intervenções durante uma fase do seu percurso. Considerámos como unidade de análise o processo de implementação dos programas de intervenção precoce. O que pretendemos com este trabalho, não é demonstrar os efeitos de uma prática com vista à sua generalização, mas compreender o fenómeno em estudo, o desenvolvimento de programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família, de uma forma mais descritiva e processual.

Assim, como se trata de um estudo em termos de processos, ou seja, em que se pretende avaliar se a intervenção corresponde àquilo que dela se espera, e não quais os seus resultados (Dunst & Bruder, 2002), bem como para evitar a introdução de um maior número de factores de variabilidade, optámos por um desenho de estudo de caso único, centrando esta pesquisa numa instituição, o Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF). Nesta opção, tivemos ainda em conta a posição de autores que, como Stake (1994), consideram que o facto de o objecto de estudo ser um sistema específico e limitado, aumenta a utilidade do racional do estudo de caso, aprendendo os leitores com a descrição de um caso, através da sua comparação com outros que já conhecem. Nas situações de estudo de caso instrumental, como aquele que aqui desenvolvemos, os leitores têm a oportunidade de perceber como é que o fenómeno que se pretende estudar ocorre num caso particular, e Stake (1994) reforça esta ideia afirmando que a generalização/transferibilidade realizada a partir de

[1] Tipo de estudo de caso em que o caso estudado tem um interesse secundário, funciona como um facilitador, para permitir a melhor compreensão de uma questão que nos interessa particularmente ou o aperfeiçoamento de uma teoria (Stake, 1994).

diferenças entre dois casos, é muito menos fiável do que aquela que é feita a partir de um único caso[*].

Ao fazer incidir a pesquisa neste Centro, tínhamos à partida a garantia de estar a analisar práticas bastante uniformes, uma vez que os profissionais têm uma formação em serviço em comum e largos anos de trabalho neste campo. Na opção por realizar o estudo de caso no CEACF, pesou também, o facto de este ser, à data, o nosso local de trabalho (embora separado em termos funcionais e, mesmo, espaciais da equipa aqui estudada), o que nos permitia um *envolvimento prolongado*, uma das estratégias para aumentar a validade interna/credibilidade dos estudos qualitativos (Guba & Lincoln, 1994). Esta instituição era, portanto, aquela na qual o investigador teria oportunidade de passar mais tempo, o que segundo Stake (1994), pode ser condição importante para ser esse o caso com qual mais iremos aprender, critério que, em sua opinião, se deve privilegiar. Seleccionámo-la, portanto, com a convicção de que seria este o caso com o qual "*mais poderíamos aprender"* (Stake, 1994, p.243).

Iremos analisar o trabalho desenvolvido por uma equipa do CEACF, com as crianças entre os 0 e os 3 anos, com alterações do desenvolvimento ou em risco e as suas famílias, já que deverão ser estes, de acordo com o Despacho conjunto n.º 891/99 os principais destinatários da intervenção precoce.

Tendo em conta as críticas e dificuldades, que apontamos no capítulo V, no que diz respeito à avaliação dos efeitos dos programas no desenvolvimento da criança (críticas incidindo na desadequação e deficiente qualidade preditiva das medidas, a par de dificuldades a nível metodológico, estatístico e dos instrumentos de avaliação), optámos por avaliar as eventuais mudanças, nas crianças e famílias, introduzidas pelo programa, através do testemunho das famílias, com base nos resultados da avaliação de diferentes dimensões realizada em dois momentos no tempo, assim como das respostas das mães à entrevista e dos técnicos aos questionários, no final do processo de recolha de dados. Procedimento idêntico foi utilizado para avaliar as mudanças introduzidas pelo programa a nível das famílias.

Assume-se, portanto, que o principal objectivo desta investigação não é o de avaliar o efeito dos programas nos resultados das crianças e famílias, mas o de perceber, através do testemunho das famílias e dos técnicos, com base num estudo de carácter exploratório e descritivo e tendo como quadro de referência às práticas recomendadas baseadas na evidência: (i) de que forma o fenómeno em análise - o desenvolvimento de programas de intervenção precoce dentro de um modelo de

[1] Uma análise mais completa da fundamentação metodológica deste estudo pode ser consultada no capítulo VII "Metodologia da Investigação"

intervenção centrado na família – é posto em prática num contexto específico; e (ii) qual o grau de eficiência na prestação destes serviços, traduzido na utilização de práticas baseadas na evidência e nas mudanças, a nível das crianças e famílias, tal como foram percepcionadas pelas famílias e pelos técnicos.

Assim, esta pesquisa teve como objectivos específicos:

1. Analisar globalmente os programas desenvolvidos no CEACF e que abrangem crianças com necessidades educativas especiais ou em risco, entre os 0 e os 3 anos, da cidade de Lisboa, dentro do quadro de referência das práticas centradas na família.
2. Analisar a utilização de práticas de ajuda centradas na família com base numa avaliação das suas componentes relacional e participativa, enquadradas num *modelo de terceira geração, ou de intervenção precoce baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b; Winston & Dunst, 2005).
3. Analisar as mudanças introduzidas pelos programas nas crianças e famílias.
4. Analisar o grau de concordância entre os serviços desejados pelas famílias e os serviços recebidos, bem como a sua satisfação em relação a estes.

Na sequência destes objectivos colocaram-se as seguintes **questões de investigação**:

1. Os programas de intervenção precoce (PIP) desenvolvidos pelos técnicos do CEACF, da equipa dos 0 aos 3 anos, da cidade de Lisboa, são programas de qualidade e enquadram-se globalmente dentro daqueles que, de acordo com a evidência científica, se consideram como os principais parâmetros de uma intervenção centrada na família?

2. Estes programas proporcionam serviços flexíveis e individualizados, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família (Dunst, 2000b, 2005a,b)?

3. Estes programas têm a preocupação de partir das prioridades e necessidades da família e de lhes procurar dar resposta, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família (Dunst, 2000b, 2005a,b)?

4. Estes programas têm a preocupação de promover a partilha de responsabilidade e a colaboração família – técnicos, bem como, a tomada de decisão da família, ao longo de todo o processo de avaliação /intervenção, desenvolvendo, a par da

componente participativa a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família (Dunst, 2000b, 2005a,b)?

5. Estes programas têm a preocupação de desenvolver e coordenar as redes de apoio formal e informal da família, desenvolvendo a componente de apoio social (Dunst, 2000b, 2005; Dunst, Trivette & Deal, 1997)?

6. Estes programas introduziram mudanças positivas na vida das crianças e das suas famílias?

7. As famílias estão satisfeitas com estes programas e eles ajudaram-nas a construir uma visão positiva do futuro?

2.2. Participantes

2.2.1. O Programa de Intervenção Precoce

Como atrás referimos, decidimos situar este estudo num dos programas de Intervenção Precoce do Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF)[*].

A caracterização deste Centro e do programa onde foi recolhida a amostra de crianças e famílias que fizeram parte deste estudo, está descrita no "Estudo II – Anexo I: Caracterização do Programa de Intervenção Precoce"

2.2.2. Crianças e Famílias Atendidas pelo Programa de Intervenção Precoce

Foi seleccionado para este estudo, o conjunto de crianças e respectivas famílias, que iniciaram o programa de Intervenção Precoce acompanhadas pelos técnicos do CEACF que atendiam crianças entre os 0 e os 3 anos da cidade de Lisboa, entre Maio de 2000 e Novembro de 2002. Como já referimos, trata-se de um estudo longitudinal-transverso tendo sido analisadas todas as situações que mantiveram uma intervenção por um período, no mínimo, de cerca de um ano. No total foram seleccionadas 37 crianças e famílias, que na fase final ficaram reduzidas a um grupo de 21. A taxa de mortalidade da amostra foi de 43%.

Iremos em seguida caracterizar estes dois grupos, os 21 que participaram no estudo e os 16 que não participaram. Dado o número relativamente restrito de situações, achámos que teria interesse apresentar os dados de caracterização de uma

[1] No período em que decorreu a recolha de dados, entre Maio de 2000 e Novembro de 2003, o CEACF era um estabelecimento que pertencia ao Centro Distrital de Solidariedade e Segurança Social de Lisboa, do Ministério do Trabalho e da Segurança Social.

forma nominal e descritiva o que fazemos em várias tabelas que constam do "Estudo II – Anexo II: Dados de Caracterização".

Caracterização das crianças que não foram incluídas na amostra[1]

Este grupo é constituído por 16 crianças, das quais 10 são rapazes e 6 são raparigas. Iniciaram o apoio no programa de intervenção precoce com idades compreendidas entre os 3 meses e os 35 meses, correspondentes a um valor médio de 23,8 meses, com um desvio padrão de 10,1 meses.

Na tabela 28 apresentamos a caracterização diagnóstica destas crianças, de acordo com as indicações dos técnicos do programa de intervenção precoce.

Tabela 28. *Caracterização diagnóstica das crianças que não fizeram parte da amostra, em função do sexo*

Caracterização diagnóstica	Sexo masculino	Sexo feminino	Total
Síndroma genético	1	2	3
Deficiência auditiva	1		1
Multideficiência	1		1
Perturbação específica da linguagem	1		1
Alterações do comportamento	2		2
Atraso de desenvolvimento	3		3
Risco ambiental	1	4	5
Total	10 (63%)	6 (37%)	16 (100%)

Como se pode verificar, o leque de diagnósticos é diversificado. De realçar o número relativamente elevado de situações de risco ambiental, 5 casos (31% do total), a que podemos adicionar mais 2 situações em que o risco ambiental (que optámos por não mencionar) aparece associado a um caso de alterações do comportamento e a outro de multideficiência. Temos assim, no conjunto 7 situações deste tipo, que correspondem a 44% do total.

Passamos agora a apresentar na tabela 29, os motivos que levaram à exclusão destas situações da amostra em estudo.

[1] Para maior detalhe ver Tabela A do Anexo II

Tabela 29. *Distribuição dos casos em função do motivo de não inclusão na amostra*

Motivos	Número de casos
Desistência da família	10
Recusa da mãe	1
Recusa da equipa	3
Orientado para outro serviço	2

Como se pode constatar, a grande maioria, 10 casos (63% do total), não participaram no estudo devido ao facto da família ter desistido do programa antes de se completar o período de um ano, que tínhamos definido como o mínimo necessário de seguimento de uma situação para a sua inclusão na amostra. Este número corresponde a 27% do total de casos entrados no período abrangido pelo estudo (37). Nos restantes, temos 1 caso em que houve uma recusa da mãe em participar, 3 casos em que a equipa se opôs por considerar que, pelo facto de se tratarem de situações complexas do ponto de vista social, a sua inclusão no estudo poderia comprometer o desenvolvimento do programa e, finalmente, 2 casos em que a situação transitou para outro serviço, sendo que num deles foi para a Comissão de Protecção de Crianças e Jovens (CPCJ).

Caracterização das famílias das crianças que não foram incluídas na amostra

Passando agora a analisar as características das famílias destas crianças, verificamos que todas elas viviam com os pais, à excepção de uma que vivia com um casal de pais substitutos, uma que vivia só com a mãe e outra que vivia com a mãe e o padrasto.

Na tabela 30, passamos a caracterizar os pais, ou substitutos, destas crianças, tendo em conta a sua idade, nível educativo e situação profissional. No que diz respeito ao nível educativo, optámos por considerar 3 grupos: nível baixo correspondente a um nível igual ou inferior ao 2º ciclo do ensino básico, nível médio correspondente a uma escolaridade superior ao 2º ciclo mas sem frequência do ensino superior e o nível alto correspondente à frequência, completa ou incompleta, do ensino superior.

Tabela 30. *Idade, nível educativo e situação profissional dos pais das crianças que não foram incluídas na amostra*

	Idade		Nível educativo			Situação profissional			
	Média	D.P.	Baixo	Médio	Alto	Empregado	Doméstica	Reformado	Desempregado
Mães	33.2	8.6	5	6	5	10	5	---	1
Pais	38.9	9.6	6	7	3	14		1	1

No que diz respeito ao nível educativo das mães e dos pais das crianças que não foram incluídas na amostra, verificamos que existe uma distribuição bastante uniforme, com uma ligeira predominância dos níveis baixo e médio sobre o alto, tanto para as mães, como para os pais. No que diz respeito à situação profissional, constata-se que a maioria estava empregada (62.5% das mães e 87.5% dos pais).

Uma vez caracterizadas estas 16 situações, iremos agora debruçar-nos sobre o conjunto de crianças e famílias que participaram neste estudo.

Caracterização das crianças incluídas na amostra

O grupo de crianças que faz parte da amostra iniciou o programa entre Maio de 2000 e Novembro de 2002 e é constituído por 14 rapazes (67%) e 7 raparigas (33%)[1]. Passamos agora a caracterizar este grupo, tendo em conta a idade das crianças no momento em que iniciaram o apoio no programa de intervenção precoce (T_1), a sua idade no segundo momento de recolha de dados (T_2) e seu quociente de desenvolvimento (QD) em T_1.

Tabela 31. *Média e desvio padrão das idades (em T_1 e T_2) e do quociente de desenvolvimento (QD) das crianças da amostra*

Idades (em meses)				Quociente de desenvolvimento	
Idade de início (T_1)		Idade 2º momento. (T_2)			
Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão
19,6	11	37,4	13	80,7	20,8

[1] Na tabela B do Anexo II apresentamos a caracterização individual destas situações.

No momento em que iniciaram o programa, as idades das crianças estendiam-se entre os 2 meses e os 35 meses, sendo a sua média de 19.6 meses. No segundo momento de recolha de dados, as suas idades estavam já compreendidas entre os 14 e os 42 meses, com um valor médio de 37,4 meses. Entre o primeiro (T_1) e o segundo momento (T_2) de recolha de dados decorreram, em média 17,8 meses (*DP* = 4.4 meses). No que se refere ao quociente de desenvolvimento, avaliado no primeiro momento de recolha de dados, o grupo apresenta um valor médio de 80,7 com um desvio-padrão de 20,8.

Na tabela 32, passamos a analisar a caracterização diagnóstica destas crianças, de acordo com as indicações dos técnicos do programa de intervenção precoce.

Tabela 32. *Caracterização diagnóstica das crianças da amostra, em função do sexo*

Caracterização diagnóstica	Sexo masculino	Sexo feminino	Total
Trissomia 21	2	1	3
Síndroma de Sotos		1	1
Síndroma malformativo	1		1
Spina bífida c/ hidrocefalia*	1		1
Hemiparésia	1		1
Deficiência visual	3	2	5
Deficiência auditiva	1		1
Perturbações da comunicação e da linguagem	2	1	3
Espectro do autismo	1		1
Risco ambiental	2	2	4
Total	14	7	21

*Situação com risco ambiental associado.

Em termos de diagnóstico, as situações são bastantes diversificadas, distribuindo-se de uma forma equilibrada entre os sexos e sendo as mais frequentes, a deficiência visual (23,8% das situações), o risco ambiental (19% das situações) e a trissomia 21 (14,2% das situações).

Em seguida, vamos analisar a forma como as crianças da amostra se distribuem em função da entidade que as sinalizou para o programa de intervenção precoce, de acordo com os dados que constam da tabela 33.

Examinando os valores apresentados na tabela acima, constatamos que se verifica uma dispersão considerável, parecendo indicar que não existem parceiros privilegiados a nível da sinalização das situações. De acordo com aquilo que seria de esperar, dada a idade das crianças, estes parceiros deveriam situar-se nos serviços de saúde. No

entanto, no total temos apenas 28,5% de casos sinalizados por esses serviços (3 Hospitais e 2 Centros de Saúde, como se pode ver na tabela B do Anexo II).

Tabela 33. *Distribuição das crianças da amostra, em função da entidade sinalizadora*

Entidade sinalizadora	Número de casos sinalizados
Hospital	4
Centro de Saúde	2
Eq. Coord. Ap. Educativos (ECAE)	2
Segurança Social	3
S.ta Casa da Misericórdia	2
IPSS	1
Profissional (privado)	4
Particular(não profissional)	3
Total	21

Para finalizar a caracterização do grupo de crianças da amostra, vamos agora analisar na tabela 34, a sua distribuição em função dos locais em que decorreu a intervenção, relacionando com a periodicidade desses apoios e a profissão do técnico responsável.

Tabela 34. *Distribuição das crianças da amostra por local da intervenção e em função da sua periodicidade e da profissão do técnico responsável*

	Periodicidade					Profissão do Técnico Responsável				
Local da interven-ção	**Bi-semanal**	**Semanal**	**Quinzenal**	**Mensal**	**Total**	**Psicóloga**	**T. S. Social**	**T. Fala**	**Educadora**	**Total**
Domicílio		4	1		5	1		2	2	5
Domicílio/ Creche		1			1				1	1
CEACF	1	8		3	12	4	3	5		12
CEACF/ Domicílio		2			2		1		1	2
CEACF/ Creche		1			1		1			1
Total	1	16	1	3	21	5	5	7	4	21

Do conjunto dos resultados apresentados, verificamos que a grande maioria, 57,1% dos programas tiveram lugar no CEACF (sendo que num deles havia, também, uma intervenção na creche desenvolvida por outro técnico do CEACF, pelo que se pode considerar um programa misto). A estes há, ainda, a acrescentar mais 3 programas mistos que se desenvolvem no CEACF e noutro contexto (domicílio ou

creche). O CEACF aparece, portanto, como o local em que predominantemente decorre a intervenção. Dos restantes, temos 6 programas (28,6%) que foram desenvolvidos apenas em contextos naturais de vida da criança (domicílio e creche).

No que se refere às profissões dos técnicos responsáveis por estes programas, 7 são da responsabilidade da terapeuta da fala, 5 da psicóloga, 5 da técnica de serviço social e 4 da educadora. Cruzando estes dados com o local em que decorreu a intervenção, verifica-se que, dos que se desenvolveram só no CEACF, 4 são da responsabilidade da psicóloga, 3 da técnica de serviço social e 5 da terapeuta da fala. Quanto aos programas que decorreram exclusivamente no domicílio, 1 é da responsabilidade da psicóloga, 2 da terapeuta da fala e 2 da educadora. Passando a examinar o que se passa com os programas mistos, vemos que a educadora é responsável por um programa que decorreu na creche e no domicílio e por outro que decorreu no CEACF e no domicílio, sendo a técnica de serviço social responsável por outro do mesmo tipo e por um que decorreu na creche e no CEACF (mas, neste caso, foi a educadora que desenvolveu a intervenção na creche). Analisando agora quais os técnicos que intervêm nos contextos naturais de vida da criança (domicílio e creche), constata-se que a psicóloga desenvolve 1 intervenção no domicílio, o mesmo acontecendo com a técnica de serviço social. A terapeuta da fala desenvolve 2 intervenções no domicílio. Quanto à educadora, as suas intervenções decorrem: 3 no domicílio (sendo que 1 é misto: domicílio e CEACF), 2 na creche (programas em que o técnico responsável, que não é a educadora, presta apoio no CEACF) e 1 no domicílio e na creche. É, pois, predominantemente a educadora quem intervém nos contextos de vida da criança, o que não podemos deixar de realçar como uma perspectiva tradicional da visão dos papéis dos profissionais.

Quanto à periodicidade dos programas, constata-se que 16 (76%) decorrem semanalmente, 1 quinzenalmente, 3 mensalmente e 1 tem apoio bi-semanal de terapia da fala no CEACF (tem, também, apoio semanal na creche feito pela educadora do CEACF). À excepção dos 3 casos com periodicidade mensal, o que nos parece manifestamente insuficiente e só se poderá, eventualmente, explicar pela especificidade das situações, os restantes têm uma periodicidade que está de acordo com aquilo que se recomenda para os programas de intervenção precoce.

Caracterização das famílias das crianças incluídas na amostra

Do conjunto de 21 crianças que constituem a amostra em estudo, 17 habitavam com os pais e, das 4 restantes, todas elas viviam com um dos progenitores. No que

diz respeito aos irmãos, constata-se que 9 são filhos únicos e as restantes fazem parte de fratrias que vão de 2 (predominante) a 5 (um caso) elementos.[1]

Na tabela 34, passamos a caracterizar os pais, ou substitutos[2], destas crianças, tendo em conta a sua idade, nível educativo e situação profissional. No que diz respeito ao nível educativo, optámos por considerar 3 grupos: nível baixo correspondente a um nível igual ou inferior ao 2º ciclo do ensino básico, nível médio correspondente a uma escolaridade superior ao 2º ciclo mas sem frequência do ensino superior e o nível alto correspondente à frequência, completa ou incompleta, do ensino superior.

Como se pode ver na tabela 35, a média de idades das mães ou substitutas é de 34.5 anos, com um desvio padrão de 11.2. O valor elevado do desvio padrão deve-se ao facto de termos incluído duas avós que funcionam como substitutos maternos, o que vai dar origem a uma amplitude de 44 anos com um mínimo de 22 anos e um máximo de 66 anos. Quanto aos pais, a sua média etária é de 34.3 anos, com um desvio padrão de 4.7, a que corresponde uma amplitude de 17 anos, com um mínimo de 26 e um máximo de 43 anos.

Tabela 35. *Idade, nível educativo e situação profissional dos pais das crianças que foram incluídas na amostra*

	Idade		Nível educativo				Situação profissional					
	Média	DP	Analfa-beto	Baixo	Médio	Alto	Empre gado	Domés tica	Estu-dante	Desem pregado	Sem prof.	Refor mado
Mães	34.5	11.2	1	1	13	6	16	2		1		2
Pais	34.3	4.7		3	10	8	19		1		1	

No que se refere ao nível de escolaridade, este distribui-se essencialmente pelo nível médio e alto (90.4% das mães e 85.8% dos pais). Podemos portanto considerar que é uma amostra maioritariamente de um nível sociocultural médio-alto. A grande maioria, tanto das mães (76,1%) como dos pais (90,4%) está empregada.

[1] Para uma descrição detalhada, consultar a tabela D do Anexo II.

[2] Nos dois casos em que a criança vivia com o pai e avó paterna, uma vez que não tinham praticamente contacto com as mães, decidimos considerar aqui os dados referentes às avós.

2.2.3. Técnicos do Programa de Intervenção Precoce

Vamos, agora, passar a analisar as características dos técnicos do programa de intervenção precoce[1]. Deste programa faziam parte 4 técnicos, todos do sexo feminino, com profissões diversificadas, de forma a assegurar um trabalho interdisciplinar: uma psicóloga, que exercia simultaneamente as funções de coordenadora, uma técnica de serviço social, uma terapeuta da fala e uma educadora. Quando questionadas sobre qual o modelo teórico em que baseiam a sua prática, todas referiram a intervenção centrada na família.

No que diz respeito à sua formação em intervenção precoce, todas tinham o Curso Básico do Programa Portage, tendo ainda, três delas, participado em vários workshops com especialistas nacionais e estrangeiros, e uma, apenas num workshop.

Na tabela 36 apresentamos uma caracterização destes técnicos tendo em conta, a sua idade, os anos de trabalho com crianças e famílias, os anos de trabalho em intervenção precoce e o número de casos de crianças da amostra de que são técnicos responsáveis.

Tabela 36. *Caracterização dos técnicos do programa de intervenção precoce em função da idade, dos anos de trabalho com crianças e famílias, dos anos de trabalho em intervenção precoce e do número de casos da amostra de que são técnicos responsáveis*

Idade		Anos trabalho com crianças e famílias		Anos trabalho em IP		N.º casos amostra como Téc. Respon-sável	
Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.	Média	D.P.
47.3	5.1	25.3	5.7	13.3	5.7	5.3	1.3

No momento em que se iniciou a recolha de dados, os técnicos do programa de intervenção precoce tinham, em média, 25.3 anos de trabalho com crianças e famílias (valor máximo de 30 anos e mínimo de 17), e 13 de trabalho em intervenção precoce (valor máximo de 17 anos e mínimo de 5). De notar que há uma técnica, a educadora, que é um elemento mais recente na equipa e, com menos experiência no âmbito do trabalho de intervenção precoce, que iniciou há 5 anos, enquanto que as restantes o fizeram, uma há 14 anos e duas há 17 anos. Isto reflecte-se, também, na formação na área da intervenção precoce, onde as três técnicas mais antigas participaram num número bastante mais elevado de oficinas de formação com especialistas nacionais e estrangeiros. No entanto, como já referimos, todas têm o Curso Básico Portage. Trata-

[1] Para uma descrição detalhada, consultar a tabela E do Anexo II.

se, assim, de uma equipa com uma vasta experiência e bastante formação nesta área, onde a educadora se encontra perfeitamente integrada. Isto é confirmado pelo número de casos de amostra de que é técnica responsável (4), muito aproximado do valor médio da equipa (5,3).

2.3. Métodos de recolha dos dados

Nesta secção começamos por indicar, na tabela 37, uma síntese dos métodos usados para responder a cada uma das questões de investigação, para, em seguida, apresentarmos os diferentes instrumentos utilizados*.*

Tabela 37. *Metodologia usada na resposta às questões de investigação*

Questões de Investigação	Avaliação Global do PIP		Avaliação dos progrs. das crianças e famílias			
			Análise Principal	Análises Complementares		
	Questio-nário	Escala Likert	Escala Likert	Questio-nário	Entre-vista	Escala Likert
1. Os programas de intervenção precoce (PIP) desenvolvidos pelos técnicos do CEACF, da equipa dos 0 aos 3 anos, da cidade de Lisboa, são programas de qualidade e enquadram-se globalmente dentro daqueles que, de acordo com a evidência científica, se consideram como os principais parâmetros de uma intervenção centrada na família?	X		X		X	
2. Estes programas proporcionam serviços flexíveis e individualizados, tal como a evidência científica recomenda?				X	X	
3. Estes programas têm a preocupação de partir das prioridades e necessidades da família e de lhes procurar dar resposta, tal como a evidência científica recomenda?			X	X	X	
4. Estes programas têm a preocupação de promover a partilha de responsabilidade e a colaboração família – técnicos, ao longo de todo o processo de avaliação /intervenção, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família?		X	X	X	X	
5. Estes programas têm a preocupação de desenvolver a coordenação eficaz dos serviços e dos recursos da comunidade, tal como a evidência científica recomenda?		X	X	X	X	
6. Estes programas introduziram mudan-ças positivas na vida das crianças e das suas famílias?				X	X	X
7. As famílias estão satisfeitas com estes programas e eles ajudaram-nas a construir uma visão positiva do futuro?			X		X	X

Os métodos e instrumentos utilizados visaram recolher dois tipos de dados: (i) os que permitem fazer uma avaliação global do PIP; (ii) os que se destinam a avaliar os programas individuais de cada criança / família. Dentro destes últimos, há ainda que distinguir entre aquele, com base no qual se desenvolve a análise principal e os

restantes que dizem respeito às análises complementares. Recorremos a métodos mistos incluindo entrevistas, questionários e escalas de registo ou de verificação de tipo Likert.

De seguida, passamos a apresentar os diferentes instrumentos utilizados na recolha de dados, distinguindo entre aqueles que se destinavam à avaliação global do PIP e os que incidiam na avaliação dos programas individuais de cada criança / família e, dentro destes, os que constituem a análise principal e a análise complementar. Estes instrumentos podem ser consultados no "Estudo II – Anexo III: Instrumentos".

2.3.1 Instrumentos usados

Para a avaliação global do Programa de Intervenção Precoce (Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa)

1. *Escala para avaliação de Programas de Intervenção Precoce*

Para a caracterização global do programa utilizou-se a *Escala para avaliação de Programas de Intervenção Precoce,* uma adaptação portuguesa de Veiga (1995) da *Scale for Evaluating Early Intervention Programmes* (Mitchell, 1991), que se destina à avaliação de programas de intervenção precoce em função de critérios que caracterizam aquilo que hoje se aceita como a qualidade das práticas nesta área. Esta escala, na sua versão original, é constituída, por 51 itens, agrupados em 14 dimensões. Neste trabalho, utilizámos a adaptação portuguesa de Veiga (1995), que inclui 41 itens agrupados nas seguintes 12 dimensões: (1) Crianças atendidas; (2) Avaliação; (3) Currículo; (4) Aconselhamento e apoio; (5) Direitos; (6) Intervenção transdisciplinar; (7) Formação do pessoal; (8) Avaliação do programa; (9) Coordenação de serviços; (10) Relacionamento pais-profissionais; (11) Inclusão; (12) Localização e condições físicas da instituição.

A escala é aplicada em forma de entrevista e, para cada item, estão estabelecidos níveis de critério que permitem uma classificação das respostas. Assim, um item pode ser cotado de 1 a 4 pontos, correspondendo o valor 1 a uma qualidade mínima e o valor 4 a uma qualidade máxima. A atribuição da pontuação a cada item corresponde aos critérios pré-definidos, nos quais se vai basear a avaliação das políticas e práticas dos programas de intervenção precoce. A amplitude total estende-se de 41 a 164, com um valor médio de 102.5.

Neste trabalho, a escala foi aplicada à coordenadora da equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa, do CEACF e gravada em formato audio. Na análise, considerámos a

pontuação obtida em função dos critérios estabelecidos, para uma avaliação global da qualidade do programa. Simultaneamente, optámos por apresentar uma síntese das respostas da coordenadora, que nos permite obter uma caracterização global do programa de intervenção precoce, em função das 12 dimensões da escala.

2. Questionário: Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce

Utilizámos este questionário com o objectivo de avaliar as ideias dos profissionais relativamente à temática da intervenção precoce. Focámos em particular no modelo de intervenção centrada na família, uma vez que é sobre ele que incide, mais especificamente, esta pesquisa e que, de acordo com o testemunho dos técnicos, é este o modelo que orienta a sua prática. Foi, ainda, o questionário utilizado no Estudo I, para avaliar as ideias de profissionais de equipas de intervenção precoce de todo o país, pelo que se tornava imprescindível usá-lo aqui, para situar as ideias destes técnicos relativamente às ideias recolhidas no Estudo I, quer dos profissionais das equipas, quer das pessoas-chave. O questionário, construído por nós para o efeito, é constituído por 5 questões abertas, que visam conhecer as ideias dos profissionais sobre: a intervenção precoce, a intervenção centrada na família, as dificuldades com que se deparam na sua operacionalização e a forma como, no entender dos profissionais, as famílias sentem esta prática.

O questionário foi preenchido pelos técnicos perto do final da recolha de dados.

<u>Para a avaliação dos programas individuais de cada criança / família</u>

Na selecção dos instrumentos para a caracterização dos programas individuais de cada criança / família, tivemos a preocupação de seleccionar aqueles que melhor respondiam às nossas questões de investigação.

Quando partimos para esta pesquisa, o nosso principal objectivo era perceber, em primeiro lugar, como é que as práticas de um Programa de Intervenção Precoce (PIP) que, em Portugal, assumia ter como modelo de referência a intervenção centrada na família, se enquadravam, globalmente, naqueles que são considerados, de acordo com a evidência científica, como os principais parâmetros deste modelo. Para responder a este objectivo, desenvolvemos aquela que consideramos a nossa *análise principal* e que visa avaliar o grau de utilização de práticas centradas na família pela Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa, do CEACF.

Numa segunda fase, pretendíamos analisar com um maior detalhe, as especificidades do PIP relativamente aos principais requisitos que uma intervenção centrada na família pressupõe e que constituem práticas recomendadas com base na evidência científica. Para tal, desenvolvemos aquelas que designámos como as *análises complementares*, que visam, quer confirmar ou infirmar os resultados da análise principal (processo de triangulação, próprio dos métodos qualitativos), quer completar aspectos que consideramos importantes para uma melhor compreensão das práticas do PIP e que a análise principal não contempla. Com este objectivo, utilizámos um conjunto de instrumentos que passamos a apresentar.

Análise Principal

Para a avaliação do grau de utilização de práticas centradas na família:

Escala Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços - FOCAS *(versão para os profissionais e versão para as famílias)*

Utilizámos a escala "Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços", versão para profissionais, *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS* Bailey (s/d), traduzida e adaptada pelo CEACF (s/d) e a versão para a família da mesma escala *Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services - FOCAS*, Bailey e McWilliam (s/d), para avaliar a percepção que as mães e os técnicos têm do grau de envolvimento da família no programa, ou seja, o grau de utilização de práticas centradas na família.

Trata-se de uma escala de registo ou de verificação de comportamentos, tipo Likert, de 9 pontos, com 12 itens relativos a diferentes componentes dos programas de intervenção precoce centrados na família. Os itens são idênticos para os profissionais e para a família, apenas a forma como estão redigidos foi adaptada a cada um dos grupos. Os inquiridos devem, para cada item, responder duas vezes: uma relativamente às *práticas reais* ou *típicas*, ou seja, à forma como tem decorrido o programa e outra relativamente às *práticas ideais*, ou seja, à forma como eles gostariam que o programa tivesse decorrido. Os resultados para cada item podem ir de 1 a 9, o que se traduz numa amplitude total de 12 a 108. O resultado mais baixo, que corresponderia aos 12 pontos, indicaria uma prática muito centrada nos profissionais, enquanto que o mais alto, 108 pontos, corresponderia a uma prática muito centrada na família. Por sua vez, o valor da discrepância, isto é, a diferença entre práticas ideais e práticas reais, dá-nos a indicação do grau de satisfação dos inquiridos relativamente a cada uma das componentes do programa (Applequist &

Bailey, 2000). Um valor de discrepância baixo indicará um grau de satisfação alto, enquanto que um valor alto indiciará insatisfação.

Nos estudos realizados sobre a consistência interna da escala, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, encontraram-se os seguintes valores:.88 na versão para famílias e .90 na versão para profissionais (McWilliam & Snyder, 1994, cit. Applequist & Bailey, 2000).

Neste trabalho, a escala foi aplicada, separadamente, às mães e aos técnicos após cerca de um ano do início da intervenção.

Análises Complementares

Para a avaliação das expectativas das famílias em relação à intervenção

A avaliação das expectativas da família relativamente ao programa de Intervenção Precoce, antes de terem iniciado uma intervenção sistemática, era um aspecto que nos interessava avaliar e que a FOCAS não contemplava. Simeonsson (1995) defende a importância deste tipo de avaliação, tendo em conta a influência que as expectativas iniciais dos pais podem ter no futuro envolvimento da família na intervenção. Na nossa pesquisa, o conhecimento destas expectativas iniciais permite-nos, ainda, fazer uma análise comparativa entre aquilo que as famílias desejavam e aquilo que o programa de intervenção lhes proporcionou. Esta avaliação foi feita com base num questionário, que passamos a apresentar.

Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce

Com este questionário, construído por nós para o efeito, tendo como referência o questionário *Family Expectations for Intervention Services* de Huntington, Simeonsson, Sturtz, e Zipper (1995), pretendemos:

a) avaliar as expectativas da família relativamente às respostas proporcionadas pelo programa de intervenção precoce;

b) avaliar as expectativas da família relativamente ao processo de avaliação / intervenção;

c) avaliar a existência de outro tipo de expectativas respeitantes a aspirações que as famílias pudessem sentir, mas que, por considerarem que poderiam

não estar no âmbito das respostas proporcionadas pelo programa de intervenção precoce, normalmente não refeririam.

O nosso objectivo era avaliar estes aspectos antes que a família tivesse um contacto directo com o programa de intervenção precoce. Deste modo, o questionário era enviado pelo correio, solicitando-se que a família o trouxesse já preenchido na sua primeira visita ao serviço. Este *timming* corresponde ao primeiro momento de recolha de dados.

O questionário é constituído por 9 questões abertas e 4 fechadas. A sua versão inicial foi pilotada com cerca de dez casos, tendo-se procedido a alguns ajustes.

Para a identificação das características globais do ambiente familiar

O objectivo desta análise era recolher dados que nos permitissem caracterizar as famílias de acordo com uma série de parâmetros que não são contemplados na FOCAS e que podem ajudar a explicar diferentes processos de desenvolvimento dos programas.

Questionário: *Indicadores da Família*

O questionário *Indicadores da Família* - adaptado de *F.A.M.I.L.I.E.S Index*, de Simeonsson e Bailey, (1987) – destina-se a ajuizar aquilo que os autores designam como “fontes de apoio interno” (Bailey & Simeonsson, 1988), ou seja, as características gerais do ambiente familiar, no que diz respeito às suas atitudes, valores, características pessoais e estilos adaptativos. Analisa, ainda, a forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida.

Este questionário é constituído por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 5 pontos, com 8 itens e por 2 questões abertas e foi aplicado logo no início do programa de intervenção precoce.

Para a avaliação das ideias dos técnicos sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados

O objectivo destas análises é permitir-nos conhecer, do ponto de vista dos técnicos, a forma como decorreram os programas de intervenção precoce e os seus resultados. As informações obtidas com estes instrumentos, cruzadas com as das mães, possibilitam uma triangulação com as análises cruzadas dos resultados da FOCAS das mães e dos técnicos. Dão-nos, ainda, informações suplementares, do

ponto de vista dos técnicos, relativamente ao processo de avaliação / intervenção, à relação família-técnicos, aos aspectos positivos e negativos da intervenção e aos resultados alcançados. Tivemos, ainda, a preocupação de cruzar as respostas ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce,* com informações resultantes de recolhas informais junto dos técnicos e da consulta dos processos das crianças, com o objectivo de clarificar e, por vezes, pormenorizar melhor as respostas de forma a termos um retrato, o mais fiel possível, da realidade.

1. Questionário: *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*

Este questionário, construído para o efeito, com base na revisão da literatura e no nosso conhecimento sobre a realidade em estudo, foi concebido com o objectivo de recolher dados sobre as ideias dos técnicos relativamente à forma como, até aí, tinham decorrido as intervenções com as crianças e famílias da amostra de quem eram o técnico responsável. Preenchiam, portanto, um questionário para cada criança/família, pelo menos, um ano após o início da intervenção, ou seja, no segundo momento de recolha de dados.

O questionário é composto por 13 questões abertas e 1 de escolha múltipla, que, no seu conjunto, abrangem os seguintes aspectos:

a) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção (periodicidade, quem estava presente durante as sessões, quais as principais actividades desenvolvidas, utilização de um currículo, materiais mais usados);

b) Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados no conjunto de cada programa (os ligados à família, à criança ou à interacção família-criança);

c) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família (número médio de reuniões realizadas anualmente, local onde decorreram, quem estava presente nessas reuniões, utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família);

d) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com outros serviços (número médio de reuniões realizadas anualmente, local onde decorreram, quem estava presente nessas reuniões);

e) Dados referentes à situação do programa de intervenção precoce no momento do preenchimento do questionário (programa em curso ou já terminado, razão que tinha levado ao fim do programa, se fosse esse o caso).

2. Questionário: *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*

Este questionário foi construído para o efeito e, tal como o anterior, baseou-se na revisão da literatura e no nosso conhecimento sobre a realidade em estudo. O seu objectivo era recolher dados sobre as ideias dos técnicos no que diz respeito aos efeitos das intervenções desenvolvidas com as crianças e famílias da amostra de quem eram o técnico responsável. Preenchiam, portanto, tal como acontecia com o anterior, um questionário para cada criança/família, pelo menos, um ano após o início da intervenção, ou seja, no segundo momento de recolha de dados.

O questionário é constituído por um diferenciador semântico com 8 itens e 4 questões abertas focando aspectos relacionados com: (a) os objectivos que se esperava inicialmente alcançar com a intervenção; (b) os aspectos mais conseguidos ou positivos da intervenção; (c) os aspectos menos conseguidos ou negativos da intervenção; e (d) a forma como a família "sentiu" a intervenção.

<u>Para a avaliação das ideias das famílias sobre o desenvolvimento dos seus filhos, as suas preocupações, necessidades e redes sociais de apoio</u>

Utilizámos o conjunto de instrumentos respeitantes a esta análise com o objectivo de colmatar alguns aspectos que não são abrangidos pela FOCAS, e que nos permitem nomeadamente, analisar a existência de mudança na avaliação que as famílias fazem dos aspectos relacionados com a criança: progressos em termos de desenvolvimento e alterações na forma como as famílias avaliam a qualidade de vida dos seus filhos; e de aspectos relacionados com as famílias: mudanças a nível das suas principais preocupações, das suas necessidades de apoio e da composição da sua rede de apoio social. Com este objectivo foram utilizados, no início da intervenção e passado cerca de um ano, quatro instrumentos que passamos a descrever.

1. *Questionário aos Pais: Avaliação da Criança*

Com este questionário pretendíamos obter uma avaliação, feita pelos pais, relativamente às competências da criança e à sua evolução, assim como, perceber de que forma eles avaliavam a qualidade de vida dos seus filhos.

O questionário é constituído por 4 questões abertas: as 3 primeiras foram retiradas do instrumento *The Family's Assessment* do *Focus, Project Dakota* (1986) e a última do *Secondary Conditions and Quality of Life, Parent Version,* de Simeonsson (1998). Foi aplicado nos dois momentos de recolha de dados, início do programa e passado, no mínimo, um ano, com o objectivo de perceber se, de acordo com a percepção dos pais, tinha havido alguma modificação relativamente aos aspectos avaliados.

2. Questionário: *Preocupações da Família*

Utilizámos o questionário *Preocupações da Família* - adaptado de *Secondary Conditions and Quality of Life. Parent Version,* de Simeonsson (1998) – constituído por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 4 pontos, com 7 itens e por duas questões abertas, com dois objectivos:

a) caracterizar as principais preocupações das famílias da amostra relativamente ao problema do seu filho, no que se refere, quer aos sete aspectos focados na escala do item 1, quer àqueles salientados nas três restantes questões abertas, nomeadamente problemas ligados a aspectos de saúde, económicos, de apoio social e de preocupação com o futuro;

b) avaliar se o programa tinha reduzido essas preocupações.

Para tal, recolheram-se as respostas das famílias ao questionário em dois momentos: logo no início do programa de intervenção precoce e passado cerca de um ano.

3. *Escala das Funções de Apoio*

Numerosos estudos empíricos comprovam a importância das redes de apoio social na redução do stress e promoção do bem-estar das famílias (Dunst, Trivette & Hamby, 1994), razão pela qual considerámos importante proceder, neste trabalho, a uma avaliação das necessidades de apoio das famílias, dos recursos de que dispõem para responder a essas necessidades (avaliados pela *Escala de Apoio Social*) e verificar até que ponto é que a intervenção tinha reduzido essas necessidades. Para isso, utilizámos a *Escala das Funções de Apoio* – adaptada de *Support Functions Scale* de Dunst, Trivette e Deal (1988) – que se destina a avaliar diferentes tipos de

necessidades de apoio sentidas pelas famílias. É constituída por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 5 pontos, com 12 itens.

Nos estudos realizados sobre a consistência interna dos dados da escala original, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, foi encontrado um valor de α = .87. Verificou-se ainda, noutras análises, considerando os valores do total da escala, que uma menor necessidade de apoio aparecia positivamente correlacionada com o bem-estar da família (r = .25 p < .01) e o bem-estar pessoal (r = .33, p < .005) (Dunst, Trivette & Hamby, 1994).

Como acima referimos, utilizámos esta escala com dois objectivos:

- caracterizar as principais necessidades, em termos de apoio social, das famílias da amostra;
- avaliar se o programa tinha reduzido essas necessidades.

Com este intuito, foi feita a aplicação da escala em dois momentos: logo no início do programa de intervenção precoce e passado cerca de um ano.

4. *Escala de Apoio Social*

A *Escala de Apoio Social* – adaptada de *Social Support Scale* de Dunst, Trivette, & Deal (1988) – é complementar da anterior e destina-se a avaliar os recursos que as famílias poderão ter disponíveis para responder aos 12 tipos de necessidades focadas na Escala das Funções de Apoio.

Nos estudos realizados sobre a consistência interna dos dados da escala original, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, foi encontrado um valor de α = .77. Verificou-se ainda, noutras análises, considerando os valores do total da escala, que esta aparecia significativamente correlacionada com o bem-estar pessoal (r = .28, p < .01), a integridade da unidade familiar (r = .18, p < .01), as percepções dos pais sobre o comportamento da criança (r = .19, p < .05) e com a interacção pais-criança (r = .40, p < .001) (Dunst, Trivette & Hamby, 1994).

Na utilização desta escala tivemos em conta os seguintes objectivos:

- caracterizar a rede social de apoio das famílias da amostra, no que diz respeito ao tipo de necessidades focada pela escala;
- avaliar se o programa tinha introduzido alguma modificação relativamente a essa rede.

Esta escala foi concebida como uma escala nominal em que, para cada um dos 12 itens se apresentam 13 possibilidades de resposta (12 que correspondem a um possível tipo de apoio e uma que corresponde à ausência de apoio). No nosso trabalho, e para tornar possível um estudo quantitativo das respostas e permitir uma análise conjunta que englobasse a *Escala das Funções de Apoio*, ajustámos as respostas dadas na *Escala de Apoio Social* a uma escala de Likert de 5 pontos (ver "Estudo II – Anexo VII: Critérios de cotação da *Escala de Apoio Social*"). Passámos, assim, a funcionar com duas escalas de Likert de 5 pontos, classificados de acordo com uma ordem que vai evoluindo progressivamente de um pólo positivo (1) para um pólo negativo (5).

A escala foi aplicada em dois momentos: logo no início do programa de intervenção precoce e passado cerca de um ano.

Para a avaliação das ideias das mães sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados:

Esta análise, complementar da anterior, fornece-nos informação, do ponto de vista das mães, sobre a forma como decorreu o programa de intervenção, o seu relacionamento com os técnicos, os resultados obtidos e as suas expectativas futuras. São dados, em parte, confirmatórios e, em parte, complementares em relação à FOCAS e que nos permitem, ainda, o cruzamento com os dados referentes às ideias dos técnicos, possibilitando uma triangulação da informação e a avaliação da relação de confiança e de partilha de informação entre mães e técnicos.

Guião de Entrevista

Para analisar as ideias das mães sobre a forma como estava a decorrer a intervenção, foi construído um guião de entrevista semi-estruturado, com base na revisão da literatura e na nossa experiência e conhecimento da realidade em estudo, sendo em seguida discutido com dois especialistas de IP e efectuados alguns ajustamentos. De acordo com esse guião procurava-se saber: (1) qual a ideia que as famílias tinham sobre intervenção precoce, (2) que resposta esperavam do programa de intervenção precoce, (3) quais os aspectos mais trabalhados pelos técnicos, (4) aspectos positivos, (5) aspectos a modificar, (6) relação com o técnico responsável, (7) mudanças sentidas e satisfação com a intervenção, (8) forças da família, (9) rede social de apoio, (10) preocupações e expectativas perante o futuro.

Dado o número pequeno de indivíduos da amostra e para evitar introduzir maior variabilidade, optámos por realizar a entrevista só com a mãe ou substituto (a avó, em dois casos), que era quem, de um modo geral, estava sempre mais presente junto da criança. As entrevistas foram realizadas por nós, pelo menos, um ano após o início do programa de intervenção precoce. Tiveram uma duração média de cerca de uma hora, foram gravadas em audio (com autorização dos entrevistados) e posteriormente transcritas.

Para a avaliação do grau de satisfação das mães com os programas de intervenção:

O instrumento que seguidamente passamos a descrever foi utilizado com o objectivo de nos proporcionar uma medida global da satisfação das mães com o programa de intervenção, medida essa, que a FOCAS não nos faculta.

Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias

Utilizámos o *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias* – adaptado do *Client Satisfaction Questionnaire (*CSQ) de Larsen, Attkisson, Har-greaves e Nguyen (1979) - para obtermos uma medida genérica da satisfação das mães com o programa de intervenção precoce.

O questionário é constituído por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 4 pontos, com 8 itens. Nos estudos realizados sobre a consistência interna dos dados da escala original, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, os autores encontraram um valor de α = .93. A escala apareceu ainda positivamente correlacionada com outras medidas de satisfação (Applequist & Bailey, 2000).

No nosso trabalho, a escala foi aplicada após, no mínimo, um ano do início do programa de intervenção precoce, na mesma sessão em que foi realizada a entrevista e na sua sequência. Foi por essa razão, uma vez que se tinha optado por realizar a entrevista apenas com as mães a fim de reduzir os factores de variabilidade, que a escala só foi preenchida pelas mães.

2.3.2. Procedimentos

Uma vez descrito o conjunto de métodos e instrumentos utilizados na recolha de dados, passamos a expor os procedimentos a que obedeceu, distinguindo entre os dados que se destinam à avaliação global do PIP e os que visam a avaliação dos programas individuais de cada criança / família.

Na primeira fase do trabalho procedeu-se à tradução, adaptação e pilotagem da maioria dos instrumentos a utilizar, assim como à construção do guião da entrevista aos pais. Iniciou-se, em seguida, a recolha de dados, que decorreu entre Maio de 2000 e Novembro de 2003.

Para a avaliação global do Programa de Intervenção Precoce

Foi aplicada, no período inicial de recolha de dados, a *Escala para avaliação de Programas de Intervenção Precoce* (*Scale for Evaluating Early Intervention Programmes*, Mitchell, 1991) à coordenadora da equipa na fase inicial da intervenção, sobre a forma de uma entrevista gravada em audio.

Durante o mesmo período, foi solicitado aos técnicos da equipa que preenchessem o questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce* e a escala *Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS,* versão para profissionais (tendo em conta as suas práticas de uma forma genérica).

Para a avaliação dos programas individuais de cada criança / família

Neste caso, foram implementados os seguintes procedimentos com vista à recolha de dados:

Logo após o primeiro contacto das famílias[1] e uma vez marcada a data da primeira entrevista (ver "Estudo II - Anexo IV: Cartas às famílias"), foram enviados para serem respondidos em casa os seguintes instrumentos:

- *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*
- *Questionário aos pais: Avaliação da Criança*

Junto com os instrumentos era enviada uma carta explicativa e um contacto para o caso de surgirem dúvidas no preenchimento dos instrumentos.

A primeira entrevista realizava-se no CEACF. A família era atendida pela técnica de serviço social que recebia os instrumentos anteriormente enviados, respondia a eventuais dúvidas, conversava com a família no sentido de conseguir um primeiro retrato da situação, apresentava o serviço e indicava as diferentes modalidades de resposta disponíveis. Nessa altura a família era também informada de que estava a decorrer uma avaliação para a qual se solicitava a sua participação, frisando-se que,

[1] Esta equipa do CEACF só iniciava o programa de IP a partir do momento em que a família telefonava a marcar uma primeira entrevista.

qualquer que fosse a resposta, seria atendida no programa de IP. As informações recolhidas no decorrer desta entrevista, ficavam registadas no "Roteiro de Atendimento" do CEACF. Era, ainda, preenchido o instrumento Indicadores da Família*. No fim desta primeira sessão era marcada uma data para a avaliação e eram entregues à família os seguintes instrumentos, para serem respondidos em casa:*

- *Preocupações da Família*
- *Escala das Funções de Apoio*
- *Escala de Apoio Social*

Estes instrumentos, já preenchidos, eram entregues pela família no CEACF, no dia da avaliação. Nesse momento, além da família, estavam sempre presentes dois ou mais técnicos e procedia-se à avaliação do desenvolvimento da criança recorrendo à *Escala de Desenvolvimento de Griffiths* ou o *Perfil Psicoeducacional Revisto (PEP-R)*[1].

O passo seguinte era o planeamento da intervenção e a sua implementação.

Em finais de 2001, iniciaram-se as entrevistas com as mães, ou substitutos, que já estavam há, pelo menos, um ano a ser acompanhadas pelo programa de intervenção precoce. A participação das mães era solicitada através de uma carta (ver “Estudo II - Anexo IV: Cartas às famílias”). Essas entrevistas, com uma duração média de cerca de uma hora, gravadas em audio e posteriormente transcritas, decorreram, consoante o desejo das mães, em casa, no seu local de trabalho ou no CEACF. Simultaneamente, era solicitado às mães que preenchessem a escala *Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS* (versão para a família) e o *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*. Nessa altura era, igualmente, entregue às famílias um exemplar dos instrumentos: *Preocupações da Família, Escala das Funções de Apoio, Escala de Apoio Social e Questionário aos pais: Avaliação da Criança,* solicitando-lhes que os voltassem a preencher.

Durante o mesmo período foi pedido aos técnicos que preenchessem a escala *Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS* (versão para profissionais), assim como os questionários *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce,* relativamente aos casos de que eram técnico responsável. Uma vez preenchidos estes dois últimos questionários, realizaram-se ainda sessões com os técnicos para clarificar ou desenvolver algumas das suas respostas, para que não restassem

[1] Aplicado às crianças com problemas graves de comunicação.

dúvidas relativamente ao seu testemunho relativamente à forma como eles percepcionavam o desenvolvimento e os resultados dos programas de intervenção.

2.4. Métodos de análise dos dados

Como acabamos de verificar, da descrição dos instrumentos e procedimentos, temos uma variedade grande de dados, o que implica igual variedade em termos de métodos usados na sua análise. Nesta secção procedemos a uma breve descrição dos métodos qualitativos e quantitativos utilizados.

Tabela 38. Métodos de análise de dados e correspondentes métodos de recolha

Metodologia	Instrumentos	Produtos	Análises
Questionário – questões fechadas	*Quest. sobre as expectativas das famílias relativamente ao PIP* *Ideias dos Profissionais sobre a forma como decorreram os PIP*	Preenchimento escrito	Estatística descritiva
Questionário – questões abertas	*Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de IP* *Quest. sobre as expectativas das famílias relativamente ao PIP* ***Indicadores da Família*** *Ideias dos Profissionais sobre a forma como decorreram os PIP* *Ideias dos Profissionais sobre os resultados dos PIP* *Questionário aos Pais: Avaliação da Criança* ***Preocupações da Família***	Preenchimento escrito	Análise de conteúdo Análise de frequências
Entrevista	Escala de Mitchell Guião de entrevista às mães	Gravação audio Transcrição	Análise de conteúdo Análise de frequências
Escala de tipo Likert	FOCAS (família/ técnicos) *Indicadores da Família* *Ideias dos Profissionais sobre os resultados dos PIP* ***Preocupações da Família*** *Escala das Funções Apoio* *Escala de Apoio Socia* *Quest. Satisfação das Famílias*	Valores da escala	Estatística descritiva Estatística inferencial

Assim, para análise dos dados resultantes dos questionários, entrevistas e escalas de tipo Likert usados, recorremos a diferentes métodos: análise de conteúdo, estatística descritiva e inferencial. Na tabela 38 pode ver-se uma síntese dos vários métodos de análise dos dados e correspondentes métodos de recolha.

Passamos agora a enunciar o tipo de análises realizadas distinguindo entre os dados de natureza qualitativa e quantitativa.

Dados de natureza qualitativa:

Este tipo de dados é comum quer à avaliação global do PIP, quer à avaliação dos programas individuais de cada criança / família.

Para esta categoria de dados recorremos ao método de análise de conteúdo, para o que utilizámos o programa de computador QSR NUD*IST (Qualitative Data Analysis), anteriormente descrito. Os dados, correspondentes aos diferentes instrumentos, foram analisados e codificados e, tendo sido sujeitas a sucessivas recodificações até se atingir um índice de concordância intercodificações superior a 90% (Miles & Huberman, 1994). No caso da entrevista às mães foram feitas três recodificações (índice de concordância = 95%) e no questionário *"Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce*" duas recodificações (índice de concordância = 91%).

Dado que nalguns casos, permitimos que, dentro de cada categoria, o mesmo indivíduo fosse cotado em mais do que uma subcategoria, na apresentação dos resultados, recorremos por vezes à contagem de frequências, mas, nesse casos, tivemos a preocupação de aludir, não ao número de sujeitos, mas às referências feitas a cada subcategoria.

Tal como aconteceu no Estudo I, tendo em conta o número elevado de análises de conteúdo que fazem parte desta investigação (Estudo I e Estudo II) e para não sobrecarregar mais o texto, optámos por não apresentar aqui os sistemas de categorias relativos aos vários instrumentos. Os mesmos podem ser consultados em anexo, acompanhados dos respectivos exemplos. Aí é apresentada a totalidade dos resultados das análises de conteúdo, para possibilitar a qualquer outro investigador recolher um tipo de informação idêntico, utilizando as mesmas categorias.

Uma referência especial aos dados resultantes da aplicação da *Escala para avaliação de Programas de Intervenção Precoce,* que embora seja aplicada em formato de entrevista, está construída de forma a que, a cada item correspondam 4 critérios de classificação, o que permite uma tradução quantitativa das respostas.

Dados de natureza quantitativa:

Na avaliação dos programas individuais de cada criança / família, distinguimos dois tipos de análises, aquelas em que foi utilizada estatística descritiva, daquelas que implicaram o uso de estatística inferencial.

Para as diferentes escalas de registo ou de verificação de comportamento de tipo Likert, testámos a fiabilidade ou coerência interna das escalas, utilizando o coeficiente α de Cronbach[1]. Este teste baseia-se na correlação média inter-item. Se se comprovar a fiabilidade da escala, podemos considerar as diferenças de pontuações obtidas por diferentes sujeitos como resultantes de diferenças individuais e não de um erro de variância (Oliveira, 2002).

Para as análises dos resultados das escalas de Likert, optámos por assumi-las como escalas intervalares.

Dado o grande volume de dados que esta tese exigiu, optámos por apenas apresentar a totalidade dos cálculos para a análise principal ("Estudo II – Anexo VI: Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família – Análise principal"). Para as análises complementares, apresentamos apenas um exemplo de cada uma das técnicas utilizadas (nos casos que impliquem técnicas diferentes das usadas na análise principal), que serão, na altura, devidamente assinalados. Em seguida especificaremos a qual dos instrumentos corresponde cada um destes exemplos, que na apresentação dos resultados será assinalado com um *.

Passamos agora a descrever as análises efectuadas, distinguindo entre as que constituem a análise principal e as análises complementares.

Análise principal

Nesta análise, que por ser a principal, quisemos que fosse exaustiva, recorremos à estatística descritiva e inferencial. Corresponde à utilização da *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS,* versão para profissionais e versão para famílias.

Nas análises em que utilizámos estatística descritiva, recorremos, apenas, ao cálculo das médias das pontuações para cada item e calculámos os valores das discrepâncias, ou seja, das diferenças entre as pontuações médias correspondentes às práticas reais e ideais, item a item.

Nos cálculos em que recorremos à estatística inferencial, utilizámos o teste de diferenças de médias (Teste t de Student) para amostras emparelhadas

[1] Ver exemplo do cálculo deste coeficiente no "Estudo II – Anexo VI: Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família – Análise principal"

Para todas estas análises[1], e, devido ao facto de se fazerem múltiplas comparações, para se evitarem eventuais erros de tipo I, foi considerado o nível de significância de 1% (.01).

Análises complementares

Este grupo inclui diferentes instrumentos, que em termos de análises quantitativas correspondem a 2 métodos de recolha de dados - questionários com questões fechadas, escalas de tipo Likert - e a 2 situações – um único momento de recolha de dados, dois momentos de recolha de dados.

Nas análises que correspondem a situações em que a recolha decorreu num único momento, não pressupondo portanto comparações, recorreu-se apenas à estatística descritiva, análises de frequências e médias.

Já nas análises respeitantes às ideias das famílias sobre o desenvolvimento dos seus filhos, às suas preocupações, necessidades e redes sociais de apoio, a recolha de dados foi efectuada em dois momentos, no início da intervenção e passado cerca de um ano. Pretendiam-se comparar os resultados nos dois momentos, para verificar se constatava alguma alteração, que pudesse eventualmente ser atribuída ao efeito do PIP.

As análises quantitativas deste tipo referem-se aos resultados das escalas de tipo Likert que integram os instrumentos: *Preocupações da Família, Escala das Funções de Apoio* e *Escala de Apoio Social.* Como acima referimos, assumimos estas escalas como intervalares. Assim e dado que se trata de avaliar a existência, ou não, de diferenças no mesmo grupo de sujeitos em duas situações ou momentos diferentes, utilizámos o teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas (Oliveira, 2002).

Apenas em dois casos (avaliação da qualidade de vida da família e da criança, respectivamente, nos questionários *Indicadores da família* e *Questionário aos pais: avaliação da criança*), por se tratarem de variáveis nominais, recorremos a um teste não-paramétrico que permite avaliar a existência, ou não, de diferenças no mesmo grupo de sujeitos em duas situações ou momentos diferentes, o teste dos sinais[2].

[1] No “Estudo II – Anexo VI: Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família – Análise principal” podem ser consultadas estas análises, que servem como exemplo da utilização do teste t de Student com amostras emparelhadas.

[2] Ver exemplo deste tipo de análise no “Estudo II – Anexo VI: Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família – Análise principal” (*FOCAS*).

Fomos, ainda, verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos com os instrumentos utilizados nestas análises complementares e outras variáveis:

- a idade da criança no início do PIP (1º momento de recolha de dados);
- o QD da criança no 1º e 2º momento de recolha de dados;
- a qualidade de vida da família;
- a qualidade de vida da criança no 1º e 2º momento de recolha de dados;
- o nível de escolaridade da mãe;
- o facto de a situação em estudo ser, ou não, de risco ambiental;
- o facto das famílias referirem dificuldades económicas;
- a profissão do técnico responsável;
- o tempo decorrido entre o 1º e o 2º momentos de recolha de dados.

Para realizar estas análises, quando se tratava de variáveis ordinais, recorremos ao coeficiente de correlação de Spearman[1], que é uma medida de associação não-paramétrica que mede a relação entre variáveis, pelo menos, ordinais. Por sua vez, quando uma, ou as duas, variáveis eram nominais, utilizámos o coeficiente de correlação V de Cramer[2], que é também não-paramétrico e indicado para medir a associação entre variáveis nominais (Maroco, 2003). Na apresentação dos resultados, para cada instrumento, iremos apenas referir-nos às principais associações significativas encontradas.

Para todas estas análises foi considerado o nível de significância de 5% (.05).

Os dados foram tratados como o SPSS for Windows, versão 13.0.

[1] Ver exemplo deste tipo de análise no "Estudo II – Anexo VII: Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família – Análises complementares" (*Ideias dos Profissionais sobre os resultados dos PIP).*

[2] Ver exemplo deste tipo de análise no "Estudo II – Anexo VII: Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família – Análises complementares" (*Indicadores da família).*

3. Apresentação e interpretação dos resultados

3.1. Dados relativos ao Programa de Intervenção Precoce (Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa)

1. Escala para Avaliação dos Programas de Intervenção Precoce

Para a caracterização global do programa utilizou-se a adaptação portuguesa (Veiga, 1995) da "Scale for Evaluating Early Intervention Programmes" (Mitchell, 1991). A escala, administrada em forma de entrevista, foi aplicada à psicóloga, coordenadora da equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa, do CEACF.

Na aplicação desta escala, obtivemos um total de 125 pontos (valor médio por item = 3), que corresponde a uma qualidade que se situa ligeiramente acima do bom (123 pontos). A dimensão "Intervenção transdisciplinar" com um valor médio de 4 pontos, obteve a pontuação mais alta, enquanto as dimensões "Direitos" e "Avaliação do programa", ambos com um valor médio de 2 pontos, obtiveram a mais baixa (ver "Estudo II - Anexo V: Dados relativos ao programa de intervenção precoce").

Para uma caracterização mais detalhada deste programa de intervenção precoce (PIP), passamos a apresentar um breve resumo das respostas relativas a cada uma das 12 dimensões.

Crianças atendidas: O programa atende crianças com atraso de desenvolvimento, condição estabelecida ou em situação de risco ambiental ou biológico, com idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos. Exceptuam-se os casos de deficiência motora. Não existe lista de espera. Não existe um processo montado para divulgar o PIP. A divulgação faz-se através dos técnicos, serviços e famílias com quem têm trabalhado. (valor médio = 3)

Avaliação: São realizadas avaliações globais do desenvolvimento da criança, normalmente de 6 em 6 meses. O dinamizador desta avaliação é o técnico responsável que tem na rectaguarda uma equipa pluridisciplinar, constituída por psicólogo, técnico de serviço social, terapeuta da fala e educador. Nas avaliações intervêm os técnicos considerados relevantes para cada caso específico. As avaliações são, por regra, realizadas no CEACF, por vezes são também levadas a cabo avaliações em casa ou na creche. Os pais participam na avaliação dos seus filhos, normalmente como observadores activos. Por norma, não assumem a tomada de decisões relativa à avaliação. Por norma, são informados oralmente dos resultados

da avaliação. O programa avalia os recursos e necessidades da família utilizando questionários e entrevista. (valor médio = 3.6)

Currículo: As avaliações são o ponto de partida para a definição dos objectivos do programa educativo da criança. Normalmente utilizam o currículo *Birth-to-three*, mas dispõem de outros currículos. Os técnicos do programa têm dificuldade em explicar e fundamentar as bases teóricas em que baseiam o programa educativo da criança. Os técnicos procuram trabalhar objectivos ajustados ao dia-a-dia e às rotinas das crianças e das famílias e que correspondam aos desejos dos pais. Os objectivos procuram conseguir um melhor enquadramento da criança na família, um melhor conhecimento da criança por parte da família e uma generalização das competências da criança aos vários contextos. Procuram, sistematicamente, melhorar as interacções pais-filhos através da modelagem, do aconselhamento e do jogo não estruturado. (valor médio = 3.7)

Aconselhamento e apoio: Os técnicos do PIP proporcionam aconselhamento às famílias, mas em casos em que possa ser necessário, encaminham-nas para um apoio no exterior. O PIP não desenvolve qualquer actividade no sentido de pôr os pais em contacto com outros pais. O PIP informa os pais sobre benefícios, direitos ou subsídios a que têm direito e como obtê-los. O PIP não oferece cursos de formação para pais. (valor médio = 2.8)

Direitos: O PIP não tem documentos escritos, nem tem tomado posições públicas, assumindo a defesa das crianças com necessidades educativas especiais e das suas famílias, nem no que se refere aos direitos dessas crianças, no entanto, aceita-os e pratica-os. (valor médio = 2)

Intervenção transdisciplinar: No PIP existe a figura do técnico responsável que é escolhido, dentro das possibilidades da equipa, tendo em conta aquele que tem o perfil que melhor se adequa às características de cada criança e família. O PIP facilita o acesso às 4 valências que integram a equipa e, quando necessário, a outro tipo de profissional a trabalhar em estreita ligação com o PIP, ou encaminha para o exterior. (valor médio = 4)

Formação do Pessoal: A maioria dos técnicos recebeu formação especializada para trabalhar com crianças com necessidades educativas especiais. O PIP proporciona regularmente formação em serviço aos técnicos. Quando recebe pessoal novo o PIP tenta integrá-lo, esclarecendo-o quanto aos objectivos e procedimentos da equipa e proporcionando-lhe o acompanhamento de casos em conjunto com os outros técnicos da equipa. Caso esse técnico não tenha formação anterior adequada, o PIP procura, dentro das suas possibilidades, proporcionar-lhe formação. O PIP

proporciona formação continuada através a supervisão semanal das práticas. (valor médio = 3)

Avaliação do programa: O PIP até ao momento não procedeu a qualquer avaliação da sua prática, está neste momento em curso a primeira. O mesmo acontece relativamente ao seu impacto nos seus clientes, embora anualmente organize informação relativa a alguns aspectos do seu trabalho. Para as crianças que terminam a intervenção, não está previsto qualquer acompanhamento a longo prazo, só durante o período de transição, um ano, dois anos, aquilo que a família achar necessário. (valor médio = 2)

Coordenação de serviços: O PIP faz a coordenação de serviços em função dos casos, mas não desempenha um papel activo no desenvolvimento de serviços a implementar na comunidade para responder às necessidades das crianças e famílias. Quando a criança transita para outro programa, o PIP faz a passagem com a família e tenta fazer a transição do trabalho anterior para o novo programa. (valor médio = 3)

Relacionamento pais-profissionais: Nalguns casos, o PIP estabelece uma relação de parceria com os pais, noutros casos em que os pais estão ainda num estadio em que precisam de ser ajudados, os técnicos têm um papel mais "formativo". A equipa, a direcção e os pais têm acesso aos registos individuais de cada criança. Quanto aos outros serviços do exterior, estes só o têm em forma de relatório e, normalmente, é dado aos pais conhecimento desse relatório. O PIP oferece nalguns casos programas domiciliários, mas quando a intervenção se desenvolve noutros contextos, só em algumas situações se efectuam, por vezes, visitas a casa. (valor médio = 3.7)

Inclusão: O PIP encoraja o contacto das crianças com necessidades especiais e os seus pais com crianças não deficientes e respectivas famílias, mas não desenvolve iniciativas nesse sentido, excepto no que diz respeito à integração dessas crianças em contexto pré-escolar. O PIP defende a inclusão mas não tem documentação escrita nesse sentido. (valor médio = 2.5)

Localização e condições físicas da instituição: O edifício do PIP é espaçoso, mas só parcialmente reflecte a imagem de um local especificamente destinado a crianças com necessidades educativas especiais. Assegura condições de higiene, espaço, segurança e um ratio criança/pessoal adequado, mas não está adaptado tendo em conta as várias possíveis incapacidades das crianças. O Centro está localizado numa posição central dentro da comunidade, é relativamente acessível por meio de transportes públicos, embora não de todos os pontos da cidade, e, no caso das famílias mais carenciadas, pode financiar esse transporte. (valor médio = 2.5)

2. Questionário: Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce

Este questionário, construído para o efeito, foi aplicado quer aos quatro técnicos da equipa dos 0 aos 3 anos do CEACF, aqui em estudo, como aos técnicos dos diversos projectos de intervenção precoce de todo o país, cujas respostas analisámos no Estudo I. Ao solicitarmos aos técnicos do CEACF que respondessem a este questionário, pretendíamos conhecer as suas ideias sobre a intervenção precoce, de um modo geral, sobre a intervenção centrada na família em particular, sobre a forma como, em seu entender, as famílias sentiam esta prática e sobre as dificuldades que eles, técnicos, sentiam na sua operacionalização. Para além disto pretendíamos, ainda, perceber de que forma se situavam as suas respostas, relativamente às do conjunto dos técnicos analisadas no Estudo I. O questionário foi preenchido pelos técnicos na fase inicial da recolha de dados.

Uma vez que o questionário é constituído por 5 questões abertas, procedeu-se a uma análise de conteúdo das respostas dos técnicos, tendo-se chegado ao sistema de categorias que apresentamos no "Estudo II – Anexo V: Dados relativos ao programa de intervenção precoce". Passamos agora a apresentar uma síntese dos principais resultados.

Na definição de Intervenção Precoce há quase unanimidade em salientar que se trata de: intervir o mais cedo possível (4 respostas), junto das famílias (3 respostas), com crianças com deficiência ou em risco (3 respostas). Proporcionar uma resposta em rede, foi só referido por 2 técnicos.

Quando definem aquilo que entendem por intervenção centrada na família, o que os técnicos principalmente realçam, é tratar-se duma intervenção em colaboração / parceria com a família (3 respostas), que responde às prioridades e necessidades do conjunto da família (2 respostas), que a encoraja na tomada de decisões (2 respostas) e proporciona uma resposta que incide na família, considerando-a integrada num contexto social específico (2 respostas).

Todos afirmam acreditar na intervenção centrada na família e justificam-no, principalmente, por ter como objectivos, trabalhar com a família visando o desenvolvimento da criança (3 respostas), e capacitando-a, nomeadamente, para mobilizar recursos com vista à resolução dos seus problemas (2 respostas); há, ainda, 2 respostas que focam o facto de ser a família o principal contexto de desenvolvimento do seu filho.

Quando se pede a opinião dos técnicos sobre como é que a família "sentiu" este tipo de intervenção, as respostas dispersam-se um pouco, sendo as mais citadas, as

que consideram que as famílias se sentem bem, apoiadas e valorizadas (2 respostas) e mais autónomas na tomada de decisão (2 respostas). Há ainda 2 técnicos, que depois de referirem aspectos positivos, salientam a dificuldade das famílias em ter um papel mais activo, sobretudo no início da intervenção.

Finalmente, no que diz respeito à operacionalização deste tipo de intervenção, os técnicos realçam aspectos positivos e dificuldades. No que diz respeito aos aspectos positivos, o conjunto dos técnicos é unânime em salientar os efeitos positivos que este tipo de intervenção tem nas famílias, nomeadamente proporcionando uma participação mais activa, uma maior autonomia e uma maior consciencialização sobre a problemática da criança (4 respostas). Quanto às dificuldades, aparecem igualmente citadas a dificuldade na mobilização das redes formais e na articulação de serviços (3 respostas) e a dificuldade no envolvimento activo das famílias (3 respostas).

Temos, portanto, em termos teóricos, definições de intervenção precoce e de intervenção centrada na família, que globalmente abrangem os seus principais componentes, a par de uma adesão unânime à prática da intervenção centrada na família. Quando chegamos à questão da sua operacionalização, se bem que sejam realçados aspectos positivos, há unanimidade em salientar as dificuldades a nível do envolvimento activo das famílias e da capacidade de proporcionar respostas coordenadas e integradas, considerando que tal se deve, principalmente, quer à cultura das famílias, quer à cultura dos outros serviços.

3.2. Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família

3.2.1. Análise principal: avaliação dos programas relativamente ao grau de utilização de práticas centradas na família

Escala “Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços - FOCAS” *(versão para os profissionais e versão para as famílias)*

Utilizámos esta escala, nas suas duas versões: para profissionais e para a família, a fim de obter uma medida genérica que nos permitisse perceber até que ponto é que as práticas do PIP se enquadravam dentro duma intervenção centrada na família.

Como se trata da análise principal deste estudo, optámos por fazer uma avaliação exaustiva dos dados. Assim, analisámos os resultados em duas fases, primeiro

utilizando estatísticas descritivas e, em seguida, estatísticas inferenciais, cujos resultados apresentamos em separado.

Na análise da consistência interna da escala[*] encontrámos um valor de α = .90 na versão para as famílias e de α = .88 na versão para os profissionais, o que se pode considerar bom.

A - *Avaliação dos 21 programas desenvolvidos, relativamente aos principais requisitos de uma intervenção centrada na família*

Estatística descritiva

Para determinar a percepção que as mães e os técnicos têm do grau de envolvimento da família no programa, isto é, até que ponto o programa é centrado na família, iremos analisar os resultados médios encontrados para cada um dos 12 itens que compõem a escala (versão para profissionais e versão para as famílias), no que diz respeito quer às práticas reais, quer às práticas ideais. Valores altos nas práticas reais correspondem à percepção de um grau de envolvimento elevado, enquanto valores inferiores correspondem a uma percepção de um envolvimento baixo, situação em que são os técnicos a conduzir todo o processo.

Por sua vez, os valores da discrepância, ou seja, a diferença entre os valores das práticas ideais e os das práticas reais, indicam-nos, como acima referimos, o grau de satisfação das mães com o programa. Valores baixos indiciam satisfação e valores altos descontentamento.

Os resultados para cada item podem ir de 1 a 9, o que se traduz num range total de 96, com valores entre 12 a 108 e com um ponto médio de 60.

Nos resultados deste estudo, com a versão da FOCAS para as famílias, encontrámos: para as práticas reais uma amplitude total de 73, com valores entre 30 e 103 (*M*= 69.3); para as práticas ideais uma amplitude total de 64, com valores entre 40 e 104 (*M*= 82.3).

Na tabela 39 apresentamos os valores médios encontrados na versão da FOCAS para as famílias, para cada item, assim como os valores de discrepância.

[*] Consta como exemplo deste tipo de análise no "Estudo II – Anexo VI: Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família – Análise principal"

Tabela 39 *Valores médios por item (práticas reais e ideais) e valores da discrepância na FOCAS, versão para famílias (n = 21)*

ITENS DA FOCAS	Reais	Ideais	Discrepância
Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62	7.76	0.14
Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57	7.14	0.57
Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25	5.50	0.25
Participação dos pais na avaliação da criança	5.20	5.65	0.45
Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43	8.33	0.90
Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05	7.58	1.53
Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05	6.47	0.42
Papel dos pais na tomada de decisões	5.33	6.00	0.67
Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	4.63	7.74	3.11
Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25	7.80	1.55
Funcionamento dos serviços	5.45	8.60	3.15
Coordenação do caso	6.90	7.24	0.34

Da análise dos resultados apresentados, verificamos que, no que diz respeito às práticas reais, o item 1 *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* atingiu o valor mais alto (*M* = 7.62) logo seguido pela *Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família* (*M* = 7.43), enquanto a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF),* atingiu o valor mais baixo (*M* = 4.63), seguido do *Participação dos pais na avaliação da criança* (*M* = 5.20). É, portanto, a apreciação global sobre o enquadramento do programa e a forma como a equipa se preocupa com a identificação das necessidades e recursos da família, que as mães percepcionam como as componentes do programa mais centradas na família. No pólo oposto, vamos encontrar um item relacionado com a utilização do PIAF, instrumento por excelência numa intervenção centrada na família, e um outro, que tem a ver com o papel que os pais desempenham na avaliação da criança. Convém, porém, realçar que estes valores continuam próximos do ponto médio da escala (5) pelo que, embora se refiram aos aspectos mais fracos do programa, continuam a aproximar-se das componentes de uma prática centrada na família.

Passando a analisar o grau da satisfação das mães com o programa, através dos valores da discrepância, constatamos um valor médio de discrepância por item de 1.09. Os aspectos do programa com os quais as mães se mostram mais satisfeitas, apresentando menores valores de discrepância, são: a *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* e a *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*. Aqueles com que estão mais descontentes,

apresentando maiores valores de discrepância, são: o *Funcionamento dos serviços* e a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*, ou seja, um dos dois itens, que já acima tinha aparecido referido como apresentando valores mais afastados de uma prática centrada na família (*Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família)* e outro, que com um valor médio das práticas reais de 5.45, também se situa próximo do ponto médio da escala, sendo, portanto, dos itens com uma pontuação mais baixa. Este conjunto de resultados parece indicar que estas mães valorizam a prática centrada na família.

Relativamente às respostas dos técnicos, encontrámos na versão da FOCAS para profissionais: nas práticas reais uma amplitude total de 61, com valores entre 32 e 93 (*M* = 70.2); nas práticas ideais uma amplitude total de 49, com valores entre 56 e 105 (*M* = 90.4).

Na tabela 40 passamos a apresentar os valores médios encontrados para os técnicos assim como os valores de discrepância.

Tabela 40 *Valores médios por item (práticas reais e ideais) e valores da discrepância na FOCAS, versão para técnicos (n = 21)*

ITENS DA FOCAS	Reais	Ideais	Discrepância
Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.21	8.21	1.00
Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	5.75	7.85	2.10
Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.43	7.00	1.57
Participação dos pais na avaliação da criança	6.33	7.57	1.24
Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	6.81	8.05	1.24
Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	5.80	8.00	2.20
Participação dos pais nas reuniões da equipa	5.81	6.90	1.09
Papel dos pais na tomada de decisões	5.00	7.00	2.00
Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	5.71	8.14	2.43
Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	7.20	8.35	1.15
Funcionamento dos serviços	4.05	7.81	3.76
Coordenação do caso	6.40	7.85	1.45

Analisando os resultados médios das práticas reais, verificamos que as componentes do programa que os técnicos consideram que estão mais de acordo com uma prática centrada na família são: a Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias *(*M = *7.21) e os* Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção *(*M = *7.20), enquanto que o* Funcionamento dos serviços *(*M = *4.05) e o* Papel dos pais na tomada de decisões *(*M = *5.00) são os que mais se afastam desta prática. São portanto, mais uma vez, os aspectos gerais de enquadramento teórico do*

programa, e a preocupação em contemplar objectivos para a família no planeamento da intervenção, que são percepcionados como mais próximos de uma intervenção centrada na família. A passagem do poder de decisão aos pais parece ser ainda pouco consistente, enquanto que a existência de uma rede integrada de serviços na comunidade aparece com o único valor abaixo do ponto médio da escala.

No que se refere ao grau de satisfação dos técnicos com o programa, encontramos um valor médio de discrepância por item igual a 1.77, o que demonstra um maior descontentamento, quando comparados com o grupo das mães (1.09). Os aspectos do programa com que eles se mostram mais satisfeitos, apresentando menores valores de discrepância, são, mais uma vez, a Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias *e a* Participação dos pais nas reuniões da equipa*. Aqueles com que se mostram mais descontentes, apresentando maiores valores de discrepância, são, tal como no grupo das mães, o* Funcionamento dos serviços *e a* Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*, o que significa que os técnicos têm consciência da necessidade de melhorar estes dois aspectos, o que iria ao encontro dos desejos das mães, havendo aparentemente sintonia entre ambos.*

Na tabela 41 passamos a comparar os valores médios, por item, das práticas reais encontrados para as mães e para os técnicos.

Tabela 41 *FOCAS, Práticas reais: valores médios por item e valores da discrepância - comparação entre mães e técnicos*

ITENS DA FOCAS	Mães	Téc-nicos	Discre-pância
Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62	7.21	0.41
Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57	5.75	0.82
Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25	5.43	0.18
Participação dos pais na avaliação da criança	5.20	6.33	1.13
Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43	6.81	0.62
Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05	5.80	0.25
Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05	5.81	0.24
Papel dos pais na tomada de decisões	5.33	5.00	0.33
Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	4.63	5.71	1.08
Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25	7.20	0.95
Funcionamento dos serviços	5.45	4.05	1.40
Coordenação do caso	6.90	6.40	0.50

Vamos centrar a nossa análise nos valores médios das discrepâncias. No cálculo das discrepâncias considerámos os valores absolutos. Podemos considerar que valores de discrepância baixos indicam que existe uma concordância grande entre

mães e técnicos no desenvolvimento do programa, já que ambos estão, de um modo geral, de acordo sobre como decorrem as práticas. Valores deste tipo deixam-nos ainda pressupor que estamos na posse de um quadro bastante fiável da realidade, uma vez que esta é percepcionada de forma semelhante pelos dois grupos.

Neste trabalho, encontrámos um valor médio de discrepância, por item, de 0.66, o que nos parece um valor baixo. No que se refere às diferentes componentes do programa, verificámos que onde existe maior acordo, portanto, menor discrepância, é na *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança e na Participação dos pais nas reuniões da equipa*, em que mães e técnicos concordam quanto à existência de um grau de participação apenas ligeiramente acima do ponto médio da escala (5), principalmente no que se refere ao papel dos pais no planeamento da avaliação da criança. Estes aspectos, e especialmente o último, deveriam ser melhorados, numa linha de intervenção centrada na família. Por sua vez, o maior desacordo, portanto, a maior discrepância, diz respeito ao *Funcionamento dos serviços*, com os técnicos a assumirem uma posição mais crítica, e à *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*, onde são as mães que consideram que existe uma menor utilização. No conjunto são, maioritariamente, os técnicos que aparecem como mais críticos relativamente às diferentes componentes do programa (8 itens com valores mais baixos nos técnicos e apenas 4 nas mães).

Na tabela 42 apresentam-se os resultados médios, por item, das práticas ideais encontrados para as mães e para os técnicos.

Tabela 42 *FOCAS, Práticas ideais: valores médios por item e valores da discrepância - comparação entre mães e técnicos*

ITENS DA FOCAS	Mães	Téc-nicos	Discre pância
Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.76	8.21	0.45
Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	7.14	7.85	0.71
Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.50	7.00	1.50
Participação dos pais na avaliação da criança	5.65	7.57	1.92
Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	8.33	8.05	0.28
Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	7.58	8.00	0.42
Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.47	6.90	0.43
Papel dos pais na tomada de decisões	6.00	7.00	1.00
Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	7.74	8.14	0.40
Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	7.80	8.35	0.55
Funcionamento dos serviços	8.60	7.81	0.79
Coordenação do caso	7.24	7.85	0.61

Esta análise vai, mais uma vez, centrar-se nos valores da discrepância. Consideramos que discrepâncias baixas, que corresponderão a valores de práticas ideais semelhantes entre mães e técnicos, indicam que os dois grupos têm aspirações idênticas relativamente àquilo que deverá ser um programa de intervenção precoce eficaz.

Neste trabalho, encontrámos um valor médio de discrepância, por item, de 0.76, o que nos parece um valor baixo. Analisando os resultados item a item, verifica-se que aqueles em que as respostas de mães e técnicos mais se aproximam, ou seja, em que existe uma portanto, menor discrepância são: a Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família *e a* Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*. Em ambos encontramos valores elevados que traduzem o desejo de um maior cuidado no sentido de dar voz às famílias e de utilizar cabalmente o PIAF. Quanto às componentes do programa em que há uma maior divergência, ou discrepância, entre os dois grupos, estas são: a* Participação dos pais na avaliação da criança *e a* Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*. Em ambas, são, mais uma vez, os técnicos que manifestam um maior desejo numa participação mais activa dos pais. Aliás, olhando para o conjunto dos resultados, constatamos que são os técnicos quem se mostra mais exigente relativamente aquelas que deverão ser as práticas ideais, para a maioria das componentes do programa (10 itens com valores mais altos nos técnicos, e apenas 2 nas mães).*

Estatística inferencial

Passamos agora a apresentar uma análise dos resultados da FOCAS, calculados através de testes de diferenças de médias (Testes t de Student) para amostras emparelhadas[*], com o objectivo de ajuizar da existência de diferenças estatisticamente significativas entre: (1) práticas reais e ideais no grupo das mães e no grupo dos técnicos; bem como (2) entre as práticas reais e ideais avaliadas pelas mães e as práticas reais e ideais avaliadas pelos técnicos. A fim de se evitar a existência de eventuais erros de tipo I, devido ao facto de se fazerem múltiplas comparações, foi considerado o nível de significância de 1% (.01). Estas análises pode ser consultado no "Estudo II - Anexo VI: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança / Família – Análise Principal".

[*] Consta como exemplo deste tipo de análise no "Estudo II - Anexo VI: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança / Família – Análise Principal".

Na tabela 43 apresentam-se as médias e desvios-padrão (estes entre parêntesis) encontrados para o grupo de mães e o grupo de técnicos relativamente aos valores das práticas reais e ideais, e as diferenças entre as respectivas médias (Testes t de Student).

Tabela 43 *Valores médios por item da FOCAS do grupo de mães e do grupo técnicos em função das práticas reais e ideais (médias e desvios-padrão) (n = 21)*

Itens da FOCAS	Mães		Teste t de Student	Técnicos		Teste t de Student
	Práticas reais	Práticas ideais		Práticas reais	Práticas ideais	
1 - Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62 (0.92)	7.76 (1.41)	NS	7.21 (1.84)	8.21 (1.18)	**p<0.01**
2 - Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57 (1.99)	7.14 (1.65)	NS	5.75 (1.65)	7.85 (0.88)	**p<0.01**
3 - Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25 (1.65)	5.50 (1.54)	NS	5.43 (1.54)	7.00 (1.18)	**p<0.01**
4 - Participação dos pais na avaliação da criança	5.20 (1.58)	5.65 (1.84)	NS	6.33 (1.43)	7.57 (1.17)	**p<0.01**
5 - Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43 (2.01)	8.33 (1.02)	NS	6.81 (1.94)	8.05 (1.28)	**p<0.01**
6 - Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05 (2.86)	7.58 (1.74)	**p<0.01**	5.80 (1.85)	8.00 (1.21)	**p<0.01**
7 - Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05 (2.07)	6.47 (1.95)	NS	5.81 (0.98)	6.90 (1.18)	**p<0.01**
8 - Papel dos pais na tomada de decisões	5.33 (1.94)	6.00 (2.00)	NS	5.00 (2.03)	7.00 (1.70)	**p<0.01**
9 - Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	4.63 (3.13)	7.74 (1.45)	**p<0.01**	5.71 (1.88)	8.14 (1.24)	**p<0.01**
10 - Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25 (2.65)	7.80 (1.15)	**p<0.01**	7.20 (2.02)	8.35 (0.93)	**p<0.01**
11 - Funcionamento dos serviços	5.45 (2.95)	8.60 (0.82)	**p<0.01**	4.05 (2.18)	7.81 (1.47)	**p<0.01**
12 - Coordenação do caso	6.90 (1.04)	7.24 (0.77)	NS	6.40 (1.05)	7.85 (0.93)	**p<0.01**
Totais	69.33 (19.06)	82.33 (14.29)	**p<0.01**	70.19 (14.20)	90.43 (12.68)	**p<0.01**

Como pretendemos realizar uma análise de conjunto, quer para o total da escala, quer para os vários itens, iremos, imediatamente a seguir, a apresentar, na tabela 44, os valores das médias e desvios-padrão, bem como as diferenças entre as primeiras relativamente às práticas reais no grupo das mães e dos técnicos, e às práticas ideais nos mesmos dois grupos.

Tabela 44 *Valores médios por item da FOCAS das práticas reais e ideais em função do grupo de mães e do grupo técnicos (médias e desvios-padrão) (n = 21)*

Itens da FOCAS	Práticas reais		Teste t de Student	Práticas ideais		Teste t de Student
	Mães	Técnicos		Mães	Técnicos	
1 - Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62 (0.92)	7.21 (1.84)	NS	7.76 (1.41)	8.21 (1.18)	NS
2 - Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57 (1.99)	5.75 (1.65)	NS	7.14 (1.65)	7.85 (0.88)	NS
3 - Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25 (1.65)	5.43 (1.54)	NS	5.50 (1.54)	7.00 (1.18)	**p<0.01**
4 - Participação dos pais na avaliação da criança	5.20 (1.58)	6.33 (1.43)	NS	5.65 (1.84)	7.57 (1.17)	**p<0.01**
5 - Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43 (2.01)	6.81 (1.94)	NS	8.33 (1.02)	8.05 (1.28)	NS
6 - Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05 (2.86)	5.80 (1.85)	NS	7.58 (1.74)	8.00 (1.21)	NS
7 - Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05 (2.07)	5.81 (0.98)	NS	6.47 (1.95)	6.90 (1.18)	NS
8 - Papel dos pais na tomada de decisões	5.33 (1.94)	5.00 (2.03)	NS	6.00 (2.00)	7.00 (1.70)	NS
9 - Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	4.63 (3.13)	5.71 (1.88)	NS	7.74 (1.45)	8.14 (1.24)	NS
10 - Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25 (2.65)	7.20 (2.02)	NS	7.80 (1.15)	8.35 (0.93)	NS
11 - Funcionamento dos serviços	5.45 (2.95)	4.05 (2.18)	NS	8.60 (0.82)	7.81 (1.47)	NS
12 - Coordenação do caso	6.90 (1.04)	6.40 (1.05)	NS	7.24 (0.77)	7.85 (0.93)	NS
Totais	69.33 (19.06)	70.19 (14.20)	NS	82.33 (14.29)	90.43 (12.68)	NS

Passamos, então, a analisar os resultados dos totais da escala.

Análise do total da escala

Tendo em conta que, ao analisarmos os resultados dos totais encontramos, na escala, uma amplitude total de 12 a 108, com um valor médio de 60, podemos considerar que os resultados médios das práticas reais, tanto para as mães (*M* = 69.33), como para os técnicos (*M* = 70.19), se situam acima do ponto médio da escala, podendo, portanto, indicar que os dois grupos consideram que o programa funcionou de acordo com os princípios de uma intervenção centrada na família. Os resultados médios das práticas reais, muito aproximados nos dois grupos, situam-se francamente abaixo dos valores médios das práticas ideais, como se pode, aliás, constatar nos resultados dos testes t.

Os testes t confirmam que, as mães e os técnicos não se distinguem entre si nas avaliações que fazem das práticas reais e ideais ($p>0.01$). Os dois grupos, mães e técnicos, desejam, porém, manifestamente e de forma igualmente significativa ($p<0.01$), um trabalho mais próximo de uma intervenção centrada na família.

Importa aqui realçar dois aspectos:

- O facto, já acima referido ao analisarmos os resultados médios das práticas reais de mães e técnicos, de os dois grupos parecerem considerar que a prática desenvolvida no programa está já dentro daquilo que é preconizado como uma intervenção centrada na família, mas desejarem que esta se aproxime ainda mais dessa meta.
- O facto de, o modo como mães e técnicos percepcionam a forma como decorreu o programa, ou seja, os resultados médios das práticas reais, ser quase coincidente (69.33 e 70.19, respectivamente), e que nos parece poder ser um indicador importante da existência de um trabalho de conjunto efectivo e de uma passagem de informação eficaz entre pais e técnicos, tal como é defendido dentro de uma intervenção centrada na família.

No entanto, para termos uma percepção mais clara da forma como, de facto, decorreram os programas e daquilo que mães e técnicos desejariam que tivesse acontecido, iremos agora passar a analisar os resultados encontrados para cada item, agrupando-os como acima referimos.

Análise dos vários itens da escala

Nesta análise dos vários itens da escala, vamos agrupá-los em função de cinco aspectos importantes, característicos da intervenção centrada na família e possíveis de identificar nos itens da FOCAS: (1) aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família (itens 1 e 2); (2) tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação (itens 3 e 6); (3) o PIAF e o papel dos pais (itens 8, 9 e 10); (4) participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção (itens 4, 5 e 7); e (5) a coordenação e funcionamento dos serviços (itens 11 e 12).

1 - Itens relacionados com os aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família

Este conjunto abrange os itens 1 e 2.

Item 1: *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias*

Mães e técnicos estão de acordo na definição que dão relativamente à filosofia do programa. Ambos consideram que o programa tem um enfoque na família, já que os valores médios estão bastante acima dos valores médios da escala (4.5), e as mães referem sentir que a equipa ajuda ambos, o filho e os pais. Também não surgem diferenças estatisticamente significativas ($p>0.01$) entre aquilo que é, na prática, considerado como a filosofia do programa (práticas reais) e aquilo que mães e técnicos desejariam que o programa tivesse sido (práticas ideais). No entanto, os testes t realizados revelaram que, para os técnicos, se registam diferenças estatisticamente significativas entre práticas reais e ideais ($p<0.01$). Os técnicos são, portanto, mais exigentes em relação àquilo que consideram que deveriam ter sido as práticas dos programas que desenvolveram com as famílias, ao contrário do que acontece com as mães, onde não se registaram tais diferenças. São, portanto os técnicos que estão mais insatisfeitos, mostrando que desejariam que o seu trabalho tivesse sido mais centrado na família.

Item 2: Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa

Os resultados neste item confirmam os anteriores. Mais uma vez, não se encontram diferenças estatisticamente significativas ($p>0.01$) entre o grupo de mães e o grupo de técnicos e, os testes t mostram que as diferenças entre práticas reais e práticas ideais só são significativas no grupo dos técnicos ($p<0.01$).

Os técnicos estão, portanto, mais críticos e insatisfeitos em relação à forma como decorreu o programa, considerando que existe um grau relativamente baixo de colaboração com a família. A família considera que existe uma colaboração relativamente regular, que está bastante próxima daquilo que ela considera desejável.

Síntese do conjunto 1: Em relação aos aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família, tanto as mães como os técnicos consideram que o programa tem já um enfoque na família, mostrando os técnicos estarem mais críticos relativamente às práticas desenvolvidas e desejarem uma maior colaboração da família. As mães, por sua vez, parecem satisfeitas com os aspectos genéricos do programa.

2 - Itens relacionados com a tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação

Este conjunto abrange os itens 3 e 6

Item 3: *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*

Para ambos os grupos, mães e técnicos, a participação dos pais no processo de avaliação da criança tende a aproximar-se dos procedimentos defendidos pela intervenção centrada na família, visto o valor médio que apresentam (5.25 e 5.43, respectivamente) estar ligeiramente acima do ponto médio da escala (4.5). Assim, de acordo com o que indica este resultado médio, os técnicos tenderão, em regra, a apresentar aos pais um plano de avaliação da criança já delineado, pedindo-lhes a sua opinião.

Os testes t revelam que essa, só existe uma diferença estatisticamente significativa, entre mães e técnicos, no que se refere às práticas ideais (p<0.01). Ou seja, os dois grupos têm uma ideia bastante semelhante sobre aquele que foi, na prática, o papel dos pais na tomada de decisão relativamente ao processo de avaliação da criança. Distinguem-se no que diz respeito ao papel que gostariam que os pais tivessem tido. De facto, enquanto no grupo das mães não se constatam diferenças estatisticamente significativas (p>0.01) entre as práticas reais e as ideais, estas já existem no grupo dos técnicos (p<0.01), mostrando que só estes desejam, de facto, uma maior participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de

avaliação da criança, estando as mães satisfeitas com o grau de envolvimento verificado.

Item 6: *Participação dos pais na tomada decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família*

Tanto as mães como os técnicos referem que o plano de avaliação das necessidades e recursos da família é sempre submetido à opinião da família ou é trabalhado em conjunto. Ambos desejariam uma participação mais activa da família, tal como revelam as diferenças estatisticamente significativa (p<0.01), tanto para o grupo de mães, como para o grupo de técnicos, entre as práticas reais e as ideais. Não se verificam, no entanto, diferenças entre as mães e os técnicos, tanto no que diz respeito à avaliação das práticas reais, como das ideais (p>0.01).

Síntese do conjunto 2: No que se refere à tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação, os dois grupos têm uma ideia bastante semelhante sobre aquele que foi, na prática, o papel dos pais. No entanto, enquanto os técnicos mostram desejar uma participação mais activa da família, tanto no que diz respeito à participação dos pais na tomada de decisões sobre o processo de avaliação da criança, como sobre a identificação das necessidades e recursos da família, as mães só desejam envolver-se mais activamente neste último aspecto.

3 - Itens relacionados com o PIAF e o papel dos pais

Este conjunto abrange os itens 8, 9 e 10

Item 8: *Papel dos pais na tomada de decisões*

Tanto as mães como os técnicos consideram que a equipa dá oportunidade aos pais para fazerem sugestões sobre os aspectos a trabalhar e os serviços que irão receber (ponto 5 da escala). Não se encontram diferenças estatisticamente significativas (p>0.01) entre o grupo de mães e o grupo de técnicos, nem em relação às práticas reais, nem às ideais. Quanto às diferenças entre práticas reais e ideais, estas só são estatisticamente significativas no grupo dos técnicos (p<0.01). As mães parecem portanto satisfeitas com o seu papel na tomada das decisões, não desejando intervir mais activamente. Já os técnicos surgem mais exigentes, desejando uma participação dos pais bastante mais elevada do que a que se verificou.

Item 9: *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*

Mães e técnicos estão de acordo em considerar que, em bastantes casos, já está implementado o uso do PIAF, embora ainda se sintam algumas dificuldades na sua plena utilização (médias das respostas dos dois grupos situadas perto do ponto médio da escala). De notar, ainda, a grande diversidade de respostas relativas às práticas reais, no grupo das mães, evidenciada pelo valor elevado do desvio.padrão (3.13).

Os testes t realizados indicam que tanto as mães, como os técnicos, gostariam que houvesse uma maior compreensão e integração do PIAF na prática, visto surgirem, para ambos os grupos, diferenças estatisticamente significativas entre práticas reais e ideais (p<0.01).

De salientar que, se examinarmos as respostas das mães, verificamos que surgem 7 a referir que não tiveram um PIAF ou não sabem o que isso é, enquanto que os técnicos nunca assinalam esta resposta, considerando portanto tê-lo sempre utilizado. No entanto, não se verificam diferenças entre as mães e os técnicos, nem no que diz respeito à avaliação das práticas reais, nem das ideais (p>0.01).

Item 10: *Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção*

Mães e técnicos concordam em como existe alguma flexibilidade na definição dos objectivos, sendo registados objectivos para trabalhar algumas necessidades da família, mas ainda de um modo algo parcelar e inconsistente. Mais uma vez, não se registam diferenças entre as mães e os técnicos no que diz respeito às avaliações que fazem das práticas reais e das ideais (p>0.01).

Já, no que se refere às diferenças entre práticas reais e ideais, estas são estatisticamente significativas, tanto no grupo de mães, como no grupo de técnicos (p<0.01), indicando que ambos consideram que deveriam ser definidos objectivos para a família de forma mais abrangente, incluindo um leque mais alargado de necessidades.

Síntese do conjunto 3: Relativamente à utilização do PIAF e ao papel dos pais, verificamos que existe uma concordância grande entre as respostas das mães e as dos técnicos, o que poderá significar que existe uma boa comunicação entre mães e técnicos, ou seja, ambos percepcionam de modo semelhante a forma como o PIAF é utilizado e ambos estão em sintonia quanto àquilo que consideram que idealmente devia acontecer. Já vamos encontrar diferenças significativas, nos dois grupos,

quando comparamos as práticas reais com as práticas ideais. Tanto as mães como os técnicos estão, portanto, insatisfeitos com o que se passa relativamente à utilização do PIAF e à inclusão de objectivos para família. Porém, no que se refere ao papel dos pais nas decisões a considerar no PIAF, só os técnicos mostram desejar que estes tenham um papel mais activo, mostrando-se as mães satisfeitas com o grau de participação que lhes foi proporcionado.

4 - Itens relacionados com participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção

Este conjunto abrange os itens 4, 5 e 7.

Item 4: Participação dos pais na avaliação da criança

As diferenças estatisticamente significativas (p<0.01) encontradas entre as práticas reais e ideais no grupo dos técnicos, bem como entre mães e técnicos no que diz respeito às práticas ideais, com valores médios superiores no grupo dos técnicos, mostram que são estes os únicos a desejar uma participação mais activa dos pais na avaliação da criança. As mães parecem satisfeitas com o tipo de participação que lhes é proporcionado, o qual, tendo em conta a forma como avaliam as práticas reais (M = 5.20), se aproxima muito do ponto médio da escala (5), indicando que o seu papel é, principalmente, o de informar os técnicos sobre o que o seu filho faz em casa e sobre o que consideram importante relativamente ao seu comportamento e desenvolvimento.

Estes resultados vão no mesmo sentido dos encontrados no item 3 do Conjunto IV, "*Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*". Os valores médios das mães são muito idênticos e, no que diz respeito às práticas ideais, em ambos os itens os técnicos desejam, de forma estatisticamente significativa (p<0.01), um maior envolvimento dos pais na avaliação, o mesmo não acontecendo com as mães.

Item 5: *Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família*

As mães e os técnicos não diferem ao considerar que há um cuidado em avaliar as preocupações, necessidades e recursos da família de uma forma genérica e não apenas naquilo que tem directamente a ver com a criança. Não surgem, também, diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que se refere à forma como avaliam as práticas ideais (p>0.01).

*Já no que diz respeito ao tipo de práticas, encontramos diferenças estatisticamente significativas entre práticas reais e ideais (*p<*0.01), mas apenas para o grupo dos técnicos. Estes resultados sugerem que, enquanto as mães parecem estar satisfeitas com a forma como o programa está a identificar as preocupações, prioridades e recursos da família, os técnicos desejariam que essa avaliação se tornasse mais abrangente (extensiva à família alargada e incluindo questões económicas, de serviços ou de funcionamento familiar).*

Item 7: *Participações dos pais nas reuniões de equipa*

Mães e técnicos concordam em como é proporcionada sempre aos pais a possibilidade de darem o seu contributo nas reuniões da equipa, sendo mesmo algumas vezes encorajados a desempenhar um papel "igual" ao dos profissionais.

Tal como para o item anterior, os valores das médias indicam que não existem diferenças entre as mães e os técnicos, nem relativamente à forma como avaliam o grau de participação dos pais nas reuniões de equipa, nem como consideram que deveria ser, idealmente, essa participação (p>0.01).

Do mesmo modo, também, só para os técnicos se registam diferenças estatisticamente significativas entre práticas reais e ideais (p<0.01), indicando que estes parecem desejar uma maior participação das famílias nestas reuniões, enquanto que as mães se mostram satisfeitas com a participação existente.

Síntese do conjunto 4: Relativamente à participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção, mais uma vez se constata que existe uma concordância grande entre as respostas das mães e as dos técnicos, no que se refere à avaliação que fazem dessa participação. Parece, porém, existir uma menor concordância no que se refere ao nível de mudança desejado (diferença entre práticas reais e ideais). Nos três aspectos avaliados, participação dos pais na avaliação da criança, nas reuniões da equipa e na identificação das preocupações, prioridades e recursos da família, as mães mostram-se satisfeitas com o grau de participação que lhes é proporcionado, enquanto que os técnicos referem desejar uma participação mais activa das famílias.

5 - Itens relacionados com a coordenação e o funcionamento dos serviços

Este conjunto abrange os itens 11 e 12.

Item 11: Funcionamento dos serviços

A forma como mães e técnicos percepcionam as práticas reais, ou seja, os serviços existentes, está muito próxima do ponto médio da escala (4.5), apresentando os técnicos um valor médio ligeiramente abaixo (4.05), o que poderemos interpretar como, considerando eles que os serviços, relativamente a este aspecto, apenas se aproximam dos princípios de uma intervenção centrada na família. Não surgem, também, diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que se refere à forma como avaliam as práticas ideais (p>0.01).

Os resultados dos testes t apontam para a existência de diferenças estatisticamente significativas (p<0.01) para os dois grupos no que diz respeito à forma como percepcionam o funcionamento dos serviços da sua comunidade (práticas reais) e aquele que desejariam que fosse, de facto, o seu funcionamento (práticas ideais). Mães e técnicos gostariam que houvesse uma maior colaboração entre os serviços da comunidade.

Item 12: *Coordenação do caso*

Os valores médios das práticas reais das mães e técnicos (respectivamente 6.90 e 6,43) mostram que ambos estão de acordo ao considerar que o programa de intervenção precoce tem já um sistema de coordenação de caso relativamente eficaz. Do mesmo modo, não surgem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que se refere à forma como avaliam as práticas ideais (p>0.01).

Relativamente às práticas ideais, os testes t realizados, indicam a existência de diferenças estatisticamente significativas (p<0.01), apenas para o grupo dos técnicos, mostrando que estes gostariam de melhorar o sistema de coordenação, desejando uma maior participação dos pais.

Síntese do conjunto 5: No que se refere à coordenação e ao funcionamento dos serviços volta a constatar-se uma concordância grande relativamente à forma como mães e técnicos avaliam as práticas reais. Em ambos os itens, são os técnicos que se mostram mais críticos e insatisfeitos relativamente à forma como decorreram os programas e àquilo que eles desejariam que tivesse acontecido, surgindo numa posição de maior exigência e manifestando, de uma forma mais categórica do que as mães, o desejo de uma maior participação dos pais. Estas, por sua vez, parecem considerar que existiu uma colaboração regular e próxima daquilo que desejariam.

Tabela 45 *Quadro síntese das análises principais: resultados da FOCAS, versão para profissionais e versão para as famílias, aplicada nos 21 casos da amostra.*

ITENS EM ANÁLISE	CARACTERIZAÇÃO	COMPOSIÇÃO	MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS	PRINCIPAIS RESULTADOS
Resultados dos totais	Somatórios das respostas da escala	Conjunto de itens da escala	• Médias • Teste t	• Mães e técnicos consideram que a prática do programa já se enquadra, em parte, dentro de uma intervenção centrada na família. • Parece existir um trabalho de conjunto efectivo e uma passagem de informação eficaz entre pais e técnicos, tal como é defendido dentro de uma intervenção centrada na família.
Conjunto I: itens 1 e 2	Itens relacionados com os aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família	**Item 1**: *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias.* **Item 2**: *Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa*.	• Médias • Teste t	• Mães e técnicos consideram que o programa tem um enfoque na família e parece adequado e equilibrado. • Quando se comparam práticas reais com ideais, os técnicos mostram-se, mais insatisfeito em relação às práticas mostrando que desejariam que o seu trabalho tivesse sido mais centrado na família.
Conjunto II: : itens 3 e 6	Itens relacionados com a tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação	**Item 3**: *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança* **Item 6**: *Participação dos pais na tomada decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família*.	• Médias • Teste t	• Mães e técnicos têm uma ideia bastante semelhante sobre qual foi a participação dos pais no processo de tomada de decisões relativo à avaliação da criança. • Quando se comparam práticas reais com ideais verifica-se que os técnicos, desejariam um envolvimento mais activo da família, nos dois aspectos aqui considerados, enquanto as mães só desejam envolver-se mais na tomada decisões sobre a identificação das necessidades e recursos da família.
Conjunto III: itens 8, 9 e 10	Itens relacionados com o PIAF e o papel dos pais	**Item 8**: *Papel dos pais na tomada de decisões* **Item 9***: Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF).* **Item 10**: *Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção*.	• Médias • Teste t	• Mães e técnicos têm uma ideia bastante semelhante sobre qual foi a utilização do PIAF e o papel da família, bem como sobre aquilo que desejariam que fosse. • Relativamente ao papel dos pais nas decisões, as mães mostram-se satisfeitas com o que sucedeu, enquanto os técnicos desejam um maior envolvimento.

ITENS EM ANÁLISE	CARACTERIZAÇÃO	COMPOSIÇÃO	MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS	PRINCIPAIS RESULTADOS
Conjunto IV: itens 4, 5 e 7	Itens relacionados com a participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção	**Item 4**: *Participação dos pais na avaliação da criança.* **Item 5**: *Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família*. **Item 7**: *Participações dos pais nas reuniões de equipa.*	• Médias • Teste t	• Existe uma concordância grande na avaliação que mães e técnicos fazem da participação efectiva dos pais na intervenção. • Os técnicos desejam uma maior participação dos pais nos três aspectos aqui avaliados, enquanto as mães se mostram satisfeitas com o grau de envolvimento verificado.
Conjunto V: itens 11 e 12	Itens relacionados com a coordenação e o funcionamento dos serviços	**Item 11**: *Funcionamento dos serviços*. **Item 12**: *Coordenação do caso*.	• Médias • Teste t	• Os técnicos, tal como as mães, percepcionam lacunas na coordenação e no funcionamento dos serviços e desejam uma maior colaboração. Mas são os técnicos quem se mostra mais crítico e exigente relativamente ao modo como gostariam que os serviços funcionassem e no enfatizar duma maior participação da família. • As mães apesar de pretenderem mudanças nos aspectos na coordenação e no funcionamento dos serviços, parecem considerar que existiu um grau de colaboração regular, de acordo com o que desejavam.

Em síntese:

Do conjunto dos resultados retiram-se como principais conclusões:

- Mães e técnicos consideram que a prática do programa já se enquadra, em parte, dentro de uma intervenção centrada na família.

- Mães e técnicos valorizam as práticas centradas na família: quanto mais o programa é centrado na família, maior o seu grau de satisfação.

- Parece existir uma boa comunicação e um trabalho de conjunto efectivo entre pais e técnicos.

- Os técnicos mostram-se, de um modo geral, mais insatisfeitos em relação às práticas, mostrando que desejariam que o seu trabalho tivesse sido mais centrado na família e que existisse uma participação mais activa da família.

- As mães mostram-se, de um modo geral, menos exigentes e o grau de participação que desejam é menor do que aquele que é expresso pelos técnicos. Isto é particularmente saliente nos dois itens relacionados com a participação dos pais na avaliação da criança e na tomada de decisões.

- Tanto as mães como os técnicos desejam um trabalho mais eficaz a nível da coordenação dos serviços da comunidade.

B - *Avaliação geral do programa de intervenção precoce relativamente aos principais requisitos de uma intervenção centrada na família*

Com o objectivo de contribuir para a caracterização do programa de intervenção precoce, foi pedido aos técnicos, logo no início da recolha de dados, que preenchessem o FOCAS, versão para profissionais, tendo em conta as suas práticas de uma forma genérica, isto é, sem terem como referência qualquer caso em particular. Foi ainda solicitado aos técnicos que, caso nas suas respostas a cada item, as práticas reais e ideais não coincidissem, indicassem genericamente quais os principais obstáculos a uma mudança no sentido de as fazer coincidir. São esses resultados que passamos agora a apresentar.

Como já foi anteriormente mencionado, a amplitude do total da escala vai de 12 a 108, com um ponto médio de 60. As respostas dos quatro técnicos do programa de intervenção precoce, no que diz respeito às práticas reais, apresentam um valor médio de 72.8 e, no que se refere às práticas ideais, de 103. São, portanto, valores que ficam acima do ponto médio, o que parece indicar que os técnicos consideram que os programas que desenvolvem estão já dentro de uma filosofia centrada na família e que desejam, ainda, aproximá-los mais dessa meta.

Tendo em conta que, segundo Applequist e Bailey (2000), a diferença entre práticas ideais e práticas reais, indica o grau de satisfação dos inquiridos relativamente às componentes do programa[1], passámos a avaliar se as diferenças que encontrámos e em que se constataram valores mais elevados das práticas ideais, eram estatisticamente significativas. Para isso, dado tratar-se de uma amostra emparelhada com um número muito pequeno de sujeitos, recorremos a um teste não paramétricos,

[1] Uma diferença pequena indicará um grau de satisfação alto, enquanto que uma diferença grande indiciará insatisfação.

o teste dos sinais[*], não se registando diferenças estatisticamente significativas, nem no conjunto da escala, nem em cada um dos 12 itens que a compõem. Concluímos, assim, que os técnicos, quando avaliam a sua prática de uma forma genérica, estão satisfeitos com os programas que desenvolvem.

Apesar da diferença não ser estatisticamente significativa, surgiram vários itens em que não houve coincidência nas respostas entre práticas reais e ideais. Como tinha sido solicitado, os técnicos deram, por escrito, a sua opinião relativamente às causas desse facto. Foi feita uma análise de conteúdo das respostas. Dado o número muito pequeno de técnicos, as razões apresentadas apareceram dispersas, pelo que optámos por apresentar aqui apenas aquelas que tinham sido indicadas por mais do que um técnico. A única referida em conjunto pelos 4 técnicos, foi a desarticulação dos serviços que participam na intervenção precoce. Aparece, depois, citada por 2 técnicos, a falta de consciencialização das famílias sobre os seus direitos relativamente aos serviços. São, portanto, razões exteriores ao PIP.

Numa segunda fase, decidimos comparar as respostas dos técnicos quando avaliam as suas práticas (reais e ideais) de uma forma genérica, com as suas respostas quando relacionadas com um caso concreto, isto tanto no que se refere às práticas reais como às ideais. Para isso, fizemos corresponder a cada um dos 21 casos da amostra, a resposta do técnico respectivo ao FOCAS genérico e utilizámos um teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas (ver tabela 46).

No que diz respeito às práticas reais, constatamos que, para o total da escala, não se constata a existência de uma diferença estatisticamente significativa, o que indica que a avaliação genérica feita pelos técnicos relativamente às suas práticas coincide com a avaliação que fazem perante os casos concretos. Só para o item 4, que tem a ver com a participação dos pais na avaliação da criança se regista a existência de uma diferença significativa. Para este item, a avaliação média, em termos genéricos, é superior à feita tendo como referência os casos particulares. Isto poderá indicar, que os técnicos pensam ter, relativamente a este aspecto, uma prática mais próxima de uma intervenção centrada na família, do que aquela que na realidade conseguem concretizar.

[*] Consta como exemplo deste tipo de análise no “Estudo II - Anexo VI: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança / Família – Análise Principal”.

Tabela 46 *Valores médios por item da FOCAS do grupo de técnicos em função das práticas reais e ideais, comparando a avaliação genérica que fazem das suas práticas e as avaliações que fazem dos 21 casos em estudo (médias e desvios-padrão) (n = 21)*

Itens da FOCAS	Práticas reais		Teste t de Student	Práticas ideais		Teste t de Student	Práticas reais FOCAS genérico	Práticas ideais FOCAS 21 casos	Teste t de Student
	FOCAS genérico	FOCAS 21 casos		FOCAS genérico	FOCAS 21 casos				
1 - Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.95 (0.78)	7.21 (1.84)	NS	9.00 (0.00)	8.21 (1.18)	NS	7.95 (0.78)	8.21 (1.18)	NS
2 - Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.15 (0.88)	5.75 (1.65)	NS	9.00 (0.00)	7.85 (0.88)	**p<0.01**	6.15 (0.88)	7.85 (0.88)	**p<0.01**
3 - Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.67 (0.48)	5.43 (1.54)	NS	8.10 (0.77)	7.00 (1.18)	NS	5.67 (0.48)	7.00 (1.18)	**p<0.01**
4 - Participação dos pais na avaliação da criança	7.71 (0.78)	6.33 (1.43)	**p<0.01**	8.76 (0.44)	7.57 (1.17)	**p<0.01**	7.71 (0.78)	7.57 (1.17)	NS
5 - Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	8.19 (0.81)	6.81 (1.94)	NS	9.00 (0.00)	8.05 (1.28)	NS	8.19 (0.81)	8.05 (1.28)	NS
6 - Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	4.95 (1.56)	5.76 (1.81)	NS	8.50 (0.51)	8.00 (1.21)	NS	5.05 (1.54)	8.00 (1.21)	**p<0.01**
7 - Participação dos pais nas reuniões da equipa	4.29 (2.47)	5.81 (0.98)	NS	8.33 (0.86)	6.90 (1.18)	**p<0.01**	4.29 (2.47)	6.90 (1.18)	NS
8 - Papel dos pais na tomada de decisões	4.95 (1.56)	5.00 (2.03)	NS	8.10 (0.77)	7.00 (1.70)	NS	4.95 (1.56)	7.00 (1.70)	NS
9 - Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	6.00 (1.55)	5.71 (1.88)	NS	8.76 (0.44)	8.14 (1.24)	NS	6.00 (1.55)	8.14 (1.24)	**p<0.01**
10 - Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	7.00 (0.65)	7.20 (2.02)	NS	8.55 (0.51)	8.35 (0.93)	NS	7.00 (0.65)	8.35 (0.93)	**p<0.01**
11 - Funcionamento dos serviços	2.33 (0.86)	4.05 (2.18)	NS	8.52 (0.87)	7.81 (1.47)	NS	2.33 (0.86)	7.81 (1.47)	**p<0.01**
12 - Coordenação do caso	5.86 (1.01)	6.43 (1.03)	NS	8.75 (0.44)	7.85 (0.93)	NS	5.90 (1.02)	7.85 (0.93)	**p<0.01**
Totais	70.90 (9.93)	70.19 (14.20)	NS	103.38 (4.08)	90.43 (12.68)	**p<0.01**	70.90 (9.93)	90.43 (12.68)	**p<0.01**

Relativamente às práticas ideais, verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas, com médias sistematicamente mais elevadas nos FOCAS genéricos, quer em relação ao total da escala, quer em vários itens

considerados individualmente. Perante os casos concretos, os técnicos são menos exigentes no que diz respeito às suas práticas (valores médios das práticas ideais mais baixos) do que quando questionados de uma forma genérica (valores médios das práticas ideais mais altos). Isto passa-se, genericamente relativamente ao total da escala e especificamente em relação à colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa (item 2), à participação dos pais na avaliação da criança (item 4), e à participação dos pais nas reuniões da equipa (item 7). É um dado curioso, pois trata-se de aspectos que os técnicos têm dificuldade em implementar. Provavelmente, por terem consciência dessa dificuldade, são mais realistas quando definem as suas metas em termos ideais.

Finalmente, fomos comparar a avaliação que os técnicos fazem da sua prática, de uma forma genérica (práticas reais genéricas), com a forma como gostariam que tivessem decorrido os programas nos casos concretos (práticas ideais, nos 21 casos da amostra), recorrendo a um teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas. Isto permitir-nos-ia perceber, nos casos em que não se constatassem diferenças estatisticamente significativas, até que ponto os técnicos tomavam como real aquilo que, quando aplicado aos casos concretos, era, apenas, o desejado. Tal não aconteceu, nem para o conjunto da escala, nem para a maioria dos itens. No entanto, verificou-se para cinco itens, para o 1 e, curiosamente, de novo para o 4 e o 5, bem como para o 7 e o 8. Este resultado vem confirmar o das análises anteriores: em relação à participação dos pais na avaliação da criança (item 4), à identificação das necessidades, forças e recursos da família (item 5), à participação dos pais nas reuniões de equipa (item 7), ao papel dos pais na tomada de decisões (item 8) e à filosofia do programa no que diz respeito ao trabalho com as famílias (item 1), os técnicos, de certo modo, sobrestimam as suas práticas, tomando como realidade aquilo que, quando perante os casos concretos, funciona ao nível do desejo.

Apresentamos em seguida uma tabela com a síntese desta análise da FOCAS, versão para profissionais, aplicada à avaliação genérica das práticas.

Tabela 47 *Quadro síntese das análises principais: resultados da FOCAS, versão para profissionais, aplicada à avaliação genérica das práticas.*

ANÁLISES REALIZADAS	RACIONAL	MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS	PRINCIPAIS RESULTADOS
Comparação entre os resultados referentes às práticas reais e ideais no FOCAS genérico.	Avaliar a satisfação que os técnicos sentem, de um modo geral, com os programas que desenvolvem.	• Teste dos sinais.	• Os técnicos consideram que a sua prática já se enquadra dentro de uma intervenção centrada na família e mostram-se satisfeitos com o seu desempenho.
Comparação entre os resultados referentes ao FOCAS genérico e os referentes ao FOCAS aplicado nos 21casos da amostra (práticas reais e ideais)	Analisar até que ponto a avaliação que os técnicos fazem das suas práticas, reais e ideais, num sentido lato, corresponde à que é feita em função de casos concretos.	• Teste t	• De um modo geral (total da escala), as avaliações genéricas das práticas feitas pelos técnicos são consistentes com as que fazem perante casos concretos. • Tal não se verifica apenas relativamente à avaliação da criança pela família (item 4), em que os técnicos pensam ter uma prática mais próxima de uma intervenção centrada na família, do que aquela que na realidade conseguem concretizar. • Relativamente às práticas ideais, os técnicos são menos exigentes com as suas práticas perante os casos concretos, do que quando questionados de uma forma genérica.
Comparação entre os resultados referentes às práticas reais no FOCAS genérico e os referentes às práticas ideais no FOCAS aplicado aos 21casos da amostra	Analisar a auto-avaliação que os técnicos fazem da sua prática para determinar se esta está ao nível do real ou do desejado.	• Teste t	• De um modo geral (total da escala), as auto-avaliações das práticas feitas pelos técnicos estão ao nível do real. • Componentes do programa em que tal não se verifica: – relativamente à filosofia do programa no que diz respeito ao trabalho com as famílias (item 1), à participação dos pais na avaliação da criança (item 4), à identificação das necessidades, forças e recursos da família (item 5), à participação dos pais nas reuniões de equipa (item 7), e ao papel dos pais na tomada de decisões (item 8), os técnicos sobrestimam as suas práticas, tomando como realidade aquilo que, quando perante os casos concretos, funciona ao nível do desejo.

Em síntese:

Este conjunto de resultados inscreve-se na mesma linha dos acima apresentados, referentes ao FOCAS aplicado aos 21 casos da amostra. Os técnicos consideram que a sua prática já se enquadra dentro daquilo que se entende por uma intervenção centrada na família. De um modo geral os técnicos estão satisfeitos com o seu desempenho e, em relação a alguns parâmetros, tendem a sobrevalorizar as suas práticas, nomeadamente, no que se refere, à participação dos pais na avaliação da criança, à identificação das necessidades, forças e recursos da família e à filosofia do programa relativamente ao trabalho com as famílias.

São, ainda, postos em evidência alguns dos aspectos mais frágeis das práticas desenvolvidas por estes técnicos, tais como: a dificuldade em concretizar uma participação mais activa da família, nomeadamente na avaliação da criança, de que os técnicos parecem não se aperceber bem; a participação dos pais nas reuniões de equipa; e uma coordenação eficaz. Como principais obstáculos, apontados pelos técnicos, a uma mudança relativamente às práticas que consideram dever ser aperfeiçoadas, eles referem, a desarticulação dos serviços que intervêm em intervenção precoce e a falta de consciencialização das famílias sobre os seus direitos relativamente aos serviços. São, portanto ambas, razões exteriores à equipa.

3.2.2. Análises complementares

Estas análises referem-se ao tratamento de dados relativos ao conjunto de instrumentos utilizados com o objectivo de permitir uma sinopse dos diferentes programas de intervenção precoce, tal como eles foram vivenciados pelos principais intervenientes: famílias e técnicos.

Foram realizados cinco tipos de análises, com objectivos complementares entre si, que deram origem a um grande leque de informações. A cada uma destas análises correspondem aos dados de um ou mais instrumentos, cujos resultados vamos passar a analisar individualmente. Estamos conscientes da complexidade da informação recolhida, assim, para facilitar a sua leitura e interpretação, apresentamos, não só, um resumo dos principais resultados no final da análise dos dados de cada instrumento, mas, decidimos, também completar esta apresentação, com um quadro síntese descritivo do conjunto das análises e dos seus principais resultados.

Como já atrás referimos, no "Estudo II – Anexo VII: Análises quantitativas" é apresentado um exemplo de cada tipo de análise quantitativa utilizada e no "Estudo II – Anexo VII: Análises de conteúdo" a totalidade dos resultados das análises de conteúdo.

A. Análises relativas às expectativas das famílias em relação à intervenção

Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce

Passamos a apresentar os resultados, agrupando-os de acordo com os três principais temas focados:

- expectativas relativamente às respostas proporcionadas pelo programa de intervenção precoce (questões 1, 2, 3, e 4);
- expectativas relativamente ao processo de avaliação / intervenção (questões 5, 6 e 7, 8, 9, 10 e 11);
- expectativas respeitantes a aspirações que as famílias sintam, mas que, normalmente, não referem por não serem respostas habituais dos serviços (questões 12, e 13).

O questionário é constituído por 9 questões abertas e 4 questões fechadas, pelo que, para o seu tratamento, se recorreu à análise de conteúdo e à análise de frequências. Na análise de conteúdo utilizou-se o programa NUD*IST. Uma listagem das categorias pode ser consultada na tabela A do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança / Família – Análises Complementares".

Expectativas relativamente às respostas proporcionadas pelo programa de intervenção precoce

Nas duas questões iniciais, tentámos, primeiro, perceber o que é que as famílias esperam do serviço, para, depois, levá-las a concretizar quais os principais problemas que querem tentar resolver no âmbito do programa.

À questão, o que é que as famílias esperam do serviço, a categoria mais frequentada, com 12 respostas (C_1, C_2, C_7, C_9, C_{10}, C_{14}, C_{15}, C_{17}, C_{18}, C_{19} C_{20}, C_{21}), é "Resposta às necessidades da criança" que inclui o apoio directo à criança, portanto uma resposta orientada especificamente para a criança, tal como a família C_{19}: *Que ajudem o meu filho*. Segue-se, com 5 respostas (C_4, C_6, C_{12}, C_{13}, C_{16}), a "Resposta às necessidades da família", que diz respeito à informação e apoio para lidar com a problemática da criança, ou seja, uma resposta que embora tenha como meta o bem-estar da criança, está orientada para a família, tal como a resposta da família C_{13}: *Esperamos que nos ajudem a ter as "ferramentas" para que a nossa filha possa ser independente e feliz.* Finalmente, 3 famílias (C_3, C_5, C_8) esperam que lhes seja facilitada informação sobre como lidar com o seu filho ou sobre como ajudá-lo a adquirir novas competências e 1 (C_{11}) não responde à questão.

Nas respostas ao item 2, referente aos principais problemas que as famílias gostariam de tentar resolver em conjunto com os técnicos, a categoria "Resposta às necessidades da criança" surge como a categoria que agrega a quase totalidade das respostas, 15 (C_1, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{18}, C_{19}, C_{21}). Esta categoria inclui a definição da problemática da criança, a intervenção em áreas específicas e a estimulação do seu desenvolvimento, abrangendo respostas como: Saber se existe algum problema com o nosso filho e tentar resolvê-lo *(C_3). A categoria "Resposta às necessidades da família e da criança" compreender, apenas, 2 respostas (C_2, C_4) que referem esperar, simultaneamente, um aconselhamento dirigido à família e uma intervenção junto da criança, como o faz a família C_4 que diz esperar:* Indicações sobre a melhor forma de lidar com a criança, garantindo a sua estabilidade emocional. A sensibilização do pai para toda esta situação*. Finalmente, temos 4 famílias (C_{11}, C_{13},*

$C_{17,}$ C_{20}) que não responderam a esta questão. No seu conjunto, tratam-se, portanto, de respostas que se aproximam muito das dadas à questão anterior, indicando que afinal, aquilo que a maioria destas famílias espera é uma resposta dirigida à resolução da problemática do seu filho.

As questões 3 e 4, dizem respeito às características que as famílias gostariam que tivessem os técnicos do PIP, quer a nível do seu tipo de formação, quer a nível pessoal.

Só 7 famílias ($C_{1,}$ $C_{2,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ $C_{11,}$ $C_{14,}$ C_{21}) especificam o tipo de formação que desejariam encontrar no técnico, com respostas que incluem a educadora, a psicóloga ou a terapeuta. Das restantes, 10 ($C_{3,}$ $C_{6,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{12,}$ $C_{16,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ C_{20}) limitam-se a referir que gostariam de encontrar um técnico da especialidade “mais adequada à problemática da criança” e 4 ($C_{4,}$ $C_{8,}$ $C_{13,}$ C_{15}) não respondem.

Por sua vez, o item 4 incide nas características pessoais que as famílias gostariam que tivesse o técnico com quem viessem a trabalhar mais directamente. No conjunto das 21 famílias em estudo, 10 ($C_{1,}$ $C_{2,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{15,}$ $C_{16,}$ C_{18}) apontam a competência profissional como sendo a característica que mais gostariam de encontrar nos técnicos, à qual associam, ou não, características de personalidade, como ser simpático, atento, calmo e partilhar com os pais. Existem, ainda, 7 famílias ($C_{3,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ $C_{14,}$ $C_{17,}$ $C_{19,}$ C_{21}) que indicam, apenas características positivas de personalidade, tais como: sensibilidade, afecto, calma, flexibilidade, firmeza, persistência, responsabilidade ou atenção. Finalmente, 4 famílias ($C_{4,}$ $C_{10,}$ $C_{13,}$ C_{20}) não respondem.

Apesar da maioria destas famílias não especificar qual a profissão do técnico que gostaria que trabalhasse com ela e com o seu filho, elas parecem valorizar bastante, quer a competência profissional, quer as características pessoais desses técnicos.

<u>Expectativas relativamente ao processo de avaliação / intervenção</u>

No que diz respeito à avaliação, 20 famílias dizem que gostariam de participar na avaliação do seu filho, só a família C_{13} não responde.

Quando questionadas sobre quem deverá tomar as decisões sobre a forma como vai decorrer a intervenção, 12 ($C_{1,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{12,}$ $C_{14,}$ $C_{15,}$ $C_{19,}$ $C_{20,}$ C_{21}) consideram que deverão ser os pais e os técnicos em conjunto, 3 ($C_{8,}$ $C_{11,}$ C_{18}) só os pais, outras 3 ($C_{2,}$ $C_{16,}$ C_{17}) só os técnicos e 3 não respondem. No entanto, 19 referem que gostariam de estar presentes quando as decisões forem tomadas, enquanto só a C_{4}, e a C_{13} não respondem. Relativamente à questão sobre se gostariam de discutir

essas decisões com os técnicos, 19 respondem afirmativamente e, mais uma vez a C_4, e a C_{13} não respondem.

No que diz respeito à intervenção, de novo, 19 mencionam que gostariam de nela participar, enquanto a C_4, e a C_{13} não respondem. Estas 2 famílias parecem sentir-se mais inseguras relativamente ao seu futuro papel no processo de avaliação / intervenção.

No item 10, pede-se às famílias que indiquem de que forma acham que pode ser mais útil a sua participação no processo de intervenção. Doze, o que nos parece um número considerável, visto que corresponde a 57% do total, tinham já, desde o início, uma ideia bastante clara relativamente àquele que poderia ser o seu papel na intervenção: 6 (C_1, C_2, C_5, C_7, C_{10}, C_{17}) referem a estimulação da criança em casa, como o faz a família C_{17}: *Fazendo em casa, ou pedindo para fazer no infantário, tudo aquilo que os técnicos acharem que pode ser feito, na ausência deles*; 4 (C_3, C_8, C_{12}, C_{21}) propõem dar sugestões aos técnicos, tal como C_3: *Como estamos com ele mais tempo, talvez o conheçamos melhor*, podemos dar indicações...; e outras 4 (C_6, C_9, C_{14}, C_{19}) indicam poderem participar nas sessões, resposta que inclui a indicação de um envolvimento activo dos pais, a ajuda aos técnicos e o facilitar a participação da criança, do tipo: *Ter uma participação activa no processo, nomeadamente no ambiente familiar* (C_{14}). Das restantes, 2 (C_{15}, C_{16}) não conseguem definir de que forma poderão intervir e 5 (C_4, C_{11}, C_{13}, C_{18}, C_{20}) não respondem.

Passando a analisar as respostas das famílias relativamente aos locais onde gostariam que decorresse a intervenção, verifica-se que cerca de metade, ou seja 10 (C_1, C_5, C_7, C_8, C_{11}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{20}, C_{21}), indicam o contexto de vida da criança (6 em casa, 3 na creche, 1 em casa e na creche), 3 (C_6, C_9, C_{18}) referem o CEACF, 3 (C_2, C_{12}, C_{19}) “o local mais conveniente para a criança” e 5 (C_3, C_4, C_{10}, C_{13}, C_{15}) não respondem.

<u>Expectativas respeitantes a aspirações que as famílias sintam, mas que, normalmente, não referem por não serem respostas habituais dos serviços.</u>

Esta temática, focada nas duas últimas questões, foi claramente difícil de responder pelas famílias, tendo-se constatado um número elevado de não respostas.

Assim, ao item 12, em que se perguntava se as famílias gostariam que o serviço as pudesse ajudar noutros aspectos, para além dos ligados ao trabalho com o seu filho, 8 (C_4, C_5, C_7, C_{13}, C_{14}, C_{17}, C_{19}, C_{20}) não respondem, 2 (C_1, C_9) respondem negativamente e 11 positivamente. As respostas destas últimas famílias englobam: o “Acesso a recursos para a família” (C_2, C_{21}), a “Ajuda para lidar com problemática da criança” (C_{12},

C_{16}) e a "Orientação para outros serviços" ($C_{8,}$ C_{11}), surgindo ainda 5 ($C_{3,}$ $C_{6,}$ $C_{10,}$ $C_{15,}$ C_{18}) que, embora respondam positivamente, não conseguem identificar o tipo de ajuda que gostariam de ter, dando respostas como *Sim. Neste momento não sabemos quais, mas se identificarem outros aspectos, sim*. (C_3)

Como podemos verificar, 4 famílias continuam a referir aspectos ligados à problemática da criança (estratégias de ensino e informação sobre recursos) e apenas 2 indicam aspectos mais abrangentes.

No item 13, pedia-se às famílias que indicassem se existiam tipos de apoio de que sentissem necessidade mas que consideravam que o CEACF não poderia prestar. Das 21 famílias, 11 ($C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ $C_{11,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ C_{20}) não responderam, 4 ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{9,}$ C_{10}) responderam negativamente e, apenas, 6 responderam de forma positiva. As poucas famílias que conseguem, na resposta a esta questão, concretizar o tipo de ajuda de que sentem necessidade, referem já aspectos mais distanciados das necessidades da criança e para os quais pensam não ter resposta no CEACF, embora, de certo modo, pareçam esperar poder vir a ter. Dão respostas como, por exemplo: *Depende do que a criança vai precisar e da situação socioeconómica da família* (C_6). Assim, 4 ($C_{2,}$ $C_{6,}$ $C_{12,}$ C_{21}) indicam necessitar de ajuda económica e 2 ($C_{8,}$ C_{16}) de orientação para outros serviços.

Quadro síntese

Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce

A. Expectativas relativamente às respostas proporcionadas pelo PIP

Esperam do PIP:	**Problemas que gostariam de resolver:**	**Técnico – Características desejadas:**
1º. Resposta às necessidades da criança	1º. Resposta às necessidades da criança	1º. Competência profissional
2º. Resposta às necessidades da família	2º. Resposta às necessidades da família e da criança	2º. Só características positivas de personalidade
3º. Informação sobre como lidar/ensinar a criança		

B. Expectativas relativamente ao processo de avaliação / intervenção

- *A maioria das famílias deseja participar na avaliação e intervenção do seu filho.*
- *Cerca de 57% consideram que a tomada de decisão deve ser um processo conjunto pais/técnicos.*
- *57% tinham já, desde o início, uma ideia daquele que poderia ser o seu papel na intervenção:*
  - Na estimulação da criança em casa
  - Dando sugestões aos técnicos
  - Participando nas sessões
- Cerca de 50% das famílias desejava que a intervenção decorresse no contexto natural de vida da criança (casa e creche), só 3 referem concretamente o CEACF.

C. Expectativas respeitantes a aspirações que as famílias pudessem sentir, mas que, normalmente, não refeririam

- Temática claramente difícil de responder para as famílias, tendo-se constatado um número elevado de não respostas.
- As respostas dadas apontam, principalmente, para temas ligados à problemática da criança e para a ajuda em termos económicos.

Principais conclusões:

- A maioria das famílias espera uma resposta dirigida à resolução da problemática do seu filho.
- A maioria das famílias deseja ter um papel activo no processo de avaliação/intervenção, tem uma ideia do tipo de papel que quer desempenhar e deseja que a intervenção decorra no contexto natural de vida da criança.
- No que diz respeito a aspirações que saíam daquela que é normalmente a prática dos serviços de intervenção, as famílias embora refiram maioritariamente que gostariam de ter outro tipo de ajudas, têm grande dificuldade em concretizar quais.

B. Análises relativas à identificação das características gerais do ambiente familiar

Questionário: Indicadores da Família

Na análise dos dados relativos a este questionário recorreu-se à análise de conteúdo e à estatística descritiva (análise de frequências e média).

Respostas ao item 1: Escala *Indicadores da Família*

Começamos por examinar as respostas ao item 1, que é constituído, como já referimos, uma escala de Likert de 5 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 5 o negativo, com uma amplitude total de 8 a 40 e um ponto médio de 24.

Na análise da consistência interna da escala, para os participantes deste estudo encontrámos um valor de α = .87, o que nos leva a concluir que a escala se pode considerar fiável (superior a .70).

Tabela 48 Dados referentes aos valores do número de respostas válidas, range, mínimo e máximo, média e desvio padrão, relativos às respostas ao item 1 do questionário "Indicadores da família". (n = 18)

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Recursos financeiros	18	4	1	5	2.83	1.200
Clima afectivo	18	2	1	3	1.89	.679
Motivação pª mudança	18	2	1	3	1.89	.758
Relações com serviços	18	3	1	4	2.00	.970
Locus de controle	18	3	2	5	2.72	.895
Ideais/Valores	18	4	1	5	2.06	1.056
Expressão livre	18	4	1	5	1.78	1.166
Rede de suporte	18	4	1	5	2.22	1.396
Total da escala	18	20	9	29	17.39	5.942

Para analisar as características gerais do ambiente familiar, tivemos em conta o valor médio do grupo para o total da escala (ver tabela 48). Este é de 17.39, estando abaixo do ponto médio do total da escala (24) e situando-se próximo da categoria "É como a minha família". O conjunto das famílias da amostra considera, portanto, de uma forma positiva o seu funcionamento no que diz respeito aos vários aspectos avaliados por esta escala.

Procurámos, em seguida, avaliar quais as características gerais do ambiente familiar focadas pela escala que apareciam como mais problemáticas para as famílias da amostra, analisando os resultados médios de cada um dos itens. Tendo em conta que a escala vai de 1 a 5, os aspectos mais problemáticos seriam aqueles relativos aos itens que tivessem valores superiores ao ponto médio da escala (3). Não encontramos nenhum item com um valor médio superior a 3, apenas 2 itens com valores próximos de 3: *os recursos financeiros* (*M* = 2.83) e *o locus de controle* (*M* = 2.72). No que diz respeito a estes dois itens, o conjunto das famílias só às vezes considera que tem os recursos financeiros mais do que suficientes, desde que tenham algum cuidado e só às vezes tem controle sobre os acontecimentos da sua vida.

Respostas ao item 2: *As famílias são todas diferentes. Cada uma tem determinadas forças e recursos que lhes são próprios. Por favor indiquem-nos agora aqueles que pensam que são as forças e os recursos próprios da vossa família*

Passamos agora a reflectir sobre as respostas dadas pelas famílias ao item 2. Trata-se de uma questão aberta, pelo que se recorreu a uma análise de conteúdo das respostas (ver tabela B do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares"). Apresentamos, na tabela 49, uma síntese com as categorias encontradas e as respectivas frequências de resposta. De notar que alguns sujeitos deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos da amostra (*n* = 21).

Tabela 49 *Respostas das famílias ao item 2 do questionário Indicadores da Família: categorias encontradas e respectivas frequências (n = 21)*

Categorias	Frequências de resposta
Apoio da rede informal (família alargada, amigos)	5 (C_1, C_8, C_{10}, C_{13}, C_{16})
Recursos (variedade de experiências, disponibilidade)	4 (C_2, C_{11}, C_{13}, C_{20})
Coesão familiar	9 (C_3, C_5, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{14}, C_{20}, C_{21})
Recursos económicos	2 (C_5, C_{11})
Falta de recursos económicos	3 (C_6, C_{19}, C_{21})
Não responde	4 (C_{12} C_{15}, C_{17}, C_{18})

Como podemos verificar, a maioria das famílias considera como as suas principais forças e recursos, em primeiro lugar a coesão familiar, onde está incluído um clima afectivo rico, logo seguido do apoio da rede informal. De notar que há três famílias

que, quando se lhes pede que indiquem as suas forças e recursos, apontam a falta de recursos em termos económicos (sendo mesmo o único aspecto apontado pelos casos C_6 e C_{19}).

Respostas ao item 3: *Qualidade de vida da família*

O item 3, cujas respostas passamos a examinar, tem a ver com a qualidade de vida da família.

a) Como consideram no seu conjunto a qualidade de vida da vossa família?

É pedido às famílias que situem a sua qualidade de vida num contínuo de 5 pontos, constituindo uma escala, que vai da pontuação má à excelente. Na tabela 50 apresentamos a distribuição de frequências das respostas encontradas.

Tabela 50 *Distribuição de frequências das respostas ao item 3a do questionário "Indicadores da Família" (n = 21).*

Qualidade de vida	Frequência das respostas
Excelente	1
Muito Boa	4
Boa	5
Razoável	7
Má	1
Não Responde	3
Total	21

Como se pode verificar, ao avaliarem a sua qualidade de vida, a classificação mais frequentemente apontada pelas famílias é "razoável". Já o valor médio encontrado para o conjunto da escala (*M* = 3.17) está mais próximo da classificação "boa" (ponto médio da escala), pelo que podemos considerar que, o conjunto das famílias da amostra, avalia a sua qualidade de vida como média, ou seja, nem muito boa, nem muito má.

b) Que razões os levaram a dar esta resposta? O que os faz pensar assim?

Passamos agora a analisar as razões que as famílias expuseram para justificar as suas respostas[1] (ver tabela B do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares"). Foi feita uma análise de conteúdo que nos permitiu agrupar estas respostas em 4 categorias:

- Bem-estar / coesão familiar
- Disponibilidade (tempo, energia)

[1] Algumas famílias deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos que respondeu a este questionário (*n* = 21)

- Recursos económicos
- Apoio da rede informal (família alargada)

Importa salientar que em 2 destas categorias as respostas aparecem valorizadas quer positiva, quer negativamente (a categoria "Apoio da rede informal" engloba quer o apoio, quer a falta dele e a categoria "Disponibilidade" engloba, quer a sua presença, quer a sua ausência). Numa segunda fase, passámos a agrupar estas categorias em dois grandes grupos[1]:

- Dimensões objectivas – respostas que referem o acesso a informações, recursos ou apoios e que englobam as 2 últimas categorias.
- Dimensões subjectivas – respostas que se referem a percepções, sentimentos ou apreciações pessoais e que englobam as 2 primeiras categorias.

Na tabela 51 passamos a apresentar a distribuição das respostas de acordo com estas dimensões e categorias.

Como se pode verificar da leitura da tabela, nas razões que as famílias apontam para justificar a forma como classificam a sua qualidade de vida destacam-se as dimensões objectivas (17) relativamente às subjectivas (11).

Os temas, ou categorias, que aparecem mais referidos na explicação sobre a qualidade de vida das famílias são:

- a nível da dimensão objectiva, os recursos económicos;
- a nível da dimensão subjectiva, o bem-estar / coesão familiar.

Importa salientar as diferenças entre as respostas que se podem enquadrar nas vertentes positivas e negativas da categoria "recursos económicos":

- a grande maioria das respostas positivas aparece em simultâneo com a categoria "bem estar / coesão familiar" e corresponde a uma qualidade de vida "Excelente / Muito boa ou Boa";
- a totalidade das respostas negativas aparece isolada e corresponde a uma qualidade de vida "Razoável / Má".

Isto parece ser um indicador da importância das dificuldades económicas, que este último sub-conjunto da amostra sente, e da influência que isso tem na forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida. Assim, quando avaliam a sua qualidade de

[1] Para esta classificação, seguimos os trabalhos de Simeonsson (1999), Simeonsson et al (1999) e Simeonsson e Short (2002) que distinguem, dentro do conceito de qualidade de vida, a existência de dimensões objectivas e subjectivas.

vida, as famílias fazem uma avaliação negativa, sobretudo, devido às dificuldades económicas e positiva, tendo por base o bom ambiente familiar, maioritariamente associado à existência de boas condições económicas.

Tabela 51 *Respostas das famílias ao item 3b: distribuição por dimensão e categoria segundo a qualidade de vida da família*.

Dimen-sões	Categorias		Qualidade de vida			Totais
			Excelente / Muito Boa	Boa	Razoável / Má	
Ojectiva	Recursos				1 (C_2)	17
	Recursos económicos	Valorização positiva	4 (C_5, C_7, C_{11},C_{20})	3 (C_1, C_3, C_8)	1 (C_{12})	
		Valorização negativa			5 (C_9, C_{10}, C_{16}, C_{19}, C_{21})	
	Apoio da rede informal	Valorização positiva	2 (C_5, C_{13})			
		Valorização negativa			1 (C_6)	
Subjectiva	Bem-estar / Coesão familiar		3 (C_5, C_7, C_{11})	4 (C_1, C_3, C_8, C_{14})	1 (C_{19})	11
	Disponibi-lidade	Valorização positiva	1 (C_{11})			
		Valorização negativa	1 (C_7)	1 (C_{14})		

Na sequência desta constatação, pareceu-nos interessante verificar, se existia alguma relação entre a qualidade de vida da família e o nível de escolaridade das mães, variável considerada como indicadora do nível socioeconómico das famílias. Para isso, e dado que a qualidade de vida é uma variável nominal, recorremos ao coeficiente de correlação V de Cramer[*], que veio revelar a existência de uma associação estatisticamente significativa entre ambas (V = .894, p = .001), constatada pela avaliação mais positiva das mães com um nível de escolaridade alto (valores residuais superiores a 1.96).

Fomos ainda verificar se a forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida, aparecia associada, quer às respostas à escala do item 1, quer ao valor do QD da criança, no início da intervenção, porém não se constatou a existência de qualquer associação.

[*] Consta como exemplo deste tipo de análise na tabela C do "Estudo II - Anexo VI: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança / Família – Análises Complementares".

Dado o papel predominante que os recursos financeiros parecem ter na caracterização destas famílias, quisemos verificar se eles apareceriam associados às situações de risco ambiental, mas tal não se verificou. No entanto, e embora a exiguidade dos dados seja evidente, observa-se uma associação significativa, que corresponde a um padrão constante, apontando para uma associação entre a situação de risco ambiental e avaliações mais negativas do *clima afectivo* (V = .611, p = .035), da *motivação para a mudança* (V = .837, p= .002") e do *locus de controle* (V = .683, p = .038). Isto indica que nas situações de risco ambiental há que ter em atenção estas dimensões, pois elas poderão ter tendência a aparecer diminuídas.

Tendo em conta a importância que o factor económico aparenta ter na caracterização desta amostra, decidimos distinguir dois sub-grupos: um que engloba todas as famílias que referiram a existência de problemas financeiros nalgum dos itens deste questionário (C_4, C_6, C_9, C_{10}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, e C_{21}), e outro as que não o assinalaram (C_1, C_2, C_3, C_5, C_7, C_8, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, e C_{20}).

Passámos, em seguida, a verificar se existiria uma associação entre o nível de escolaridade das mães, considerando como um indicador do nível socioeconómico das famílias, e esta variável, recorrendo ao coeficiente de correlação V de Cramer. Embora a exiguidade dos dados seja evidente (2 situações de mães com nível de escolaridade baixo), observa-se uma associação estatisticamente significativa (V = .610, p = .020), que corresponde a um padrão constante, apontando para uma associação entre as famílias com mães com um nível de escolaridade alto e a ausência de referência a dificuldades económicas, assim como das famílias com mães com um nível de escolaridade baixo e a referência a dificuldades económicas.

Porém, dado existir um número relativamente alto de mães da amostra com um nível de escolaridade médio (13 em 21, ou seja, 62%), nível este que constitui a charneira entre os dois grupos, pensámos que esta variável, por si só, poderia não ser um indicador suficiente do nível socioeconómico das famílias. Assim, decidimos confirmar estes resultados examinando a constituição dos dois sub-grupos ("refere dificuldades económicas" e " não refere dificuldades económicas"), tendo em conta o nível de escolaridade e a situação profissional da mãe e do pai, tal como consta da tabela 52.

Tabela 52 *Constituição do grupo que refere ter dificuldades económicas e a do grupo que não as refere, tendo em conta o nível de escolaridade e a situação profissional da mãe e do pai.*

		Mães (ou substitutas)		***Pais***	
		Nível de escolaridade	***Profissão***	***Nível de escolaridade***	***Profissão***
Refere dificuldades económicas	**C_4**[1]	*Baixo*	*Reformada*	*Médio*	*Estafeta*
	C_6	*Médio*	*Auxiliar de cozinha*	*Médio*	*Sem profissão*
	C_9	*Médio*	*Empregada doméstica*	*Médio*	Operário da constr. naval
	C_{10}	*Médio*	*Empregada doméstica*	*Médio*	Ladrilhador
	C_{16}	Médio	Auxiliar educativa	Médio	Empregado de mesa
	C_{17}	Médio	Empregada escritório	Baixo	Vidraceiro
	C_{18}	Baixo	Doméstica	Baixo	Operário da constr. civil
	C_{19}	Médio	Desempregada	Baixo	Pedreiro
	C_{21}	Médio	Empregada de balcão	Médio	Segurança
Não refere dificuldades económicas	***C_1***	Médio	Técnica Vendas	Médio.	Gerente Comercial
	C_2[2]	Médio	Reformada	Alto	Estudante
	C_3	Médio	Administrativa	Médio	Comerciante
	C_5	*Alto*	*Prof. Secundário*	*Alto*	*Prof. Universitário*
	C_7	Alto	Doméstica	Alto	Prof. Politécnico
	C_8	Médio	Administrativa	Médio	Informático
	C_{11}	Alto	Arquitecta	Alto	Empresário
	C_{12}	Médio	Empregada escritório	Alto	Gestor
	C_{13}	Alto	Técnica de marketing	Alto	Jurista
	C_{14}	Alto	Engenheira agrónoma	Alto	Engenheiro agrónomo
	C_{15}	Médio	Auxiliar administrativa	Médio	Protésico
	C_{20}	*Alto*	*Arquitecta de interiores*	*Alto*	*Gestor*

1. Criança vive com pai e avó paterna (aqui considerada) de 66 anos, nível de escolaridade baixo e reformada.
2. Criança vive com pai e avó paterna (aqui considerada) de 66 anos, nível de escolaridade médio e reformada.

No grupo das famílias que referem dificuldades económicas, temos sete mães com escolaridade média, uma baixa e uma analfabeta. Destas, temos uma reformada, uma desempregada e uma doméstica, três que podemos considerar trabalhadoras não especializadas, duas empregadas de escritório / comércio e uma auxiliar de educação. No que se refere aos pais, temos seis com um nível de escolaridade médio e três com um nível de escolaridade baixo. Quanto às profissões, temos um sem profissão, os restantes são trabalhadores ou operários semi-especializados e não especializados[1]. Podemos dizer que este grupo se aproxima de um nível socioprofissional médio-baixo.

[1] Para as caracterizações utilizadas na classificação profissional das mães e dos pais inspirámo-nos na Escala de Warner.

Por sua vez, o grupo das famílias que não referem dificuldades económicas é constituído por seis mães com nível de escolaridade alto e seis médio. No que diz respeito à sua situação profissional, cinco são licenciadas com posição média, cinco empregadas de escritório / comércio, uma doméstica e uma reformada. No grupo dos pais, temos oito com nível de escolaridade alto e quatro com nível de escolaridade médio. Destes, cinco têm profissões liberais ou de direcção, dois são licenciados com posição média, dois são técnicos especializados, dois são comerciantes e um é estudante universitário. Podemos, portanto, considerar que este grupo se situa maioritariamente num nível socioprofissional médio-alto.

Assim, podemos concluir que existe uma correspondência entre a variável “refere dificuldades económicas” e o nível socioprofissional das famílias em estudo. Esta variável será utilizada em análises posteriores.

Quadro síntese

Questionário Indicadores da Família

Item 1: ***Escala***

a) Os aspectos avaliados pela escala situam-se, para o conjunto da amostra, próximo da categoria "É como a minha família" que corresponde a uma avaliação positiva.

b) Características gerais do ambiente familiar mais problemáticas para a amostra em estudo:

- recursos financeiros;
- locus de controle.

Item 2: ***Forças e os recursos da família***

a) Principais aspectos referidos pelas famílias:

- a coesão familiar, onde está incluído um clima afectivo rico;
- o apoio da rede informal.

Item 3: ***Qualidade de vida da família***

a) ***Avaliação da qualidade de vida***

- a classificação mais frequentemente apontada pelas famílias é "razoável", enquanto o valor médio cai na classificação "boa". Assim, as famílias avaliam a sua qualidade de vida como média, ou seja, nem muito boa, nem muito má.
- A avaliação da qualidade de vida da família apresenta uma associação estatisticamente significativa com o nível de escolaridade das mães: mães com nível de escolaridade alto fazem uma avaliação mais positiva.

b) ***Justificação da resposta***

- As famílias avaliam negativamente a sua qualidade de vida sobretudo devido às dificuldades económicas e avaliam positivamente, tendo por base o bom ambiente familiar, maioritariamente associado à existência de boas condições económicas.
- Tendo em conta a importância do factor económico na caracterização da amostra, foram identificados 2 sub-grupos: um que nalgum dos itens deste questionário refere ter dificuldades económicas, outro que não as refere.

Principais conclusões:

- Os resultados apontam para a existência de dois sub-grupos dentro da amostra, um com mais recursos financeiros, que aparecem associados a um clima afectivo mais rico, que se traduz numa melhor qualidade de vida e outro com as características opostas.
- Foram identificados 2 sub-grupos para análises posteriores: um refere ter dificuldades económicas e outro que não as refere.
- Nas situações de risco ambiental, o clima afectivo, a motivação para a mudança e o sentimento de controlo sobre as suas vidas tendem a aparecer diminuídos.

C. Análises relativas às ideias dos técnicos sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados

1. Questionário: Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce

Este questionário é composto por 13 questões abertas e 1 de escolha múltipla e os resultados vão ser apresentados, agrupando as respostas em função dos principais temas focados:

a) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção;

b) Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados no conjunto de cada programa;

c) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família;

d) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com outros serviços;

e) Dados relativos à situação do programa de intervenção precoce no momento do preenchimento do questionário.

No tratamento dos dados recorreu-se à análise de conteúdo e à análise de frequências. Os resultados que apresentamos provêm de um cruzamento das respostas dos técnicos ao questionário, com informações recolhidas em reunião de equipa com esses mesmos técnicos e com dados retirados da consulta dos processos individuais de cada criança. Pretendeu-se, assim, apresentar um quadro, o mais fiel possível, da realidade. Uma síntese das respostas às diversas questões abertas que constituem este questionário, pode ser consultada nas tabelas D a H do “Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares”.

a) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção

Relativamente às sessões de intervenção, os técnicos foram questionados sobre a sua periodicidade, quem estava presente durante essas sessões, quais as principais actividades desenvolvidas, se era utilizado algum currículo e qual e, por último, quais os materiais mais usados.

Começando pela periodicidade, esta distribui-se por uma frequência, semanal, quinzenal ou mensal (apenas 3 casos exclusivamente com sessões mensais), o que, de um modo geral, cai dentro daquelas que são as periodicidades habituais deste tipo de programas (ver tabela D "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares").

Principais actividades desenvolvidas nas sessões de intervenção

No que diz respeito às principais actividades desenvolvidas durante as sessões, interessa desde já chamar a atenção para o facto de existirem 6 casos em que surgem dois ou três tipos de sessões, com actividades distintas e diferentes intervenientes, pelo que o número de sessões ultrapassa o número de casos em estudo (21).

Passamos então a examinar, as principais actividades desenvolvidas tendo em conta os locais em que ocorreram as sessões, que se encontram indicadas na tabela 53[1].

Tabela 53 Principais actividades referidas pelos técnicos como mais desenvolvidas durante as sessões em função do local em que ocorrem (n=21)

Local da intervenção		Principais actividades desenvolvidas nas sessões de intervenção						
		Aconse-lhamento	Apoio global à família	Inter-acção	Progs. específicos de comuni-cação e linguagem	Estimu-lação da criança	Apoio psicoló-gico à criança	Programa Educativo
Domicílio	(n=5)		4	3	1			3
Domicílio/ Creche (n=1)	Domicílio		1					1
	Creche					1		1
Domicílio/ CEACF (n=2)	Domicílio	1	1					1
	CEACF		1			1		1
CEACF	(n=11)	4	7	3	3	2	2	
CEACF/ Creche (n=2)	CEACF	2			1			
	Creche					2		2

Antes de examinarmos os dados da tabela, importa fazer a distinção entre aquilo que foi definido pelos técnicos como *aconselhamento* e como *apoio global à família*. Por *aconselhamento* entende-se a intervenção com a família mais focada nos aspectos do desenvolvimento da criança e por *apoio global à família* a intervenção com a unidade familiar no seu conjunto.

[1] Estes dados não são mutuamente exclusivos, pelo que não se podem somar os totais.

Passamos, então, a analisar os aspectos que os técnicos referem como mais trabalhados nas sessões que ocorrem na creche, e que são exclusivamente conduzidas pela educadora. Verificamos que os 3 casos são semelhantes, com actividades de estimulação ou intervenção directa com a criança e desenvolvimento do programa educativo com a educadora da sala, o que nos parece uma abordagem que cai dentro do que é a prática comum nestas situações.

No domicílio, constatamos que o que predomina é o apoio global à família (um ratio de 6 para 8) e o desenvolvimento do programa educativo com a mãe (um ratio de 5 para 8). Nota-se, ainda, alguma preocupação em trabalhar a interacção mãe-criança (um ratio de 3 para 8). São três aspectos que uma intervenção em domicílio facilita e que parecem ter sido aqui bem conseguidos.

Quanto ao que se passa quando as sessões decorrem no CEACF, verificamos uma maior dispersão das actividades. No entanto, o que predomina é o apoio global à família (um ratio de 8 para 15) e o aconselhamento (um ratio de 7 para 15). Surgem dois tipos de actividades que, praticamente, não aparecem nos outros contextos, os programas específicos de comunicação e linguagem (em 4 casos), conduzidos pela terapeuta da fala[1] e o apoio psicológico à criança (em 2 casos), prestado pela psicóloga. São formas de intervenção mais tradicionais relativamente às quais os técnicos revelam, aparentemente, ter alguma dificuldade em transpor para os contextos naturais, tal como hoje se recomenda.

Presenças nas sessões de intervenção

Vamos, agora, passar a analisar as presenças nos diferentes tipos de sessões referidos pelos técnicos, em função do local em que ocorreram essas sessões. Para os 21 casos em estudo, foram mencionados 30 diferentes tipos de sessões. No que diz respeito aos elementos presentes, criámos categorias separadas para a criança e os elementos da família, distinguindo-os dos técnicos (técnico responsável, outro técnico do CEACF, outros técnicos do exterior) que aparecem constituindo entre si os diferentes tipos de combinações encontrados, tal como constam da tabela 54[2].

[1] É apenas referido um caso no domicílio em que uma das principais actividades desenvolvidas é a terapia da fala, que caí dentro desta categoria.

[2] Estes dados não são mutuamente exclusivos, pelo que não se podem somar os totais

Tabela 54 *Presenças nas sessões de intervenção em função do local onde decorrem (n=21)*

Local da intervenção		Presenças nas sessões de intervenção					
		Criança	Elementos da família	Técnico Respon-sável (TR)	TR e outro técnico do CEACF	TR e outro técnico exterior	Outro técnico do CEACF e técnico do exterior
Domicílio (n=5)		5	5	5			
Domicílio/ Creche (n=1)	**Domicílio**	1	1		1		
	Creche	1				1	
Domicílio/ CEACF (n=2)	**Domicílio**	2	2	2			
	CEACF	2	2	1		1	
CEACF (n=11)		11	11	9	2		
CEACF/ Creche (n=2)	**CEACF**		2	2			
	Creche	2					2

De acordo com o que os técnicos referem relativamente às sessões de intervenção, e como se pode ver na tabela acima, constatamos que, na maior parte dos casos, está apenas presente um técnico do CEACF, em geral com, pelo menos, um elemento da família (exceptuam-se 2 situações de intervenção na creche e 2 de apoio psicológico à criança no CEACF) e, por vezes, com um técnico do exterior. Registam-se 5 programas em que participam dois técnicos do CEACF, sendo que, em duas das situações eles estão presentes em conjunto nas sessões e, nas três restantes, trabalham com o mesmo caso em momentos separados. Consideramos que há que valorizar a diversidade encontrada, pois revela uma preocupação em adequar as respostas às necessidades de cada criança e família. Quanto à presença de elementos da família verificamos que, em quase todos os casos (exceptuam-se 3 casos de programas mistos em que a família esteve ausente na intervenção na creche), há o cuidado de incluir, pelo menos, um elemento da família nas sessões, o que nos parece extremamente positivo.

Assim, só o contexto creche parece poder ter introduzido alguma diferença relativamente às presenças nas sessões (menor participação da família, e presença de outro técnico do CEACF que não o responsável pelo caso). No entanto há, aqui, que ter em conta o número restrito de situações (3) que não nos permitem tirar quaisquer ilações.

No que se refere aos materiais usados durante as sessões, as respostas são bastante homogéneas e indicam o tipo de materiais normalmente utilizado nestes

casos: os brinquedos, jogos, puzzles, livros e, no caso das crianças com deficiência visual, materiais de estimulação específicos.

Utilização de um currículo

Iremos, em seguida, deter-nos, com um pouco mais de cuidado, sobre a questão relacionada com a utilização de um currículo para a avaliação e o planeamento da intervenção com a criança. Começamos por indicar, de acordo com os dados da tabela D do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares", o número de crianças, entre as 21 que compõem a amostra, com as quais foi, no decorrer de um qualquer tipo de sessão, utilizado um currículo e aquelas com as quais não foi:

- crianças com as quais foi utilizado um currículo: 9 (42.9%);
- crianças com as quais não foi utilizado um currículo: 12 (57.1%).

Tendo em conta que o currículo é, mesmo no caso de técnicos com bastante experiência, um suporte importante para o delineamento de um programa educativo, parece-nos que a sua não utilização em mais de metade das crianças da amostra, não pode deixar de ser questionada. Vamos, portanto, passar a analisar o que se passa nos diferentes tipos de sessões realizadas, cruzando a sua utilização com o local em que decorrem as sessões, o QD das crianças e a sua caracterização diagnóstica.

Na tabela 55 começamos por examinar a utilização do currículo em função do local em que decorreram as sessões. De notar que, visto termos 5 programas mistos em que ocorrem em simultâneo sessões de intervenção em dois contextos, passamos a ter, no total, 24 tipos de sessões a considerar.

De acordo com os dados, apenas, em 11 situações (45.8%) é referido o uso de um currículo[1], sendo citados o "Guia de Pais para a Intervenção Precoce do programa Portage", o currículo "Crescer" e um currículo para invisuais. De notar, que a terapeuta da fala menciona aplicar, nalguns casos, escalas de avaliação da comunicação e linguagem ("escala de Reynell" e "escala de comunicação pré-verbal de Kiernan e Reid"), utilizando a informação assim recolhida para delinear o programa educativo da criança. De qualquer forma, não podemos deixar de nos questionar sobre a percentagem baixa de casos em que se recorreu à utilização de um currículo.

[1] O número de situações para as quais é referido o uso de um currículo não é idêntico ao número de crianças para as quais é feita a mesma referência, pois, por vezes, a uma criança corresponde mais do que uma situação, por exemplo: domicílio e creche.

Tabela 55 *Utilização de um currículo em função do local onde decorre a sessão (n=21)*

Local da intervenção		Utilização de um currículo				
		"Crescer"	*"Portage"*	*"Crescer" e "Portage"*	*Currículo pª invisuais*	*Nenhum*
Domicílio (n=5)		4		1		
Domicílio/ Creche (n=1)	**Domicílio**		1			
	Creche		1			
Domicílio/ CEACF (n=2)	**Domicílio**	1				1
	CEACF	1			1	
CEACF (n=11)						11
CEACF/ Creche (n=2)	**CEACF**					2
	Creche			1		1
Total		6	2	2	1	15

Passando agora a considerar os contextos em que decorrem as sessões, verificamos que nas 11 situações em que estas ocorrem nos contextos de vida da criança (domicílio e creche), são utilizados currículos em 9, ou seja, em 81.8% dos casos. Por sua vez, quando as sessões decorrem no CEACF, o currículo é usado em 15.4% dos casos. Esta disparidade de valores em função do contexto não deixa de ser marcante, embora saibamos que possam estar aqui em jogo outras variáveis, tais como o QD da criança ou a sua caracterização diagnóstica. Assim, nas tabelas 56 e 57apresentamos os dados relativos à utilização do currículo em função destas duas variáveis. De notar que, nestes casos, se trata de variáveis da criança, pelo que deixa de fazer sentido utilizar como referência o número de sessões, passando-se, sim, a utilizar o número de crianças, ou seja, 21 no total.

Tabela 56 *Utilização de um currículo em função do quociente de desenvolvimento (QD) da criança (n=21)*

QD	*Utilização de um currículo*					*Total*
	"Crescer"	*"Portage"*	*"Crescer" e "Portage"*	*Currículo pª invisuais*	*Nenhum*	
QD<50	*1*		*1*		*1*	*2*
50<=QD<80	*1*	*1*		*1*	*4*	*7*
80<=QD<100	*2*		*1*		*4*	*7*
QD>=100	*1*				*4*	*5*
Total	*5 (23,8%)*	*1 (4,8%)*	*2 (9,5%)*	*1 (4,8%)*	*12 (57,1%)*	*21 (100%)*

De acordo com os dados, só com a totalidade das crianças com QD inferior a 50, ou seja, 2, é sempre utilizado um currículo. Se dividirmos a amostra em dois grupos,

vemos que no grupo de 9 crianças com QD inferior a 80, o currículo é utilizado em 5 situações (55.6%), pouco mais de metade. Já no grupo de 12 crianças com QD superior ou igual a 80 essa percentagem baixa para 33.3% (4 casos). Embora se verifique, como era de esperar, que é no grupo de crianças com o QD mais baixo que mais se utiliza o currículo, não podemos deixar de considerar que as percentagens de utilização são ainda muito reduzidas, tendo em conta as reais dificuldades destas crianças. A percentagem de utilização parece-nos também baixa no segundo grupo, especialmente, no conjunto de crianças com valores de QD compreendidos entre 80 e 100, em que o currículo só é utilizado em 42.8% dos casos. Para tentar uma melhor compreensão desta situação vamos agora analisar a utilização do currículo em função da caracterização diagnóstica das crianças, definida de acordo com as indicações dos técnicos.

Tabela 57 Utilização de um currículo em função da caracterização diagnostica da criança (n=21)

	Utilização de um currículo					***Total***
	"Crescer"	***"Portage"***	***"Crescer" e "Portage"***	***Currículo pª invisuais***	***Nenhum***	
Trissomia 21	*1*	*1*			*1*	*3*
Outros síndromas genéticos / congénitos	*1*		*1*		*1**	*3*
Hemiparésia					*1*	*1*
Deficiência visual	*2*		*1*	*1*	*1*	*5*
Deficiência auditiva	*1*					*1*
Perturbações da comunicação e da linguagem					*3*	*3*
Espectro do autismo					*1*	*1*
Risco ambiental					*4*	*4*
Total	*5*	*1*	*2*	*1*	*12*	*21*

***** *Situação com risco ambiental associado*

Olhando para os dados relativos aos casos com os quais nenhum currículo foi utilizado, constatamos que incluem 5 crianças de risco ambiental e 3 com perturbações da comunicação e da linguagem (4 com QD superior a 90 e 3 com QD superior a 80), situações em que devido às suas características específicas, tal se poderá, eventualmente, justificar. Já nos restantes casos, em que não se recorreu a um currículo, a justificação nos parece mais discutível, tendo em conta que estes incluem: 1 criança do espectro do autismo (QD=51), 1 criança deficiente visual (QD=73), 1 criança com uma hemiparésia (QD=70), 1 criança com um síndroma genético / congénito (QD=76) e 1 criança com trissomia 21 (QD=103).

Assim e no que se refere à utilização de um currículo, mesmo tendo em conta que se trata de técnicos com muitos anos de experiência, não podemos deixar de estranhar uma utilização que nos parece bastante restrita.

b) Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados no conjunto de cada programa

Passamos, agora, a examinar os aspectos que os técnicos consideram que, no conjunto de cada programa, foram mais trabalhados: os ligados à família, à criança ou à interacção família-criança. Importa realçar que se trata de uma pergunta de escolha múltipla, em que para cada programa poderia ser assinalada mais do que uma opção (ver tabela E do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares").

Na análise dos resultados surgiram sete possíveis tipos de resposta, simples ou combinadas, que vamos passar a analisar cruzando-as com a profissão do técnico responsável e com o local em que decorreu a intervenção, tal como consta da tabela 58.

Tabela 58. *Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados em função da profissão do Técnico Responsável e do local em que decorreu a intervenção (n=21)*

Aspectos mais trabalhados	Profissão do Técnico Responsável				Total	Local da intervenção					Total
	Psic.	TSS	TF	Educ		Domic.	Domic/ Creche	CEACF	CEACF/ Domic.	CEACF/ Creche	
Da criança											
Da família		2		2	4	1	1	2			4
Da interac-ção fam/cr	1		1	2	4	1		2	1		4
Da criança e da família		3			3			1	1	1	3
Da criança e da interacção	2		3		5	1		4			5
Da família e da interacção			1		1			1			1
Da criança, da família e da interacção	2		2		4	2		2			4
TOTAL	5	5	7	4	21	5	1	12	2	1	21

Como já referimos, cada opção poderia ser assinalada mais do que uma vez, o que aconteceu em 13 casos. Nas 8 situações em que foi apenas considerado um aspecto, 4 (19% do total) referiram os aspectos ligados à família (2 casos da técnica de serviço social e 2 da educadora) e 4 (19%) as interacções família-criança (1 caso da psicóloga, 1 da terapeuta da fala e 2 da educadora). De salientar, que não aparece nenhum caso em que os técnicos considerem trabalhar apenas os aspectos ligados à criança. Aparecem ainda 4 (19%) casos em que os técnicos referem ter dado a mesma importância aos 3 aspectos (2 casos da psicóloga e 2 casos da terapeuta da fala).

Olhando agora para o número de vezes em que cada aspecto foi considerado como mais trabalhado (independentemente de estar ou não combinado com outro), vemos que os aspectos ligados à família foram considerados 12 vezes, os ligados à criança outras 12 vezes e os ligados à interacção família-criança 14 vezes. Assim, no conjunto, há um equilíbrio, o que parece indicar que os técnicos têm a percepção de que, na maioria das situações, trabalham de uma forma abrangente.

Passando a examinar os dados, tendo em conta a profissão do técnico responsável, e de acordo com a leitura da tabela 57, parecem ser a psicóloga e a terapeuta da fala quem, na maioria dos casos, percepciona ter desenvolvido um trabalho mais abrangente. Em todas as situações apoiadas por estas duas técnicas, a interacção família-criança aparece como um dos aspectos mais trabalhados. A única técnica que nunca refere este aspecto é a técnica de serviço social. Por sua vez, os únicos técnicos que mencionam ter como mais trabalhados, apenas, os aspectos da família, são a técnica de serviço social e a educadora.

Procurámos, ainda, verificar se existiria alguma relação entre os aspectos considerados como mais trabalhados e, quer a categorização diagnóstica, quer o QD das crianças. Em ambos os casos os resultados aparecem dispersos não permitindo tirar qualquer conclusão.

c) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família

Os técnicos foram questionados sobre o número de reuniões que, em média, se realizaram anualmente para discussão do caso, onde decorreram, quem estava presente nessas reuniões e ainda, se, no planeamento da intervenção, tinha sido utilizado o Plano Individualizado de Apoio à Família - PIAF (ver tabela F do “Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares”).

À excepção de 2 casos, em que não foi possível planear reuniões sistemáticas com a família, em todos os outros, de acordo com o que é referido pelos técnicos, as reuniões decorreram no CEACF, o que aponta para alguma dificuldade em flexibilizar a intervenção.

Na nossa análise, começamos por relacionar a periodicidade das reuniões com a profissão do técnico responsável, tal como consta da tabela 59.

Tabela 59 *Periodicidade das reuniões com a família em função da profissão do técnico responsável (n=21)*

Profissão do TR	*Periodicidade das reuniões*					*Total*
	Trimestral	*Tri-anual*	*Semestral*	*Anual*	*Nenhum*	
Psicóloga	*1*	*2*			*2*	*5*
Técnica de Serviço Social		*2*	*3*			*5*
Terapeuta da fala	*1*	*6*				*7*
Educadora		*2*		*2*		*4*
Total	*2*	*12*	*3*	*2*	*2*	*21*

Olhando para a periodicidade com que se efectuam as reuniões com a família, verificamos que esta abrange um leque que se estende do trimestral ao anual. Assim, temos 2 casos com periodicidade trimestral, 12 tri-anual, 3 semestral e 2 anual. Mesmo tendo em conta que o objectivo destas reuniões é, essencialmente, fazer o ponto da situação, avaliar o que foi feito e planear para o futuro próximo e que, em vários destes casos, há um trabalho continuado com a família, ou pelo menos com a mãe, parece-nos que, exceptuando as 2 situações com reuniões trimestrais, a sua periodicidade é insuficiente.

Vamos agora passar a examinar as presenças nestas reuniões, relacionando, tal como se pode ver na tabela 60, as presenças de elementos da família com as dos técnicos. Como é óbvio, só iremos aqui considerar as 19 situações em que tiveram lugar reuniões com a participação da família.

Como podemos verificar, não se regista nenhum caso em que estejam presentes os quatro técnicos que constituem a equipa: em 11 casos estão dois técnicos; em 1 caso continuam a estar dois e, ainda, uma educadora de uma equipa de coordenação dos apoios educativos do Ministério da Educação; em 1 caso está um técnico e uma professora de uma equipa de coordenação dos apoios educativos; e em 6 casos está apenas presente um dos técnicos, sendo que em 5 situações é a terapeuta da fala e em 1 é a técnica de serviço social. Há pois uma opção clara por não integrar a família na equipa, procedimento que se extrema nos 6 casos em que está apenas presente um técnico.

Tabela 60 *Relação entre as presenças de elementos da família e de técnicos, nas reuniões com a participação da família (n=19)*

	Pais	*Mãe*	*Avó*	*Total (reuniões)*
Técnico responsável (TR)	*4*	*2*		*6*
TR e outro técnico do CEACF	*5*	*5*	*1*	*11*
TR, outro técnico do CEACF e outro técnico do exterior	*1*			*1*
TR e outro técnico do exterior	*1*			*1*
Total	*11*	*7*	*1*	*19*

Continuando a examinar as presenças nas reuniões vemos, que no que diz respeito às famílias, em 11 casos estavam presentes os pais, em 7 apenas a mãe e em 1 a avó com quem a criança vive. De notar a presença do pai em cerca de metade dos casos, o que, embora aquém do desejável, é de realçar positivamente, dada a maior dificuldade em mobilizar os pais que ainda hoje se verifica.

Passamos agora a examinar o que se passa relativamente à utilização do PIAF. Confirma-se a sua utilização em 14 casos (66.7%) contra 7 (33.3%) em que o não foi, ou seja, 1/3 das situações em estudo, o que nos parece um valor demasiado alto, tendo em conta que o PIAF é considerado o instrumento por excelência de uma intervenção centrada na família. Pensámos, assim, que poderia ter interesse, para uma melhor compreensão dos casos em que não foi utilizado o PIAF, proceder à sua caracterização tendo em conta algumas variáveis que poderiam, eventualmente, estar relacionadas com a não utilização deste instrumento (ver tabela 61).

Tabela 61 *Dados relativos à caracterização dos casos em que não foi utilizado o PIAF*

	Idade de início	**QD**	**Diagnóstico**	**Profissão TR**	**Local de intervenção**	**Nível escolarida de da mãe**
C_1	33 m	91	Perturbação da comunicação	Terapeuta da Fala	CEACF	Médio
C_4	27 m	83	Risco ambiental	T. S. Social	CEACF	Baixo[1]
C_6	17 m	109	Risco ambiental	Psicóloga	CEACF	Médio
C_8	32 m	105	Risco ambiental	Psicóloga	CEACF	Médio
C_{12}	53 m	73	Deficiência visual	Psicóloga	CEACF	Médio
C_{18}	28 m	76	Spina bífida com hidrocefalia[2]	T. S. Social	Domicílio	Baixo
C_{21}	45 m	51	Espectro do autismo	Terapeuta da Fala	CEACF	Médio

[1] Avó com quem a criança vive
[2] Situação com risco ambiental associado.

A idade das crianças no início do programa está, à excepção do caso C_6 acima da idade média da amostra (*M* = 19.6). Quanto ao seu QD, temos 4 casos acima do QD médio da amostra (*M* = 80.6) e 3 abaixo. No que diz respeito ao diagnóstico, temos um

predomínio sensível da situação de risco ambiental, 4 casos dos 5 existentes na amostra. Os casos em que não foi utilizado o PIAF, distribuem-se quase uniformemente entre a terapeuta da fala, a técnica de serviço social e a psicóloga, ou seja os técnicos com mais anos de experiência em intervenção precoce, ficando excluída a educadora, a menos experiente. A intervenção também decorreu quase exclusivamente no CEACF, havendo apenas um caso em domicílio. Quanto ao nível de escolaridade das mães, são predominantemente de nível médio e baixo. Poderão pois tratar-se, predominantemente, de casos com situações familiares problemáticas (4 em 7 são situações de risco ambiental) dificultando a utilização duma intervenção centrada na família e, nomeadamente, a utilização do PIAF. Isto, aliás, explica a aparente contradição de estarem aqui representados como técnicos responsáveis, precisamente, os técnicos mais experientes: é a eles que serão atribuídos os casos mais complicados. Para confirmar esta hipótese, fomos verificar se existiria alguma associação entre a situação de risco ambiental e a utilização do PIAF, recorrendo ao coeficiente de correlação de V de Cramer[*]. Encontrámos uma associação significativa (V = .553, p = .011), observada devido à existência dum padrão geral constante que aponta para a não utilização do PIAF com as famílias de risco ambiental, o que veio confirmar a nossa hipótese. Um último aspecto que poderá eventualmente estar ligado ao anterior mas nem por isso justificado, é o largo predomínio do CEACF como contexto de intervenção. Mais uma vez se levanta aqui a questão de uma aparente maior adequação das intervenções que decorrem nos contextos de vida das crianças e, nestes casos particularmente, das famílias.

d) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com outros serviços

Relativamente a estes aspectos, os técnicos foram questionados sobre o número de reuniões que, em média, se realizaram anualmente para discussão do caso com outros serviços, onde decorreram e quem estava presente nessas reuniões. Na tabela G do “Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares”, pode ver-se uma descrição detalhada das 21 situações em estudo.

Começamos aqui por analisar (ver tabela 62), de acordo com os dados que constam dessa tabela, a periodicidade das reuniões para discussão dos casos com técnicos de outros serviços, tendo em conta a profissão do técnico responsável. Na coluna referente aos tipos de periodicidade estão contempladas todas as designações

[*] Consta como exemplo deste tipo de análise no “Estudo II – Anexo VII: Análises quantitativas

mencionadas pelos técnicos. Nalguns casos, aparecem dois tipos de periodicidade combinadas, visto referirem-se a dois diferentes tipos de reuniões, com serviços diferentes. De notar ainda a existência de 2 casos em que se afirma ter havido um trabalho continuado, no CEACF, com a educadora dos apoios educativos do Ministério da Educação (num deles, C_{13}, a par de uma reunião anual com técnicos do Hospital de D. Estefânia). Uma vez que o que aqui nos interessa avaliar é a existência, ou não, de um trabalho sistemático de cooperação com os serviços do exterior, decidimos contabilizar estas situações como pressupondo a existência de reuniões.

Tabela 62 *Relação entre a periodicidade das reuniões com técnicos de outros serviços e a profissão do técnico responsável (n=21)*

Profissão do TR	*Psicóloga*	*Técnica Serv. Social*	*Terapeuta da fala*	*Educadora*	*Total*
Trabalho continuado	*1*				*1*
Trimestral	*1*		*1*		*2*
Tri-anual			*2*	*1*	*3*
Semestral	*2*	*1*			*3*
Anual		*2*	*1*		*3*
Mensal e trimestral	*1*				*1*
Mensal e semestral			*1*		*1*
Trimestral e semestral			*1*		*1*
Trabalho continuado e anual		*1*			*1*
Nenhum		*1*	*1*	*3*	*5*
Total	*5*	*5*	*7*	*4*	*21*

Conforme se pode verificar, nos 21 casos da amostra, encontramos 16 situações (76.2%) em que os técnicos referem terem sido realizadas reuniões com outros serviços, contra 5 (23.8% dos casos) em que estas não se realizaram, e às quais voltaremos mais tarde.

Olhando agora para a periodicidade das reuniões, verifica-se que apenas podemos pressupor a existência de um verdadeiro trabalho de colaboração com outro serviço, em 4 casos (19%): os 2 casos em que é referido um trabalho continuado, no CEACF, com a educadora dos apoios educativos e os outros 2 casos em que, segundo os técnicos, se realizam reuniões mensais em combinação com outras, trimestrais ou semestrais. Todas estas reuniões mensais decorrem com os técnicos da creche onde está a criança. Temos, ainda outros 3 casos (14.2%) em que são mencionadas reuniões trimestrais, o que apesar de não revelar uma colaboração estreita, pressupõe a existência de um trabalho conjunto. Nos restantes 9 casos (42.9%), as reuniões realizam-se tri-anualmente, ou com uma frequência ainda menor, o que nos leva a considerar, que o trabalho desenvolvido parece resumir-se a uma mera articulação com o objectivo de fazer reavaliações periódicas das situações. Se adicionarmos estes

9 casos aos 5 em que não se verificaram quaisquer reuniões, temos 14 situações (66.7%) em que não podemos considerar que tenha havido um trabalho conjunto com outros serviços.

Passando a examinar as profissões dos técnicos responsáveis, vemos que das 7 situações em que tiveram lugar, pelo menos trimestralmente, reuniões com técnicos de outros serviços, 3 são da psicóloga e outras 3 da terapeuta da fala. Já no que diz respeito aos casos em que não tiveram lugar quaisquer reuniões, 3 são da educadora, 1 da técnica de serviço social e 1 da terapeuta da fala.

Para uma melhor compreensão destes 5 casos em que, aparentemente, os técnicos não sentiram necessidade de se reunir com profissionais de outros serviços, decidimos fazer uma análise mais detalhada, considerando a categorização diagnóstica, o local onde decorreu o programa de intervenção precoce e a existência de outros técnicos ou serviços do exterior envolvidos no programa. Esses dados podem ser consultados na tabela 63.

Tabela 63 *Dados relativos aos casos em que não se realizaram reuniões com outros serviços*

	Diagnóstico	Local da intervenção	Outros profissionais ou serviços envolvidos	Profissão do Técnico Responsável
C_4	Risco ambiental	CEACF	S. C. Misericórdia Lx. Creche C. A. St. António	T. S. Social
C_5	Deficiência visual	Domicílio	Hospital Sta. Maria Pediatra no privado	Educadora
C_7	Perturbação específica da linguagem	CEACF	Hospital Sta. Maria Hospital S. Francisco Xavier ECAE C. P. Cerebral J. Infância	Terap. da Fala
C_{19}	Deficiência visual	Domicílio e CEACF	Hospital Sta. Maria	Educadora
C_{20}	Trissomia 21	Domicílio	Fac. Motricidade Humana (programa de estimulação) Pediatra no privado	Educadora

Conforme se pode verificar, os diagnósticos são suficientemente diversificados para não nos permitirem tirar quaisquer ilações, o mesmo acontecendo para o local onde decorreu o programa. No que se refere à existência de outros serviços ou técnicos do exterior envolvidos no programa, esta regista-se em todos os casos, não se devendo, portanto, a ausência de reuniões à sua inexistência. Nos casos das crianças que têm como técnica responsável a técnica de serviço social e a terapeuta da fala, ambas estão a frequentar uma estrutura formal de educação, num caso a creche, noutro o jardim-de-infância. Parece-nos de estranhar a não existência de quaisquer reuniões com estas estruturas. Já os 3 casos da educadora estão no domicílio, não frequentando qualquer estrutura educativa. Aparecem, no entanto,

outros serviços envolvidos nestas 3 situações, nomeadamente, em dois deles, o Hospital de S.ta Maria. A técnica poderá não ter sentido necessidade de se reunir com esses profissionais ou serviços, ou não se ter sentido à vontade para o fazer. De qualquer forma, estes casos levantam-nos dois tipos de considerações, por um lado parece não haver, em termos de equipa, uma linha condutora coerente relativamente a este aspecto. Por outro lado, confirma-se a nossa reflexão anterior no sentido de que, as articulações com o exterior desenvolvidas por esta equipa, realizam-se meramente em função de necessidades casuísticas pontuais.

Voltando, agora, aos 16 casos em que se realizaram reuniões com o exterior e atendendo à presenças de técnicos do CEACF nas mesmas, como se pode ver tabela G do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares", por norma estão presentes dois técnicos. Exceptuam-se 5 situações em que está apenas um técnico, sendo que numa delas o técnico presente, a educadora, não é o técnico responsável do caso[1]. Esta presença restrita de técnicos do CEACF nas reuniões, vem, mais uma vez, apontar no sentido de estas não terem subjacente uma intenção de desenvolver um trabalho coordenado e em rede, mas apenas articular em termos casuísticos.

No que diz respeito ao local onde decorreram as reuniões, estas tiveram sempre lugar no serviço do exterior, exceptuando-se as 2 situações de trabalho continuado com uma educadora dos apoios educativos do Ministério da Educação, que se desenvolveu no CEACF.

Passamos, em seguida, a caracterizar o conjunto das reuniões efectuadas relativamente aos profissionais ou serviços com quem se realizaram, à profissão do técnico responsável e à presença de elementos da família. Estes dados são apresentados na tabela 64. De notar que, como acima salientámos, em 4 casos, são mencionados dois tipos de reuniões com locais, periodicidades e participantes diversos. Nestes 4 casos, serão, portanto, contabilizados dois tipos de reunião. Temos ainda 5 casos em que não tiveram efeito quaisquer reuniões. Há, portanto, que considerar, no total dos 21 casos da amostra, 20 tipos de diferentes reuniões realizadas com técnicos de outros serviços.

[1] Isto deve-se à indefinição, que neste caso existia, relativamente à figura do técnico responsável, no caso a técnica de serviço social, apesar de ser a educadora quem desenvolvia a intervenção na creche.

Tabela 64 *Caracterização das reuniões com o exterior relativamente aos profissionais ou serviços com quem se realizaram, à profissão do técnico responsável e à presença de elementos da família*

Presença de elementos da família			Serviços com quem se realizaram reuniões							Total de de tipos de reuniões realizadas	Casos sem reuniões
			Apoios Educ. (trab. continuado no CEACF)	Creche	Creche e outra instituição		Outras instituições	Outra instituição e Apoios Educativos (trabalho continuado no CEACF)			
					Creche	Outra instituição		Outra instituição	CEACF		
Técnico responsável	Psicóloga	Presentes	1			1				2	
		Ausentes		3	1					4	
	T. Serv. Soc.	Presentes							1	1	1
		Ausentes		2			1	1		4	
	Terap. Fala	Presentes			1	1	1			3	1
		Ausentes		3	1	1				5	
	Educadora	Presentes									3
		Ausentes		1						1	
Total de tipos de reuniões realizadas			1	9	3	3	2	1	1	20	5

Como se pode constatar, a maioria das reuniões (12, correspondendo a 60% do total) realizaram-se com profissionais do jardim-de-infância ou da creche que a criança frequentava. Das restantes, 6 (30%) tiveram lugar com técnicos de outras instituições (Hospital D. Estefânia, Centro de Paralisia Cerebral, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e Escola 120, onde existe um Núcleo de Deficientes Auditivos) e 2 (10%) referem-se a situações de trabalho continuado com uma educadora dos apoios educativos do Ministério da Educação desenvolvido no CEACF.

Quanto à presença de elementos da família nessas reuniões, esta só é mencionada em 6 casos (30% das situações), sendo que em 2 deles não se trata verdadeiramente de reuniões mas de um trabalho continuado com a educadora dos apoios educativos em que a mãe estava presente. Nos 6 casos referidos, apenas

numa situação estavam presentes os pais, nas restantes estava, apenas, a mãe, o que não podemos deixar de realçar como uma lacuna, que traduz a dificuldade em mobilizar a figura paterna. Em todos os outros casos, 70% do total das situações em estudo, as reuniões realizaram-se só com técnicos, sem qualquer representante da família.

e) Dados relativos à situação do programa de intervenção precoce no momento do preenchimento do questionário

As duas últimas questões deste questionário tinham a ver com a situação do programa de intervenção precoce: se estava, ou não, terminado e, se fosse o caso, porque razão (ver tabela H do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares").

A maioria dos programas ainda não tinha terminado quando os técnicos responderam ao questionário. No conjunto dos 21 casos em estudo, o tempo médio que decorreu entre o início dos programas e as respostas dos técnicos ao questionário, foi de 23,9 meses, com um desvio padrão de 6,6 meses. Por razões que se prendem com dificuldades em termos de recolha de dados relativos a alguns casos, decorreu um intervalo de tempo mais acentuado entre o seu início e a resposta dos técnicos a este questionário. Pensamos, porém, que tal não terá afectado grandemente as suas respostas.

Examinando os 3 casos com o programa já terminado, verificamos que o valor do tempo médio que decorreu entre o seu início e o preenchimento do questionário foi de 28.2 meses, com um desvio-padrão de 4.4 meses. Este valor é superior ao valor médio do conjunto dos casos, indicando que se trata de programas da fase inicial de recolha de dados. Quanto às razões indicadas pelos técnicos para justificar o fim do programa, em 2 casos é referido o facto de os objectivos terem sido alcançados e em 1 o facto de ter transitado para outro serviço onde já tinha uma intervenção de terapia ocupacional e que ficava mais perto de casa.

Quadro síntese

Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os programas de Intervenção Precoce

A. Aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção

- Periodicidade, presenças e materiais de acordo com o que é comum nestas situações. A família está, por norma, sempre incluída.
- A utilização do currículo foi escassa (só 42.9% do total das 21 crianças em estudo).
- Flexibilidade relativamente ao contexto de intervenção.
- *Predomínio do CEACF como contexto de intervenção em detrimento dos contextos de vida da criança (creche e domicílio). Porém, quando as sessões decorreram nestes contextos o currículo foi mais utilizado e verificou-se um maior equilíbrio relativamente aos aspectos mais trabalhados.*

B. Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados no conjunto de cada programa

- *Registou-se um equilíbrio entre os três aspectos questionados: os ligados à família, à criança ou à interacção família-criança.*

C. Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família

- A periodicidade foi, de um modo geral, reduzida.
- Todas as reuniões se realizaram no CEACF.
- Estavam presentes, no máximo, de 2 técnicos do CEACF (11 casos). Dos restantes, em 6 casos a família estava só com o técnico responsável, em 2 com o técnico responsável e um técnico do exterior e em 2 casos não se realizaram reuniões. Aparentemente não houve a preocupação de integrar a família na equipa, tal como requer o modelo transdisciplinar. Sobressai, ainda, a inexistência de um procedimento comum delineado em termos de equipa.
- Utilização insuficiente do PIAF (2/3 dos casos). Não foi utilizado em casos com situações familiares mais problemáticas, que terão sido mais difíceis para os técnicos.

D. Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com outros serviços

- A periodicidade foi, na maior parte dos casos, parece insuficiente.
- O número restrito de técnicos do CEACF presentes (no máximo 2, várias vezes 1), parece indicar uma mera articulação em termos casuísticos.
- A presença das famílias foi escassa (6 casos), o que põe em causa a parceria pais-técnicos e a tomada de decisão da família.
- Este conjunto de factores aponta para a inexistência de um trabalho em rede com outros serviços e recursos da comunidade.

2. Questionário: Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce

Utilizámos este questionário com o objectivo de recolher dados sobre as ideias dos técnicos respeitantes aos efeitos das intervenções desenvolvidas com as crianças e famílias da amostra de quem eram o técnico responsável.

O questionário é constituído por um diferenciador semântico, que foi tratado como uma escala de Likert, e 4 questões abertas, para análise das quais recorremos ao método da análise de conteúdo. No "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares", apresentamos uma síntese das respostas dadas pelas famílias às questões abertas.

Respostas ao item 1

Começamos por examinar as respostas ao item 1, que é constituído por um diferenciador semântico de 4 pontos composto por 8 itens, tendo sido pedido aos técnicos que, para cada item, se colocassem na posição da escala que estivesse mais próxima da forma como, em relação ao parâmetro em avaliação, tinha decorrido o programa com cada uma das crianças/famílias da amostra.

Para a análise dos resultados, tratámos este diferenciador como uma escala de Likert de 4 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 4 o negativo. Começámos por avaliar a consistência interna dos dados da escala, para os participantes deste estudo, utilizando o teste α de Cronbach, tendo encontrado um valor de α = .93, o que nos leva a concluir que a escala se pode considerar fiável.

Passámos, em seguida, a avaliar as ideias dos técnicos relativamente à forma como tinham decorrido os vários programas de intervenção com as crianças e famílias, tendo em conta os aspectos focados na escala. Como já referimos, os resultados para cada item podem ir de 1 a 4, o que se traduz numa amplitude total de 8 a 32. Valores baixos corresponderão a uma percepção bastante positiva do programa e valores altos a uma percepção bastante negativa. Na tabela 65 apresentamos as estatísticas descritivas respeitantes a cada um dos itens e ao conjunto da escala.

Tabela 65 *Estatísticas descritivas respeitantes a cada um dos itens e ao conjunto da escala do item 1*

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Resultados de PIP	*21*	*2*	*1*	*3*	*1.67*	*.796*
Adesão da família	*21*	*2*	*1*	*3*	*1.76*	*.831*
Relação com família	*2*	*1*	*1*	*2*	*1.29*	*.463*
Correspondência dos resultados às expectativas	*20*	*3*	*1*	*4*	*2.00*	*1.076*
Respostas do PIP às necessidades da família	*20*	*2*	*1*	*3*	*1.50*	*.607*
Prática interv. centrada família no PIP	*21*	*3*	*1*	*4*	*1.90*	*.995*
Resultados introduziram mudanças desenvolvi-mento criança	*20*	*2*	*1*	*3*	*1.50*	*.607*
Resultados introduziram mudanças vida família	*21*	*3*	*1*	*4*	*2.33*	*.996*
Total da escala	*21*	*15*	*8*	*23*	*13.71*	*5.091*

Como se pode verificar, tanto os resultados médios de cada item, como os dos totais, estão claramente abaixo dos valores médios da escala (2.5 para cada item e 20 para os totais). Um total médio de 13.71, significa que os técnicos consideraram que, em relação aos vários aspectos focados, os programas se situavam entre o positivo e o muito positivo, pelo que podemos concluir que consideravam os programas desenvolvidos como bastante conseguidos. Analisando os vários itens, constatamos que apresentam resultados médios homogéneos, localizando-se entre os pontos 1 e 2 da escala, ou seja, entre o muito positivo e o positivo. O item C (*A minha relação com a família é muito boa / bastante má*) apresenta um valor médio muito próximo do muito positivo (*M* = 1.29), seguindo-se os itens E (*O programa conseguiu responder às principais necessidades da família/ não conseguiu*) e G (*Os resultados alcançados introduziram mudanças positivas significativas a nível do desenvolvimento da criança / não introduziram*) que se situam entre o muito positivo e o positivo (*M* = 1.50). Já o item H (*Os resultados alcançados introduziram mudanças positivas significativas na vida da família / não introduziram*) é o item que apresenta valores médios que se situam entre os pontos 2 e 3 da escala (*M* = 2.33), ou seja entre as respostas positiva e negativa. Assim, os aspectos que aparecem mais realçados pelos técnicos são, no pólo positivo, a relação com a família considerada, de um modo geral, muito boa e, no outro extremo, o facto de o programa ter introduzido mudanças na vida da família, que é aquele que merece maiores reservas, embora próximo do positivo.

Respostas ao item 2: *Quais os objectivos que esperava alcançar quando começou a trabalhar neste caso?*

Trata-se de uma questão aberta, pelo que recorremos a uma análise de conteúdo das respostas dadas pelos técnicos. Uma síntese destas respostas a cada um dos itens, pode ser consultada na tabela I do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares".

Da análise destas respostas surgiram 8 categorias - 2 orientadas para a criança, 1 para a díade criança/família e 5 para a família - que passamos a apresentar:

- Categorias orientadas para a criança:
  - Apoiar o desenvolvimento da criança (Ex.: "Proporcionar apoio ao desenvolvimento da linguagem da criança" C_{10})
  - Assegurar a frequência de uma estrutura de educação formal (Ex.: "Integrar a criança em estrutura educativa" C_{15})
- Categorias orientadas para a díade criança / família:
  - Reforçar a interacção pais-criança (Ex.: "Trabalhar a interacção pais-criança" C_{21})
- Categorias orientadas para a família:
  - Capacitar a família no acesso a respostas (Ex: "Apoiar os pais no acesso a recursos e materiais" C_{16})
  - Reforçar as competências educativas / parentais da família (Ex.: "Promover o assumir do poder paternal pela mãe" C_6)
  - Proporcionar segurança e aceitação / gestão da ansiedade da família (Ex.: "Apoiar as dúvidas e ansiedades da família" C_{13})
  - Desenvolver redes formais e informais de apoio à família (Ex.: "Desenvolver a articulação entre os serviços envolvidos" C_{12})
  - Promover a colaboração da família com o programa de intervenção precoce (PIP) (Ex.: "Assegurar a colaboração da família com o PIP" C_{20})

A análise das respostas em função destas categorias, será realizada conjugando as respostas dadas a este item com as dadas aos itens 3 e 4 (ver tabela J do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares").

Análise conjunta dos itens 2, 3 e 4: *Objectivos esperados e alcançados*

Os itens 3 e 4 têm a ver, respectivamente, com os aspectos que os técnicos consideram como os mais positivos e os mais negativos, nos diferentes casos em estudo.

A análise conjunta dos itens 2, 3 e 4, tem como ponto de partida as categorias respeitantes ao item 2, atrás expostas, e que correspondem aos objectivos que os técnicos, no início, esperavam alcançar para cada um dos casos de que eram técnico responsável. Esses objectivos foram, em seguida, comparados com as respostas aos itens 3 e 4 que, ao salientarem os aspectos mais positivos e negativos de cada situação, nos permitem avaliar se esses objectivos foram, ou não, alcançados. Na tabela L do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares", apresentamos a distribuição das respostas de acordo com as 8 categorias estabelecidas para o item 2, distinguindo entre os objectivos definidos e os objectivos alcançados, por categoria. De notar que, à excepção de 3 situações, para todas as outras os técnicos referiram mais do que um objectivo, pelo que cada caso pode aparecer referido mais de uma vez.

Como podemos verificar, da leitura da tabela, os técnicos consideram ter atingido mais de metade dos objectivos que esperavam alcançar no início da intervenção (66,7%), o que vem confirmar as respostas ao item 1, em que se mostravam bastante satisfeitos com os programas desenvolvidos.

No conjunto dos objectivos esperados, verificamos que os orientados para a família (60.4%) predominam sobre os orientados para a criança (33.3%). Constata-se, porém, uma maior percentagem de objectivos alcançados no sub-conjunto de categorias orientadas para a criança (81.3%) relativamente às orientadas para a família (62.1%), o que aponta para a maior facilidade dos técnicos no trabalho com as crianças e, consequente, maior dificuldade no trabalho com os adultos, nomeadamente com as famílias. Tanto mais que, no que diz respeito aos objectivos orientados para a criança, os 3 casos em que se consideram objectivos não alcançados, estes são-no por omissão, ou seja, por não existir uma referência explícita dos técnicos à sua concretização, quando questionados sobre os aspectos mais positivos do programa. Já no que

se refere aos objectivos orientados para a família, nos 7 casos em relação aos quais surgem 11 objectivos não alcançados:

- os técnicos, quando questionados sobre os aspectos mais positivos dos programas, em 5 casos mencionam ganhos a nível da criança, num caso ganhos a nível do trabalho com técnicos do exterior e, finalmente, num último caso, ganhos a nível da família, mas que não correspondem aos objectivos iniciais;
- quando questionados sobre os aspectos mais negativos, em 6 casos os técnicos referem, concretamente como não alcançados, os objectivos que tinham no início do programa e num caso o técnico não responde.

Aparece ainda um número relativamente elevado (6) de não respostas ao item 4, que corresponde à designação “aspectos mais negativos do programa”. Isto, aparentemente revela, ou alguma dificuldade de autocrítica dos técnicos, ou uma defesa perante as situações que sentem não estar resolvidas de acordo com aquilo que esperariam ou gostariam. Aparecem ainda 5 casos em que é referida, explicitamente pelos técnicos, a não adesão da mãe, do pai ou da família ao programa de intervenção precoce, o que numa amostra de 21, nos parece suficientemente elevado (23.8%) para merecer uma reflexão. Esses casos são o $C_{5,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ C_{12} e C_{20}, que serão tidos em conta em análises posteriores.

Ressalta, ainda, o número muito baixo de objectivos orientados para a díade, ou seja, para a interacção pais-criança (3 em 48, o que corresponde a 6.3%). Apesar de algum trabalho deste tipo estar, provavelmente, incluído nos objectivos que caiem na categoria *Reforçar as competências educativas / parentais da família,* não queremos deixar de assinalar o aparente pouco realce que é dado a este aspecto, tão importante num trabalho com pais e crianças deste leque etário.

Análise do item 5: *PIP sentido pelas famílias*

Passamos, por fim, a analisar o item 5 deste questionário *Como é que acha que esta família “sentiu” a forma como decorreu o programa?* Uma síntese destas respostas a cada um dos itens, pode ser consultada na tabela M do “Estudo II – Anexo

VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares".

Estas respostas foram, em seguida, agrupadas em 3 categorias, conforme consta da tabela 66.

Tabela 66 *Distribuição dos casos da amostra em função das categorias referentes ao item 5*

Categorias	Crianças	Totais
Referidos só aspectos positivos	**C_4, C_5, C_6, C_7, C_{10}, C_{13}, C_{14}, C_{17}, C_{18}, C_{19},C_{20}, C_{21}**	12
Referidos aspectos positivos e negativos	**C_2, C_3, C_{11}, C_{12}, C_{15}**	5
Referidos só aspectos negativos	**C_8, C_9, C_{16}**	3
Não responde	**C_1**	1

Conforme se pode constatar, na opinião dos técnicos, as famílias, na sua maioria, vivenciaram o programa de intervenção precoce de forma bastante positiva. Apenas em 3 casos são referidos unicamente aspectos negativos, deixando pressupor uma dificuldade de adesão da família ao programa e num caso o técnico não responde, o que pode denotar alguma resistência no avaliar da situação.

Influência de outras variáveis

Numa fase posterior, fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos relativamente aos 5 itens que compõem este questionário e outras variáveis referidas na secção "Métodos de análise dos dados" no capítulo "Método".

Foram encontradas algumas associações estatisticamente significativas que passamos a apresentar.

- A idade da criança no início do PIP, apresenta, apenas, uma correlação negativa significativa com a alínea H do item 1, *Os resultados alcançados introduziram mudanças positivas significativas na vida da família / não introduziram* (r_s = -.571, p= .007)[*], indicando que crianças que iniciaram o PIP em idades mais tardias, apresentam, segundo o testemunho dos técnicos, a resultados que introduziram mudanças positivas significativas na vida da família.

[*] Consta como exemplo deste tipo de análise na tabela N do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares"

- O QD da criança no início do PIP, apresenta correlações negativas significativas com:
  - *Objectivos alcançados* - análise conjunta dos itens 2, 3 e 4 – (r_S = -.437, p= .047);
  - *Os resultados alcançados são muito bons / maus* - alínea A do item 1 – (r_S = -.554, p= .009);
  - *A família aderiu muito bem / não aderiu* - alínea B do item 1 – (r_S = -.463, p= .035);
  - *Os resultados corresponderam completamente às minhas expectativas / não corresponderam* - alínea D do item 1 – (r_S = -.515, p= .020);
  - *Totais* da escala do item 1 – (r_S = -.526, p= .014).

Ou seja, as crianças com valores de QD mais baixos apresentam, na opinião dos técnicos, um maior número de objectivos alcançados, melhores resultados e que estão mais de acordo com as suas expectativas e com uma melhor adesão da família. Pensamos que isto deverá estar relacionado com o facto de, os pais das crianças com situações mais problemáticas estarem, de um modo geral, mais receptivos às propostas que lhe são feitas, porque necessitam muito de ajuda. Por outro lado, estes técnicos têm uma prática bastante longa de trabalho com situações de deficiência, com as quais lidam com maior facilidade do que, por exemplo, com as situações de risco ambiental, que têm outras implicações e às quais corresponderão, maioritariamente, as crianças com valores de QD mais elevado.

- As situações de risco ambiental aparecem associadas:
  - à alínea A do item 1 *Os resultados alcançados são muito bons / maus* (V = .673, p = .009), ou seja, com os programas indicados pelos técnicos com resultados menos positivos;
  - à alínea F do item 1 *O PIP pôs em prática uma Intervenção Centrada na Família / não pôs* (V = .626, p = .042), isto é, com os programas em que foi mais problemática a prática de uma intervenção centrada na família.

Embora a exiguidade dos dados seja evidente (5 situações de risco ambiental), verifica-se, de um modo geral, que os técnicos avaliam de uma forma mais positiva, quer os resultados do PIP, quer a utilização de uma prática centrada na família, no seu trabalho com as famílias que não estão em situação de risco ambiental, comparativamente ao que decorre com as de risco ambiental. Isto decorre do facto de:

- no caso dos resultados do PIP, se encontrarem mais avaliações na categoria "positivo"[1] (valores residuais superiores a 1.96) nas situações de risco ambiental, do que aquelas que seriam de esperar face à distribuição dos dados;
- no caso da utilização de uma prática centrada na família, o facto de se encontrarem mais avaliações na categoria "muito negativo" (valores residuais superiores a 1.96) nas situações de risco ambiental, do que aquelas que seriam de esperar face à distribuição dos dados.

- A profissão do técnico responsável aparece associada:
  - à alínea A do item 1 *Os resultados alcançados são muito bons / maus* (V = .606, p = .017),
  - à alínea B do item 1, *A família aderiu muito bem / não aderiu* (V = .608, p = .017)
  - à alínea C do item 1, *A minha relação com a família foi muito boa / má* (V = .730, p = .011)
  - à alínea D do item 1, *Os resultados corresponderam completamente às minhas expectativas / não corresponderam* (V = .645, p = .003)

De um ponto de vista geral, o padrão de distribuição aponta para uma avaliação mais negativa da psicóloga, relativamente a estes parâmetros, e para uma avaliação mais positiva da terapeuta da fala. Efectivamente, encontram-se mais avaliações nas categorias mais negativas, nas respostas da psicóloga (valores residuais superiores a 1.96), do que aquelas que seriam de esperar face à distribuição dos dados.

[1] Em contraposição com a categoria "muito positivo"

Quadro síntese

Ideias dos Profissionais sobre os Resultados dos Programas de Intervenção Precoce

- De um modo geral, os técnicos consideram como "muito positivos" ou "positivos" os resultados dos programas, assim como os restantes parâmetros avaliados.
  - Com resultados médios mais próximos do "muito positivo" (*M* = 1.29), surge a relação com a família.
  - Com resultados médios que se situam entre o "positivo" e o "negativo" (*M* = 2.33), surge o facto de o programa ter introduzido mudanças positivas significativas na vida da família.
- Nas metas que os técnicos esperavam alcançar no início das intervenções, as orientados para a família (60.4%) predominam sobre as orientadas para a criança (33.3%). De salientar o número muito baixo de metas orientadas para a díade (6.3%).
  - Os técnicos consideram ter alcançado mais de metade (66.7%) das metas que esperavam alcançar no início da intervenção, com uma predominância das orientadas para a criança (81.3%) relativamente às orientadas para a família (62.1%).
- Na opinião dos técnicos, a grande maioria das famílias sentiu de forma bastante positiva o programa de intervenção.
- Os programas com avaliações mais positivas dos técnicos relativamente aos resultados obtidos, objectivos alcançados e adesão das famílias, são os que podem ser associados a situações de crianças com problemáticas mais graves (QD mais baixo).
- Os programas, indicados pelos técnicos, com resultados menos positivos e em que foi mais problemática a prática de uma intervenção centrada na família, são os que aparecem associados a situações de risco ambiental.
- A profissão do técnico responsável influencia a avaliação que este faz relativamente aos resultados dos programas e à adesão e relacionamento com as famílias.

Principais conclusões:

- Os técnicos desejam e tentam intervir junto das famílias, mas continuam a ter mais facilidade no trabalho que desenvolvem com a criança.
- Os programas com avaliações mais positivas, maior adesão das famílias, melhor relacionamento família-técnicos e que cumpriram melhor as expectativas dos técnicos, são os que aparecem associados a situações de crianças com problemáticas mais graves. Corresponderão a uma maior incidência de trabalho na criança.
- Os programas com avaliações menos positivas, e em que foi mais problemática a prática de uma intervenção centrada na família, são os que decorreram com famílias de risco ambiental. Corresponderão a uma maior incidência de trabalho com a família.

D. Análises relativas às ideias das famílias sobre o desenvolvimento dos seus filhos, as suas preocupações, necessidades e redes sociais de apoio

Com este conjunto de análises, pretendia-se principalmente avaliar se, de acordo com o testemunho dos pais, o PIP tinha introduzido alguma alteração a nível do desenvolvimento dos seus filhos, das suas preocupações, necessidades e redes de apoio social. Assim, este conjunto de instrumentos foi aplicado em dois momentos da recolha de dados, no início do programa e passado cerca de um ano.

1. Questionário aos Pais: Avaliação da Criança

Este questionário é constituído por 4 questões abertas, pelo que recorremos ao método da análise de conteúdo para a análise das respostas. No "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares", apresentamos uma síntese das respostas dadas pelas famílias aos vários itens, nos dois momentos.

Respostas ao item 1: *Aquilo em que o meu filho é realmente bom ou o que ele gosta mais de fazer é:*

Foi feita uma análise das respostas dos pais nos dois momentos de recolha de dados, que consta da tabela O do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares". Como se registou um intervalo de, pelo menos um ano, entre as duas avaliações, há que ter em conta que as áreas de interesse da criança se podem manter, mas que também houve uma evolução devido à maturação.

De acordo com a análise das respostas registadas, podemos considerar que:

a. nenhum dos pais refere explicitamente a não existência de evolução;

b. de um modo geral, os pais dão conta de um interesse em áreas afins, em que se pode eventualmente detectar uma evolução, pela maior sofisticação das tarefas preferidas das crianças;

c. em 5 casos (C_1, C_7, C_{10}, C_{15}, C_{19}), as descrições dos pais são semelhantes, mantendo-se, nos dois momentos, as mesmas áreas de interesses, ficando em aberto se os pais percepcionaram, ou não, a existência de evolução.

De notar, ainda, que o conjunto destes resultados não nos podem levar a concluir pela existência de evolução do desenvolvimento da criança, mas apenas por uma percepção de certo modo positiva dos pais em relação a esse desenvolvimento.

Comparação das respostas ao Item 2: *Aquilo onde o meu filho necessita de ajuda é:* (1º momento), com as respostas ao Item 3: *Os progressos recentes ou mudanças que, em casa, tenho visto no meu filho são:* (2º momento)

Para avaliar se, na opinião dos pais, o programa de intervenção precoce tinha tido algum efeito nas crianças, comparámos a resposta ao item 2, no primeiro momento, com a resposta ao item 3, no segundo momento. Deste modo, fomos verificar se passado no mínimo um ano se registavam progressos naquelas áreas que tinham sido referidas, no início do programa, como aquelas em que a criança necessitava de maior ajuda. Para uma análise mais consistente, cruzámos as informações assim recolhidas com a análise comparativa das respostas ao item 2 nos dois momentos de recolha de dados (ver tabelas P e Q do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares").

Tabela 67 *Comparação das respostas ao item 2 (1º momento), com as respostas ao item 3 (2º momento): distribuição de respostas por categoria*.

		Frequência de respostas	
		Indivíduos	**Totais**
Categorias	Evolução positiva em todas as áreas referidas	**C_1, C_5, C_7, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{20}, C_{21}**	9(42.9%)
	Evolução positiva em parte das áreas referidas	**C_{10}, C_{11}, C_{16}**	3(14.3%)
	Evolução positiva em área não referida no 1º momento	**C_2, C_3**	2(9.5%)
	Não vê evolução	**C_9**	1(4.7%)
	Não responde (aos dois ou a um dos itens)	**C_4, C_6, C_8, C_{14}, C_{15}, C_{19}**	6(28.6%)
	Total		21(100%)

Estas respostas foram, em seguida, agrupadas em 4 categorias, conforme consta da tabela 67.

A análise destes dados permite-nos concluir que a grande maioria dos pais (14), referem uma evolução positiva dos seus filhos, sendo que, em 9 casos, essa evolução abrange todas as áreas referidas, no primeiro momento, como aquelas em que a criança necessitava de maior ajuda.

Respostas ao item 4: *Qualidade de vida da criança*

O item 4, cujas respostas passamos a examinar, tem a ver com a qualidade de vida da criança.

a) Qual a qualidade de vida do seu filho?

É pedido às famílias que situem a qualidade de vida dos seus filhos num contínuo de 5 pontos, constituindo uma escala, que vai da pontuação má à excelente.

Como se pode ver na tabela 68, o conjunto das famílias situa a qualidade de vida dos seus filhos muito perto do ponto médio da escala (3), tanto no primeiro (*M* = 2,94), como no segundo (*M* = 2,89) momento de recolha de dados. Isto significa que, de um modo geral, consideram "boa" a qualidade de vida dos seus filhos. Nenhuma família deu a resposta "má".

Tabela 68 *Dados referentes aos valores do número de respostas válidas, range, mínimo e máximo, média e desvio padrão, relativos às respostas ao item 4 a) do "Questionário aos pais: avaliação da criança", nos 2 momentos de recolha de dados*

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Qual vida	18	1	4	2.94	.873
Qual vida a	18	2	5	2.89	.963

Para confirmar a inexistência de diferenças entre os dois momentos, utilizámos o teste dos sinais, que não assinalou a existência de diferenças estatisticamente significativas. Conclui-se, assim, que o programa de intervenção precoce não introduziu mudanças relativamente à forma como as famílias avaliam a qualidade de vida dos seus filhos.

Pareceu-nos, ainda, interessante avaliar a congruência, nos dois momentos da recolha de dados, relativamente à forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida e a dos seus filhos, nestes dois momentos. Começámos por verificar se existia alguma associação entre elas. Para isso e visto tratarem-se de escalas nominais, utilizámos o coeficiente de correlação V de Cramer. Constatámos a existência de uma associação significativa entre ambas (*V* = .596, *p* = .023), constatada, principalmente, devido à tendência apresentada pelas famílias que consideram a qualidade de vida dos seus filhos como "Excelente / Boa" para considerarem também a sua como "Excelente / Boa" (valores residuais superiores a 1.96). Por sua vez, as famílias que consideram a qualidade de vida dos seus filhos como "Razoável / Má", também consideram a sua como "Razoável / Má".

Passamos, em seguida, a analisar mais em pormenor, na tabela 69, de que modo se concretiza esta associação.

Tabela 69 *Análises da congruência nas respostas das famílias relativamente à forma como avaliam a qualidade de vida dos seus filhos e a sua própria qualidade de vida*

		Qualidade de vida da criança					
		Excelente	**Muito Boa**	**Boa**	**Razoável**	**Má**	**Não responde**
Qualidade de vida da família	**Excelente**		1 (C_{13})				
	Muito Boa	1 (C_{20})	2 (C_7, C_{11})	1 (C_5)			
	Boa		1 (C_{14})	3 (C_1, C_3, C_{15})			1 (C_8)
	Razoável			4 (C_2, C_9, C_{10},C_{12})	3 (C_{16}, C_{19}, C_{21})		
	Má						1 (C_6)
	Não responde				2 (C_{17}, C_{18})		1 (C_4)

De acordo com os dados da tabela constatamos que, excluindo os 5 casos que não respondem a uma ou às duas situações, temos 8 casos em que existe uma correspondência exacta entre a avaliação da qualidade de vida da criança e a da família e outros 8 em que tal não se verifica. Nestes últimos, temos 2 casos em que a avaliação da qualidade de vida da família é superior à da criança e 6 em que a situação se inverte. Temos, portanto, 50% de congruência e uma ligeira tendência das famílias em avaliarem de uma forma mais positiva a qualidade de vida dos seus filhos.

b) *Que razões o levaram a dar esta resposta?*

Passamos agora a analisar as razões que as famílias expuseram para justificar as suas respostas[1]. Uma síntese destas razões consta da tabela R do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares"

Foi feita uma análise de conteúdo que nos permitiu agrupar as respostas em 6 categorias, que passamos a apresentar. De notar que, em alguns casos, aparecem valorizadas quer positiva, quer negativamente (por exemplo a categoria "Bem-estar" engloba quer "Bom ambiente familiar" quer "*Stress* familiar"):

- Bem-estar ("Bom enquadramento familiar", "*Stress*", "Tem tudo o que necessita")

[1] Algumas famílias deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos que respondeu a este questionário (*n* = 18)

- Aspectos ligados à problemática da criança (funcionais e de saúde)
- Respostas da rede formal (respostas da saúde, da educação...)
- Recursos económicos (estabilidade ou dificuldades económicas)
- Recursos (espaço físico, variedade de experiências).

Numa segunda fase, passámos a agrupar estas categorias em dois grandes grupos[1]:

- Dimensões objectivas – respostas que referem o acesso a informações, recursos ou apoios e que englobam as 3 últimas categorias.
- Dimensões subjectivas – respostas que se referem a percepções, sentimentos ou apreciações pessoais e que englobam as 2 primeiras categorias

Tabela 70 Respostas das famílias ao item 4b: distribuição por dimensão e categoria segundo a qualidade de vida da criança.

Dimensões	Categorias		Qualidade de vida					
			Excelente / Muito Boa		Boa		Razoável	
			1º Momento	2º Momento	1ºMomento	2º Momento	1ºMomento	2º Momento
Objectiva	Resp. da rede formal	Valorização positiva		4 (C_3, C_7, C_{13}, C_{14})	2 (C_3, C_5)			
		Valorização negativa						1 (C_2)
	Recursos económicos	Valorização positiva	1 (C_7)	2 (C_{13}, C_{14})				
		Valorização negativa			1 (C_9)		4 (C_{16}, C_{18}, C_{19}, C_{21})	3 (C_{16}, C_{17}, C_{19})
	Recursos	Valorização positiva	1 (C_{11})	2 (C_3, C_{11})	1 (C_3,)	1 (C_{15})		
		Valorização negativa				1 (C_5)	1 (C_{21})	1 (C_{21})
Subjectiva	Bem-estar	Valorização positiva	5 (C_7, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{20})	6 (C_3, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{20})	5 (C_1, C_2, C_3, C_5, C_{10})	4 (C_1, C_5, C_{10}, C_{18})		
		Valorização negativa					1 (C_{19})	
	Aspectos ligados à problemática da criança	Valorização positiva		2 (C_9, C_{12})	1 (C_{12})			
		Valorização negativa					1 (C_{18})	
Não justifica					1 (C_{15})		1 (C_{17})	

[1] Para esta classificação, seguimos os trabalhos de Simeonsson (1999), Simeonsson et al (1999) e Simeonsson e Short (2002), que distinguem, dentro do conceito de qualidade de vida, a existência de dimensões objectivas e subjectivas.

Na tabela 70 apresentamos a distribuição das respostas de acordo com estas dimensões e categorias.

Como se pode verificar da leitura da tabela, as razões que as famílias apontam para justificar a forma como classificam a qualidade de vida dos seus filhos, distribuem-se de uma forma bastante homogénea entre aquilo que, de acordo com Simeonsson (1999), Simeonsson et al (1999) e Simeonsson e Short (2002), se podem considerar as dimensões objectivas e subjectivas da qualidade de vida.

Os temas, ou categorias, que melhor definem a qualidade de vida da criança são:

- a nível da dimensão objectiva, os recursos económicos, principalmente na sua vertente negativa, ou seja, a existência de dificuldades económicas;
- a nível da dimensão subjectiva, o bem-estar, quase exclusivamente na sua vertente positiva, ou seja, a existência de um bom ambiente familiar.

De notar, que todas as famílias (5 no 1º momento de avaliação e 5 no 2º momento) que consideraram "razoável" a qualidade de vida dos seus filhos, apontaram, pelo menos como uma das razões para essa classificação, o facto de terem dificuldades económicas. Há apenas uma família que refere ter problemas económicos mas assinala como "boa" a qualidade de vida da criança (C_9).

Do mesmo modo, a quase totalidade das famílias que consideram, no 1º e / ou 2º momentos de avaliação, a qualidade de vida dos seus filhos como boa, muito boa ou excelente, justificam-no principalmente pelo seu bom enquadramento familiar. Apenas 2 famílias (C_9 e C_{15}) apontam outro tipo de razões.

Em síntese, as famílias avaliam positivamente a qualidade de vida dos seus filhos tendo por base, principalmente, o bom ambiente familiar e avaliam negativamente, sobretudo devido às dificuldades económicas.

Influência de outras variáveis

Numa fase posterior, fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos relativamente aos efeitos do programa (análise comparativa dos itens 2 e 3), à avaliação da qualidade de vida da criança (item 4) e às expectativas dos pais em relação ao futuro dos filhos (item 5) e outras variáveis:

- a idade da criança no início do PIP (1º momento de recolha de dados);
- o QD da criança no 1º e 2º momento de recolha de dados;

- o nível de escolaridade da mãe;
- o facto de a situação em estudo ser, ou não, de risco ambiental;
- o facto das famílias referirem dificuldades económicas;
- a profissão do técnico responsável;
- o tempo decorrido entre o 1º e o 2º momentos de recolha de dados.

Encontrámos apenas uma associação estatisticamente significativa, entre a avaliação que os pais fazem da qualidade de vida da criança e o nível de escolaridade da mãe (V = .672, p = .003) no primeiro momento de recolha de dados, verificada devido à avaliação da qualidade de vida da criança como “Excelente / Boa”, feita pelas famílias com mães com nível de escolaridade alto (valores residuais superiores a 1.96).

Quadro síntese

Questionário aos Pais: Avaliação da Criança

Item 1: ***Aquilo em que o meu filho é realmente bom ou o que ele gosta mais de fazer é:***

- Os pais referem existir, da parte da criança e nos dois momentos de avaliação, um interesse em áreas afins, em que se pode eventualmente detectar uma evolução, pela maior sofisticação das tarefas preferidas. De notar que estes resultados indicam, apenas, uma percepção de certo modo positiva dos pais em relação a esse desenvolvimento.

Efeito dos programas: análise comparativa dos itens 2 "*Aquilo onde o meu filho necessita de ajuda é:*" (1º momento), *com as respostas ao item 3:* "*Os progressos recentes ou mudanças que, em casa, tenho visto no meu filho são:*" (2º momento)

- A maioria das famílias refere uma evolução positiva da criança.

Item 4: ***(a) Como é que considera, no seu conjunto, a qualidade de vida do seu filho/a?***

- De um modo geral, consideram "boa" a qualidade de vida dos seus filhos.
- Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos de avaliação. A intervenção não introduziu qualquer modificação relativamente à forma como as famílias avaliam a qualidade de vida dos seus filhos.

(b) Que razões o levaram a dar esta resposta?

- As famílias avaliam positivamente a qualidade de vida dos seus filhos tendo por base, principalmente, o bom ambiente familiar e avaliam negativamente, sobretudo devido às dificuldades económicas.
- Quando comparamos a forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida e a dos seus filhos, encontramos 50% de congruência e uma ligeira tendência para avaliarem de uma forma mais positiva a qualidade de vida das crianças.

Principais conclusões:

- De um modo geral, os pais referem uma evolução positiva dos seus filhos.
- Em média, as famílias consideram "boa" ou "muito boa" a qualidade de vida dos seus filhos. Avaliam positivamente tendo por base, principalmente, o bom enquadramento familiar e negativamente, sobretudo devido a dificuldades económicas. As respostas das famílias são bastante semelhantes nos dois momentos de avaliação.

2. Questionário "Preocupações da Família"

Utilizámos o questionário *Preocupações da Família,* como foi já referido, para caracterizar as principais preocupações das famílias da amostra relativamente ao problema do seu filho, no que se refere, quer aos sete aspectos focados na escala do item 1, quer àqueles salientados nas duas questões restantes, assim como para avaliar se o programa tinha reduzido essas preocupações. Uma síntese das respostas, às questões abertas podem ser consultadas no "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares".

Respostas ao item 1: *Escala de preocupações*[1]

Começamos por examinar as respostas ao item 1, que é constituído por uma escala composta por 7 itens. Esta é uma escala de Likert de 4 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 4 o negativo, com uma amplitude de 7 a 28 e um ponto médio de 17,5. Na análise da consistência interna dos dados da escala encontrámos um valor de α = .80, tanto no primeiro momento como no segundo momento, o que nos leva a concluir que, para os participantes deste estudo, a escala aparenta ter consistência interna.

a) Análise do grau de preocupação das famílias relativamente aos aspectos avaliados por esta escala no início do programa de intervenção

Tivemos em conta o valor médio do grupo para o total da escala no primeiro momento da avaliação:

- Valor médio = 16,06 (ponto médio da escala: 17.5), o que implica que os aspectos avaliados pela escala se situam, para o conjunto da amostra, entre as categorias: *problema ligeiro* e *problema moderado*, mas mais próximos do primeiro.

Entre os aspectos que, no conjunto da amostra, aparecem coincidentes, ou muito próximos, da qualificação *problema moderado,* encontram-se:

- preocupações com o futuro (*M* = 3,28);
- despesas suplementares (*M* = 2,94).

[1] O número de sujeitos destas análises é apenas de 18, porque dos 21 sujeitos iniciais houve 3 que não preencheram esta escala num dos momentos da avaliação.

Tabela 71 *Dados referentes aos valores do número de respostas válidas, range, mínimo e máximo, média e desvio padrão, relativos às respostas ao item 1 do questionário "Preocupações da família", no primeiro momento de recolha de dados*

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Elevado nº consultas	*18*	*3*	*1*	*4*	*2.33*	*.840*
Probls saúde família	*18*	*3*	*1*	*4*	*1.83*	*1.200*
Ajuda cuidar crianças	*17*	*3*	*1*	*4*	*2.00*	*.866*
Atitude família amigos	*16*	*3*	*1*	*4*	*1.31*	*.793*
Preocupações c/ futuro	*18*	*2*	*2*	*4*	*3.28*	*.669*
Acréscimo stress	*18*	*3*	*1*	*4*	*2.61*	*.778*
Desps. suplementares	*18*	*3*	*1*	*4*	*2.94*	*.938*
Total da escala	*18*	*13*	*10*	*23*	*16.06*	*4.036*

c) Análise dos possíveis efeitos do programa de intervenção precoce a nível das preocupações da família.

Nesta análise, utilizámos o teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas e não se constatou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos, tanto no que diz respeito a cada um dos itens, como ao conjunto da escala. Concluímos, portanto, que relativamente aos aspectos avaliados pela escala, o programa não introduziu qualquer modificação, uma vez que o tipo de preocupações das famílias se manteve idêntico nos dois momentos.

Respostas ao item 2: *O que tem sido mais difícil na educação do seu filho?*

Passamos em seguida a reflectir sobre as respostas dadas pelas famílias, nos dois momentos de recolha de dados, ao item 2. Trata-se de uma pergunta aberta, pelo que, se recorreu a uma análise de conteúdo das respostas (ver tabela S do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares").

Apresentamos, em seguida, na tabela 72, um quadro com as categorias encontradas e as respectivas frequências de resposta. De notar, que alguns sujeitos deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos que respondeu a este questionário (*n* = 18).

Como podemos verificar, são concretamente os aspectos ligados à problemática da criança que são, mais frequentemente, referidos pelos pais quando são questionados sobre o que mais os preocupa na educação dos filhos. Seguem-se o saber estimular a criança e a incerteza quanto ao futuro.

Tabela 72 *Respostas das famílias, nos 2 momentos de recolha de dados, ao item 2 do questionário "Preocupações da Família": categorias encontradas e respectivas frequências (n=18)*

		Frequência de respostas		Exemplos de respostas
		1º Momento	2º Momento	
Categorias	Aspectos ligados à problemática da criança (desenvolvimento, comportamento, saúde)	7	6	Problemas de comportamento da criança (C_3)
	Perceber a criança e saber estimulá-la	2	3	Não saber ajudar e estimular a criança. (C_{12})
	Incerteza quanto ao futuro	2	2	Incerteza quanto à evolução futura. (C_7)
	Problemas económicos	1	1	Elevado número de despesas. (C_{18})
	Nada	1	1	
	Não responde	6	2	

As respostas, nos dois momentos de recolha de dados, são bastante semelhantes, pelo que poderemos pensar que o programa não parece ter introduzido modificações a este nível. De notar, apenas, o decréscimo de não respostas no segundo momento, o que poderá indicar um clima de maior confiança com os técnicos.

Respostas ao item 3: *Imagine que lhe era possível modificar ou criar novas condições no ambiente em que vive no seu dia-a-dia, fossem elas quais fossem! Quais os aspectos de que sente falta e que pensa que seriam mais importantes para melhorar a vida da sua família e do seu filho/a?*

A análise de conteúdo das respostas a este item (ver tabela T do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares"), permitiu-nos encontrar um conjunto de categorias, que passamos a apresentar, juntamente com as respectivas frequências, na tabela 73[1].

Conforme se pode constatar, os aspectos mais referidos pelas famílias, tanto no primeiro como no segundo momento, como aqueles que seriam mais importantes para melhorar a sua vida são: mudar de casa e ter mais tempo disponível para poder estar com a criança. São questões complexas, que têm muito a ver com a escassez de respostas sociais existentes. De notar o número relativamente elevado de famílias que não respondem, nos dois momentos.

[1] Algumas famílias deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos que respondeu a este questionário (*n* = 18)

Tabela 73 *Respostas das famílias, nos 2 momentos de recolha de dados, ao item 3 do questionário Preocupações da Família: categorias encontradas e respectivas frequências (n=18)*

		Frequência de respostas		Exemplos de respostas
		1º Momento	2º Momento	
Categorias	Mudar de casa	6	5	Mudar de casa. (C_9)
	Maior disponibilidade (tempo) para estar com a criança	5	4	Mais tempo livre.(C_7)
	Maior estabilidade económica	2	3	Maior estabilidade económica. (C_{17})
	Melhores condições ambientais	3	3	Melhores acessibilidades para os deficientes. (C_{16})
	Aspectos ligados às respostas especializadas	5	4	Mudar horário do apoio e passar a domiciliário. (C_{11})
	Não responde	5	4	

Influência de outras variáveis[1]

Numa fase posterior, fomos verificar se existiam relações significativas entre, os resultados obtidos relativamente às necessidades de apoio das famílias no inicio e após cerca de um ano de intervenção, e outras variáveis referidas na secção “Métodos de análise dos dados” no capítulo “Método”.

Foram encontradas algumas associações estatisticamente significativas com a qualidade de vida da criança que passamos a apresentar.

- A qualidade de vida da criança no 1º momento de recolha de dados, apresenta uma associação estatisticamente significativa com:
  - As preocupações com o futuro no início do PIP (V = .682, p= .002).

Embora a exiguidade dos dados seja evidente, observa-se uma associação estatisticamente significativa, correspondente a um padrão constante, que aponta para o facto de as famílias que, no início do PIP, avaliam de forma mais positiva a qualidade de vida da criança, terem menos preocupações relativamente ao futuro. Aquilo que explica a significância do teste V de Cramer, é a existência de mais famílias que avaliam a qualidade de vida dos seus filhos como razoável / má a considerarem as preocupações com o futuro

[1] O número de sujeitos destas análises é apenas de 18, porque dos 21 sujeitos iniciais houve 3 que não preencheram esta escala num dos momentos da avaliação.

como um problema grave, do que aquilo que seria de esperar face à distribuição dos dados (valores residuais superiores a 1.96).

- A qualidade de vida da criança no 2º momento de recolha de dados, apresenta uma associação estatisticamente significativa com:
  - Os problemas de saúde da família, um ano após o início do PIP (V = .647, p= .020).
  - A ajuda para cuidar das crianças, um ano após o início do PIP (V = .644, p= .028).
  - As despesas suplementares, um ano após o início do PIP (V = .689, p= .009).

Continuando a ter em conta a escassez dos dados, verifica-se a existência dum padrão constante nas famílias, que passado no mínimo um ano do início do PIP, avaliam como razoável / má a qualidade de vida dos seus filhos, para tenderem a considerar como um problema grave os problemas de saúde da família, a ajuda para cuidar das crianças e as despesas suplementares. No caso dos problemas de saúde da família e das despesas suplementares, aquilo que explica a significância do teste V de Cramer, é a existência de um maior número de respostas das famílias, que consideram como razoável / má a qualidade de vida dos seus filhos a incidirem na classificação “problema grave”, do que aquelas que seriam de esperar face à distribuição dos dados (valores residuais superiores a 1.96). Assim, famílias que avaliam de forma mais negativa a qualidade de vida dos seus filhos têm também associadas, determinado tipo de preocupações, nomeadamente económicas.

No que diz respeito às restantes variáveis, não encontrámos qualquer correlação estatisticamente significativa com o total da escala, apenas algumas associações dispersas que, dado o número relativamente restrito de casos, não são passíveis de interpretação.

Quadro síntese

Preocupações da Família

Item 1: ***Escala de preocupações***

a) Os aspectos avaliados pela escala são, de um modo geral, pouco problemáticos para as famílias em estudo.

b) Aspectos mais problemáticos:

- preocupações com o futuro;
- despesas suplementares.

C) Efeitos do programa de intervenção precoce:

- Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos de avaliação, nem para cada um dos itens, nem para o conjunto da escala, pelo que podemos concluir, que a intervenção não introduziu qualquer modificação relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

Item 2: ***Aspectos mais difíceis na educação da criança***

Principais aspectos referidos pelas famílias, muito semelhantes nos dois momentos de recolha de dados:

- os concretamente ligados à problemática da criança;
- o saber estimular a criança e a incerteza quanto ao futuro.

Item 3: ***Principais aspectos a modificar para melhorar a vida da sua família e do seu filho/a***

Principais aspectos referidos pelas famílias, muito semelhantes nos dois momentos de recolha de dados:

- Mudar de casa;
- Ter mais tempo disponível para estar com a criança.

Principais conclusões:

- As famílias sentem-se inseguras relativamente à problemática do seu filho e àquilo que o espera no futuro, assim como com a sua própria competência para lidar com a criança e saber estimulá-la. As famílias que avaliam de forma mais negativa a qualidade de vida dos seus filhos têm, também, associado determinado tipo de preocupações, nomeadamente económicas.
- O factor económico revelou-se importante, distinguindo um grupo de famílias que revela insatisfação com as condições de habitação, condições económicas e disponibilidade, em termos de tempo, para se ocupar da criança.
- O programa de intervenção precoce não parece ter introduzido qualquer modificação relativamente a estas preocupações.

3. Escala das Funções de Apoio

A *Escala das Funções de Apoio* é uma escala de Likert de 5 pontos, sendo 1 o pólo positivo e 5 o pólo negativo, com uma amplitude de 12 a 60 e um ponto médio de 36. É constituída por 12 itens.

Na análise da consistência interna dos dados da escala encontrámos um valor de α = .82 para o primeiro momento de recolha de dados e de α = .75 para o segundo momento, o que se pode considerar aceitável (superior a .70).

Análise das necessidades de apoio das famílias

Passámos, em seguida, a analisar até que ponto as famílias em estudo sentiam, ou não, necessidade dos tipos de apoio referenciados na escala, quando iniciaram o programa de intervenção precoce. Para tal, comparámos o valor médio encontrado para o total da escala no conjunto da amostra, referente ao início do programa, ou seja, 31.78, com o ponto médio da escala, 36. Como se pode constatar na tabela 74, o facto de o valor médio do grupo ser inferior ao ponto médio da escala, parece indicar que as famílias da amostra, ao se situarem entre as categorias, “raramente” (2) e “às vezes” (3), só em poucas ocasiões sentem necessidade de apoio, no que diz respeito aos aspectos focados nesta escala.

Num segundo momento, fomos examinar as respostas dadas a cada item, no início do programa de intervenção precoce. O nosso objectivo era, identificar quais os aspectos indicados pelas famílias da amostra como aqueles em que sentiam maior necessidade de apoio. Para isso, considerámos os itens cujos resultados médios estavam para além do ponto médio da escala (3). Os itens com médias mais elevadas encontram-se todos pouco acima do valor 3, ou seja, entre as categorias “às vezes” e “muitas vezes”. Assim, temos como aquilo de que as famílias da amostra sentem mais frequentemente necessidade *Alguém que o encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis* (*M* = 3.28), seguido de *Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que os preocupam* (*M* = 3.24), *Alguém que o possa informar sobre serviços para o seu filho ou para outros familiares e, se necessário, o ajude a resolver certos problemas junto desses serviços* (*M* = 3.22) e *Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho* (*M* = 3.11). São portanto três categorias de necessidades: as duas primeiras têm a ver com o apoio global à família, a terceira com a informação sobre os serviços e a sua coordenação e a quarta sobre a estimulação da criança.

Tabela 74 *Estatísticas descritivas respeitantes às respostas a cada um dos itens e ao conjunto da Escala das Funções de Apoio, no primeiro momento de recolha de dados*.

Itens	*N*	*Amplitude*	*Mínimo*	*Maximo*	*Média*	*Desvio padrão*
Alguém pª falar coisas q preocupam 1º	*17*	*4*	*1*	*5*	*3.24*	*.970*
Alguém pª ajudar expli-car probl. filho a outros 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*2.22*	*1.060*
Alguém pª ajudar tomar conta filho 1º	*18*	*3*	*1*	*4*	*2.44*	*.984*
Alguém pª informar c/ brincar, falar, ensinar o filho 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*3.11*	*1.079*
Alguém q dê forças em momentos difíceis 1º	*18*	*3*	*2*	*5*	*3.28*	*1.127*
Alguém que ajude a encontrar c/outras fams c/ probl semelhantes 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*2.28*	*1.274*
Alguém que empreste dinheiro qd necessário 1º	*18*	*3*	*1*	*4*	*2.17*	*.924*
Alguém que ajude nas lides domésticas 1º	*18*	*3*	*1*	*4*	*2.17*	*1.150*
Alguém c/ quem conviver e distrair-se 1º	*17*	*4*	*1*	*5*	*2.88*	*1.166*
Alguém q cuide do filho se necessário ou pª ter mais tempo para si 1º	*18*	*3*	*1*	*4*	*2.39*	*1.037*
Alguém para o transportar e ao filho se necessário 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*2.72*	*1.179*
Alguém pª informar sobre serviços e resolver probl c/ serviços 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*3.22*	*1.003*
Total da escala 1º	*18*	*21*	*20*	*41*	*31.78*	*7.628*

Análise dos efeitos do programa de intervenção

Por fim, passámos a avaliar se o programa de intervenção precoce introduziu alguma modificação nas necessidades de apoio social das famílias, tal como são medidas por esta escala. Para isso, assumimos a escala como intervalar e recorremos ao teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas.

De acordo com os resultados obtidos nestas análises, não se constatou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos, no que diz respeito ao conjunto da escala (t (17)= -1.82, p = .087). Pelo que podemos concluir que o programa não introduziu qualquer modificação relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

Numa análise item a item encontrámos diferenças estatisticamente significativas nos seguintes itens:

- Item 3 *Alguém que o ajude a tomar conta do seu filho* (t (17) = -2.18, p = .044). Com os seguintes valores para as médias: M_1 = 2.44, M_2 = 3.17

- Item 8 *Alguém que o ajude nas lides domésticas* (*t* (17) = -2.49, *p* = .024). Com os seguintes valores para as médias: M_1 = 2.17, M_2 = 2.83
- Item 10 *Alguém que cuide do seu filho em caso de necessidade, ou para que possa dispor de mais tempo para si próprio* (*t* (17) = -2.29, *p* = .035). Com os seguintes valores para as médias: M_1 = 2.39, M_2 = 3.06

Observando o sentido destas diferenças, constatamos que, nos três casos, as famílias consideram ter maior necessidade de apoio, relativamente a estes aspectos, no segundo momento da recolha de dados, ou seja, passado mais de um ano do início do programa de intervenção. São necessidades que têm essencialmente a ver com a sobrecarga para as famílias, que resulta da existência de uma criança com problemas e a forma como elas se conseguem organizar no seu dia-a-dia. Não pensamos que o programa de intervenção precoce tenha aumentado essa sobrecarga. A leitura que fazemos destes resultados é que, possivelmente, passado mais de um ano de contacto com os profissionais do programa de intervenção precoce, as famílias se sentem mais à vontade e menos culpabilizadas ao expressar esse sentimento, o que, em si, nos parece positivo.

Influência de outras variáveis[1]

Numa fase posterior fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos relativamente às necessidades de apoio das famílias no inicio e após cerca de um ano de intervenção, e outras variáveis referidas na secção “Métodos de análise dos dados” no capítulo “Método”.

Apresentamos, em seguida, as principais associações estatisticamente significativas encontradas.

No primeiro momento de recolha de dados:

- A idade da criança no início do programa aparece positiva e significativamente correlacionada com:
  - total da escala (r_s = .487, *p*= .040);
  - item 2, *Alguém que o ajude a explicar o problema do seu filho aos outros* (r_s = .658, *p*= .003);

[1] O número de sujeitos destas análises é apenas de 18, porque dos 21 sujeitos iniciais houve 3 que não preencheram esta escala num dos momentos da avaliação.

- item 11, *Alguém que o possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade* (r_s = .506, *p*= .032).

Estes resultados indicam-nos que as famílias com crianças que iniciaram a intervenção com uma idade mais precoce são as que menos sentem necessidade de apoio relativamente aos aspectos focados nesta escala e, particularmente, nos salientados nos itens 2 e 11. Precisamente por as crianças serem ainda muito pequenas, as necessidades de apoio ainda não se fizeram sentir tanto como nos casos das crianças mais velhas, há porém que estar atento a elas no decorrer da intervenção.

No segundo momento de recolha de dados encontrámos as seguintes associações:

- A qualidade de vida da criança no 1º momento de recolha de dados, apresenta uma associação estatisticamente significativa com o item 10 *Alguém que cuide do seu filho se necessário ou para ter mais tempo para si próprio* (*V* = .659, *p*= .048), no 2º momento de recolha de dados.

Aquilo que explica a significância do teste V de Cramer, é a existência de um padrão que aponta no sentido das famílias que avaliam a qualidade de vida dos seus filhos como razoável / má referirem mais frequentemente que necessitam quase sempre de alguém que cuide dos seus filhos se necessário ou para terem mais tempo para si próprias, do que aquilo que seria de esperar face à distribuição dos dados.

- O facto das famílias referirem dificuldades económicas apresenta uma associação estatisticamente significativa com o item 4 *Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho* (*V* = .674, *p*= .042) e o item 9 *Alguém com quem conviver e distrair-se* (*V* = .800, *p*= .021), no 2º momento de recolha de dados.

Apesar de nenhuma célula em particular justificar a associação significativa do teste V de Cramer, esta explica-se pela existência dum padrão constante que aponta para o facto dos pais que referem ter dificuldades económicas aparecerem associados, no 2º momento de recolha de dados, a uma maior necessidade de alguém com quem possam conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho e de alguém com quem possam conviver e distrair-se.

Quadro síntese

Escala das Funções de Apoio

A. No início do programa de intervenção o conjunto das famílias refere sentir pouca necessidade de apoio, no que diz respeito aos aspectos focados nesta escala.

B. Os aspectos em que, indicam sentir maior necessidade de apoio (entre as categorias "às vezes" e "muitas vezes") são:

- apoio para se sentirem fortalecidos e terem com quem desabafar;
- apoio no acesso aos serviços;
- apoio para saberem como estimular o filho.

São, portanto, três categorias de necessidades: a primeira tem a ver com o apoio global à família, a segunda com a informação sobre os serviços e a sua coordenação e a terceira com a estimulação da criança.

C. Efeitos do programa de intervenção precoce:

- Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos de avaliação, no que diz respeito ao conjunto da escala, pelo que podemos concluir, que a intervenção não introduziu qualquer modificação relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.
- Numa análise item a item encontrámos diferenças estatisticamente significativas em 3 itens, indicando que:
  - as famílias, no segundo momento de recolha de dados, revelaram uma maior necessidade de apoio relativamente à ajuda nas lides domésticas e para cuidar do filho.

- Influência de outras variáveis:
  - No início da intervenção, são as famílias com crianças que iniciaram a intervenção com uma idade mais precoce, as que menos sentem necessidade de apoio relativamente aos aspectos focados nesta escala.
  - As famílias que referem necessidades económicas são as que sentem maior necessidade de alguém que as informe sobre como brincar, falar e estimular o seu filho e de alguém com quem conviver e distrair-se.

Principais conclusões:

- A intervenção não introduziu modificações significativas nas necessidades de apoio sentidas pelas famílias.
- A intervenção parece ter permitido estabelecer uma relação de confiança com o técnico, mas aparentemente não reduziu as suas necessidades de apoio, nem em relação a si próprias, nem em relação à estimulação do seu filho, nem no facilitar do acesso aos serviços.
- Aparece um grupo de famílias, caracterizado por referir necessidades económicas, com necessidades de apoio específicas.

4. Escala de Apoio Social

Esta escala é complementar da anterior, a *Escala das Funções de Apoio*, e avalia os recursos, em termos de apoio social, de que as famílias dispõem.

A *Escala de Apoio Social* foi concebida como uma escala nominal em que para cada um dos 12 itens se apresentam 13 possibilidades de resposta (12 que correspondem a um possível tipo de apoio e 1 que corresponde à ausência de apoio). No nosso trabalho, e para tornar possível um estudo quantitativo das respostas e permitir uma análise conjunta que englobasse a *Escala das Funções de Apoio*, ajustámos as respostas desta escala a uma escala de Likert de 5 pontos (no texto 1 do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares", apresentamos os critérios de cotação utilizados). Passámos assim a trabalhar os dados com base numa escala de 5 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 5 o negativo, com uma amplitude total de 12 a 60 e um ponto médio de 36. Apresentamos, em seguida, os resultados encontrados.

Na análise da consistência interna dos dados da escala, encontrámos um valor de α = .81 para o primeiro momento de recolha de dados e de α = .70 para o segundo momento, o que se pode considerar aceitável (superior a .70).

Análise da rede social de apoio das famílias[1]

Passámos, em seguida, a analisar até que ponto as famílias da amostra tinham, ou não, uma rede social que lhes proporcionasse apoio relativamente aos aspectos focados na escala. Para isso, comparámos o valor médio encontrado para o total da escala no conjunto da amostra, referente ao início do programa, ou seja, 35.56, com o ponto médio do total da escala, 36. Como se pode constatar na tabela 75, os valores são quase coincidentes, o que parece indicar que as famílias em estudo, ao se situarem na categoria 3, terão "algum apoio social" no que diz respeito aos aspectos focados nesta escala.

Numa segunda fase, passámos a olhar para o que se passava ao nível de cada item, no sentido de identificar quais os aspectos da escala, indicados pelas famílias da amostra no início do programa de intervenção precoce, como aqueles em que contavam com uma menor rede de apoio social. Considerámos, assim, todos os itens que, para o conjunto da amostra apresentavam um valor médio superior ao ponto médio da escala (3). A questão que surge em primeiro lugar, como aquela em relação

[1] O número de sujeitos desta análise é apenas de 18, porque dos 21 sujeitos iniciais houve 3 que não preencheram esta escala num dos momentos da avaliação.

à qual as famílias referiram contar com menos tipos de apoio foi: *Quem o ajuda a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com um filho com problemas semelhantes ao seu?* (item 6, *M* = 4.17), seguida de *A quem pede informações sobre Serviços para o seu filho ou outros familiares e, se necessário, recorre para o ajudar a resolver problemas junto desses Serviços?* (item 12, *M* = 3.89), *Quem o ajuda a explicar o problema do seu filho aos outros?* (item 2, *M* = 3.56) e, com valores já bastante próximo do ponto médio *Quem o ajuda nas lides domésticas?* (item 8, *M* = 3.17) *Quem o ajuda quando necessita de alguém que o transporte a si ou ao seu filho?* (item 11, *M* = 3.11).

Tabela 75 *Estatísticas descritivas respeitantes às respostas a cada um dos itens e ao conjunto da Escala de Apoio Social, no primeiro momento de recolha de dados*

Itens	*N*	*Amplitude*	*Mínimo*	*Maximo*	*Média*	*Desvio padrão*
Com quem fala de coisas q preocupam 1º	*18*	*2*	*1*	*3*	*1.83*	*.985*
Quem ajuda a explicar probl. filho a outros 1º	*18*	*3*	*2*	*5*	*3.56*	*1.042*
Quem ajuda a ajudar tomar conta filho 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*2.61*	*1.290*
Quem informa c/ brincar, falar, ensinar o filho 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*2.44*	*1.381*
Quem lhe dá forças em momentos difíceis 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*2.11*	*1.231*
Quem o ajuda encontra-se c/outras fams c/ probl semelhantes 1º	*18*	*3*	*2*	*5*	*4.17*	*1.098*
Quem lhe empresta dinheiro qd necessário 1º	*18*	*3*	*2*	*5*	*3.56*	*.984*
Quem o ajuda lides domésticas 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*3.17*	*1.150*
c/ quem pode conviver e distrair-se 1º	*18*	*2*	*1*	*3*	*2.22*	*.878*
Quem cuida do filho se necessário ou pª ter mais tempo para si 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*2.89*	*1.132*
Quem o transporta e ao filho se necessário 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*3.11*	*1.323*
Quem o informa sobre serviços e resolver probl c/ serviços 1º	*18*	*4*	*1*	*5*	*3.89*	*1.183*
Total da escala 1º	*18*	*27*	*24*	*51*	*35.56*	*7.778*

Perante estes resultados, pensámos que teria interesse fazer uma leitura mais aprofundada dos 3 itens referentes a aspectos para os quais a família contaria com menos apoio social, no sentido de tentar perceber se os resultados mais baixos teriam a ver com um número elevado de respostas com cotação 5, ou seja, ausência de qualquer tipo de apoio. Para isso, fomos analisar de que modo se distribuía a cotação referente a estes 3 itens, para o conjunto da amostra (ver tabela 76).

Tabela 76 *Distribuição das cotações referente aos 5 itens com valores mais baixos na Escala de Apoio Social (n=21)*

		Critério de cotação						
		1 (3 ou mais tipos de apoio informais ou formais)	**2 (2 tipos de apoio informais ou formais)**	**3 (1 tipo de apoio informal)**	**4 (só apoios de tipo formal)**	**5 (nenhum tipo de apoio)**	**Não responde**	**Total**
Itens	**6.** (*M* = 4.17) (encontrar-se com famílias com problemas semelhantes)		1	6		11	3	21 (33.3%)
	12. (*M* = 3.89) (informações sobre serviços e diligências junto destes)	1	2	1	8	6	3	21 (33.3%)
	2. (*M* = 3.56) (explicar o problema do filho aos outros)		2	9	2	5	3	21 (33.3%)
	Total	1 (1.5%)	5 (8%)	16 (25.4%)	10 (15.9%)	22 (34.9%)	9 (14,3%)	63 (100%)

Verificou-se que a maioria das respostas caiem, quer na cotação 5 (nenhum tipo de apoio) com 34.9% das respostas, quer na cotação 3 (um tipo de apoio informal) com 25.4% das respostas, o que nos leva a concluir que, para a maioria dos aspectos focados nestes itens, as famílias da amostra ou não têm qualquer tipo de apoio ou podem apenas recorrer a um dos tipos de apoio informal previstos na escala.

Na análise dos itens, verificámos que, para os dois com médias mais elevadas (correspondente a uma rede social mais deficitária), o 6 e o 12, as famílias tendem a responder predominantemente na categoria “nenhum” (11 no item 6 e 6 no item 12) e na categoria “só apoios de tipo formal” (8 no item 12). De facto, quer o contacto com outras famílias com problemas semelhantes (item 6), quer uma boa resposta em termos de organização e coordenação de serviços (item 12), são aspectos de um modo geral deficientemente trabalhados pela maioria dos serviços a que as famílias recorrem. O que já nos parece mais estranho é que a situação permaneça praticamente sem alteração passado mais de um ano de apoio no programa de intervenção precoce, conforme nos indicam os valores dos resultados médios destes dois itens no segundo momento de avaliação, 4.39 para item 6 e 4.33 para o item 12. Relativamente ao item 2, embora ainda existam 5 famílias que assinalem a categoria “nenhum”, o grosso das respostas (9) cai na categoria 3 “1 tipo de apoio informal”, deixando pressupor a necessidade de um maior apoio em termos sociais relativamente a estes aspectos.

Análise dos efeitos do programa de intervenção

Por fim, passámos a avaliar os possíveis efeitos do programa de intervenção precoce a nível da rede social de apoio das famílias da amostra relativamente aos aspectos focados pela escala. Para isso recorremos ao teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas.

De acordo com os resultados obtidos nestas análises, não se constatou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos, tanto no que diz respeito a cada um dos itens, como ao conjunto da escala (t (17) = -1.14, p = .272). Podemos, pois, concluir, que o programa não introduziu qualquer modificação relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

Influência de outras variáveis

Numa fase posterior fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos relativamente às necessidades de apoio das famílias no início e após cerca de um ano de intervenção e outras variáveis referidas na secção “Métodos de análise dos dados” no capítulo “Método”.

Não encontrámos nenhuma correlação estatisticamente significativa com o total da escala, tendo surgido, apenas, algumas associações significativas dispersas, que dado o número relativamente restrito de casos, não permitiram qualquer interpretação.

Quadro síntese

Escala de Apoio Social

A. No início do programa de intervenção o conjunto das famílias refere ter "algum apoio social", no que diz respeito aos aspectos focados nesta escala.

B. Os aspectos em que as famílias indicam contar com uma menor rede social de apoio são:

- no contacto com famílias com problemas semelhantes ao seu;
- no acesso aos serviços;
- na ajuda para explicar o problema do filho aos outros;

Para estes aspectos, as famílias da amostra ou não têm qualquer tipo de apoio ou podem apenas recorrer a um dos tipos de apoio informal previstos na escala. São, portanto, áreas em que a rede de apoio social das famílias se mostrou manifestamente insuficiente, principalmente no que diz respeito às duas primeiras.

C. Efeitos do programa de intervenção precoce:

- Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos de avaliação, tanto no que diz respeito a cada um dos itens como ao conjunto da escala, pelo que podemos concluir, que a intervenção não introduziu qualquer modificação na rede de apoio social das famílias relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

D. Influência de outras variáveis:

- Surgiram apenas algumas associações estatisticamente significativas dispersas, que não permitiram qualquer interpretação.

Principais conclusões:

- A intervenção não introduziu modificações significativas na rede social de apoio das famílias, designadamente junto daquelas que mais necessitavam: famílias com mães com um nível de escolaridade baixo associado a dificuldades económicas.

E. Análises relativas às ideias das mães sobre os programas de intervenção, o seu bem-estar, preocupações e expectativas relativamente ao futuro

1. Entrevista às mães

Com esta entrevista realizada passado, pelo menos, um ano do início do programa de intervenção, pretendíamos recolher as ideias das mães relativamente à forma como estava a decorrer a intervenção e perceber até que ponto é que estas se sentiam apoiadas, quais as principais forças da família (traduzidas através do bem-estar da mãe e da rede de apoio social), as suas preocupações e expectativas relativamente ao futuro.

Passamos agora a apresentar os resultados agrupando-os de acordo com os principais temas focados:

1. Ideias das mães sobre Intervenção Precoce (questão 1);

2. Expectativas iniciais sobre o programa de intervenção precoce (questão 2);

3. Satisfação com o programa de intervenção precoce:

3.1. aspectos positivos (questões 3, 5 e 10);

3.2. limitações (questões 3, 8 e 11);

4. Mudanças introduzidas pelo programa de intervenção precoce (questão 4);

5. Relacionamento família – técnico responsável e processo de avaliação/ intervenção (questões 6 e 7);

6. Principais actividades desenvolvidas no programa de intervenção precoce (questão 9);

7. Expectativas futuras relativamente ao programa de intervenção precoce (questão 12);

8. Forças da família:

8.1. bem-estar da mãe (questão 13);

8.2. principais fontes de apoio da mãe na resolução de problemas complicados (questão 14);

8.3. rede de apoio social da família (questão 15);

9. Preocupações e expectativas perante o futuro:

9.1. identificação de preocupações (questão 16);

9.2. identificação de desejos (questão 17);

9.3. expectativas relacionadas com a concretização dos desejos (questão 18).

Na análise dos resultados recorreu-se à análise de conteúdo. Dado o elevado número de categorias encontrado, limitamo-nos aqui a apresentar e comentar, para cada um dos temas, as categorias mais frequentadas. Na tabela U do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares", pode ser consultada a listagem do conjunto das categorias, acompanhada dos respectivos exemplos.

Ideias das mães sobre Intervenção Precoce

Verificamos que dois terços das mães da amostra em estudo (14), têm já alguma ideia sobre o conceito de intervenção precoce. Na resposta a esta primeira questão da entrevista, a componente mais frequentemente apontada (10 referências) é tratar-se duma intervenção que deve ocorrer o mais cedo possível. Depois, os conceitos aparecem um pouco dispersos: várias mães consideram que visa estimular o desenvolvimento da criança (5 referências), prevenir problemas futuros (4 referências), trabalhar atempadamente com a criança para a ajudar a "recuperar" (4 referências) e intervir com crianças com problemas (4 referências).

Expectativas iniciais sobre o programa de intervenção precoce

Com esta segunda questão, pretendíamos verificar se o PIP tinha introduzido alguma modificação nas expectativas que as mães traziam quando iniciaram a intervenção e responderam ao *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce.* Nesse sentido, apresentamos na tabela 77 um quadro comparativo considerando as frequências das respostas no referido questionário e na entrevista, agrupadas por categorias.

Como se pode constatar, o padrão de respostas, passado cerca de um ano do início da intervenção, mantém-se bastante semelhante. Nota-se, apenas, aquilo que podemos considerar como uma transferência de algumas respostas que, no início, tinham caído na categoria "Resposta às necessidades da criança" e que, após um ano, passaram para a categoria "Informação sobre como lidar/ensinar a criança". Isto poderá indicar que o PIP conseguiu envolver estas mães, de forma a passarem a assumir um papel mais activo do que aquele que correspondia às suas expectativas iniciais.

Tabela 77 *Expectativas iniciais sobre o PIP: frequência de respostas por categoria ao "Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce" e à "Entrevista às mães"*

Categorias	Frequências das respostas ao questionário	Frequências das respostas à entrevista
Resposta às necessidades da criança	12 (C_1, C_2, C_7, C_9, C_{10}, C_{14}, C_{15}, C_{17}, C_{18}, C_{19} C_{20}, C_{21})	7 (C_1, C_6, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{15}, C_{21})
Resposta às necessidades da família	5 (C_4, C_6, C_{12}, C_{13}, C_{16})	4 (C_2, C_4, C_{12}, C_{13})
Informação sobre como lidar/ensinar a criança	3 (C_3, C_5, C_8)	8 (C_3, C_5, C_9, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{19}, C_{20})
Não responde/ Não sabia o que esperar	1 (C_{11})	2 (C_8, C_{18})

Satisfação com o programa de intervenção precoce

Para avaliar o tema da satisfação, considerámos não só a questão 3 que tem a ver directamente com este tópico, mas também as questões 5 (*O que é que acha que foi mais importante no programa até agora?*), 6 (*O que é que gostava que tivesse sido diferente?*), 10 (*Do que é que gostou mais neste programa?*) e 11 (*Do que é que gostou menos neste programa?*). Com estas várias questões, pretendíamos que as mães tivessem oportunidade de reflectir sobre as diferentes facetas da intervenção e expressar mais facilmente aquilo que sentiam, o que pensamos que, de um modo geral, foi conseguido.

Assim, todas as mães afirmam estar satisfeitas com o programa de intervenção precoce e apontam diversas razões que o justificam. No entanto, aparece um grupo de 13 mães (C_1, C_5, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14} C_{15} e C_{16}) que aponta limitações. Entre estas, temos algumas que salientam aspectos deficitários, como a falta de divulgação ou a deficiente coordenação dos serviços, sem atribuírem qualquer responsabilidade ao PIP e continuando a afirmar veementemente que não têm nada a dizer do PIP e que estão muito satisfeitas, porém, outras já atribuem alguma responsabilidade ao PIP.

Entre os aspectos positivos acentuados pelas mães para justificar a sua satisfação com a intervenção, aparecem mais frequentemente citados, os "Progressos no desenvolvimento da criança", com13 referências (C_2, C_3, C_5, C_6, C_7, C_{10}, C_{12}, C_{15} C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20}, e C_{21}), com 12 referências (C_1, C_3, C_5, C_6, C_8, C_9, C_{12}, C_{13} C_{14}, C_{17}, C_{19}, e C_{20}) a "Informação sobre como lidar / ensinar a criança" e com 11 (C_3, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{18}, e C_{21}) a "Intervenção desenvolvida com a criança. Em seguida, surge com 8 referências (C_1, C_2, C_4, C_{10}, C_{12}, C_{13} C_{20}, e C_{21}) a "Empatia / sensibilidade dos técnicos", com 6 (C_2, C_5, C_6, C_7, C_8, e C_{11}) a competência profissional e com 6 (C_2, C_5, C_6, C_{13}, C_{16} e

C_{19}) o “Apoio global à família”. Queremos ainda salientar, por ter surgido espontaneamente, a valorização que 5 mães (C_5, C_{13}, C_{14}, C_{17} e C_{20}) fazem do apoio domiciliário. Como se pode verificar, aquilo que as mães valorizam em primeiro lugar, são os aspectos relacionados com a intervenção com o seu filho, logo seguidos de características de personalidade dos técnicos.

Das limitações apontadas, aquelas que mais sobressaem são, com 7 referências (C_5 C_6, C_7, C_{11}, C_{14}, C_{15} e C_{16}) a “Insatisfação com a ligação /colaboração com outros serviços” e com 4 (C_1, C_7, C_{11} e C_{15}) o “Número insuficiente de sessões de intervenção”.

Mudanças introduzidas pelo programa de intervenção precoce

Na resposta à questão 4 da entrevista, a quase totalidade das mães (18), considera que o PIP introduziu mudanças positivas na vida da sua família. Entre estas, aquela que é principalmente indicada é, com 11 referências (C_2, C_6, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, e C_{21}) os “Progressos no desenvolvimento da criança”. Seguem-se, bastante menos frequentadas, com 5 referências (C_1, C_3, C_6, C_{14} e C_{20}) a “Informação sobre como lidar / ensinar a criança e com 4 (C_4, C_5, C_6, e C_{16}) a “Melhoria do funcionamento da família”. Mais uma vez, os aspectos directamente relacionados com o seu filho a aparecerem como mais valorizados pelas mães.

Relacionamento família – técnico responsável e processo de avaliação/intervenção

As questões ligadas com a figura do técnico responsável, foram abordadas em duas questões da entrevista (6 e 7); na primeira pedia-se a sua identificação e na segunda inquiria-se sobre diversas facetas do relacionamento família-técnico.

A maioria das mães (C_1, C_2, C_4, C_5, C_6, C_7, C_{10}, C_{13}, C_{14} C_{15} C_{16}, C_{17}, C_{18} e C_{21}) identificou sem qualquer dificuldade o técnico responsável. Entre as restantes, 4 (C_3, C_8, C_{11} e C_{19}) identificaram-no de forma pouco consistente fazendo constantemente referencia, ao longo da entrevista a dois técnicos e 3 (C_9, C_{12} e C_{20}) não o identificaram, ou seja, referiram outro técnico como sendo o técnico responsável.

No relacionamento com o técnico responsável, as famílias salientam apenas aspectos positivos, entre os mais citados estão, com 15 referências (C_1, C_2, C_4, C_6, C_8, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{20}, e C_{21}), a confiança que têm no técnico, bem como o respeito que este demonstra pelo ritmo da família (C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_6, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14} C_{15} C_{16}, C_{17}, C_{18} e C_{21}) e com 14 referências (C_1, C_2, C_3, C_5, C_6, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{19} e C_{21}), o respeito que este demonstra pela privacidade da família. Seguem-

se, respectivamente com 8 (C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_{14}, C_{17}, e C_{18}) e com 5 (C_5, C_7, C_{10}, C_{11} e C_{17}) citações, a empatia / sensibilidade do técnico e a sua competência.

No desenvolvimento do processo de avaliação / intervenção, as características positivas mais frequentemente assinaladas, são, com 10 referências (C_5, C_6, C_8, C_9, C_{10}, C_{12}, C_{14}, C_{17}, C_{19} e C_{21}), a passagem de informação sobre como lidar / ensinar a criança, com 9 (C_4, C_8, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18} $C_{2'0}$ e C_{21}) o aconselhamento / ajuda à família e com 7 (C_1, C_3, C_4, C_{12}, C_{13}, C_{14}, e C_{18}) a atenção às preocupações da família. Surge, portanto, aqui a valorização do trabalho desenvolvido com a família, embora não corresponda ainda àquilo que considerámos como apoio global à família, ou seja, um apoio que vai para além de estar atento à família e de a aconselhar mas abrange as diferentes problemáticas e dinâmicas da unidade familiar e que aparece exemplificado no discurso de 5 mães.

Na valorização do papel da família, temos 10 mães (C_1, C_5, C_6, C_8, C_{10}, C_{13}, C_{15}, C_{16}, C_{17} e C_{21}) que dizem que o técnico responsável costuma pedir a opinião da família sobre os diferentes passos da intervenção. No entanto, 11 (C_6, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{14} C_{15} C_{16}, C_{17}, e C_{21}) referem que é o técnico quem lidera a intervenção e só 3 (C_5, C_{13}, e C_{18}) dizem que a tomada de decisão é um processo conjunto técnico – família.

Principais actividades desenvolvidas no programa de intervenção precoce

Na análise desta questão interessou-nos, para além de conhecer o testemunho das mães, verificar se este coincidia com o dos técnicos, utilizando um processo de validação recíproca da informação. Para isso, comparámos as respostas à questão 9 da entrevista às mães (*Com que aspectos é que acha que esse técnico(s) se preocupou mais…que trabalhou mais?*) às dos técnicos ao item 8 do questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce.*

Na resposta à entrevista as categorias mais frequentadas foram, em primeiro lugar com 17 referências (C_1, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{19}, C_{20} e C_{21}), a “Informação sobre como lidar / ensinar a criança”, seguida, com 12 referências (C_1, C_2, C_3, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{17}, e C_{18}) da “Intervenção / actividades com a criança”, com 6 (C_4, C_8, C_{12}, C_{14}, C_{18} e C_{20}) do “Aconselhamento à família” e com outras 6 (C_2, C_3, C_5, C_6, C_{16}, e C_{19}) do “Apoio global à família”.

Para fazer a análise comparativa das respostas das mães e dos técnicos, considerámos como comparáveis: à resposta dos técnicos “mais trabalhados os aspectos *da criança*”, as respostas das mães na entrevista que caíram na categoria

"Intervenção / actividades com a criança"; à resposta "mais trabalhados os aspectos *da interacção família-criança*", as que caíram na categoria "Informação sobre como lidar / ensinar a criança"[1]; e à resposta "mais trabalhados os aspectos *da família*", as respostas das mães que caíram nas restantes quatro categorias, "Aconselhamento à família", "Apoio global à família", "Informação sobre serviços" e "Ligação entre diferentes profissionais e serviços". Assim, por exemplo no caso da mãe $C_{14,}$ foram considerados como mais trabalhados os aspectos da interacção família-criança e os da família, tal como revela o seu testemunho:

> Eu parece-me que até é um acompanhamento nesse aspecto muito equilibrado, porque ao fim e ao cabo, elas têm o dito espaço para tudo, tanto para me mostrar que tipo de actividades está a fazer com o meu filho, que tipo de estímulos é que ele precisa naquele momento, mas ao mesmo tempo, sempre que há um problema, sempre que é necessário, mesmo a nível familiar, realmente eu tenho sentido que posso discutir isso com a técnica e pô-la ao corrente do que se passa,

Passamos agora a apresentar na tabela 78, a análise comparativa das respostas de mães e técnicos.

Tabela 78 *Aspectos mais trabalhados no PIP: frequência de respostas por categoria à "Entrevista às mães" e ao questionário "Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce"*

Aspectos mais trabalhados	Frequências das respostas das mães à entrevista	Frequências das respostas dos técnicos ao questionário
Da criança	12 ($C_{1,}$ $C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{7,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ C_{18})	12 ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{15,}$ $C_{16,}$ C_{17})
Da interacção família/criança	17 ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{10,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ $C_{15,}$ $C_{16,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ C_{19} $C_{20,}$ C_{21})	14 ($C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{15,}$ $C_{16,}$ $C_{17,}$ C_{19} $C_{20,}$ C_{21})
Da família	11 ($C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{14,}$ $C_{16,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ C_{20})	12 ($C_{1,}$ $C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{9,}$ $C_{11,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ $C_{15,}$ $C_{16,}$ C_{18})

Como se pode verificar, olhando globalmente para a tabela, os resultados são bastante semelhantes. Apenas numa situação, C_1, não existe coincidência entre o testemunho das mães e o dos técnicos, nas restantes temos 6 casos ($C_{3,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{10,}$ $C_{17,}$ e C_{21}) com coincidência total e 14 ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{9,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ $C_{15,}$ $C_{16,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ e C_{20}) com coincidência parcial. Podemos, portanto, considerar que existe uma grande sintonia entre as respostas das mães e dos técnicos.

[1] Do conhecimento que temos da prática do PIP, esta categoria tem, principalmente, a ver com a passagem de estratégias de ensino/aprendizagem de uma forma interactiva, com a criança, e não com a mera passagem verbal de informação.

Expectativas futuras relativamente ao programa de intervenção precoce

A questão 12 da entrevista tinha a ver com aquilo que as mães esperavam ainda conseguir com o PIP. A maioria das respostas, 8 referências (C_2, C_3, C_9, C_{10}, C_{14}, C_{17}, C_{20} e C_{21}) cai na categoria "Intervenção / Progressos no desenvolvimento da criança", indicando que esperam que continue a haver uma intervenção com vista ao desenvolvimento das competências do seu filho. Outro grupo de 6 mães refere apenas que espera uma continuidade da intervenção, 4 (C_5, C_6, C_8, e C_{16}) nos mesmos moldes e 2 (C_4, e C_{11}) com uma maior atenção a aspectos específicos. Estas respostas vêm no mesmo sentido das anteriores, confirmando, quer a valorização que as mães fazem da intervenção junto da criança, quer a satisfação com o PIP e o desejo de continuidade.

Forças da família

Este tema abrange um conjunto de perguntas que têm a ver com os recursos de que a família dispõe para fazer face aos problemas do dia-a-dia. Temos, em primeiro lugar a questão 13 (*Se passarmos agora a olhar para o que acontece no seu dia-a-dia, como é que as coisas se passam, tem alguns momentos só para si e para se dedicar a actividades que lhe dêem especial prazer?*), com a qual pretendemos avaliar a situação de bem-estar da mãe, de disponibilidade para si própria, fundamental para o seu equilíbrio emocional. Procurámos, também, compreender quais os recursos de que as mães e as famílias dispunham para as ajudar a lidar com as situações mais complicadas, através das questões 14 (*Todas as famílias têm de lidar às vezes com problemas mais ou menos complicados. Como é que na sua família se resolvem essas situações?*) e 15 (*Quem é que lhes dá mais apoio: a família, os amigos ou os técnicos e serviços?*).

No que diz respeito ao bem-estar das mães, encontrámos um grupo de 9 mães (C_2, C_6, C_7, C_{11}, C_{12}, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{19}), que transmitem um sentimento de mal-estar, visível através da grande sobrecarga a nível de trabalho, *stress* e preocupações que a situação da criança lhes traz e que lhes provoca sofrimento. Temos, depois, outro grupo de 7 mães (C_3, C_5, C_8, C_9, C_{10}, C_{14} e C_{16}), que apesar de afirmarem que têm pouco tempo para si próprias o fazem sem transmitir mal-estar, sendo que o tempo que dedicam ao seu filho é vivido com prazer. Finalmente, aparece um grupo de 5 mães (C_1, C_4, C_{13}, C_{20} e C_{21}), que nos dizem que têm sempre algum tempo para dedicar às coisas que lhes dão prazer, transmitindo um sentimento de bem-estar. Há, portanto, um grupo grande de mães em situação de mal-estar, a merecer uma atenção

particular, e que contrasta com o grupo mais pequeno daquelas que referem sentir-se bem no seu dia-a-dia.

Na segunda questão que analisámos dentro deste tema, as mães tiveram tendência a personalizar as respostas, de forma que nos transmitiram informações relativas aos apoios de que elas próprias dispunham para resolver problemas mais complicados. O grupo mais numeroso que nos surgiu, foi o das 9 mães (C_2, C_4, C_5, C_6, C_{10}, C_{12}, C_{15}, C_{18} e C_{19}), que afirma estar sozinha na resolução dos problemas. Seguem-se 8 mães (C_3, C_8, C_9, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{16} e C_{20}), que dizem fazê-lo com o marido ou o companheiro, em conjunto com outros elementos da família, e as restantes 4 (C_1, C_7, C_{17} e C_{21}) só com o marido ou o companheiro. Surge, mais uma vez, um grupo grande de mães numa situação de grande vulnerabilidade, uma vez que se sentem sozinhas, sem apoio na resolução dos problemas.

Finalmente a última questão deste tema pretende avaliar as redes de apoio social das famílias. Constatámos que a família alargada constitui a rede mais frequentemente referida pelas mães, são 12 que o fazem (C_1, C_3, C_5, C_7, C_8, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{17}, C_{19} e C_{20}), seguida dos técnicos referidos por 6 mães (C_2, C_4, C_{10}, C_{16}, C_{18}, e C_{21}) e da família e dos técnicos em igualdade citados por 3 mães (C_6, C_9 e C_{14}).

Preocupações e expectativas perante o futuro

Com este último tema, procurávamos avaliar até que ponto é que o PIP tinha conseguido ajudar a família a construir uma visão positiva do futuro. Dedicámos-lhe as três últimas questões da entrevista, a 16 (*Para além dos aspectos que já discutimos, tem algumas preocupações ou receios relativamente ao futuro?*), a 17 (*O que é que poria numa "lista de desejos" para si e para a sua família?*) e a 18 (*O que é que acha que é concretizável?*).

Na identificação das preocupações, as respostas mais frequentadas têm a ver com aspectos ligados à problemática da criança e ao seu desenvolvimento futuro. Assim, temos 11 mães (C_3, C_5, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{21}) que indicam a "Evolução do desenvolvimento da criança", 6 (C_1, C_7, C_{13}, C_{16}, C_{17}, e C_{19}) a "Independência da criança", 5 (C_3, C_7, C_{11}, C_{15}, e C_{21}) a "Inserção escolar da criança" e 4 (C_2, C_4, C_9 e C_{20}) o "Futuro da criança quando os pais /avós desaparecerem".

O mesmo acontece na identificação dos desejos. Surgem 12 referências (C_1, C_5, C_7, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18} e C_{21}) à "Boa evolução do desenvolvimento da criança" e 6 (C_1, C_3, C_7, C_9, C_{17}, e C_{20}) à "Independência / autonomia futura da criança". Aparece ainda um grupo de 10 referências genéricas (C_3, C_5, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{13}, C_{14}, C_{16},

e C_{19}) à "Saúde / Felicidade" e ainda um número considerável de referências à estabilidade, 8 (C_3, C_4, C_5, C_6, C_7, C_{11} C_{13} e C_{20}) à estabilidade familiar e 7 (C_2, C_4, C_5, C_8, C_{10}, C_{12} e C_{19}) à económica.

Finalmente, nas expectativas relacionadas com a concretização dos desejos, as respostas das mães permitiram-nos distinguir três grupos. Um primeiro grupo de 10 mães (C_1, C_5, C_6, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{13}, C_{14}, e C_{21}) com uma atitude bastante positiva, que afirma esperar que todos os seus desejos sejam concretizáveis. Outro grupo de 5 mães (C_3, C_8, C_{12}, C_{16} e C_{19}) que espera que parte dos seus desejos se concretizem e, finalmente, um grupo de 6 (C_2, C_4, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{20}) que tem dúvidas quanto à concretização dos seus desejos.

Temos, portanto, mais uma vez a valorização dos aspectos relacionados com o desenvolvimento da criança, assim como a identificação dum grupo de mães mais vulnerável, que não consegue acreditar na concretização de quaisquer dos seus desejos.

Quadro síntese

Entrevista às mães

A. Ideias das mães sobre Intervenção Precoce (IP)

- *A maioria das mães tem uma ideia sobre o conceito de IP. As componentes mais referidas são: intervenção que deve ocorrer o mais cedo possível, que visa estimular o desenvolvimento da criança, prevenir problemas futuros, trabalhar atempadamente com a criança para a ajudar a "recuperar" e que incide em crianças com problemas.*

B. Expectativas iniciais sobre o programa de intervenção precoce (PIP)

- *O padrão de respostas mantém-se bastante semelhante ao que as famílias tinham no início da intervenção.*
- *Nota-se uma transferência de algumas respostas que, no início, tinham caído na categoria "Resposta às necessidades da criança" e que, após um ano, passaram para a categoria "Informação sobre como lidar/ensinar a criança".*

C. Satisfação com o programa de intervenção precoce

- Todas as mães se afirmam satisfeitas com o PIP. No entanto, aparece um grupo de 13 mães que aponta algumas limitações.
- Características positivas mais frequentemente salientadas: as relacionadas com os progressos e a intervenção com a criança e com a díade, seguidas da empatia/sensibilidade dos técnicos.
- Limitações mais frequentemente salientadas: a ligação/colaboração com outros serviços e o número insuficiente de sessões de intervenção.

D. Mudanças introduzidas pelo programa de intervenção precoce

- A quase totalidade das mães considera que o PIP introduziu mudanças positivas na vida da família. As mais referidas são os progressos no desenvolvimento da criança.

E. Relacionamento família – técnico responsável (TR) e processo de avaliação/intervenção

- A maioria das mães identificou o TR e salienta, apenas, aspectos positivos no relacionamento. Os mais citados são a confiança, o respeito pelo ritmo e privacidade da família e a sua empatia/sensibilidade.
- No desenvolvimento do processo de avaliação/intervenção os aspectos positivos mais frequentemente assinalados são: a passagem de estratégias de ensino aos pais, o aconselhamento/ajuda e a atenção às preocupações da família.
- Na valorização do papel da família e na tomada de decisão, a maioria das respostas indica que é o TR quem lidera a intervenção, mas que pede, muitas vezes, a opinião da família.

F. Principais actividades desenvolvidas no programa de intervenção precoce

- As actividades mais frequentemente referidas são as relacionadas com a intervenção com a criança e com a díade, seguidas do aconselhamento e do apoio global à família.

- Existe uma grande sintonia entre as respostas das mães a esta questão e as dadas pelos técnicos sobre o mesmo tema (*Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*).

G. Expectativas futuras relativamente ao programa de intervenção precoce

- As respostas mais frequentes indicam que as mães esperam que continue a haver uma intervenção com vista ao desenvolvimento das competências do seu filho. Seguem-se as que esperam, apenas, uma continuidade da intervenção.

H. Forças da família

- Bem-estar das mães: um grupo de 9 mães que transmitem um sentimento de mal-estar, um grupo de 7 mães que, apesar de afirmarem que têm pouco tempo para si próprias, o fazem sem transmitir mal-estar e um grupo de 5 mães que transmite um sentimento de bem-estar.
- Apoios da mãe na resolução de problemas complicados: um grupo de 9 mães que afirma estar sozinha na resolução dos problemas, um grupo de 8 mães que dizem fazê-lo com o marido/companheiro em conjunto com outros elementos da família e um de 4 mães que os resolvem só com o marido/companheiro.
- Redes de apoio social das famílias: a família alargada é a rede mais frequentemente referida pelas mães, seguida dos técnicos e da família e dos técnicos, em igualdade.

I. Preocupações e expectativas perante o futuro

- Principais preocupações identificadas: aspectos ligados à problemática da criança e ao seu desenvolvimento futuro.
- Principais desejos identificados: aspectos ligados à problemática da criança e ao seu desenvolvimento futuro.
- Expectativas relacionadas com a concretização dos desejos: 10 mães esperam que todos os seus desejos sejam concretizáveis, 5 que parte deles o seja e 6 tem dúvidas quanto à concretização dos seus desejos.

Principais conclusões:

- Todas as mães se dizem satisfeitas com a intervenção e a maioria afirma ter um bom relacionamento com o técnico responsável.
- Os aspectos positivos mais frequentemente salientados dizem respeito aos relacionados com os progressos e a intervenção com a criança e com a díade, seguidas da empatia/sensibilidade dos técnicos e do apoio e atenção às preocupações da família.
- É o técnico responsável quem lidera a intervenção, pedindo a opinião da família.
- Existe uma grande sintonia entre as respostas das mães e as dos técnicos sobre as principais actividades desenvolvidas durante a intervenção, que aponta para a partilha de informação e para a fidelidade dos dados.
- Foi identificado um grupo considerável de mães em situação de mal-estar, a merecer uma atenção particular, em parte coincidente com outro, também numa situação de grande vulnerabilidade, que se sente sem apoio na resolução dos problemas.
- Cerca de metade das mães está optimista perante o futuro, enquanto a outra metade se sente insegura.

F. Análises relativas ao grau de satisfação das mães com os programas de intervenção

Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias

Para obter uma medida genérica da satisfação das mães com o programa de intervenção precoce, foi aplicado este questionário cerca de um ano após o início do programa de intervenção precoce, na mesma sessão em que foi realizada a entrevista e na sua sequência. Este instrumento é constituído por uma escala composta por 8 itens. Trata-se de uma escala de Likert de 4 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 4 o negativo, com uma amplitude total de 8 a 32 e um ponto médio de 20. Na análise dos resultados recorremos à estatística descritiva: análise de frequências e média.

Na análise da consistência interna dos dados da escala encontrámos um valor de α = .81, o que nos leva a concluir que a escala se pode considerar fiável (superior a .70).

Análise do grau de satisfação das famílias

Para determinar o grau de satisfação das mães em relação ao programa de intervenção precoce, analisámos os resultados médios encontrados para cada um dos 8 itens que compõem a escala, assim como para os totais.

Como já referimos, os resultados para cada item podem ir de 1, pólo positivo, a 4, pólo negativo. Valores baixos corresponderão a um grau de satisfação elevado e valores altos corresponderão a insatisfação. Os resultados encontrados podem ser consultados na tabela 79.

Tendo em conta que o ponto médio da escala é 20, o valor médio encontrado para o total da escala, 11.19, mostra que as mães indicam estar bastante satisfeitas com o programa de intervenção precoce.

Como se pode verificar, tanto os resultados médios de cada item, como os dos totais, estão claramente acima dos valores médios da escala (2 para cada item e 20 para os totais). Um total de 11.19, significa que as mães da amostra consideraram que, para os vários aspectos focados no questionário, os serviços que receberam se situavam numa escala entre o “positivo” e o “muito positivo”, pelo que podemos concluir que se consideravam bastante satisfeitas com o programa. Analisando os vários itens, constatamos que apresentam resultados médios homogéneos, localizando-se entre os pontos 1 e 2 da escala, ou seja, entre o “muito positivo” e o

"positivo". Os itens com piores resultados são o 1 (*Como é que avalia a qualidade de serviços que recebeu?*) e o 3 (*Até que ponto é que o programa respondeu às suas necessidades?*) que apresentam resultados médios próximos de 2, ou seja, da avaliação "positivo". O item com a melhor pontuação, o 8 (*Se necessitasse de ajuda, voltava a procurar este serviço?*) está muito próximo do "muito positivo" (*M* = 1.10). Não deixa de ser significativa a resposta a este último item, pois ao afirmarem, na sua quase totalidade, que com certeza voltariam a procurar este programa de intervenção precoce, as mães demonstram estar, de facto, satisfeitas com o trabalho desenvolvido.

Tabela 79 *Estatísticas descritivas respeitantes às respostas a cada um dos itens e ao conjunto da escala*

Itens	*N*	*Amplitu-de*	*Mínimo*	*Maximo*	*Média*	*Desvio padrão*
1 Qualidade serviços recebidos ?	*21*	*2*	*1*	*3*	*1.67*	*.577*
2 O serviço era o que desejava?	*21*	*1*	*1*	*2*	*1.43*	*.507*
3 Serviço respondeu às necessidades?	*21*	*2*	*1*	*3*	*1.67*	*.658*
4 Recomendaria o mesmo serviço?	*21*	*1*	*1*	*2*	*1.19*	*.402*
5 Satisfeito c/ ajuda recebida?	*21*	*1*	*1*	*2*	*1.48*	*.512*
6 Serviço ajudou a lidar c/ problemas?	*21*	*1*	*1*	*2*	*1.33*	*.483*
7 Está satisfeito c/ programa desenv.?	*21*	*1*	*1*	*2*	*1.33*	*.483*
8 Voltava procurar serviço?	*21*	*1*	*1*	*2*	*1.10*	*.301*
Totais	*21*	*8*	*8*	*16*	*11.19*	*2.581*

Influência de outras variáveis

Numa fase posterior, fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos neste questionário e outras variáveis referidas na secção "Métodos de análise dos dados" no capítulo "Método", mas não encontrámos resultados, estatisticamente significativos, passíveis de interpretação.

Quadro síntese

Questionário para avaliação da satisfação das famílias

A. O valor médio para o total do questionário situa-se entre o 1 e o 2, o que indica que, para os vários aspectos focados, as mães se colocam entre o "positivo" e o "muito positivo", estando portanto bastante satisfeitas com o programa de intervenção precoce.

B. Os itens apresentam resultados médios bastante homogéneos. O item com o resultado médio que indica maior satisfação (M = 1.10) é o item 8 (*Se necessitasse de ajuda voltava a procurar este serviço?*). As mães ao afirmarem, na sua quase totalidade, que com certeza voltariam a procurar este programa parecem estar, de facto, satisfeitas.

C. As mães com um nível de escolaridade mais alto, apesar de satisfeitas com o programa de intervenção precoce, são as que o estão em menor grau.

A. Quadro recapitulativo das análises complementares

Tabela 80 *Quadro síntese das análises complementares*

ANÁLISES	INSTRUMENTOS UTILIZADOS	RACIONAL	TIPO DE INSTRUMENTO	MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS	PRINCIPAIS RESULTADOS
A. Análises relativas às expectativas das famílias em relação à intervenção *(1º momento de recolha de dados)*	**1.** *"Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce"* (construído para o efeito)	Avaliar as experiências das famílias com outros serviços e o que esperam deste programa de intervenção precoce.	Questionário com 9 questões abertas e 4 fechadas.	. Análise de conteúdo . Estatística descritiva: análise de frequências	· A maioria das famílias espera uma resposta dirigida à resolução da problemática do seu filho. · A maioria das famílias deseja ter um papel activo no processo de avaliação/intervenção, tem uma ideia do tipo de papel que quer desempenhar e deseja que a intervenção decorra no contexto de vida da criança. · No que diz respeito a aspirações que saiam daquilo que é normalmente a prática dos serviços de intervenção, as famílias embora refiram maioritariamente que gostariam de ter outro tipo de ajudas, têm grande dificuldade em concretizar quais.
B. Análises relativas à identificação das características globais do ambiente familiar (1º momento de recolha de dados)	**1.** Questionário*: Indicadores da Família* (adaptado de *F.A.M.I.L.I.E.S Index*, Simeonsson e Bailey, 1987)	Identificar as características globais do ambiente familiar e a forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida.	Questionário com escala de tipo Likert, de 8 itens e 2 questões abertas	• Estatística descritiva: e inferencial: análises de frequências, médias e correlações. • Análise de conteúdo	· Os resultados apontam para a existência de dois sub-grupos dentro da amostra, um com mais recursos financeiros, que aparecem associados a um clima afectivo rico, que se traduz numa melhor qualidade de vida e outro com as características opostas. · Foram identificados 2 subgrupos para análises posteriores: um que refere dificuldades económicas e outro que não as refere. · Nas situações de risco ambiental, o clima afectivo, a motivação para a mudança e o sentimento de controle sobre as suas vidas aparecem diminuídos.

C. Análises relativas às ideias dos técnicos sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados *(2º momento de recolha de dados)*	**1.** Questionário: *"Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce"* (construído para o efeito)	Caracterizar os programas de intervenção, de acordo com as ideias dos profissionais.	Questionário com 13 questões abertas e 1 de escolha múltipla.	• Análise de conteúdo • Estatística descritiva: análise de frequências	· Sessões de intervenção: – De acordo com o habitual nestas situações, no que diz respeito à periodicidade, presenças, materiais utilizados e aspectos mais trabalhados. – Atenção insuficiente à utilização de um currículo e à utilização do domicílio e da creche como contextos de intervenção. · Reuniões com a presença da família: – Frequência, de um modo geral baixa e um número restrito e variável de técnicos presentes ⇨ aponta para uma opção em não integrar a família na equipa e para a inexistência de um procedimento comum delineado em termos de equipa. – Utilização insuficiente do PIAF: não foi utilizado em casos com situações familiares mais problemáticas, que terão sido mais difíceis para os técnicos. · Reuniões com outros serviços: – Periodicidade insuficiente e número restrito de técnicos do CEACF presentes ⇨ aponta para a inexistência de um trabalho em rede com serviços e recursos da comunidade. – A escassa presença das famílias, põe em causa a parceria pais-técnicos e a tomada de decisão da família.
	2. Questionário: "*Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce"* (construído para o efeito).	Avaliar as ideias dos profissionais sobre os resultados conseguidos com a intervenção, aspectos mais positivos e mais negativos e a forma como consideram que a família vivenciou a intervenção.	Questionário com um diferenciador semântico de 8 itens e 4 questões abertas	. Análise de conteúdo . Estatística descritiva e inferencial: análises de frequências, médias e correlações	· Os técnicos desejam e tentam intervir junto das famílias, mas continuam a ter mais facilidade no trabalho que desenvolvem com a criança. · Os programas com avaliações mais positivas, maior adesão das famílias, melhor relacionamento família-técnicos e que cumpriram melhor as expectativas dos técnicos, são os que aparecem associados a situações de crianças com problemáticas mais graves. Corresponderão a uma maior incidência de trabalho na criança. · Os programas com avaliações menos positivas, e em que foi mais problemática a prática de uma intervenção centrada na família, são os que decorreram com famílias de risco ambiental. Corresponderão a uma maior incidência de trabalho na família.

D. Análises relativas às ideias das famílias sobre o desenvolvimento dos seus filhos, as suas preocupações necessidades e redes sociais de apoio *(1º e 2º momento de recolha de dados)*	**1.**"Questionário aos Pais: Avaliação da Criança" (*adaptado de:* The Family's Assessment Focus, *Project Dakota, 1986).*	Analisar a forma como as famílias avaliam os pontos fortes e fracos do seu filho e as expectativas que têm para o seu futuro.	Questionário com 4 questões abertas	. Análise de conteúdo . Estatística descritiva e inferencial: análises de frequências, médias e correlações	· De um modo geral, os pais referem uma evolução positiva dos seus filhos. · Em média, as famílias considera "boa" ou "muito boa" a qualidade de vida dos seus filhos. Avaliam positivamente tendo por base, principalmente, o bom enquadramento familiar e negativamente, sobretudo devido a dificuldades económicas. As respostas das famílias são bastante semelhantes nos dois momentos de avaliação.
	2. Questionário: *"Preocupações da Família" (*adaptado de *Secondary Conditions and Quality of Life. Parent Version*, Simeonsson, 1998)	Identificar as preocupações da família relativamente ao problema da criança.	Questionário com escala de tipo Likert de 7 itens e 2 questões abertas	. Estatística descritiva e inferencial: análises de frequências, médias, testes t e correlações . Análise de conteúdo	· As famílias sentem-se inseguras relativamente à problemática da criança, ao seu futuro e à sua competência para lidar com a criança e saber estimulá-la. · O factor económico revelou-se importante, distinguindo um grupo de famílias que revelam insatisfação com as condições de habitação, condições económicas e disponibilidade, em termos de tempo, para se ocupar da criança. · O programa de intervenção precoce não parece ter introduzido qualquer modificação relativamente a estas preocupações. Poderá, eventualmente, ter contribuído para uma maior consciencialização da família relativamente à problemática da criança.
	3. *"*Escala das Funções de Apoio*" (adaptado de* Support Functions Scale *Dunst, Trivette, & Deal, 1988).*	Avaliar as necessidades de apoio da família.	Rating scale de tipo Likert com 12 itens.	. Estatística. inferencial: testes t e correlações	· A intervenção não introduziu modificações significativas nas necessidades de apoio sentidas pelas famílias. · A intervenção parece ter permitido estabelecer uma relação de confiança com a família, mas aparentemente não reduziu as suas necessidades de apoio, tanto em relação a si próprias, como em relação à estimulação do seu filho e no facilitar do acesso aos serviços. · Aparece um grupo de famílias que refere necessidades económicas, com necessidades de apoio específicas.

	4. *"Escala de Apoio Social"* (adaptado de *Social Support Scale,* Dunst, Trivette, & Deal, 1988).	Avaliar as redes de apoio social da família, em função das necessidades de ajuda expressas na *Escala das Funções de Apoio.*	Grelha de escolha múltipla com 12 itens.	. Estatística inferencial: testes t e correlações	· A intervenção não introduziu modificações significativas na rede social de apoio das famílias, designadamente junto daquelas que mais necessitavam: famílias com mães com um nível de escolaridade baixo associado a dificuldades económicas.
E. Análises relativas às ideias das mães sobre os programas de intervenção, o seu bem-estar, preocupações e expectativas relativamente ao futuro *(2º momento de recolha de dados)*	**1.** *Guião de entrevista semi-estruturada* (construído para o efeito)	Avaliar: **.** as ideias das mães sobre o que esperavam do programa de intervenção e o que lhes foi proporcionado; **.** os aspectos mais positivos e mais negativos do programa; **.** a sua relação com o técnico responsável; **.** as forças da família, as suas redes de apoio, preocupações e expectativas.	Guião de entrevista semi-estruturada	. Análise de conteúdo . Estatística descritiva: análise de frequências	• Todas as mães se dizem satisfeitas com a intervenção e a maioria afirma ter um bom relacionamento com o técnico responsável. Aspectos positivos mais frequentemente salientados: relacionados com os progressos e a intervenção com a criança e com a díade, seguidos da empatia/sensibilidade dos técnicos e do apoio e atenção às preocupações da família. É o técnico responsável quem lidera a intervenção pedindo a opinião da família. • Grande sintonia entre as respostas das mães e as dos técnicos, que aponta para a partilha de informação e fidelidade dos dados. • Identificado um grupo considerável de mães em situação de mal-estar, a merecer uma atenção particular, em parte coincidente com outro que se sente sem apoio na resolução dos problemas. • Cerca de metade das mães está optimista perante o futuro, enquanto a outra metade se sente insegura.

F. Análises relativas ao grau de satisfação das mães com os programas de intervenção *(2º momento de recolha de dados)*	**1.** *"Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias"* (adaptado de *Client Satisfaction Questionnaire (CSQ)*, Larsen, Attkisson, Hargreaves & Nguyen (1979)	Avaliar o grau de satisfação das famílias relativamente aos serviços que receberam.	Escala de tipo Likert com 8 itens.	. Estatística descritiva: análises de frequências e médias.	• Os resultados médios do total da escala mostram que as mães estão bastante satisfeitas com o programa de IP. • *As mães com um nível de escolaridade mais alto, apesar de satisfeitas com o programa de intervenção precoce, são as que o estão em menor grau.*

4. Análise e discussão das questões de investigação

Questão de investigação 1: *Os programas de intervenção precoce (PIP) desenvolvidos pelos técnicos do CEACF, da equipa dos 0 aos 3 anos, da cidade de Lisboa, são programas de qualidade e enquadram-se globalmente dentro daqueles que, de acordo com a evidência científica, se consideram como os principais parâmetros de uma intervenção centrada na família?*

Com esta questão de investigação pretende-se fazer uma primeira avaliação global sobre a percepção que mães e técnicos têm do grau de envolvimento das famílias nos programas desenvolvidos no CEACF, isto é, do grau de utilização de práticas centradas na família, tendo em conta os seus principais componentes.

Com este objectivo procurámos em primeiro lugar conhecer, de um modo geral as ideias, dos quatro técnicos do CEACF, da equipa dos 0 aos 3 anos, da cidade de Lisboa, sobre as práticas de intervenção centradas na família. Para isso considerámos as suas respostas ao questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*. Esta informação foi completada e desenvolvida, em alguns aspectos, através das respostas destes mesmos técnicos à escala *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS* (*Escala de Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços*), versão para profissionais, aplicada tendo em conta as suas práticas duma forma genérica, ou seja, não tendo como referência qualquer caso em particular. Finalmente, para perceber se, na prática, as intervenções desenvolvidas se enquadravam globalmente dentro daqueles que a evidência científica comprova serem os principais parâmetros de uma intervenção centrada na família, considerámos as respostas destes técnicos e das mães à mesma escala FOCAS, versão para profissionais e versão para as famílias, aplicada aos 21 casos da amostra em estudo (ver ponto 2.2.1. deste capítulo).

Uma vez que estes quatro técnicos do CEACF foram unânimes em considerar a intervenção centrada na família, como o modelo teórico em que baseavam a sua prática, quisemos saber o que é que entendiam por este tipo de intervenção. Quando definem a intervenção centrada na família, as componentes mais realçadas são, esta ser uma intervenção a desenvolver em conjunto/parceria com a família, bem como ser uma intervenção que parte das preocupações, necessidades e recursos da família. Todos afirmam acreditar neste tipo de intervenção, principalmente, porque tem como objectivo capacitar a família para que esta possa responder às necessidades da

criança e por ser a família a principal responsável pela criança (*Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*).

O programa de intervenção precoce (PIP), desenvolvido por estes técnicos do CEACF, parece, quer em termos teóricos (respostas dos técnicos à FOCAS genérica), quer a nível das práticas (respostas dos técnicos e das mães à FOCAS incidindo nos 21 casos em estudo), poder, em alguns aspectos, aproximar-se já dentro daquilo que se considera uma intervenção centrada na família. As respostas à FOCAS, aplicada sem ter como referência os casos concretos, indicam ainda, que os técnicos se mostram satisfeitos com o seu desempenho. Surgem, nomeadamente, respostas que, quando comparadas com os dados referentes aos 21 casos em estudo, apontam para uma sobrevalorização das práticas no que diz respeito à participação dos pais na avaliação da criança, à identificação das necessidades, forças e recursos da família e à filosofia do programa no que se refere ao trabalho com as famílias. Daqui parece depreender-se que os técnicos pensam estar já a trabalhar mais próximos de um modelo de intervenção centrado na família, do que na realidade estão.

Por sua vez, o conjunto de dados apresentados, respeitantes aos 21 casos da amostra, parecem constituir um quadro bastante fiável da realidade, uma vez que existe uma grande sintonia entre a avaliação que mães e técnicos fazem das práticas reais dos programas, no que esta equipa se distingue das equipas avaliadas no distrito de Lisboa por Pimentel (2005). Esta sintonia revela-se, ainda, numa boa comunicação e troca de informações entre mães e técnicos, tal como se recomenda dentro de uma intervenção centrada na família. Tanto mães como técnicos mostram desejar, no que diz respeito aos diferentes aspectos do programa, uma intervenção ainda mais centrada na família, assim como um maior trabalho e real empenhamento dos técnicos para o proporcionar, o que se traduz nas diferenças estatisticamente significativas encontradas entre práticas reais e ideais, no total da escala, para ambos os grupos. Os técnicos parecem ter alguma percepção deste desejo das famílias, pois quando, no questionário Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce, *se pede a sua opinião sobre a forma como as famílias "sentem" esta prática, aquilo que mais frequentemente apontam é o facto das famílias se sentirem mais valorizadas e mais autónomas na resolução dos seus problemas.*

Perante os casos concretos, os técnicos mostram-se, de um modo geral, tendencialmente mais exigentes do que as mães, relativamente àquilo que consideram que deverá ser a prática de um programa de intervenção precoce e avaliam, por vezes, de forma mais crítica as práticas reais, o que nos parece um sinal positivo, indicando uma possível autocrítica e o desejo de aperfeiçoamento. Porém, como

acima referimos, quando questionados de uma forma genérica, mostram-se satisfeitos com o seu desempenho e sobrevalorizam, mesmo, alguns aspectos. Já as mães apresentam, em regra, valores mais baixos no que diz respeito à discrepância entre práticas reais e ideais, o que traduz um menor desejo de mudança. Isto é sobretudo visível em itens relacionados com a participação efectiva da família no âmbito do planeamento e coordenação do programa e na avaliação da criança. Estes dados vão ao encontro dos resultados da pesquisa de McBride, et al. (1993), que referimos no capítulo V, em que as famílias se mostravam satisfeitas com a tomada de decisão e a liderança dos profissionais.

Outro âmbito em que a participação da família é insuficiente é ao nível das reuniões da equipa e das reuniões com serviços do exterior. Isto é sentido pelos técnicos, que no questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce,* consideram que a família, de início, tem alguma dificuldade em assumir um papel mais activo e referem como uma das principais dificuldades sentidas na operacionalização duma intervenção deste tipo, a não existência de um maior envolvimento das famílias, que dizem estar habituadas aos papéis tradicionais em que a tomada de decisão compete aos técnicos. No entanto, parece-nos que poderá não haver, da parte destes técnicos, o trabalho suficiente para promover nas famílias o assumir de um papel mais activo, uma vez que não incentivam a sua participação nas reuniões e atribuem às características da família o seu reduzido envolvimento.

Finalmente, os dados põem, de igual modo, em evidência outros aspectos mais frágeis das práticas desenvolvidas no PIP, a saber, a inexistência dum funcionamento integrado dos serviços da comunidade, em relação ao qual, tanto mães como técnicos pretendem claramente uma melhoria e uma utilização mais eficaz do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), nomeadamente no que se refere à inclusão de objectivos para a família, estando mães e técnicos de acordo em considerar que a forma como este está a ser utilizado pode ser claramente melhorada, o que ambos desejam. A dificuldade em incluir objectivos para a família no PIAF foi, igualmente, uma das conclusões dos estudos levados a cabo por Gallagher (1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000) e McWilliam et al. (1998), em que se verificou que as famílias esperavam que os programas de intervenção precoce se dirijam às necessidades específicas dos seus filhos e a razão para que tal sucedesse tinha a ver com o facto de os profissionais não explicitarem de forma clara às famílias, que estariam disponíveis para responder a outras necessidades para além das estritamente relacionadas com o problema do seu filho.

Reflexão final:

De um modo geral podemos considerar que existe um desejo efectivo tanto da parte das mães, como da parte dos técnicos para desenvolver uma intervenção centrada na família, que ambos valorizam. Os técnicos pensam estar já a trabalhar mais próximos duma prática deste tipo, do que, de facto, estão, mas perante os casos concretos, são, por vezes, mais críticos do que as mães.

Apesar de identificarem a parceria com as famílias como, simultaneamente, uma das principais componentes da intervenção centrada na família e uma das principais dificuldades sentidas na sua operacionalização, parecem tender a atribuir esta dificuldade, principalmente, à falta de informação, hábito ou motivação das famílias, ou seja, a razões que lhes são exteriores.

No entanto, podemos considerar que o PIP tem já um enfoque na família, correspondendo a alguns dos indicadores das práticas centradas nas famílias. Esta equipa aparece, portanto, com uma prática que a distingue positivamente de outras analisadas em diversas investigações realizadas no nosso país e em que se conclui que as intervenções são centradas na criança (Veiga, 1995; Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Pimentel, 2005). Há, no entanto, ainda trabalho a desenvolver, principalmente no sentido de se conseguir uma maior participação da família, uma melhor utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), e o desenvolvimento de uma rede integrada de serviços de intervenção precoce a funcionar na comunidade. Todos estes aspectos serão retomados e discutidos com maior profundidade nas respostas a algumas das restantes questões de investigação.

Questão de investigação 2: *Estes programas proporcionam serviços flexíveis e individualizados, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família (Dunst, 2000b, 2005a,b)?*

Com esta questão, pretendemos avaliar se o PIP apresenta um modelo de resposta rígido no qual as famílias têm de se encaixar ou se, pelo contrário, proporciona respostas suficientemente flexíveis e individualizadas para se ajustarem às características específicas de cada caso, tal como é internacionalmente recomendado com base na evidência científica (Odom & Wolery, 2003; Guralnick, 2005), correspondendo, dentro do *modelo de intervenção precoce baseado na*

evidência de Dunst (2000b, 2005a), a uma das características da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família[1].

Para avaliar a individualização das respostas, utilizámos indicadores abrangentes, tais como, a periodicidade, os horários (referidos pelas mães nas entrevistas), os aspectos mais trabalhados em cada caso, o local de intervenção e as presenças nas sessões de intervenção. Não nos foi possível fazer uma avaliação mais fina da adequação entre as características de cada criança e família e as características do processo de intervenção desenvolvido, visto que não foi feita uma observação das práticas. Nesta análise, recorremos ao testemunho dos técnicos (Questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*)[2] e ao das mães (*Entrevista às mães*)[2].

Relativamente ao local em que decorreram as sessões de intervenção, os técnicos referem a existência de diferentes modalidades: no CEACF, no domicílio e três formas de programas mistos combinando CEACF, domicílio e creche. As entrevistas das mães confirmam esta informação e, nalgumas situações sublinham mesmo a adequação da resposta às necessidades sentidas (C_5, C_6, C_{13}, C_{14}, C_{17}, C_{20}). A mãe C_5, por exemplo salienta a vantagem do trabalho domiciliário:

> *Fiquei satisfeita....Também ajudou o ser em casa, porque ele não se sente à vontade em ambientes estranhos....No caso do serviço acho que é muito importante a colaboração da família e quando a família não colaborar é muito complicado. Acho que têm de tentar não acabar com isto, com esta assistência ao domicílio, acho que isto foi um avanço que sinceramente não estava à espera. Se tivesse que vir aqui, com o stress, estacionar....acho que teria desistido e estaria agora numa situação muito complicada. Eu não esperava que aqui em Portugal já estivéssemos numa Intervenção Precoce como esta. É importante para ajudar a resolver os problemas, mas não os resolvem porque são os pais que têm de os resolver*.

A mãe C_6, mostra-se satisfeita com a intervenção no CEACF:

> *...mas ele começou a entrar no caminho que eu lhe estava a indicar... ele próprio já procurava vir aqui... queria estar com a técnica, que tem sido a pessoa que tem estado mais com ele... Ele próprio começou a desenvolver, e isso para mim... pronto, foi o suficiente para eu ter uma certeza de que isto aqui era o sítio indicado para ele.*

A mãe C_{13}, refere os aspectos positivos de um programa misto, no CEACF e no domicílio:

[1] Como referimos no capítulo IV, a componente participativa diz respeito às práticas direccionadas para a família, visando a sua participação activa e a tomada de decisão, enquanto as práticas relacionais têm a ver com competências clínicas, a par de atitudes e crenças positivas do profissional relativamente à família. As práticas de ajuda centradas na família são um dos elementos principais do *modelo de terceira geração*, ou *modelo de intervenção precoce baseado na evidência* de Dunst (2000b, 2005 a).

[2] Ver ponto 2.2.2. deste capítulo.

> *Não distingo bem o que é que é mais e o que é que é menos importante, já que nós temos as duas situações: temos a situação de virmos aqui com ela, e temos a situação de que vão a casa trabalhar com ela. Acho que são duas coisas distintas, duas coisas óptimas, porque em casa dá para ver que a minha filha é uma pessoa completamente diferente, e depois adaptar e ajustar as coisas aqui... que é o que ela tem dificuldade... quando chega aos ambientes e não conhece as pessoas, o trabalhar e moldar-se às pessoas. E portanto, até nisso, acho que foi um bom equilíbrio para ela.*

Esta diversidade de locais em que decorre a intervenção, é de valorizar pois testemunha a flexibilidade das respostas, tanto mais que, na maioria das situações, é aprovada ou, pelo menos, não é questionada pelas mães.

Quanto aos elementos presentes nas sessões de intervenção, há a salientar positivamente a presença de, pelo menos, um elemento da família em quase todas as sessões, o que vai ao encontro dos requisitos de uma intervenção centrada na família. Este aspecto é confirmado tanto pelos técnicos no questionário, como pelas mães. Exceptuam-se aqui os 3 casos de programas mistos que incluem o contexto creche: 2 que decorreram na creche e no CEACF e 1 que teve lugar no domicílio e na creche. Com este último, apesar de nem a mãe, nem nenhum outro elemento da família estar presente nas sessões que decorreram na creche, tal não parece ter sido sentido pela mãe como um problema. Para isso, terá contribuído o facto de o técnico responsável ser a educadora que desenvolveu a intervenção nos dois contextos, com a vantagem de um deles ser o domicílio.

Já com as duas outras situações, em que se constatou igualmente a ausência de elementos da família nas sessões que decorreram na creche, as coisas passaram-se de forma diferente. Em ambos os casos, não foi o técnico responsável (num caso a técnica de serviço social – C_9, no outro a terapeuta da fala – C_{11}) quem desenvolveu a intervenção na creche, mas sim a educadora. Isto teve como resultado, no caso da criança C_9, a não identificação do técnico responsável pela mãe, que indicou a educadora, assim como um certo distanciamento da mãe relativamente à intervenção. Quando questionada sobre a sua relação com o técnico responsável, trava-se o seguinte diálogo:

> *E: Quem é que tem estado mais ligado ao programa? Quem é o técnico que tem estado mais ligado ao programa?*
>
> *M: É a Dr.ª .X.(educadora)[1].*
>
> *E: Eu gostava de saber a respeito da Dr.ª (educadora) como é que é a sua ligação com ela? Como é que tem corrido o trabalho?*
>
> *M: É boa, é uma relação boa, lá na Creche eu não vou sempre... depois... a educadora (da creche) diz-me como é que a estão a tratar, quando ela vai lá a educadora (do CEACF)... a directora fica com ela...com a minha filha.*

[1] O técnico responsável neste caso é a técnica de serviço social.

E: A educadora da Creche fica com a sua filha? E a educadora do CEACF trabalha com a educadora da Creche, é isso?

M: Sim, com a minha filha às quartas-feiras. E a educadora da Creche achou bem.

E: E consigo, a Dr.ª (educadora) não está consigo também?

M: Está, de vez em quando, não é todas as semanas. Como digo, ela vai todas as semanas à Creche, depois de vez em quando chama-me para vir ao CEACF.

E: E no CEACF, é só com a Dr.ª (educadora), ou é com mais alguém?

M: É mais a outra...não sei bem, mas são as três, ela, a psicóloga....e mais a outra (refere-se à técnica de serviço social, que é a técnica responsável).

E: Nessa altura estão as três consigo?

M: Sim, e também trago a minha filha.

E: Também traz a sua filha? E o que é que acontece nessas alturas?

M: Elas fazem as coisas lá na sala com ela ...

E: Com a sua filha, e consigo?

M. Falo...falamos...como é que ela se tem portado em casa, se dá trabalho, se dá... pronto, se faz alguma coisa assim, estranho ...

Segundo o testemunho dos técnicos, esta mãe não aderiu ao programa e a criança foi posteriormente integrada em jardim-de-infância com apoio dos Apoios Educativos do Ministério da Educação.

No caso da criança C_{11}, a mãe identifica o técnico responsável, mas de uma forma pouco consistente:

É assim, eu creio que é a terapeuta da fala que é com quem eu estou mais tempo, depois é a técnica de serviço social, que foi através dela, já não me lembro muito bem como, que eu soube do CEACF e, portanto, há sempre uma ligação...A educadora também, mas eu não tenho tanto contacto com ela.

Mais tarde, a mãe refere-se de forma bastante crítica ao facto de não ser o técnico responsável quem intervém na creche, bem como à falta de um maior envolvimento da família:

... como é que hei-de explicar... acho que, mesmo assim, apesar de este centro ter bastante experiência com crianças e tantos anos de existência... essa parte do acompanhamento da escola acho que está pouco...eu não me sinto ainda 100% confiante, ou seja, para não me interpretar mal... estou muito satisfeita que exista, e sinto que tem havido grandes melhorias e ajudou-me bastante... mas não sei se não poderia ser melhor conseguido, não sei se, ao conhecerem melhor a minha filha, as pessoas de cá, às vezes fazerem um trabalho mais….as sugestões que são feitas aos pais são mais relacionadas sempre com a terapia da fala, aí eu acho que há alguma falha... por exemplo, o trabalho da educadora da escola... nós só recebemos essa informação nas reuniões e porque eu tenho algum contacto com a educadora da escola …eu vou perguntando...se calhar eu perceber mais a importância do apoio na escola dava-me mais confiança....eu perceber que tipo de apoio ao certo é que está a ser feito na escola...e que eu possa continuar o trabalho em casa.

O que aqui se nota é uma aparente ausência de continuidade da intervenção através dos vários contextos de vida da criança. Esta mãe, em diversos momentos ao

longo da entrevista, mostra-se satisfeita com o trabalho desenvolvido com a sua filha, mas lamenta diversos aspectos da intervenção, nomeadamente a nível do apoio à família.

Quanto à análise dos aspectos mais trabalhados em cada programa, verifica-se a existência de uma aproximação grande entre as respostas dos técnicos e das mães, com as mães a indicarem mais situações em que um dos aspectos mais trabalhados é a interacção família-criança e os técnicos a considerarem ter havido um equilíbrio entre os três aspectos mais trabalhados nas intervenções: os ligados à criança, à família e à interacção família-criança. Trata-se de uma ligeira discrepância que, em parte, poderá ter a ver com a sobrevalorização que os técnicos terão tendência a fazer daquilo que consideram "politicamente correcto", ou seja, a intervenção com a família. De qualquer modo, tanto as mães como os técnicos indicam diversas modalidades de intervenção: mais dirigida à criança, à família, à interacção família-criança ou aos três aspectos, consoante as necessidades de cada caso. No discurso das mães, quando questionadas sobre quais os aspectos que o técnico se preocupou mais em trabalhar, isso aparece, por vezes, de forma bastante explícita, como no caso da mãe C_{13} que explica assim o facto de o técnico se ter preocupado mais em trabalhar os aspectos ligados ao desenvolvimento da criança:

> *Com os problemas que têm a ver com a família acho que a técnica não se preocupa praticamente nada, ela própria diz: não tenho que me preocupar ….Acho que ela deve ter observado o comportamento da família, e deve ter percebido que nós temos um grande apoio.....também somos equilibrados e, apesar de continuarmos a sofrer, somos muito positivos e achamos que, se nos continuarmos a dedicar à nossa filha, o resto vem por si, vamos ver. Acho que a preocupação maior tem sido sempre a nossa filha, é a preocupação dela e acho que ela tem um carinho muito especial pela nossa filha, e nota-se isso.*

Por sua vez, a mãe C_5 refere que tem sentido um apoio que se dirige aos três aspectos acima focados, à criança, à família e à interacção família-criança:

> *Preocupou-se com todos. Conseguiu ter o bom-senso de, quando a mãe está mais ansiosa, se preocupar mais com a mãe. Quando eu tinha um problema maior, maior ansiedade, a técnica preocupou-se principalmente comigo, vim ao CEACF à consulta psicológica e depois fui ao psiquiatra. Nessa altura, via o meu filho mas preocupava-se mais comigo. A técnica foi excepcional, conseguiu ver o que era melhor fazer na altura. Neste momento, que as coisas estão mais calmas, já houve oportunidade de, em Janeiro deste ano, fazermos em conjunto o PIAF, fazer folhas de actividades para eu trabalhar em casa com o meu filho. Algumas coisas já eu fazia mesmo quando estava com mais stress. Nunca descurei a estimulação e a técnica também se preocupava. A avaliação com a checklist fazemos em conjunto... A capacidade de apoio global que conseguem dar: família, o equilíbrio familiar e o específico que é a Intervenção Precoce, a criança, isto é, não se preocupam só com a Intervenção Precoce, se a criança gatinha ou não, preocupam-se com o ambiente global. Também as reuniões e consultas que tem havido no CEACF. A técnica na altura em que percebeu que era mais importante falar com a mãe do que preencher papéis, fê-lo...*

Uma ressalva para um aspecto que nos parece controverso e que, na altura, assinalámos, o número relativamente baixo de casos em que se recorreu à utilização de um currículo (45.8% das situações). Mesmo tendo em conta que se trata de técnicos com muitos anos de experiência e aceitando que, nalgumas situações, o programa educativo poderá ter sido delineado com base em observações naturalistas, e que noutros não se considerou prioritária uma resposta incidindo no desenvolvimento de competências da criança, é uma questão que não deixa de nos levantar algumas reservas. Numa análise comparativa que fizemos (Almeida, 2002), incidindo em dois trabalhos realizados no nosso país (Veiga, 1995; Almeida, 2000b), constatávamos já a pouca valorização do currículo pelos profissionais. De facto no trabalho de Veiga (1995) era, apenas, valorizado a nível da avaliação, enquanto que no de Almeida (2000b), só um projecto se referia à sua utilização.

Finalmente, no que diz respeito aos horários e à periodicidade das sessões, a maioria das mães, quando questionada durante a entrevista, não levanta qualquer problema. Relativamente aos horários aparecem, mesmo, 7 mães que salientam a disponibilidade dos técnicos em adequarem os horários à conveniência das famílias, de que a mãe C_{17} pode servir de exemplo:

> *A técnica é competente, é uma pessoa bastante... tenta facilitar-nos a vida. Antes eu estava em casa, mas agora como tenho emprego já não tenho essa disponibilidade porque estou a contrato e então ela aproveita a minha hora de almoço para me dizer sempre o que é preciso. É uma pessoa bastante acessível, simpática e ajuda-me imenso.*

Relativamente à periodicidade, há apenas 4 mães que consideram que o programa não lhes proporciona um número suficiente de sessões. Destas, 3 referem-se concretamente à terapia da fala (C_7, C_{11}, C_{15}) e a quarta (C_{14}), diz que sentiu essa falta mas que a questão já foi resolvida:

> *Olhe, é assim, inicialmente o meu filho começou a ser seguido de quinze em quinze dias, e chegou a uma altura em que eu comecei achar que realmente, talvez não fosse suficiente...e na mesma altura, a técnica, quando veio lá casa falou comigo e disse-me que já estavam a pensar mudar isto para uma periodicidade semanal, o que é que pensa? Eu disse-lhe que achava lindamente, era isso mesmo que eu realmente defendia, acho que quinze dias está a ser pouco. E mudou-se, agora é semanal.*

Reflexão final:

Nos resultados analisados referentes a esta questão de investigação, queremos, em primeiro lugar, salientar a grande sintonia encontrada, na maioria dos casos, entre as respostas das mães à entrevista e dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, que confirma aquilo que já tínhamos constatado na questão de investigação anterior e que nos permite sentir bastante segurança no que diz respeito à fiabilidade da informação recolhida. Esta sintonia aponta, simultaneamente, para uma boa comunicação e troca de informação entre mães e técnicos, componente importante de uma intervenção centrada na família.

Quanto aos diferentes aspectos aqui analisados pensamos que, na grande maioria dos casos, se pode considerar que o PIP proporciona serviços flexíveis e individualizados, correspondendo, portanto, a um dos aspectos que caracteriza a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família (Dunst 2000b, 2005; Winston & Dunst, 2005) e indo ao encontro das actuais práticas recomendadas e baseadas na evidência (Odom & Wolery, 2003; Guralnick, 2005).

A nível dos horários e da periodicidade, o testemunho das mães é quase unânime no sentido de demonstrar a preocupação, da parte dos técnicos, em proporcionar os serviços da forma mais conveniente para a família.

O mesmo acontece no que se refere aos aspectos mais trabalhados em cada caso. Aqui, a diversidade encontrada mostra a procura de respostas flexíveis e que melhor se adeqúem às necessidades específicas de cada situação. Uma reserva apenas no que respeita à utilização, a nosso ver restrita, de um currículo como base para o delinear do programa educativo da criança.

É, igualmente, de valorizar a diversidade encontrada em relação aos locais em que decorre a intervenção, pois vem demonstrar que não existem figurinos pré-determinados onde os programas têm de se encaixar mas, pelo contrário, há a preocupação de flexibilizar a resposta em função das especificidades de cada situação. Uma única ressalva para o facto de se constatar uma tão grande disparidade entre o número de programas a decorrer no CEACF (11 casos) e as restantes 4 modalidades (10 casos no conjunto). Esta é uma opção que, aparentemente, não tem a ver apenas com uma adequação às características específicas de cada caso, e que nos parece discutível perante as actuais evidências científicas nesta área, que privilegiam as intervenções nos ambientas de aprendizagem naturais da criança e da família (Dunst, 2006).

Finalmente, no que diz respeito às presenças nas sessões de intervenção, mais uma vez consideramos extremamente positiva a preocupação em incluir, pelo menos, um elemento da família em quase todas as sessões, o que vai ao encontro dos requisitos de uma intervenção centrada na família. Nova ressalva para os 3 casos de programas mistos em que as sessões

na creche não contaram com a presença de elementos da família, com a agravante de em dois deles, o técnico que desenvolveu a intervenção na creche não ter sido o técnico responsável. De acordo com aquilo que se conclui do testemunho das mães, não há, nestes casos, uma preocupação em desenvolver uma intervenção integrada, envolvendo os vários intervenientes, ou seja, os técnicos do CEACF, a família e os técnicos da creche.

Questão de investigação 3: *Estes programas têm a preocupação de partir das prioridades e preocupações da família e de lhes procurar dar resposta, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família (Dunst, 2000b, 2005a,b)?*

Construir uma intervenção com base nas prioridades e preocupações da família, tendo como objectivo dar uma resposta adequada a essas mesmas prioridades e preocupações, é uma das principais componentes de uma intervenção centrada na família (Dunst et al., 1991; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst & Trivette, 1994; McWilliam, Toci & Harbin, 1995, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000), para além de corresponder a uma das características da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família.

Para responder a esta questão de investigação, cruzámos os dados provenientes de diferentes instrumentos (processo de triangulação): as respostas das mães à entrevista; as respostas das mães e dos técnicos ao item 5 (*Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família* da Escala *Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS:* versão para os profissionais e versão para as famílias); e por fim, as respostas das famílias, antes de iniciarem o PIP, ao *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*, e as respostas das mães à entrevista e à FOCAS (versão para as famílias) e as respostas dos técnicos à FOCAS (versão para os profissionais) e aos questionários *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, todos recolhidos após, pelo menos, um ano do início do PIP[1] (ver pontos 2.2.1. e 2.2.2. deste capítulo).

Na entrevista, cerca de metade das mães considera que os técnicos estiveram atentos às preocupações globais da família, tal como a mãe C_6 que afirma:

[1] A análise comparativa entre as respostas das mães, antes de iniciarem a intervenção, e as respostas das mães e dos técnicos após, pelo menos, um ano do seu início, permite-nos perceber se as expectativas iniciais das mães foram respondidas.

Normalmente eu, quando venho ao CEACF... nós falamos um pouco sobre o meu filho, mas acabamos sempre por falar mais sobre o nosso quotidiano, ou seja, o que se passa comigo ou com o pai....Cada um lá em casa tem os seus problemas, uns mais que os outros, portanto, é um ambiente familiar um bocado complicado...Eu quando venho aqui... Ajuda-me desabafar....tiro opiniões com a técnica, troco informações com ela...e, portanto, acaba por me trazer também benefícios a mim. Para mim, é muito importante mesmo!

No conjunto das restantes mães, encontramos diferentes tipos de respostas. Entre as que referem ter o PIP incidido essencialmente no trabalho com a criança, algumas dizem ser isso exactamente aquilo que pretendiam (C_1, C_7, e C_{13}). É o caso da mãe C_7, que relativamente aos aspectos que o técnico se preocupou mais em trabalhar diz:

M: A fala, a articulação dos sons.

E: Ela também se preocupava com outros aspectos, relacionados com a vida da família?

M: O trabalho com a família nunca se justificou.

Outras (C_9, C_{10}, C_{11}, C_{15}, e C_{17}), porém, mostram que gostariam de ter sentido uma maior atenção aos aspectos mais globais de toda a dinâmica familiar, referindo-o duma forma mais explícita como acontece com a mãe C_{11}:

...em relação a coisas mais da família acho que não (se conversou)...porque é muito diferente quando há alguém da instituição que agarra na situação e que tenta, juntamente com os pais, construir alguma coisa,...Acho que sim, que têm toda a abertura e que têm sido muito disponíveis, mas se calhar fui eu que não tive essa abertura …e como não tive ninguém que me tivesse, se calhar, puxado...quem devia fazer isso no CEACF... não nos conhecia ainda muito bem, não quereria entrar num território em que poderia ser mal recebido, não sei... eu acho que é necessário, eu sou aberta para isso, e acho que fez imensa falta,.mesmo aos pais mais fechados, ou com menos capacidade de aceitar todo esse processo...

ou menos explícita como a mãe C_{17}:

E: E agora outros aspectos que não têm só a ver com o desenvolvimento do seu filho, mas que têm a ver com a família toda: as vossas preocupações, aquelas necessidades que vão ter de resolver. Ela também conversa sobre tudo isso?

M: Sim, de vez em quando temos estas coisas para preencher, não é (instrumentos de avaliação)? E vamos respondendo a estes tipos de perguntas todas.

E: Mas de resto não é muito costume conversarem...

M: Não por culpa dela, eu é que não sou muito aquele tipo de pessoa... Guardo as preocupações para mim. Não sou aquele género de dizer ai estou preocupada com isto, ai agora... Pronto, paro para pensar e... (pausa)

E: Está preocupada?

(pausa)

E: Poder conversar com alguém, não acha que isso a ajuda?

M: Às vezes eu converso...(pede desculpa por estar a chorar) Eu de vez em quando vou-me abaixo, não é?

E: Se calhar fazia-lhe bem conversar mais.

M: Pois…eu é que não sou assim muito de falar, de me abrir... Se me tocarem, eu acabo por falar, como é o caso agora.

Já os técnicos, no item do questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce,* que incide concretamente no facto de os programas terem correspondido às principais necessidades da família, consideram, em termos médios, que estes, de facto, responderam. Exceptuam-se, apenas, 2 casos, um, o C_8, em que o técnico considera que não foi possível dar resposta, e outro, o C_9, em que o técnico não responde à questão.

Por sua vez, as respostas das mães e dos técnicos ao item da FOCAS que incide na identificação das preocupações, prioridades e recursos da família, indicam que ambos consideram que há cuidado em os avaliar de uma forma global e não apenas naquilo que tem directamente a ver com a criança. No entanto, ambos desejariam que essa avaliação se tornasse mais abrangente, estendendo-se à família alargada e incluindo questões económicas, de serviços ou do funcionamento familiar.

Passamos agora a discutir as respostas das famílias ao questionário que avalia as suas expectativas relativamente ao programa, antes de iniciarem o PIP, comparando-as com as respostas dadas após cerca de um ano de intervenção, pelas mães na entrevista e na FOCAS e pelos técnicos nos questionários *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*.

No que diz respeito àquilo que esperavam relativamente ao serviço e à resolução dos seus problemas, verificamos que, quando questionadas retrospectivamente em relação a este tema[1], no decorrer da entrevista, o padrão de respostas das mães se mantém bastante semelhante ao inicial. Nota-se uma correspondência grande entre aquelas que eram as suas principais expectativas no início, a “Resposta às necessidades da criança” (8 referências) e a “Informação sobre como lidar/ensinar a criança” (8 referências), e os aspectos que valorizam passado, no mínimo, um ano, reforçando a ideia de que são, de facto, estas as suas maiores preocupações.

Na questão da entrevista que incide nos aspectos que o técnico se preocupou mais em trabalhar, as respostas das mães recaem, com uma frequência mais elevada, nas categorias “Intervenção/actividades com a criança” (12 referências), e “Informação sobre como lidar/ensinar a criança” (17 referências). Aqui regista-se uma ligeira diferença entre as respostas das mães e as dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção*

[1] “Quando veio pela primeira vez a este serviço, o que é que esperava?”

Precoce, em que estes valorizam igualmente os três aspectos[2]*.* Assim, pensamos que se pode concluir que o PIP, de um modo geral, se preocupou em responder aos principais problemas das famílias: responder às necessidades da criança e informar os pais sobre como lidar/ensinar o seu filho.

Passando agora a examinar o que se passou relativamente às expectativas iniciais das famílias no que se refere às características do técnico responsável verificou-se que, das 7 famílias (C_1, C_2, C_5, C_7, C_{11}, C_{14}, e C_{21}) que especificam qual o tipo de formação que gostariam que este tivesse, apenas 2 (C_1 e C_{14}) não viram o seu desejo concretizado.

Já nas características que gostariam de encontrar no técnico responsável, são salientadas a competência profissional e as qualidades positivas da personalidade. Estas dimensões são posteriormente postas em evidência pelas mães na entrevista como aspectos positivos que contribuíram para o seu bom relacionamento com o técnico responsável e para a sua satisfação com o PIP. Portanto, também relativamente a este aspecto, o PIP parece ter respondido às prioridades e necessidades da família.

Podemos portanto afirmar que, relativamente aos aspectos que acabamos de analisar, o PIP respondeu às expectativas iniciais das famílias, proporcionando-lhes aquilo que Simeonsson (1996a) designa como *encontros completos,* aqueles em que as expectativas e as necessidades das famílias são reconhecidas e, se possível, respondidas, e que se vão traduzir num sentimento de bem-estar e satisfação, que vai facilitar a futura relação de confiança e de parceria que se pretende estabelecer. Segundo Simeonsson et al. (1996) é muito importante clarificar, desde o início, os resultados esperados pelas famílias, uma vez que a sua efectivação vai condicionar a sua satisfação com o programa e conciliar os desejos e expectativas das famílias, com os dos profissionais, pode ser essencial para o sucesso da intervenção.

Vamos agora considerar as expectativas da família em relação ao processo de avaliação/intervenção e aquilo que, de acordo com o testemunho das mães e dos técnicos, se passou na realidade. Verificamos que, a nível das expectativas iniciais, a quase totalidade das famílias refere que gostaria de participar, quer na avaliação dos seus filhos, quer na consequente intervenção. No que concerne à tomada de decisões relativamente à intervenção, cerca de metade das famílias (12) considera que este deverá ser um processo conjunto família-técnicos e 3 entendem que a decisão compete apenas aos pais. Temos portanto, mais de dois terços das famílias a referir que desejam ter um papel activo no processo de avaliação / intervenção.

[2] Aspectos ligados à criança, à família e à interacção família-criança.

Comparando agora estas respostas com os dados recolhidos, passado cerca de um ano, junto das famílias e dos técnicos[1], constatamos que, no que diz respeito à participação da família, quer na tomada de decisões relativas ao processo de avaliação da criança, quer na avaliação propriamente dita, são, apenas, os técnicos que desejam uma participação mais activa da família, tanto a nível da tomada de decisões, como da avaliação, provavelmente, porque sabem que isso é desejável dentro de uma intervenção centrada na família.

Por sua vez, as mães mostram-se tendencialmente mais satisfeitas com a sua participação na tomada de decisões e com o seu grau de envolvimento na avaliação que consideram ser, principalmente, o de fornecer informações aos técnicos. Muitas não desejam ter um papel mais activo, provavelmente porque não sentem necessidade disso ou porque não foram suficientemente encorajadas neste sentido. De facto, os técnicos, nas respostas aos questionários, salientam a dificuldade das famílias em terem um papel mais activo, não pondo em causa a sua própria contribuição para que tal sucedesse. Esta é uma postura comum, que já Bailey (1994) encontrara numa investigação em que comparou as práticas reais e ideais. No entanto, numa investigação posterior, incidindo na comunidade Navajo, Applequist e Bailey (2000) concluíram que, ao contrário do que aqui sucede, o grau de envolvimento das mães na avaliação da criança se afastava bastante daquele que elas desejariam. Serão as mães Navajo mais exigentes e participativas, ou será que o grau de envolvimento das mães deste estudo é, apesar de tudo, mais elevado?

Relativamente ao processo de intervenção, os técnicos referem no questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce,* que está sempre presente, pelo menos um elemento da família nas sessões (exceptuam-se 3 programas mistos em que não há participação da família nas sessões que decorrem na creche), afirmação que é confirmada pela maioria das mães na entrevista. Destas, algumas referem ter estado presentes de forma intermitente e, apenas 3 (C_7, C_9 e C_{12}), dizem não ter estado presentes nas sessões, mas referem-se a isso sem mostrar qualquer incómodo com a situação, tal como o faz a mãe C_{12}:

> *...quando o meu filho estava lá dentro com a educadora do Ensino Especial, eu ficava cá fora a falar com a psicóloga. Porque a técnica de serviço social ou estava no gabinete ou não estava, mas normalmente ela também estava connosco, falávamos as três. Eu acho que estavam as duas ligadas.*

[1] Respostas das mães às entrevistas e das mães e técnicos à FOCAS.

Podemos, portanto concluir que também relativamente a este aspecto, o PIP correspondeu às expectativas iniciais da família.

Reflexão final:

Reflectindo sobre o conjunto de dados analisados respeitantes a esta questão de investigação, podemos considerar que, na maioria dos casos, os técnicos do PIP procuram partir das prioridades e preocupações da família e dar-lhes uma resposta. Nalguns casos, de acordo com o testemunho das mães, isso não é tão bem conseguido. Os técnicos, porém, fazem uma avaliação muito positiva da forma como o PIP responde às necessidades da família. Aparentemente não se terão apercebido da insatisfação latente naquele pequeno número de mães. No entanto, técnicos e mães estão de acordo ao desejarem uma avaliação mais abrangente das preocupações, prioridades e recursos da família, o que poderia talvez ajudar a ultrapassar este tipo de impasse.

Podemos, também, considerar que o PIP correspondeu a muitas das expectativas iniciais das famílias. Isso é patente a nível das características do técnico responsável, que as mães são unânimes em valorizar. Igualmente no que se refere àquilo que as famílias esperavam do PIP, nomeadamente no que se relaciona com a resolução dos seus principais problemas, as mães consideram que as respostas encontradas são, maioritariamente, aquelas que procuravam. Este é um dado importante pois, tal como Simeonsson e colaboradores (1996) sublinham, o cumprimento das expectativas iniciais da família vai condicionar a sua satisfação com o programa.

Finalmente, quanto à participação da família no processo de avaliação/intervenção, apesar de este ser principalmente o de estar presente nas sessões e trocar informações com os técnicos, a maioria das mães mostrou-se satisfeita com o papel desempenhado e não manifestou o desejo de ter um envolvimento mais activo. Isto, apesar de no Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*, as respostas das famílias indicarem um desejo de participação activa no processo de avaliação/intervenção. Podemos, no entanto, admitir que, para as famílias, o tipo de participação que lhes foi proporcionado, por desconhecerem outro, poderá ter sido considerado bastante satisfatório.*

São as respostas dos técnicos que vão no sentido de encararem como desejável uma maior participação da família em todo este processo, participação essa que iria ao encontro das expectativas iniciais das famílias, tal como foram expressas no Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*. Pensamos que o que pode explicar esta discrepância é o conhecimento que os técnicos têm, em termos teóricos, dos requisitos de uma intervenção centrada na família. No entanto, como já constatámos nas análises da FOCAS e do questionário* Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce*, eles tendem a considerar que isso se deve, essencialmente, ao hábito e à cultura das famílias, não pondo, portanto, em causa a sua prática no sentido de criar condições para um envolvimento mais activo das famílias.*

Questão de investigação 4: *Estes programas têm a preocupação de promover a partilha de responsabilidade e a colaboração família – técnicos, bem como, a tomada de decisão da família, ao longo de todo o processo de avaliação /intervenção, desenvolvendo, a par da componente participativa a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família (Dunst, 2000b, 2005a,b)?*

Na resposta a esta quarta questão de investigação, para além de continuar a analisar algumas das características da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família, procurámos examinar até que ponto o PIP tinha correspondido à componente relacional dessas mesmas práticas (Dunst, 2000b, 2005; Winston & Dunst, 2005).

Para tal, recorremos ao testemunho das mães (FOCAS, versão para a família, e Entrevista) e dos técnicos (FOCAS, versão para profissionais, genérico e aplicado aos 21 casos em estudo e questionários *Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce, Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*), todos recolhidos após, no mínimo, um ano do início do PIP (ver pontos 2.2.1 e 2.2.2 deste capítulo).

Começando pela componente relacional, analisámos as atitudes e crenças dos profissionais relativamente ao trabalho com as famílias, com base nas suas respostas à FOCAS e ao questionário *Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce,* bem como a existência de uma relação família-técnicos baseada na empatia e na confiança e o respeito do técnico pela privacidade e pelo ritmo da família. Verificou-se que os técnicos são unânimes em afirmar que acreditam na intervenção centrada na família e que a consideram essencialmente uma intervenção em colaboração/parceria com a família, com a qual esta se sente bem, apoiada e valorizada. Parece, portanto, que podemos considerar que há uma atitude positiva destes técnicos relativamente ao trabalho com as famílias, tal como pressupõe a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família.

Por sua vez, no que se refere a outra das características desta componente, o relacionamento família-técnicos, todas as mães são unânimes em afirmar ter tido uma boa relação com os técnicos. Esta é, aliás, uma dimensão que, de acordo com as respostas dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce,* foi a mais conseguida nas diferentes intervenções, com resultados médios próximos do muito positivo e uma amplitude que vai do muito positivo ao positivo. Na entrevista, as mães confirmam esta afirmação

quando questionadas, quer sobre o seu relacionamento com o técnico responsável, quer sobre as razões da sua satisfação com o PIP. Todas dizem ter tido uma boa relação com o$_{(s)}$ técnico$_{(s)}$ e, um número bastante elevado, salienta espontaneamente a empatia/sensibilidade dos técnicos (C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_{14}, C_{17}, e C_{18}), a confiança que transmitem (C_1, C_2, C_4, C_6, C_8, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{20}, e C_{21}) e a competência profissional (C_5, C_7, C_{10}, C_{11} e C_{17}). São exemplo os testemunhos que passamos a apresentar. A mãe C_{13}, quando questionada sobre o que esperava quando foi pela primeira vez ao PIP, responde:

> *Fiquei muito satisfeita. Porque fui bem recebida, eu e o meu marido, pelas pessoas daqui, e porque nos traçaram logo um projecto para trabalharmos com a nossa filha, o que, só aí, nos dá uma certa segurança como pais, que se deparam... especialmente porque é o nosso primeiro filho…acho que o que eu gostei foi da recepção que nós tivemos. Não temos isto em mais lado nenhum hoje em dia, pelo menos...sem contrapartidas...Porque, quando isto nos acontece a nós, pais, sentimo-nos completamente desamparados, não há família que chegue para.....Não há nada que chegue a uma pessoa que diga agora o que é que vamos fazer, que possibilidades é que temos para dar a esta criança, como é que fazemos e para onde...para mim, como mãe, sem pensar na minha filha/programa da minha filha, foi o apoio enorme que se dá a uns pais que têm um filho com problemas... e que eu acho importantíssimo. Porque eu acho que muitas vezes os pais "escondem" os filhos porque não têm o apoio devido, não têm de todo.*

A mãe C_{14} descreve assim a sua relação com o técnico responsável:

> *É uma relação boa, entendemo-nos muito bem, tem corrido muito bem. Acho a técnica uma pessoa muito simpática, muito atenciosa, e inclusive acho que até faz, se calhar coisas, que ultrapassam um bocadinho as funções dela, e que já não têm muito a ver com o trabalho. Por exemplo, eu lembro-me que o meu filho fez anos e a técnica trouxe-lhe lá uma prendinha, ou se por exemplo, o meu filho estiver doente ela telefona a perguntar se está melhor...enfim, coisas deste género, pequenas, mas importantes.*

Do mesmo modo, as mães são quase unânimes (cerca de 3/4) a considerar, na entrevista, que o técnico responsável respeitou, quer a privacidade, quer o ritmo da família. Por exemplo, mãe C_{21} afirma:

> É assim, a técnica em relação à nossa vida particular nunca nos fez perguntas. Também...particular, quer dizer... a técnica sabe, se calhar mais do que outras pessoas, de certos pormenores da nossa vida mas não porque ela tivesse imposto alguma coisa... Porque nós gostamos mesmo de conversar com ela, não é porque ela nos imponha nada. Até porque ela não é pessoa de fazer grandes perguntas a esse nível, nós geralmente é que gostamos de conversar com ela... Já criámos um hábito de conversar com ela (risos).

Passamos agora a avaliar os aspectos da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família. Uma vez que a questão da utilização de práticas individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família, já

foi examinada nas duas questões de investigação anteriores, preocupámo-nos aqui em analisar as oportunidades proporcionadas às famílias para elas se envolverem activamente nas escolhas e tomadas de decisão. Para tal, tivemos em conta, nomeadamente, a passagem de informação, a colaboração e participação activa da família com vista à obtenção dos objectivos pretendidos, concretizada na elaboração e implementação do PIAF, bem como a participação activa da família nas reuniões de equipa e a nível do trabalho desenvolvido com técnicos ou serviços do exterior.

Para participar e tomar decisões, a família tem de ser devidamente informada sobre tudo aquilo que lhe disser respeito, a si e ao seu filho. De facto, como referem Dunst, Trivette e Deal (1988) o fortalecimento ocorre quando a família acredita que está na posse da informação e das competências de resolução de problemas que lhe permitem enfrentar as situações difíceis que surgem diariamente. A informação tem o potencial de modificar as dinâmicas do poder e sem ela o poder de decisão da família é, meramente, legalista e burocrático (Bailey & Powel, 2005). Também McWilliam (2003) realça a importância do apoio informativo, que deve englobar aspectos relacionados com a problemática da criança, recursos disponíveis e o que fazer com a criança, ou seja, como ajudá-la e lidar com ela. Além de que, quando questionadas sobre aquilo que esperam do programa de intervenção precoce, as famílias destacam, em primeiro lugar, o acesso à informação (Duwa, Wells & Lalinde, 1993; McWilliam, 2003),

Na análise que fizemos verificou-se, que no que se refere à passagem de informação à família, aquilo que é principalmente salientado pelas mães na entrevista, são os aspectos relacionados com as informações que os técnicos lhe transmitem, sobre como lidar/ensinar a criança. São cerca de metade a fazê-lo e é um aspecto que as mães valorizam muito. Outro aspecto salientado por 5 mães ($C_{6,}$ $C_{13,}$ C_{15} C_{18} e C_{20}) é a passagem de informação sobre serviços. Em relação ao primeiro tipo de informações, a mãe C_3, pode servir de exemplo quando afirma:

> *Davam sempre canetas para o meu filho fazer desenhos, tinham a preocupação de ver como é que ele pegava na caneta, como fazia os desenhos...também davam indicações relativamente a coisas que poderíamos melhorar em casa, autonomia, vestir, as manias dele...*

No que diz respeito às informações sobre serviços, a mãe C_{13} refere:

> *Tem corrido tudo lindamente, mesmo não tendo só a ver com o trabalho com a minha filha, mas com todo o trabalho que está à volta, desde a Segurança Social e não sei quê... que é sempre um trabalho um bocado burocrático, complicado para os pais…Portanto, tenho uma ajuda da parte da técnica, e de qualquer pessoa do centro, que me trata lindamente e me abre as portas para eu resolver os problemas todos que eu tenho. Nós sentimo-nos completamente... "É com quem? Vamos ter com quem?"...*

No entanto, importa salientar que apenas 5 mães se referem positivamente a este aspecto pois, como veremos posteriormente, ele parece estar a ser um pouco descurado pelo PIP, uma vez que são várias as que consideram que não se sentem suficientemente informadas em relação a este tópico.

A tomada de decisões pela família, característica importante da componente participativa, e a utilização do PIAF são questões centrais na intervenção centrada na família e, como tal, são focadas na FOCAS. O papel da família na tomada de decisões é avaliado de uma forma genérica no item 2 (*Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa*) e, mais especificamente no que diz respeito ao processo de avaliação, no item 3 (*Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*) e no item 6 (*Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família*). Por sua vez, o item 8 (*Papel dos pais na tomada de decisões*), o item 9 (*Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família - PIAF*) e o item 10 (*Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção*) incidem no papel assumido pelos pais a nível do planeamento da intervenção e na utilização do PIAF enquanto instrumento da família.

Nos três primeiros itens acima referidos, relacionados com o papel da família na tomada de decisões, tanto as respostas das mães como as dos técnicos, no que diz respeito àquilo que se passou no decorrer das intervenções, situam-se perto do ponto médio da escala. Indicam, portanto, uma preocupação dos técnicos em perguntar regularmente a opinião da família sobre o planeamento, que eles, técnicos, propõem. Quando passamos a analisar a forma como mães e técnicos gostariam que o programa tivesse decorrido, verificamos que são, principalmente, os técnicos a desejarem um maior envolvimento da família, enquanto a maioria das mães se mostra satisfeita com o envolvimento verificado. Apenas no item 6, as mães indicam que gostariam de ter tido um papel mais activo na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família. A mãe C_{10} acrescenta mesmo uma nota escrita no questionário afirmando:

> *A equipa fala comigo. Explica-me aquilo que me vai perguntar, mas não me faz nenhum plano para avaliar as minhas preocupações. Gostaria de ter esse plano.*

O mesmo faz a mãe C_{15} que refere:

> *Gostava que a equipa se preocupasse também com os meus problemas e precisava. Não sei porque é que não foi feito. Não me perguntaram, se me perguntarem gostava de falar sobre isso.*

Há, portanto, um grupo de mães que gostaria de uma intervenção mais direccionada para o conjunto de preocupações e necessidades da família.

Nos outros dois itens, relacionados com a utilização do PIAF (excepto para o item 10, cujos resultados médios se situam, já, acima do ponto médio da escala), os resultados voltam a situar-se no ponto médio da escala, indicando que é proporcionada à família a oportunidade de fazer sugestões durante a elaboração do PIAF e que este, apesar de aplicado em bastantes casos, ainda o é, por vezes, com dificuldade, aparecendo comprometida a sua plena utilização como instrumento da família. Mais uma vez, as mães se mostram satisfeitas com o seu grau de envolvimento relativamente à tomada de decisão, enquanto os técnicos manifestam desejar uma maior participação da família. Estes resultados são semelhantes aos de uma pesquisa desenvolvida por McBride et al. (1993), em que se verificou ser frequente os profissionais definirem os objectivos do PIAF, sujeitando-os, posteriormente, à aprovação da família, que se mostrava satisfeita com esta situação.

Já no que diz respeito à inclusão de objectivos para a família no PIAF, apesar das mães e dos técnicos considerarem que existe alguma flexibilidade na sua utilização, ambos concordam em que a sua inclusão é, ainda, inconsistente e desejam, claramente, um progresso a este nível. Trata-se, de novo, de uma situação comum a outras investigações, que demonstraram a dificuldade dos profissionais em incluir no PIAF objectivos para a família e o predomínio de objectivos dirigidos à criança (McBride et al., 1993; McWilliam et al., 1998; Gallagher, 1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000).

Relativamente à utilização do PIAF, tal como atrás referido, tanto as mães como os técnicos desejam a sua maior compreensão e utilização na prática. Aliás, aparecem 7 mães ($C_{3,}$ $C_{4,}$ $C_{6,}$ $C_{8,}$ C_{12} C_{18} e C_{21}) a afirmar que nunca utilizaram o PIAF ou não sabem o que isso é, facto que não é referido por nenhum técnico. Porém, na análise dos processos das crianças, constatámos que, de facto, existiam 7 casos em que não constava este instrumento. O facto de a utilização do PIAF não ser a prática comum de grande número de profissionais, no nosso país, foi constatado em várias investigações (Almeida, 1999; Silva, 1999; Mota, 2000; Carvoeiro, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Bairrão & Almeida, 2002).

Verificou-se que o que parecia caracterizar principalmente os casos em que, neste estudo, não foi utilizado o PIAF, foi o serem situações com problemáticas familiares bastante complicadas, o que terá tornado mais difícil, para os técnicos, o desenvolvimento de uma intervenção centrada na família e, nomeadamente, a

utilização do PIAF. De facto, constata-se, que 4 destas situações são situações de risco ambiental (C_4, C_6, C_8, e C_{18}) e em 3 deles (C_6, C_8 e C_{12}) os técnicos, nas respostas ao questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce,* consideram que foi difícil pôr em prática uma intervenção centrada na família. No preenchimento da escala FOCAS, uma destas mães, a mãe C_6, depois de pedir para lhe explicarem o que é o PIAF, regista um comentário:

> *O PIAF nunca foi preenchido. Acho que seria importante para registar as avaliações do meu filho.*

Também a mãe C_9, que não faz parte deste grupo, pediu expressamente para o entrevistador escrever o seguinte:

> *Não percebo muito bem o PIAF, foi só feito uma vez. Gostava de o perceber porque o acho muito útil.*

A questão da tomada de decisão pela família foi, igualmente, abordada pelas mães na entrevista, quando se referiram ao relacionamento da família com o técnico responsável. Cerca de metade afirma, espontaneamente, que é o técnico responsável quem conduz a intervenção, embora solicite frequentemente a opinião da família e faça sugestões sobre como lidar com a criança. Já num trabalho de 1994, Bailey, referindo-se aos resultados de várias pesquisas, afirmava que os profissionais reconheciam ser eles os principais responsáveis pelo planeamento da intervenção e pela tomada de decisões, embora aceitando as sugestões da família, e justificavam este facto alegando que, as famílias não tinham as competências necessárias para assumir um papel mais activo, ou não mostravam interesse em fazê-lo, e que, eles profissionais, se consideravam melhor preparados para trabalhar com as crianças do que com as famílias. No nosso estudo, a maioria das mães encara como natural esta situação e mostra-se satisfeita com ela. A este respeito a mãe C_6 afirma:

> *....eu deixo que o meu filho mostre à técnica aquilo de que é capaz... e deixar que ela decida... como está dentro do meio dela... eu deixo que ela faça o que ela acha realmente que é correcto e, depois, se eu achar que não é bem assim ou que as coisas deviam ser feitas de outra maneira, eu dou opinião... Mas, deixo sempre ela agir primeiro...porque, pronto, ela sabe mais que eu e, com certeza se ela o faz é porque tem razão para o fazer... Até à data, nunca discordei de qualquer decisão que ela tomasse ou da maneira como ela faz o programa com o meu filho... Nunca, em tempo algum...*

De uma forma ainda mais precisa a mãe C_9 considera:

> *Já dão muito apoio, já vão todas as semanas à creche, para mim está bem. A equipa é que sabe como é que deve ser o programa.*

Apenas 3 mães ($C_{5,}$ C_{13} e C_{18}), dizem ter existido uma tomada de decisão conjunta, Entre elas, a mãe C_5 refere:

> Penso que se houvesse capacidade da minha parte para fazer todo o trabalho sozinha a equipa ajudava. Assim trabalhamos todos como uma equipa.

Portanto mais uma vez, e indo ao encontro dos resultados da FOCAS, um conjunto grande de mães considera natural e desejável a liderança do técnico.

O último aspecto que pretendemos aqui analisar, é o da participação activa da família nas reuniões de equipa e a nível do trabalho desenvolvido com técnicos ou serviços do exterior. As respostas dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce,* mostram que a família nunca se reúne com o conjunto da equipa, fá-lo normalmente com dois técnicos, sendo um deles o técnico responsável. Em 6 casos, 5 dos quais têm a terapeuta da fala como técnica responsável e 1 a técnica de serviço social, acontece mesmo, que a família apenas se reúne com o técnico responsável.

Parece, pois, haver uma opção clara por não integrar a família na equipa, o que vai contra aquilo que se defende dentro de um modelo transdisciplinar de trabalho em equipa, recomendado para a prática da intervenção precoce. Este procedimento extrema-se nos 6 casos em que está apenas presente um técnico. Se, no caso isolado da técnica de serviço social, podemos pensar que tal se pode eventualmente atribuir a características específicas da família, já os 5 casos da terapeuta da fala apontam para uma opção da técnica e para indícios de que algo se passa em termos de dinâmica e de organização da equipa, uma vez que não parece haver uma uniformidade de procedimentos.

Estas reuniões são reuniões de avaliação, para fazer o ponto da situação e planear a intervenção futura. Quanto ao papel que os pais aí desempenham, podemos avaliá-lo com base nas respostas de mães e técnicos ao item 7 da FOCAS *Participação dos pais nas reuniões de equipa*. Os resultados situam-se no ponto médio da escala, indicando que ambos consideram que é sempre proporcionada à família a possibilidade de dar o seu contributo nessas reuniões, sendo mesmo algumas vezes encorajada a desempenhar um papel "igual" ao dos profissionais. Tanto as mães como os técnicos manifestam que gostariam que a família tivesse um papel mais activo nessas reuniões, havendo mesmo algumas mães que acrescentam a sua opinião numa nota escrita no questionário, como o faz a mãe C_{13}, que afirma:

> *Acho que a família devia ter um papel mais activo, porque acho importante incluir a família como parte integrante da equipa*

ou a mãe C_{15} que refere:

> *Gostava de trabalhar mais com a equipa, porque a equipa pode não saber bem a cultura da comunidade surda. Gostava de dar a minha opinião, se calhar também nunca fiz a proposta...*

Ou, ainda, a mãe C_7 que faz a seguinte observação:

> *Vou considerar a equipa a técnica, porque nunca houve equipa, era só eu e a técnica e as sessões com o meu filho.*

Um trabalho de equipa que englobe verdadeiramente a família é, portanto, mais um aspecto que não é devidamente trabalhado no PIP e que necessita de ser aperfeiçoado nalguns aspectos, que passam por uma clara opção em termos teóricos implicando uma consequente uniformização de procedimentos. De facto para que a família venha, progressivamente, a assumir a selecção e a coordenação dos serviços e recursos de que necessita, tornando-se verdadeiramente autónoma (Brown & Conroy, 1997), esta deverá ser parceira dos profissionais e, como tal, elemento integrante da equipa.

Relativamente às reuniões com técnicos ou serviços do exterior, segundo o testemunho dos técnicos no questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce,* a presença da família só é mencionada em 6 casos, correspondendo 2 deles a um trabalho continuado com a educadora dos apoios educativos do Ministério da Educação, em que a mãe estava presente. Nas restantes situações (70% do total), só estavam presentes os técnicos.

Uma mãe, a mãe C_{11}, que participava em reuniões com a creche, de início de 3 em 3 meses e posteriormente de 6 em 6 meses, dá um testemunho que revela a importância que tem, para os pais, a participação nestas reuniões:

> *Acho que a coisa mais importante é ouvir todas as partes e acho que essas reuniões na creche são sempre muito aceitáveis porque se traçam objectivos, definem-se algumas regras….Nesse sentido acho que foi a coisa mais importante...Acho que nisso o CEACF foi muito importante já que, através das reuniões, onde não nos põem só a nós a falar e a dizer o que podíamos ter feito... até porque nós não sabemos, e há um lado emocional muito forte, e muitas vezes corremos o risco de estar estragar alguma coisa...Haver um serviço mais exterior, e que consiga reunir as pessoas todas...e basta haver esta troca de informação que é muito importante... mas acho que, mesmo assim, podia ter sido muito melhor, porque claro começou já numa fase...quer dizer...em que o processo já estava a andar há quase dois anos, ou um ano e meio, foi muito tempo em que provavelmente já podia ter sido feito muito mais...*

Este é outro aspecto que não parece ter sido suficientemente trabalhado pelo PIP, conseguir uma maior participação das famílias no trabalho desenvolvido com o exterior.

Reflexão final:

Do conjunto de dimensões que nos propusemos analisar com vista a avaliar de que forma a equipa de IP do CEACF desenvolvia a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família, esta parece-nos estar atingida, aos dois níveis descritos por Dunst (2000b, 2005a,b) e Wiston e Dunst (2005): ao nível das competências clínicas, que se traduz na relação de empatia e de confiança que se estabeleceu entre a família e o técnico responsável e que, na maioria dos casos, é igualmente testemunhada quer pelas mães, quer pelos técnicos, bem como no cuidado dos técnicos em respeitar o ritmo e a privacidade da família.

Por sua vez, no que concerne à avaliação da componente participativa, nomeadamente naquilo que tem a ver com a passagem de informação e a tomada de decisão da família, nota-se, relativamente à primeira, a preocupação dos técnicos em partilhar informação, principalmente no que diz respeito às estratégias para lidar/ensinar a criança.

Já no que concerne a tomada de decisão pela família e à utilização do PIAF, parece-nos que há ainda um caminho relativamente longo a percorrer. Verificámos que, de um modo geral, os técnicos se mostram mais críticos e insatisfeitos do que as mães, no que diz respeito à participação da família na tomada de decisões. Por seu lado, as mães, entendem que a colaboração existente correspondeu àquilo que elas consideram desejável, ou seja, conhecerem as opiniões dos técnicos e terem oportunidade de fazer sugestões sobre os aspectos a trabalhar e os serviços a receber. Mais uma vez, a razão que pode estar na base destas diferenças, tem a ver, por um lado, com o conhecimento teórico dos técnicos e o seu desejo de desenvolver uma intervenção centrada na família e, por outro lado, com as expectativas das mães, que só têm conhecimento das respostas tradicionais, que o PIP satisfaz com vantagem.

Relativamente à utilização do PIAF, constatámos que ele nem sempre é utilizado, ou em bastantes casos não o é como um verdadeiro instrumento da família. Sobressai, ainda, a dificuldade dos técnicos em incluir objectivos dirigidos à família. Mais uma vez, são os técnicos que o elaboram, pedindo depois sugestões e a concordância da família, o que é, de acordo com os dados da investigação, uma prática bastante comum (McBride et al., 1993). Tendo em conta a importância do PIAF, como um instrumento essencial numa intervenção centrada na família, é indispensável que ele seja utilizado de forma rigorosa e sistemática, o que não é o caso do PIP.

Outro aspecto em que as práticas do PIP necessitariam de ser melhoradas, é no que se refere à participação da família nas reuniões de equipa e nas reuniões com outros técnicos e serviços do exterior. Verificou-se que, não só as famílias não participam nas reuniões de equipa, tal como preconiza o modelo transdisciplinar, como raramente estão presentes nas reuniões com outros serviços. Esta questão não está assumida em termos de equipa e fica, aparentemente, ao critério do técnico responsável, o que nos parece bastante discutível.

Podemos, portanto, considerar que a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família já está bastante consolidada no PIP e assenta na relação próxima e na confiança existente, assim como na atitude de respeito pelas famílias e de convicção nas suas competências, manifestada pelos técnicos. Estes são pilares fundamentais sem os quais nunca se atingirá uma verdadeira intervenção centrada na família. No entanto, já o mesmo não se verifica com a componente participativa, que necessita ainda de ser trabalhada.

Questão de investigação 5: *Estes programas têm a preocupação de desenvolver e coordenar as redes de apoio formal e informal da família, desenvolvendo a componente de apoio social* (Dunst, 2000b, 2005a; Dunst, Trivette & Deal, 1997)?

Para responder a esta quinta questão de investigação, procurámos analisar os seguintes aspectos: a existência da figura do técnico responsável ou coordenador de serviços, bem como o modo como era percebido pelas famílias, o seu papel e o do PIP junto dos recursos formais da comunidade, ou seja, dos outros profissionais e serviços, bem como a forma como o PIP trabalhou a rede de apoio da família, nomeadamente a informal e a inclusão da família na comunidade.

Para isso, recorremos aos resultados das mães e dos técnicos ao item 11 e 12 da FOCAS (*Funcionamento dos serviços*), assim como às respostas dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e às das mães na entrevista (ver pontos 2.2.1 e 2.2.2 deste capítulo).

A existência de um trabalho em equipa dentro de um modelo transdisciplinar, tal como se recomenda para a intervenção precoce, pressupõe a existência de um técnico responsável. Esta é uma figura assumida pelo PIP e as respostas das mães e dos técnicos ao item 12 da FOCAS (*Coordenação do caso*), mostram que ambos consideram que existe um sistema de coordenação de caso bastante eficaz, que, no entanto, os técnicos gostariam de ver melhorado. Na entrevista, a grande maioria das mães (14) identifica imediatamente o técnico responsável. Porém, há uma prática bastante comum no PIP, que é o facto da intervenção ser conduzida pelo técnico responsável em estreita colaboração com outro técnico, como já referimos na segunda questão de investigação, que transparece no discurso das mães e que conduz, nalguns casos, à não identificação do técnico responsável (mães $C_{9,}$ C_{12} e C_{20}), e noutros à sua identificação de forma pouco consistente, acompanhada de uma referência constante ao outro técnico ao longo de toda a entrevista (mães $C_{3,}$ $C_{8,}$ C_{11} e C_{19}). Se, em vários casos, esta opção parece não ter constituído problema, já noutros

se nos levantam dúvidas. A mãe C_8 é clara, em várias ocasiões ao longo da entrevista, na expressão da sua não concordância. Quando questionada sobre aquilo que esperava quando chegou ao PIP, responde:

> *Estava à espera do que encontrei, mais ou menos... uma psicóloga...da parte da assistente social não estava à espera... não sei até que ponto, no meu caso se justifica ter uma assistente social por detrás disto. Mas, eu gostei, gostei da psicóloga...*

Mais tarde, quando se lhe pergunta qual o técnico mais ligado ao programa, identifica o técnico responsável, mas acrescenta:

> *M: A psicóloga. A intervenção da assistente social relativamente ao meu filho não é muito grande, é mais ao nível da psicóloga.*
>
> *E: A assistente social também tem conversado consigo?*
>
> *M: Sim, quando lá vou ela também lá está e conversa.*
>
> *E: Para além do trabalho com o seu filho, quando lá vai, também tem sessões em que estão apenas consigo, a conversar?*
>
> *M: Não, é mais centrado nele.*
>
> *E: Pensei que houvesse algum aconselhamento a si para saber o que se passa...*
>
> *M: Sim, também houve essa conversa, esse tipo de conversas, mas, é como lhe digo, como não se trata de algo muito grave, se calhar a intervenção da assistente social não seja assim tão grande.*

Outras mães, na mesma situação, não expressam a mesma discordância, no entanto, por vezes, ao longo da entrevista perpassa um certo mal-estar. Por exemplo, no caso da mãe C_9, que não identifica o técnico responsável, mas refere reuniões com três técnicos, trava-se o seguinte diálogo:

> *E: Nessas reuniões só se trata da sua filha?*
>
> *M: Sim.*
>
> *E: Não falam do resto da família?*
>
> *M: Não. Perguntam...como é que a gente vive, aquelas coisas assim, dos irmãos...*
>
> *E: Acha que se tiver outros problemas, que não sejam só o problema da sua filha, não sei se tem ou não tem, mas todos nós temos muitos problemas, normalmente! Também põe esses problemas, também discute com elas, ou só com a educadora?*
>
> *M: Não.*
>
> *E: Porquê?*
>
> *Não, tenho nenhuns problemas graves (risos)*
>
> *E: Tem mais filhos não tem?*
>
> *M: Sim, tenho quatro.*
>
> *E: Está a ver... pode haver, às vezes, qualquer coisa que... que esteja preocupada, por coisas simples... que nós estamos sempre….se lhe correu mal um teste, por exemplo... há sempre coisas...*

M: Sim, sim eu sei... mas eu... há uma que me dá trabalho, de vez em quando também perguntam como é que ela está, é uma do meio que me dá mais trabalho, mas é coisas de crianças...

E: E não discute com elas isso, esses problemas que pode ter, com os outros?

Não. Se calhar sou eu que não dou muita queixa, não sei...

Mais tarde quando se lhe pergunta quem é que lhe dá mais apoio se a família, os amigos, ou os técnicos e os serviços a mãe responde:

M: Acho que todos dão.

E: E para além destes aspectos que nós discutimos, tem algumas preocupações ou receios em relação ao futuro?

M: Preocupações eu tenho...de a minha filha um dia... de depois mais tarde... não penso muito para morrer (risos)...Não se Deus quiser vai correr tudo bem.

E: Vai correr! Mas preocupa-se com o futuro dela, é isso?

M: Sim, acho que todo o mundo...mas com as outras também. O meu sonho é ela resolver esse problema, nunca se sabe...pode ter sorte... eu não penso muito nisto...gostava que as irmãs se portassem bem para depois ajudar a minha filha,.. ela tem esse problema, pode ficar....mas preocupa-me um bocadinho,...mas eu penso, se eu não estiver um dia...que as irmãs podem ajudar...

É clara, aqui, a existência de um mal-estar e de uma preocupação latente na mãe que ela não consegue transmitir a um técnico de referência, que, pelos vistos, para ela não existe e que poderia ser útil no sentido de a ajudar a viver melhor com os seus receios. O facto de existirem duas ou três figuras com um peso praticamente idêntico, pode dificultar o estabelecer de uma relação com o grau de intimidade suficiente, que ajude a ultrapassar situações específicas em áreas mais sensíveis. De acordo com os dados do *National Survey of Service Coordination in Early Intervention*, enquanto 96% dos pais que se relacionam com um único profissional coordenador de serviços o consideram útil, já, apenas, 77% e 69% têm a mesma opinião, quando se relacionam, respectivamente, com dois ou três profissionais (Dunst & Bruder, (2004, cit. Shelden e Rush, 2005).

Passando agora a analisar o papel do PIP e dos seus técnicos junto dos recursos formais da comunidade constatamos que, nas respostas ao item 11 da FOCAS, enquanto as mães parecem considerar que os serviços da comunidade já trabalham em conjunto, embora nem sempre da melhor maneira, para os técnicos o trabalho em conjunto, se existe, ainda é considerado muito incipiente. Tanto as mães, como os técnicos, percepcionam lacunas no funcionamento dos serviços, considerando que estes necessitam de aperfeiçoar a sua prática de trabalho em comum, a fim de se aproximarem daquilo que é recomendado dentro de uma intervenção centrada na família. Algumas mães acrescentam comentários escritos na sua resposta a esta

questão da FOCAS. Por exemplo, a mãe C_{12} menciona as dificuldades que sente em termos de coordenação de serviços:

> *Nem sempre as coisas estão muito bem organizadas ao ponto de trabalharem bem em conjunto, nem sempre as pessoas estão em concordância umas com as outras, inclusivé pessoas do mesmo serviço.*

O mesmo faz a mãe C_8, que refere duma forma genérica:

> *Infelizmente, em Portugal, os serviços geralmente não estão interligados e não existe grande ligação entre algumas instituições tais como as escolas e esta instituição em particular.*

Por sua vez, a mãe C_{18} recusa-se a responder ao item 11 da FOCAS alegando:

> *Não sei se a Dr.ª... esteve no hospital a falar com o médico, com os terapeutas, só se foi a Dr.ª...sozinha....com a creche acho que tem trabalhado.*

Isto revela, não só a exclusão da família do trabalho desenvolvido com outros serviços, que já tínhamos constatado na análise da questão de investigação anterior, como a ausência da passagem de informação à família e o seu não envolvimento como parceira na dinâmica da intervenção. Referindo-se a vários trabalhos em que foi possível identificar algumas áreas de insatisfação das famílias Harbin, McWilliam e Gallagher (2000), salientam precisamente a não disponibilização de informação à família e a não existência de uma coordenação de serviços, que de facto a apoie na articulação de serviços e recursos relevantes para responder às suas necessidades.

Quanto aos técnicos, estes também desejam um melhor trabalho de conjunto com os técnicos e serviços do exterior. No entanto, não pretendem, como seria de esperar, serviços integrados de intervenção precoce a funcionar na comunidade[1]. De facto, as suas respostas aos itens do questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, relacionadas com o modo como decorreu o trabalho desenvolvido com técnicos ou serviços do exterior, indicam uma periodicidade insuficiente de trabalho conjunto, um número restrito de técnicos do CEACF a participar nessas reuniões e uma presença bastante escassa de elementos da família. Este conjunto de factores, que vai ao encontro dos resultados da FOCAS, aponta para uma prática que não parece visar o desenvolvimento de uma rede integrada de serviços, apoios e recursos, para responder às necessidades das crianças e famílias, tal como a perspectiva das *práticas de intervenção baseadas nos recursos* (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006) defende, mas apenas a uma articulação em função de necessidades pontuais. Investigações

[1] Forma de funcionamento dos serviços que consta da classificação máxima do item 11 da FOCAS

desenvolvidas neste âmbito demonstraram que uma boa coordenação de serviços e recursos, entre outros resultados positivos, permite um acesso mais fácil aos serviços, melhor informação às famílias, melhoria da qualidade dos serviços, melhor relacionamento entre a família e os profissionais, melhoria da qualidade de vida dos pais e da família, aumento do bem-estar dos pais e da família, melhoria nos resultados a nível da criança e indicadores mais positivos de satisfação dos pais e das famílias (Dunst & Bruder, 2002).

Por sua vez, as diferentes referências que as mães fazem, ao longo da entrevista, ao trabalho do PIP com técnicos e serviços do exterior, estão em sintonia com aquilo que temos vindo a referir. Apenas 6 mães (C_2, C_3, C_5, C_6, C_8 e C_{18}) apontam, como um dos elementos justificativos da sua satisfação com o PIP de um modo geral, ou com o trabalho desenvolvido pelo técnico responsável, em particular, a colaboração com outros técnicos e serviços. As razões que estas mães apontam são diferentes, vão desde a articulação com outras estruturas, ao acompanhamento às consultas, à ida à creche ou à colocação da criança numa creche:

> *A técnica acompanhou-me sempre, mandou informações para o Tribunal de Menores, os serviços, claro, não têm coordenação, o juiz que precisa de ajuda, não tem conhecimento destes serviços. O juiz para ser mais rápido não usou este serviço, se não correu melhor não foi culpa daqui, fizeram tudo o que puderam, transmitiram-me uma grande confiança, fui sempre acompanhada.* (C_2)

> Foi importante o acompanhamento às consultas de desenvolvimento. (C_5)

> *...gostei muito também da disponibilidade dela, aliás houve uma altura em que o meu filho teve problemas, não foram bem problemas...A educadora soube que ele estava a ser seguido pelo Centro e pediu a opinião da psicóloga, e a técnica inclusivamente foi lá à escola, portanto nesse aspecto foi bom ela ter tempo disponível para se deslocar à escola e falar com a educadora*. (C_8)

> *O meu filho já está na creche, a técnica arranjou uma creche para ele*. (C_{18})

Na resposta à questão, sobre quais os aspectos mais trabalhados pelo técnico ao longo da intervenção, um grupo de mães (C_4, C_9 C_{10}, C_{17}, e C_{21}) cita aspectos relacionados com a ligação com outros serviços, que vão na mesma linha dos acima referidos. Por exemplo, a mãe C_{17} diz:

> *A técnica tem tido reuniões com a terapeuta do hospital, ainda há pouco tempo houve uma reunião em Dezembro, salvo erro. Houve uma reunião lá com as terapeutas. Falaram sobre o que estava a ser feito e sobre o que vai ser feito agora.*

Como se pode verificar, todas as referências das mães apontam, mais uma vez, para contactos desencadeados em função das necessidades específicas de cada caso, não tendo por base um verdadeiro trabalho de coordenação de serviços. São respostas que trazem contributos positivos, mas que mostram que, para as mães, elas são entendidas, não como parte integrante de um serviço de IP, mas quase como um "favor" especial que lhes foi prestado.

Temos, também, um outro conjunto de mães (C_5, C_6, C_7, C_{11}, C_{14}, C_{15} e C_{16}), a salientar espontaneamente que sente necessidade de um trabalho de maior ligação / colaboração com outros serviços. A mãe C_5, que, como acabamos de ver, mostra satisfação pelo acompanhamento às consultas, manifesta assim a sua pena pelo facto dos serviços não funcionarem melhor em conjunto:

> *A única coisa que sinto que é pena, não é com este serviço que eu não esperava que funcionasse tão bem, Segurança Social, meu Deus! É pena que haja uma quebra dos serviços que nos mandaram, o hospital e a consulta de desenvolvimento, que não haja mais ligação com este serviço. A técnica ficou desiludida que o médico, quando me acompanhou à consulta de desenvolvimento, não se tivesse interessado em perceber o trabalho que ela tinha feito com o meu filho. Falha aqui a ligação com o médico. Se há no CEACF uma equipa coesa, devia haver mais ligação com o médico. A educadora devia ter a possibilidade de reunir com o médico para dizer: estou a fazer isto, está a acontecer aquilo. E também para o próprio médico seria bom ele ter uma ideia mais clara de como as coisas se estão a passar com a criança.*

Por sua vez, a mãe C_{14} refere:

> *…uma coisa que eu acho que nunca funcionou muito bem, foi um certo envolvimento ou contacto mais estreito entre a equipa e o infantário. Penso que está um pouco relacionado com a forma como o infantário funciona, não é? ... Mas eu acho que seria bom, de alguma forma tentar estreitar os contactos com os estabelecimentos de ensino onde as crianças estão...porque no fundo o que aconteceu foi, eu tento envolver muito a educadora do meu filho e a responsável do infantário, de todas as indicações que eu tenho, tento passar-lhes tudo e explicar-lhes...o meu filho neste momento tem de se fazer isto com ele...mas, sou eu que sou mãe, não sou técnica.*

A mãe C_9, quando responde à escala FOCAS e se lhe pergunta se gostaria que a equipa se envolvesse mais na coordenação dos diferentes aspectos relacionados com o programa da criança e da família, faz a seguinte observação:

> *Gostava...mas isso depende do Centro*.

Estes testemunhos demonstram claramente a necessidade de um trabalho que se preocupe em desenvolver uma rede de apoio formal às famílias, tal como a evidência científica recomenda para a prática da intervenção precoce.

Finalmente, um último aspecto, que apesar de ser só salientado por 3 mães ($C_{7,}$ C_{12} e C_{13}), queremos aqui referir dada a sua importância, é a falta de divulgação do PIP. A mãe C_{13} é muito clara a este respeito:

> *...acho que a única coisa que me faz confusão em relação ao CEACF é ele não ser divulgado…se não fosse uma pessoa a dizer-me não sabia da existência disto...mas nem numa maternidade, nem...em lado nenhum me falaram de tal, mete-me um bocado de confusão...é que eu acho que o Centro é uma peça fundamental...acho que há pessoas que não têm este conhecimento, e realmente não chegam aqui. Eu faço imensa publicidade do Centro, mas acho que não chega, porque acho que as pessoas...Enquanto que eu falo à vontade da minha filha, a maioria das pessoas que eu conheço com problemas não falam à vontade dos seus filhos, e é aí que eu noto que falta um acompanhamento, e este Centro fá-lo….Mas acho que, realmente, o Centro deve continuar a fazer o seu trabalho, mas divulgá-lo também melhor, isso acho que sim.*

De uma forma muito clara, esta mãe toca num ponto crucial para a existência de um verdadeiro trabalho em rede, o reconhecimento da existência de um serviço pelos seus potenciais parceiros e pela comunidade em geral, que o PIP tem negligenciado.

Passamos agora a examinar o trabalho dos profissionais junto dos recursos informais das famílias, ou seja, das suas redes de apoio informal. São numerosos os estudos empíricos que demonstraram os benefícios que advêm do apoio informal da comunidade, para as famílias e para os seus filhos, com tradução a nível do desenvolvimento da criança, das competências, autoconfiança, auto-eficácia e auto-controle dos pais (Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000b; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Swanson, 2006; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 2006). Na análise comparativa que fizemos às necessidades de apoio e às redes de apoio social das famílias, no início e passado no mínimo um ano, verificou-se que a intervenção não introduziu quaisquer mudanças, nem mesmo nos aspectos que tinham sido assinalados inicialmente como aqueles em que as famílias sentiam maior necessidade de apoio e contavam com uma rede mais restrita. Esta parece-nos uma falha importante numa intervenção que se pretende centrada na família.

Nas entrevistas, as mães confirmam esta hipótese. Quando questionadas sobre quem lhes dá mais apoio, mais de metade das mães ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ C_{19} e C_{20}) indicam a família; surge depois um grupo mais pequeno ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{10,}$ $C_{16,}$ $C_{18,}$ e C_{21}) que designa os técnicos e outras 3 mães ($C_{6,}$ C_{9} e C_{14}) que apontam, em igualdade, a família e os técnicos.

*Em resposta à pergunta "*Como é que na sua família se resolvem os problemas mais complicados?" *aparece um número considerável de mães ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{10,}$ $C_{12,}$ $C_{15,}$ C_{18} e C_{19}), que, tal como a mãe C_{19}, afirma resolvê-los sozinha:*

> *É assim, falo com o meu marido, não é? Falando com ele, resolvo as coisas com ele...com a minha mãe não posso, porque a minha mãe é uma pessoa doente...mas ele é muito medroso...Quer dizer, resolvemos as coisas, mas eu é que estou em cima de tudo. Se realmente há coisa sou eu quem vai sempre em frente! Quando o meu filho estava no hospital e aquelas coisas...era sempre eu. Portanto, se havia algum problema era eu que ia, se o meu filho estava pior era eu que ia...portanto eu é que estava sempre em cima de tudo. Conversávamos sim senhora, chegávamos, ou chegamos a uma conclusão...porque há sempre problemas…mas eu é que ando para a frente. Se eu estacionar ficamos os dois então...Eu é que ando para a frente, senão…* (C_{19})

As restantes dizem fazê-lo em conjunto com o marido / companheiro ou outros elementos da família:

> *Juntos, sempre os três todos juntos. Nós felizmente somos muito unidos e damo-nos muito bem, por isso quando surge algum problema conversamos e resolvemos em conjunto*. (C_1)

Portanto, mais uma vez se confirma, que as redes de apoio a que estas mães recorrem para as ajudar a lidar com as situações mais complicadas do dia-a-dia, são as que já tinham antes de recorrerem ao PIP, ou seja, o marido / companheiro ou a família mais próxima, pais, sogros e, em poucos casos, irmãos ou cunhados. Aparece também um número considerável de mães, quase metade da amostra, que afirma resolver os problemas sozinha. Estas situações parecem-nos ainda mais preocupantes, uma vez que, aparentemente, elas não sentem os técnicos do PIP como um recurso ou um "amigo" para as apoiar nessas situações, apesar de todas elas, no decorrer da entrevista, se terem mostrado satisfeitas com a intervenção e com o apoio que sentiram da parte dos técnicos.

Reflexão final:

O conjunto de dados analisados confirma que a existência da figura do técnico responsável ou coordenador de serviços, é comum na prática do PIP, tal como é preconizado dentro de um modelo transdisciplinar de trabalho em equipa, recomendado para a intervenção precoce.

Uma ressalva, apenas, em relação a uma prática bastante comum no PIP, que corresponde à existência de mais do que um técnico (normalmente dois) com quem a família se relaciona de forma bastante próxima, o que tem como consequência o facto de, nalguns casos, a família não conseguir identificar correctamente o técnico responsável. Nestes e noutros casos poderá, igualmente, dificultar um relacionamento mais próximo que permita a partilha de preocupações em relação às quais a família se possa sentir mais fragilizada. É uma situação que, como já vimos, a investigação comprovou ser menos eficaz do que quando existe um único técnico de referência (Dunst & Bruder, 2004, cit. Shelden & Rush, 2005).

Por sua vez, no que diz respeito ao trabalho com a rede formal de suporte às famílias, o que parece existir, são meras articulações em termos casuísticos, com a preocupação, muito positiva, de conseguir uma certa sintonia no desenvolvimento do trabalho, mas que, por si só, não basta para assegurar uma dinâmica eficaz em termos daquilo que se pretende de uma equipa de intervenção precoce. Outro aspecto que o PIP negligenciou e que deveria ser repensado é o da divulgação dos serviços que presta junto da comunidade.

Finalmente, no que se refere ao trabalho com as redes informais de suporte às famílias, de acordo com os dados, este ou não existiu, ou não foi eficaz. De facto, passado no mínimo um ano do início da intervenção, não se registaram alterações, nem a nível das necessidades de apoio, nem das redes de suporte das famílias, nomeadamente, das informais, que, em várias pesquisas, já atrás referidas, aparecem associadas a resultados positivos nas crianças e famílias (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst 2006; Serrano, 2003). Consideramos uma lacuna importante a não existência de um trabalho eficaz a este nível, particularmente, no caso das famílias mais vulneráveis.

De salientar que, mesmo nos aspectos destacados inicialmente pelas famílias como sendo aqueles em que sentiam maior necessidade de apoio, nomeadamente, os que têm a ver com a informação e a orientação/coordenação relativamente a outros serviços, não houve um trabalho no sentido de lhes proporcionar um apoio adequado.

Questão de investigação 6: *Estes programas introduziram mudanças positivas na vida das crianças e das suas famílias?*

Para responder a esta questão, a avaliação da mudança foi feita de duas formas:

- com base naquilo que foi sentido pelos técnicos e pelas famílias após, no mínimo, um ano do início da intervenção: respostas ao questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce* e à entrevista às mães (ver ponto 2.2.2. deste capítulo);
- através de uma análise comparativa com base num conjunto de instrumentos preenchidos pelas famílias no início da intervenção e cerca dum ano depois: *Questionário aos Pais: Avaliação da Criança, Questionário: Preocupações da Família, Escala das Funções de Apoio, Escala de Apoio Social* (ver ponto 2.2.2. deste capítulo).

Começando pelo testemunho dos técnicos (*Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*) no que diz respeito aos resultados do PIP, verificamos que estes consideram que as intervenções tiveram mais efeito a nível do desenvolvimento da criança (resultados médios entre o muito positivo e o

positivo), do que a nível da vida da família (resultados médios entre o positivo e o negativo). Isto, apesar de nos objectivos ou metas que estes técnicos esperavam alcançar no início da intervenção, predominarem substancialmente os orientados para a família, relativamente aos orientados para a criança e para a díade. Curiosamente, passado um ano, afirmam ter alcançado mais de metade do total dos objectivos traçados, prevalecendo os orientados para a criança.

Um outro dado a ter em conta, é o facto de os técnicos considerarem ter conseguido melhores resultados, e mais de acordo com as suas expectativas, nos casos referentes a crianças com problemáticas mais graves. Já as situações a que atribuem resultados menos positivos e em que, na sua perspectiva, foi mais difícil pôr em prática uma intervenção centrada na família, foram os desenvolvidos em famílias de risco ambiental, com crianças com ligeiras alterações do desenvolvimento, ou sem alterações. Os primeiros corresponderão a uma maior intervenção junto da criança e da díade e os segundos a um maior enfoque no trabalho a desenvolver junto da família. Finalmente, aparecem ainda 5 casos ($C_{5,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ C_{12} e C_{20}), em que os técnicos referem explicitamente não ter havido adesão da família ao programa, o que não nos parece de desprezar tendo em conta a dimensão da amostra (corresponde a 23.8% do total) e que revela alguma dificuldade no envolvimento das famílias. Parece-nos portanto haver, da parte dos técnicos, um desejo grande em intervir junto das famílias mas uma maior facilidade na intervenção com a criança e a consciência atingirem com elas melhores resultados. Estes resultados vão ao encontro das conclusões de diferentes autores que consideram que, apesar da adesão grande à intervenção centrada na família, continua a predominar uma abordagem desenvolvimental focada na criança (Weston et al., 1997; Bailey, 1994; Gallagher, 1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000). Por sua vez, outras investigações demonstraram, que as próprias famílias esperam, muitas vezes, que as intervenções se dirijam, principalmente, às necessidades específicas dos seus filhos (McMilliam, Tocci & Harbin, 1995, Kochaneck & Brady, 1995, Gallagher, 1997, todos citados Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000) e os próprios profissionais se consideram mais aptos para trabalhar com as crianças (Mahoney, O'Sullivan & Fors, 1989, Mahoney & O'Sullivan, 1990, Bailey, Buysse, Edmonson & Smith, 1992, todos citados Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Passando agora a analisar o testemunho das famílias, verificamos que estas vêm, de certa forma, confirmar as conclusões que retirámos das declarações dos técnicos. As suas respostas ao *Questionário aos Pais: Avaliação da Criança*, indicam que a maioria considera que se registou uma evolução positiva no desenvolvimento da criança, tem expectativas positivas em relação ao futuro próximo do seu filho, mas manifesta algumas reservas no que diz respeito ao seu futuro mais longínquo. Na entrevista, a maioria das mães aponta como principais razões para justificar a sua satisfação com a intervenção: os progressos no desenvolvimento da criança (13 referências), a informação sobre como lidar / ensinar a criança (12 referências) e a intervenção desenvolvida com a criança (11 referências).

Já na forma como avaliam a qualidade de vida da criança, consideram que esta assenta essencialmente no bom ambiente familiar versus dificuldades económicas, com as famílias que referem ter dificuldades económicas a classificarem, mais frequentemente, a qualidade de vida dos seus filhos como razoável/má. Estes resultados vão ao encontro dos verificados no *National Early Intervention Longitudinal Study – NEILS* (Bailey et al., 2004; Hebbeler et al., 2007), em que as famílias com níveis educacionais e económicos mais baixos, faziam avaliações menos positivas da qualidade de vida dos seus filhos. A intervenção não produziu qualquer mudança na forma como as famílias avaliam a qualidade de vida dos seus filhos.

Na entrevista, quando se punha a questão de saber se a intervenção tinha introduzido mudanças na vida da família, cerca de metade das mães ($C_{2,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ e C_{21}) indica apenas mudanças a nível da criança. Por exemplo, a mãe C_{17} diz:

> *Na minha família quer dizer... mudando o meu filho para melhor, muda tudo, não é? Estando ele bem nós também estamos bem. Ele está a fazer muitos progressos desde que vem cá. Neste caso, a técnica está a ir a casa, mas já fez muitos progressos.*

Temos depois um grupo de 5 mães ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{6,}$ C_{14} e C_{20}), que refere mudanças nível da díade e outro, de 4 mães ($C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ e C_{16}), que cita mudanças a nível da família, que passamos, respectivamente, a exemplificar:

> *Mudou, no sentido dos conselhos que nos deram, de nós o libertarmos mais, dar-lhe mais espaço a nível motor, ele é desajeitado. Ele agora é mais independente. Por exemplo, a vestir-se, a técnica ensinou-me como ele podia calçar as meias e ele agora coloca-as na perfeição*. (C_3)

> *Mudou! Quer com o meu filho quer comigo também! Porque... eu tenho passado por muitos problemas, então com o pai do meu filho tenho imensos, mesmo! Ajudou-me a ver melhor as coisas... porque eu sou uma pessoa muito impulsiva... e a vida tem-me*

levado a isso também. Ajudou-me a ver as coisas com mais clareza, pensar duas vezes antes de agir... (C_6)

Finalmente, aparecem 3 mães (C_8, C_9, e C_{15}), que não assinalam qualquer mudança, chegando mesmo no caso da mãe C_8 a afirmar:

Não acho que tenha mudado nada. Não porque, é como lhe digo, no caso do meu filho não é um caso que me preocupe muito, já que não é assim um caso grave…Nesses casos mais complicados, se calhar as pessoas sentem-se mais recompensadas com a ajuda deles. Eu como não é uma coisa que me preocupe por aí além...o que eu acho que é bom, é o aspecto que já lhe falei... saber se está tudo bem para a idade, saber se está tudo bem em termos de desenvolvimento.

Portanto, aquilo que é prioritariamente percebido pelas mães como um efeito positivo da intervenção, são as mudanças que sentiram no seu filho, a par da informação que receberam para conseguirem lidar melhor com ele e ajudá-lo na aquisição de novas competências.

Quisemos também perceber se a intervenção tinha introduzido mudanças nas preocupações genéricas da família, tal como são avaliadas com o questionário *Preocupações da Família*. Verificámos que as principais preocupações das famílias, são, por um lado, as questões que têm a ver com a problemática da criança ligada à incerteza quanto ao seu futuro e com o facto de elas próprias poderem não ter competência para lidar com a criança e saber estimulá-la, e por outro lado, as questões económicas e a insatisfação com as condições de habitação. Estas preocupações são semelhantes às necessidades apontadas pelas famílias de baixo nível socioeconómico no estudo de Serrano (2003). Os dados da nossa pesquisa revelam, ainda, que estas preocupações se mantinham após cerca de um ano de intervenção. Verificou-se ainda que, nessa mesma altura, as famílias que avaliavam como razoável/má a qualidade de vida dos seus filhos, tendiam a considerar como uma questão grave os problemas de saúde da família, a falta de ajuda para cuidar da criança e as despesas suplementares. A questão da saúde, nomeadamente na família é, mais uma vez, um dos factores, que no estudo *NEILS* leva as famílias a serem mais pessimistas na avaliação da qualidade de vida dos seus filhos (Bailey et al., 2004; Hebbeler et al., 2007). Aparentemente o PIP não conseguiu dar resposta, pelo menos em termos de apoio material (acesso a recursos de guarda da criança e apoio/subsídios financeiros) e de encaminhamento/aconselhamento a nível da saúde.

Outro aspecto, muito ligado ao anterior, que considerámos importante tentar compreender, foi o do bem-estar das mães no dia-a-dia, avaliado através duma questão da entrevista que incide na disponibilidade que as mães sentem para poderem dedicar algum do seu tempo a ocupar-se de actividades que lhes dêem

prazer. São poucas as mães (C_1, C_4, C_{13}, C_{20} e C_{21}), que transmitem um sentimento de bem-estar. Apresentamos aqui o testemunho de uma delas:

> Tenho tempo para mim...graças a Deus tenho. Tenho uma mãe que fica com a minha filha para nós irmos para todo o lado vou ao cinema, vou ao jantarzinho... agora se me disserem assim *queres ir viajar para a Grécia*? Fico a pensar *vamos à Grécia..."mas também se não formos não me importo nada"...por causa dela...mas tenho tempo para tudo, e tenho tempo para nós, mas acho que ela faz parte deste nós...Mas, tenho tempo, acho que sim. A partir das 10h 30m da noite, todos os dias (risos), mas tenho...não sou muito exigente, já tive o meu tempo de me divertir….acho que o meu objectivo agora é um bocado a minha filha…tudo isso se consegue, integrar umas coisas nas outras e a coisa funcionar, temos tempo para tudo*. (C_{13})

Aparece um segundo grupo de mães (C_3, C_5, C_8, C_9, C_{10}, C_{14} e C_{16}), que afirma ter pouco tempo para si própria mas fá-lo sem mal-estar, tal como a mãe C_8:

> *Muito pouco. Tenho a ajuda da minha mãe, que fica com ele de vez em quando, se quero sair…mas sobra-me pouco tempo. Mas, também, não me queixo, eu gosto muito de estar com ele...sei que estou a perder algumas coisas...evidente que antes de o ter a minha vida era diferente, fazia outras coisas, mas agora perdi umas coisas e ganhei outras. Embora não tendo tempo para fazer determinadas coisas que gosto, gosto muito de estar e brincar com ele*.

Finalmente, temos um grupo, que nos parece considerável, de 9 mães (C_2, C_6, C_7, C_{11}, C_{12}, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{19}), que nos transmite um sentimento de mal-estar, que passamos a exemplificar:

> *Momentos, para mim...eu neste momento não tenho... O único tempo que eu tenho, é à noite, depois dos miúdos estarem "comidos", "tratados", de banho tomado e estarem a descansar, é que eu tenho tempo para mim...mas, quando chego à noite já estou cansada, e quero é descansar para o dia seguinte...porque eu levanto-me cedo para ir levar os miúdos à escola...Portanto, aquilo que eu gosto de fazer... eu neste momento nem posso fazer, porque eu adoro fazer ponto cruz, eu adoro ler, eu adoro ouvir música e, neste momento não posso fazer nada disso porque não tenho tempo para mim... mesmo que eu queira, não tenho. Mas pronto, vou vivendo o dia-a-dia, e vou pensando que amanhã será um dia melhor, e que vou ter um pouco mais de tempo para mim...* (C_6)

A este grupo pertencem 3 das 5 situações de risco ambiental da amostra (C_2, C_6 e C_{18}). Dentro deste grupo estão, ainda, 3 mães que pertencem a famílias que avaliaram a qualidade de vida do seu filho como "Razoável/Má" (C_{17}, C_{18} e C_{19}), outras 2 mães que pertencem a famílias que avaliaram a sua própria qualidade de vida como "Razoável/Má" (C_6 e C_{12}) e 1 em que tanto a sua própria qualidade de vida como a do seu filho foi assim avaliada (C_2). Quando analisámos os resultados do questionário *Indicadores da Família*, verificámos que, nas famílias de risco ambiental, o clima afectivo, a motivação para a mudança e o sentimento de controle sobre as suas vidas tendem a aparecer diminuídos.

Este conjunto de resultados parece apontar para o facto do PIP não ter conseguido introduzir mudanças, nem a nível das preocupações mais genéricas das famílias, nem do bem-estar das mães e evidencia uma nítida dificuldade na intervenção junto de famílias em situação de risco ambiental. De facto, após um ano de intervenção, continua a existir um grupo considerável de mães com muito pouca disponibilidade de tempo para si próprias, a sentir-se frequentemente sobrecarregada e esgotada. Por sua vez, a maioria das mães que não se encontra em situação de mal-estar, faz referência ao apoio da família próxima e alargada, situação que o PIP já veio encontrar. Uma das formas de tentar ultrapassar este problema, que não é fácil, é trabalhar no sentido de desenvolver as redes sociais de apoio das famílias. Daí a nossa preocupação em avaliar o efeito da intervenção sobre esta questão. Para tal fomos examinar, por um lado quais as necessidades de apoio sentidas pelas famílias (*Escala das Funções de Apoio*) e, por outro, quais as redes de apoio social de que as famílias dispunham para responder a essas necessidades (*Escala de Apoio Social*). Finalmente, fomos verificar se, cerca de um ano após o início da intervenção, estes factores se tinham modificado.

Os resultados encontrados apontam para o facto da intervenção ter permitido estabelecer uma relação de confiança com o técnico responsável, o que vem ao encontro de dados provenientes da entrevista às mães. Porém, mostram também, que a intervenção não reduziu as necessidades de apoio sentidas pelas famílias, designadamente naqueles aspectos indicados como os de que mais necessitavam: apoio para se sentirem fortalecidas e terem com quem desabafar, apoio para saberem estimular o seu filho e apoio no acesso a outros serviços. Estas necessidades aparecem ainda mais acentuadas no caso das famílias que referem ter necessidades económicas. De acordo com estas respostas, o PIP não está a conseguir proporcionar o apoio emocional e a segurança de que as famílias necessitam, nem a fornecer-lhe suficiente informação relativamente a outros serviços ou a facilitar-lhe o seu acesso.

Do mesmo modo, relativamente à rede de apoio social das famílias, verificou-se que a intervenção voltou a não introduzir quaisquer mudanças, nomeadamente, nos aspectos referenciados como aqueles em que as famílias contavam com uma rede mais restrita: o contacto com famílias com problemas semelhantes aos seus e, mais uma vez, a ajuda de alguém que lhe facilitasse o acesso aos serviços. A situação é mais complicada no caso das famílias que dizem ter dificuldades económicas e nas que avaliam a qualidade de vida dos seus filhos como razoável / má, uma vez que estas tendem a ter uma menor rede de apoio a que recorrer para falar dos seus problemas ou para conviver e distrair-se.

Reflexão final:

Dos resultados analisados respeitantes a esta questão de investigação e de acordo com o testemunho das mães e dos técnicos, podemos concluir que a intervenção produziu, sobretudo, mudanças a nível do desenvolvimento da criança. Já, no que diz respeito aos aspectos mais específicos da vida da família, com tradução através das preocupações globais da família, das suas necessidades de apoio, do bem-estar da mãe e das redes, formais e informais, de apoio social da família, a intervenção não terá tido qualquer efeito, uma vez que não se verificaram mudanças. Isto apesar de, curiosamente, nas respostas dos técnicos passar claramente a mensagem de que trabalham orientados para a família[1].

Estes dados vão ao encontro dos resultados da FOCAS, que discutimos na questão de investigação anterior, em que se indicava estarem os técnicos convictos de estar a trabalhar, mais dentro de uma intervenção centrada na família, do que acontecia na realidade. A leitura que daqui podemos extrair, é idêntica à que então avançámos, ou seja, os técnicos integraram, em termos teóricos, alguns dos principais pressupostos da intervenção centrada na família e desejam, de facto, intervir junto das famílias, mas, na realidade, continuam a ter mais facilidade no trabalho para o qual foram principalmente treinados, ou seja, na intervenção junto da criança e/ou da díade com vista ao desenvolvimento das competências da criança. Numa pesquisa de McBride e Peterson (1997), que referimos no capítulo V, os autores chegam, igualmente, à conclusão, que embora houvesse um trabalho de apoio aos pais e os profissionais considerassem ser esse o seu principal papel, as intervenções eram essencialmente focadas na criança.

Por outro lado, de acordo com o testemunho das mães, as expectativas que traziam e as principais razões que justificam a sua satisfação com a intervenção, têm a ver com os progressos verificados no desenvolvimento dos seus filhos e com a informação que recebem sobre como lidar/ensinar a criança. Ao ir, deste modo, ao encontro das expectativas iniciais da família, podemos considerar que o PIP está a intervir centrado na família, uma vez que está a responder àquelas que são as preocupações e necessidades essenciais da família. Como nos diz uma mãe, *Na minha família quer dizer... mudando o meu filho para melhor, muda tudo, não é? Estando ele bem nós também estamos bem.* Estes resultados são semelhantes aos de um número considerável de investigações neste âmbito, que comprovaram que os pais esperaram, muitas vezes, que as intervenções se dirijam às necessidades específicas dos seus filhos e os ajudem a ser mais competentes a lidar com eles (McMilliam, Tocci & Harbin, 1995, Kochaneck & Brady, 1995, Gallagher, 1997, todos citados Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Bailey et al., 2004; Hebbeler et al., 2007).

[1] Maior número de metas orientadas para a família, cotações "positivas" e "muito positivas" nos itens do questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos programas de Intervenção Precoce* relativos aos aspectos relacionados com a intervenção com a família.

No entanto, há claramente aspectos em que a intervenção do PIP foi lacunar e sobre os quais se impõe uma reflexão no sentido de melhorar as práticas. Estão neste caso, as necessidades de apoio sentidas pelas famílias e que, após um ano, continuam sem obter resposta, a situação de mal-estar patente num número apreciável de mães e a ausência de trabalho a nível das redes de apoio social das famílias.

As famílias continuam a sentir, principalmente, necessidade de apoio a nível emocional (alguém que lhes dê força e com quem possam desabafar) e a nível informativo (alguém que lhes dê informações sobre serviços e lhes facilite o seu acesso). Aparece, ainda, um grupo relativamente grande de mães que referem não ter tempo para si próprias e que transmitem um sentimento de mal-estar. Promover uma visão optimista do futuro, pode traduzir-se numa maior segurança e estímulo na persecução dos objectivos, sendo por este motivo, considerado como um indicador importante na avaliação dos programas de intervenção precoce (Bailey et al., 1998). Esta é, portanto, uma questão que não deve ser descurada numa intervenção.

Finalmente, temos a questão das redes de apoio social que se mantêm sensivelmente idênticas às que as famílias já tinham antes de se iniciar a intervenção, o que revela a ausência de um trabalho sistemático a este nível, tal como a evidência científica recomenda (Dunst & Trivette, 1994). Parece-nos que deveriam ter merecido uma particular atenção, os aspectos que têm a ver com a informação e a orientação/coordenação relativamente a outros serviços, que foram referenciados pelas famílias, logo no início da intervenção, como um daqueles em que sentiam maior necessidade de apoio e que, após cerca de um ano, continuam a ser um dos mais deficitários em termos de apoio social.

Questão de investigação 7: *As famílias estão satisfeitas com estes programas e eles ajudaram-nas a construir uma visão mais positiva do futuro?*

Para responder a esta questão avaliámos o grau de satisfação das famílias, de uma forma genérica, através do *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*. Procurámos confirmar e aprofundar o produto desta avaliação, através dos resultados da FOCAS, versão para as famílias (valor da discrepância entre práticas reais e ideais) e das respostas das mães à entrevista. Este último instrumento permitiu-nos, ainda, ajuizar das expectativas das mães e da forma como encaram o futuro da sua família (ver pontos 2.2.1 e 2.2.2 deste capítulo). Recorremos, portanto à utilização de estratégias múltiplas, tal como McNaughton (1994) Bailey et al. (1988) e Simeonsson (1988), recomendam, tendo em conta a dificuldade da avaliação da satisfação das famílias e a tendência, da maioria das famílias, em se considerarem, indiscriminadamente, satisfeita ou muito satisfeita com os serviços que recebem. Consideramos que esta avaliação da satisfação não é um indicador dos efeitos das intervenções nas crianças e famílias, mas

apenas uma componente, entre várias, que nos informa sobre a forma como a família sentiu os serviços que recebeu e como é que estes se podem aperfeiçoar para melhor se adequarem às suas necessidades (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1988; Warfield & Hauser-Cram, 2005).

De acordo com os resultados do *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*, as mães mostram-se bastante satisfeitas com o PIP. As mães com escolaridade mais baixa e as que referem ter dificuldades económicas (condições que estão fortemente associadas), tendem a ser as que se mostram mais satisfeitas com o serviço que receberam.

Por sua vez, na análise da FOCAS verificámos, no que diz respeito às práticas reais, que os aspectos que as mães consideram mais próximos de uma intervenção centrada na família (valores médios mais elevados), são a *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* e a *Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família.* Já os que são considerados como menos conseguidos, e portanto mais distantes de uma prática centrada na família (valores médios mais baixos), são a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)* e a *Participação dos pais na avaliação da criança.* A análise dos valores da discrepância entre práticas reais e ideais, que nos indica o grau de satisfação das mães (Bailey et al, 1998; Applequist & Bailey, 2000), mostra que estas estão mais satisfeitas com a *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* e com a *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança* (valores da discrepância mais baixos) e mais descontentes com a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)* e o *Funcionamento dos serviços* (valores da discrepância mais altos)*,* correspondendo o primeiro a um dos que já tinham sido referidos como mais afastados duma prática centrada na família e apresentando, o segundo, valores médios relativamente baixos (próximos do ponto médio da escala). Podemos, assim, concluir que as mães valorizam a prática centrada na família, no que vão ao encontro dos resultados de outras pesquisas, em que a utilização de práticas centradas na família aparece associada a uma maior satisfação da família (Applequist & Bailey, 2000; McWilliam et al., 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Foi ainda possível identificar um grupo de mães ($C_{7,}$ $C_{8,}$ C_9 e C_{11}), cujos resultados na FOCAS apontam para uma intervenção deficientemente centrada na família[1]. Temos neste grupo 1 situação de risco ambiental (C_8), cujo técnico responsável é a psicóloga, aparentando a mãe estar satisfeita com a forma como a intervenção está a decorrer (na maioria dos itens não há discrepância entre práticas reais e ideais). Nas 3

[1] São mães que apresentam, maioritariamente, cotações médias ou negativas e valores maiores de discrepância entre práticas reais e ideais.

restantes, das quais numa o técnico responsável é a técnica de serviço social (C_9), e nas outras 2 (C_7 e C_{11}), a terapeuta da fala, as mães mostram algum descontentamento (aparece uma discrepância apreciável na maioria dos itens). Neste conjunto de mães, estão 2, as mães $C_{8,}$ e C_9, que foram assinaladas pelo técnico responsável, no questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, como pertencentes a famílias que não tinham aderido ao programa e em que tinha sido, respectivamente, muito difícil e difícil pôr em prática uma intervenção centrada na família. Já em relação às mães C_7 e C_{11}, o técnico responsável considerou ter sido fácil ou muito fácil, quer a adesão da família ao programa, quer a utilização duma intervenção centrada na família. Pensamos que o facto que leva este técnico a não se mostrar, aparentemente, tão sensível relativamente à forma como as mães sentiram a intervenção, pode ter a ver com duas questões. Por um lado a sua profissão, terapeuta da fala, com uma actividade muito específica que, por vezes, tende naturalmente a sobrepor-se aos restantes aspectos da intervenção. Por outro lado, o facto de, ambas estas mães, se considerarem satisfeitas com o trabalho desenvolvido junto da criança e com os seus progressos a nível da linguagem, não obstante, principalmente no caso da mãe C_{11}, esta lamentar várias vezes ao longo da entrevista, não ter havido uma atenção maior aos problemas da família e não ter sentido um apoio suficiente.

As respostas das mães à entrevista vêm, de certa forma, confirmar os resultados do *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*. Todas as mães se consideram satisfeitas ou muito satisfeitas com a intervenção, indo, aliás, ao encontro dos resultados da grande maioria das pesquisas que incide na avaliação da satisfação das famílias (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1988; Lanners & Mombaerts, 2000; Bailey & Bruder, 2005; Hebbeler et al., 2007). No entanto, foi possível distinguir dois grupos. Um, é constituído por 8 mães ($C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{4,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ C_{20} e C_{21}), que justifica a sua satisfação salientando, apenas, aspectos positivos. O outro grupo engloba as restantes 13 mães ($C_{1,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ C_{14} C_{15} e C_{16}), que a par de aspectos positivos salienta algumas limitações, ou mesmo aspectos negativos relacionados com várias facetas do processo de intervenção, que gostaria que tivesse decorrido de forma diferente.

Passamos agora a apresentar, as razões mais frequentemente indicadas pelas mães para justificar a sua satisfação com a intervenção, exemplificando cada uma delas. Com um maior número de referências (13) surgem os progressos no desenvolvimento da criança, descritos assim pela mãe C_{10}:

> *Estou muito satisfeita. Porque vi melhoras na minha filha, vi como ela desenvolvia, como pronto…tornava-se uma criança como...como aquela criança que uma pessoa*

está sempre à espera…Isto aqui foi óptimo…eu digo a toda a gente, e até às vezes, há crianças com problemas e eu até já as mandei aqui! ...Venho para aqui com vontade, para o outro sítio, eu não ia, sinceramente...Acho que aqui a minha filha melhorou, cada vez está a melhorar mais, foi bem assistida a nível da situação dela, não tenho razão de queixa.

Imediatamente a seguir, com 12 referências, aparece a passagem de informação à família sobre como lidar/ensinar a criança, que exemplificamos com o testemunho da mãe C_{19}:

Acho que...as luzes que me têm dado...acho que o meu filho tem-se desenvolvido muito...Eu tenho aproveitado as bases daqui...tenho apanhado essas bases e tenho feito em casa….às vezes, na parte da manhã, eu própria viro-me para ele e digo vamos trabalhar e então, eu brinco com ele... É assim, ele chega aqui, se já começa a fazer melhor isso, a técnica diz se calhar vamos começar a fazer isto e isto. Então eu, em casa, vou começando também a trabalhar com ele. Portanto eu acho que tudo isso me ajudou...e a questão do desenvolvimento do meu filho... acho que ajudou...

Outro aspecto, muito próximo dos anteriores, que aparece com 11 referências é a intervenção directa com a criança, que a mãe C_{21} valoriza deste modo:

Com a equipa? Fiquei satisfeita. Nós gostamos imenso da técnica, e o nosso filho também gosta muito dela. E nós adoramos o trabalho que a técnica tem feito com ele. O nosso filho mudou muito...Nós estamos plenamente satisfeitos com o apoio e com tudo o que têm feito pelo nosso filho até agora...todo o trabalho que têm feito, e em especial a técnica com o nosso filho, tem sido tudo excelente...nós estamos bastante contentes com o trabalho da técnica e não a largamos nem por nada!

A empatia/sensibilidade dos técnicos é salientado por 8 mães, tal como o faz a avó C_2:

Não esperava profissionais tão bons. Vinha um bocadinho de pé atrás. A Dr.ª X, muito boa e a Dr.ª Y que, não sendo ao princípio simpática, é muitíssimo profissional com grande vontade de ajudar e muito competente. Encontro uma entrega que não tenho encontrado noutros sítios. Sob o ponto de vista de profissionalismo e apoio humano foi mais do que eu esperava. Com o CEACF estou satisfeita. Não me tinha aguentado se não tivesse este apoio. Fiquei completamente satisfeita, são pessoas que não faltam, responsáveis, honestas, com entrega, que já nem se usa. Compensa-me. Aquele tempo que a Dr.ª X me dá e à minha neta, compensa-me de eu ter tido que desistir de certas coisas da minha vida. Tenho aquela pessoa adulta, inteligente, que me ouve com uma dedicação, delicadeza e simpatia.

Esta avó, quando preencheu a escala FOCAS, quis acrescentar a seguinte nota escrita:

Deveria haver mais apoio do Estado e reconhecimento da utilidade e necessidade deste Centro. Falta a coordenação, apoio, reconhecimento dos governos. Funciona bem, só porque tem técnicos competentes, que se entregam. Claro que este Centro deveria ter apoios do Ministério da Solidariedade, Cultura, Educação...

Estes aspectos que acabamos de referir são importantes, uma vez que a qualidade do relacionamento família-profissionais, tem sido salientada por vários autores, como a

base necessária ao desenvolvimento de uma intervenção centrada na família (McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; Romer & Umbreit, 1998; Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1995; Pretis & Probst, 1999, cit. Pretis, 2006; Dunst, 2000b, 2005a).

Finalmente queremos, ainda, destacar as referências positivas que as mães fazem ao apoio domiciliário, já que, no conjunto dos 8 casos que contaram com este tipo de apoio, 5 mães ($C_{5,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ C_{17} e C_{20}) referem-no, espontaneamente, em termos elogiosos como o faz a mãe C_{14}:

> *Eu acho que tem toda a vantagem ser em casa porque todas as vezes que eu tenho vindo ao CEACF com o meu filho...tenho a noção de que ele se comporta de uma maneira completamente diferente, muito diferente do que se comporta quando está em casa, não é? Acho que se eu viesse ao CEACF com o meu filho, provavelmente havia essa coisa que nos escapava...as pessoas que lidam com ele aqui no Centro não iriam nunca, conseguir perceber porquê, realmente os miúdos reagem de outra maneira, o ambiente é diferente, ele contempla muito quando não conhece o ambiente, passa imenso tempo a olhar, fica muito parado, muito quieto, às vezes até reagir demora muito tempo e portanto em termos de...mesmo para avaliar reacções dele é um bocadinho complicado, porque ele fica um bocadinho parado, um bocadinho estático, em casa não é...é o oposto (risos). Até por causa das birras valentes quando a técnica lá vai , quando ele quer fazer qualquer coisa e nós não deixamos, faz birra...*

É de realçar a valorização que fazem do trabalho domiciliário. Não é por acaso, que num estudo que realizaram sobre a utilização de práticas centradas na família, McWilliam et al. (2000) concluíram que estas tendiam a ser mais usadas em contexto domiciliário e traduziam-se em resultados positivos a nível do desenvolvimento da criança, bem como num aumento das competências de estimulação e do declínio no *stress* dos pais (McLean & Cripe, 1997, NYSDH, 1999, Girolametto, 1988, todos citados Shelden & Rush, 2001; Warfield, 1995, Eiserman, McCoun & Escobar, 1990, ambos citados Shelden & Rush, 2001).

Encontrámos, apenas, 6 mães ($C_{2,}$ C_5 $C_{6,}$ $C_{13,}$ C_{16} e C_{19}) que justificaram a sua satisfação com a intervenção, dando respostas que se podem enquadrar dentro daquilo que considerámos como o apoio global à família e que passamos a exemplificar citando a mãe C_{19}:

> *Eu acho que a intervenção foi por fases. Porque, quer dizer, eu vim cá por uma coisa - o meu filho. Portanto, eles primeiro estudaram o meu filho, depois em conjunto estudaram-me a mim e ao meu filho, e só depois é que foi o conjunto. Portanto, eu acho que começaram por fases: foi o meu filho, eu senti que foi o meu filho, depois entrei eu, como mãe, e então depois a família. Então agora, no fim de contas, já se preocupam com o conjunto. Acho que se a mãe não está bem, o filho também pode não estar....acho que agora se interessa pelo conjunto...*

Portanto, mais uma vez se confirma, de acordo com as reflexões anteriores, que os aspectos mais valorizados pelas mães são os que se relacionam com os progressos no desenvolvimento dos seus filhos e com o desenrolar do programa educativo.

Passamos agora a examinar o tipo de respostas dadas pelo grupo de 13 mães que, apesar de se declararem satisfeitas com a intervenção, fazem-no com algumas reservas, apontando aspectos em que a resposta não terá sido aquela que desejavam. Entre estes aspectos, vamos aqui destacar aqueles que consideramos mais importantes, com vista a uma reflexão sobre o aperfeiçoamento das práticas.

A nível das respostas proporcionadas pelo PIP, 2 destas mães (C_6 e C_{11}), apontam as vantagens duma intervenção mais precoce. A mãe C_6 fá-lo deste modo:

> *Fiquei, muito satisfeita! É um sítio que eu aconselho... A mães com crianças que precisem...é um sítio que aconselho!...tudo o que tem sido feito até aqui, tem sido do bom ao melhor. A única coisa que eu acho que está mal, é exactamente a idade em que eles começam a ser seguidos. Acho que devia ser mais cedo…tenho o meu sobrinho que tem dois anos e é três ou quatro vezes pior do que o meu filho... Portanto, acho que devia haver mais acompanhamento para crianças mais novas...Porque... lá está, ele veio aqui mais cedo mas, como ainda não se tinha detectado nada nele, e pensavam ser normal da idade, parou-se durante um ano, e ele voltou aqui para fazer testes e, então aí, desde os dois anos e meio, ele foi cá seguido.*

As mães C_6 e C_7 mencionam a falta de informação sobre a problemática específica da criança, a par da inexistência de um prognóstico. A mãe C_7 refere-se a este último aspecto da seguinte forma:

> *Em relação às expectativas que os pais têm há pouco apoio em termos gerais. Nem os próprios médicos, e todos os técnicos, nos sabem dizer o que se vai passar daqui a uns meses e fecham-se em copas e os pais ficam um pouco perdidos….Há alguma disponibilidade, mas eles não nos sabem dizer o que vai acontecer em termos de "timmings". Há também poucas informações em relação aos serviços de apoio, sobre o que na realidade existe.*

Outras 7 mães (C_5 C_6, C_7, C_{11}, C_{14}, C_{15} e C_{16}) aludem concretamente à lacuna existente a nível do trabalho de colaboração com serviços do exterior. Apresentamos aqui o testemunho da mãe C_{15}:

> *Eu fui lá, à reunião no infantário quando a técnica lá esteve, estive presente e vi tudo e ouvi tudo, entre aspas. Estive a par do que se passou na reunião, realmente a técnica explicou, deu as indicações todas, mas eu não vejo que elas trabalhem em comum.*

Finalmente, temos 1 mãe (C_{11}) que salienta a falta que sentiu em termos de um apoio dirigido ao conjunto da família. É a única mãe que o faz, quando se lhe pede que explique por que razão está satisfeita com o PIP. Noutra questão da entrevista, que tem a ver com o relacionamento com o técnico responsável, esta mãe faz parte dum

conjunto de 5 ($C_{1,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ C_{11} e C_{15}), que dizem considerar a atenção do técnico com as preocupações da família como pouco sistemática. No decorrer da resposta referente à questão da satisfação, a mãe C_{11} afirma:

> *Estou satisfeita, em termos gerais acho que sim...de facto temos conseguido um resultado muito grande e portanto estamos muito recompensados no meio disto tudo, mas há uma coisa que me fez impressão é que temos a sorte de termos uma família que nos acompanhou imenso e de conhecer este ou aquele que nos foi encaminhando para alguns sítios mas, nem da parte dos médicos, nem de nenhuma instituição, nunca houve ninguém que tivesse pegado em nós e dissesse eu sugiro que faça assim ou assim, que dê um apoio aos pais...num sentido lato...isso nunca aconteceu…foi um processo muito difícil: o eu ter deixado de trabalhar e estar só a acompanhar a minha filha, mesmo entre mim e o meu marido houve um processo complicado de aceitação de tudo…foi sendo ultrapassado, mas foi sempre por nós. Eu acho que seria muito mais fácil se houvesse uma ajuda, não sei bem em concreto que tipo de ajuda, talvez uma terapeuta de pais, um apoio qualquer, pessoas mais direccionadas para fazerem apoio aos pais...Isso tem-me feito imensa confusão...até porque eu tenho lidado imenso com outros pais que "às tantas" perdem o alento e isso eu acho que é principalmente a coisa que eu gostava que tivesse sido diferente aqui…não encontrei nunca um conjunto ou alguém que pegasse e fosse capaz de centralizar...como é que as coisas se estão a passar contigo...a nível pessoal, como é que...ajudar-nos para nós também sabermos construir esse lado...*

Esta mãe, quando preencheu a escala FOCAS, fez questão de deixar o seguinte depoimento:

> *As coisas não acontecem como gostaria, ou melhor dizendo, podiam ser bastante mais eficazes e aliciantes se existisse em relação ao trabalho com a criança, ao trabalho na escola, com os pais e familiares uma estratégia mais objectiva e bem definida. Primeiro o apoio, motivação e sensibilização dos pais é preponderante nestas situações. Poderiam ser acompanhados psicologicamente e informados para aspectos gerais de pedagogia e aprendizagem de relação familiar, através da organização, por exemplo, de palestras, mini-cursos....Depois, é muito importante a elaboração de um programa participado pelas várias especialidades que trabalhem com a criança*.

Este conjunto de mães que, apesar de se manifestarem satisfeitas com o PIP, tiveram a capacidade de se distanciar para apontar algumas falhas, tocaram em aspectos essenciais, a merecer uma reflexão e auto-avaliação dos técnicos.

Da entrevista constam, ainda, dois outros conjuntos de questões. Um deles incide nas expectativas que as mães têm relativamente à continuidade da intervenção. A grande maioria refere que deseja essa continuidade e mantém como componentes mais importantes dessa intervenção, o trabalho levado a cabo com o seu filho e os progressos no seu desenvolvimento. Tal poderá significar que estas famílias ainda não se sentem suficientemente auto-suficientes para responder às necessidades dos seus filhos e advogar a favor dos serviços e apoios necessários.

O outro conjunto de questões incide nas preocupações e expectativas das mães relacionadas com o seu futuro e o da sua família, assim como na sua crença

relativamente à possibilidade de concretizar essas expectativas e desejos. Com estas questões pretendíamos ajuizar até que ponto a intervenção tinha contribuído para ajudar a família a construir uma visão optimista e expectativas positivas em relação ao futuro, considerado por Bailey et al. (1998) como um dos oito indicadores que permite avaliar até que ponto um programa de intervenção precoce cumpriu os objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família.

Verificámos que, mais uma vez, as preocupações das mães se relacionam, quase exclusivamente, com a evolução do desenvolvimento dos seus filhos, a sua independência e escolaridade futuras, bem como com a sua situação quando os pais desaparecerem. No que diz respeito aos desejos expressos pelas mães, a maioria continua a recair na boa evolução do desenvolvimento da criança, mas já aparece um grupo considerável de referências à estabilidade familiar (C_3, C_4, C_5, C_6, C_7, C_{11} C_{13} e C_{20}), e económica (C_2, C_4, C_5, C_8, C_{10}, C_{12} e C_{19}). Quanto às expectativas relativamente à concretização dos desejos, cerca de metade das mães afirma esperar que todos sejam concretizados. Há depois um grupo de 5 (C_3, C_8, C_{12}, C_{16} e C_{19}) que espera que parte deles se concretize, tal com sustenta a mãe C_{19}:

> *Queria uma casa nova, que a minha está toda a cair, e...saúde para os meus filhos...eram os únicos desejos que eu punha. Porque, é assim, dinheiro... não dá felicidade a ninguém….Portanto, havendo saúde, e uma casa para os criar...eu acho que era muito feliz...É assim, eu estou a tentar... Eu quando preciso eu luto pelas coisas, e eu estou a lutar para ver se consigo...tenho o processo na Câmara... eu estou a lutar. Vamos lá ver...não sei. Eu não me importo que demore 2, 3, 4 ou 5 anos, mas que tenha. Portanto, para ter, eu estou a lutar*.

Por fim, temos um grupo de 6 mães (C_2, C_4, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{20}), que têm dúvidas quanto à concretização dos seus desejos. Destas, pode servir como exemplo a mãe C_{15}:

> *Não sei, agora tenho de pensar em trabalhar, e enfim não sei...queria descansar, ando muito preocupada, com o comer, com o trabalho...tem sido muita coisa só para mim...chego à noite, cansada, com dores de cabeça, só preciso é de descansar um pouco...*

As famílias voltam a revelar, a par da preocupação com o desenvolvimento do seu filho, inquietações com o conjunto da vida familiar e com as condições económicas, aspectos a que o PIP nem sempre conseguiu dar a melhor resposta. Relembramos que os dados do questionário *Preocupações da Família* vão no mesmo sentido, mostrando que as famílias que avaliam de forma mais negativa a qualidade de vida dos seus filhos têm, também, associado determinado tipo de preocupações, nomeadamente económicas. Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Serrano (2003) que refere as necessidades financeiras, de cuidados de saúde e de condições mínimas a nível da habitação, como as mais salientadas pelas famílias de

baixo nível socioeconómico, enquanto as de nível médio ou alto expressam necessidade de informação sobre o desenvolvimento da criança e sobre a transição.

Quanto à atitude perante o futuro, podemos considerar que metade está optimista, enquanto que a outra metade está insegura. Esta insegurança é mais patente nas 6 mães que, nem relativamente a parte dos seus desejos, consegue expressar uma visão optimista. De notar, que destas 6 mães, 4 pertencem aos grupos, anteriormente referidos, que na entrevista transmitem, respectivamente, uma situação de mal-estar ($C_{2,}$ $C_{5,}$ C_{17} e C_{18}), e que dizem estar sozinhas para resolver os seus problemas mais complicados ($C_{2,}$ $C_{4,}$ C_{15} e C_{18}). Trata-se, portanto, de um grupo vulnerável a necessitar de especial atenção, para o qual os técnicos não parecem estar suficientemente alertados, uma vez que as suas respostas ao questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, incidindo nos resultados do programa e na adesão das famílias, apresentam, no que diz respeito a estes casos, uma avaliação positiva ou muito positiva.

Reflexão final:

Uma primeira leitura do conjunto dos dados referentes a esta questão de investigação indica que as mães se mostram satisfeitas com a intervenção. Este resultado está de acordo com a maioria dos estudos empíricos que mostram que, por norma, são encontrados valores elevados para a satisfação da família (McNaughton, 1994). Daí a nossa preocupação em recorrer a estratégias múltiplas, utilizando mais do que um instrumento e em analisar, na entrevista, diferentes possíveis factores de satisfação (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998). Verificámos, ainda, que, indo igualmente ao encontro das evidências científicas neste âmbito, a satisfação das mães aparece associada à utilização de práticas centradas na família (Applequist & Bailey, 2000; McWilliam et al., 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Entre as práticas, referidas pelas mães, como as que mais se afastam dos atributos da intervenção centrada na família, estão a utilização do PIAF e uma coordenação eficaz de serviços e recursos de intervenção precoce, que têm vindo, aliás, a ser identificadas ao longo destas análises, como um dos aspectos menos conseguidos do PIP.

No que diz respeito às razões apontadas pelas mães para justificar a sua satisfação com a intervenção, surgem principalmente: os progressos no desenvolvimento da criança, o desenrolar do programa educativo e a passagem de estratégias aos pais que lhes permitam lidar melhor com os seus filhos e estimulá-los. São resultados semelhantes aos encontrados noutras pesquisas referidas por Bailey (1994), McBride et al. (1993) e por Harbin, McWilliam e Gallagher, (2000) em que os profissionais reconhecem que focam o seu trabalho mais na

criança do que na família e em que eles lideram o processo de avaliação/intervenção, mas em que as famílias se mostram satisfeitas. De realçar, ainda, a valorização que várias de entre elas fazem, espontaneamente, da intervenção em contexto domiciliário.

As mães continuam, porém, a fazer uma discriminação positiva, valorizando as intervenções em que foi, de facto, desenvolvida uma intervenção centrada na família e apontando algumas fragilidades nas intervenções menos conseguidas, nomeadamente no que diz respeito a duas questões que, como temos vindo a observar, necessitariam de alguma reflexão e aperfeiçoamento, ou seja, a existência de um trabalho em rede com os serviços e recursos da comunidade, bem como junto da rede de apoio informal das famílias, a par de um apoio efectivo dirigido ao conjunto da família que, aparentemente, nalgumas situações falhou.

Importa ainda ter em conta aquelas situações mais vulneráveis, que ficaram patentes no mal-estar e no sentimento de isolamento face aos seus problemas, transmitido por algumas mães, assim como a incapacidade de se projectarem de uma forma suficientemente optimista no futuro. É necessário que os técnicos sejam capazes de relativizar o optimismo que a eventual boa evolução do programa educativo da criança lhes transmite, para estarem mais atentos às especificidades e fragilidades de algumas famílias.

5. Conclusões do Estudo II

Iniciámos esta investigação tendo como objectivo para o Estudo II, perceber como eram postos em prática num contexto específico, neste caso a equipa de intervenção precoce (IP) dos 0 aos 3 anos do CEACF, os programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família (ICF), o nosso fenómeno em análise.

Trata-se de um estudo de carácter exploratório e descritivo, em que recorremos ao método de estudo de caso instrumental, para compreender a ICF de uma forma processual e não com o objectivo de demonstrar os seus efeitos com vista à generalização. Como referimos no capítulo dedicado à metodologia da investigação, pretendemos esclarecer em relação à ICF: porque foi utilizada, como foi implementada e com que resultados.

Optámos por um modelo de investigação participativo, que implica o envolvimento directo dos pais e dos técnicos, pois é o mais consistente com o quadro conceptual do modelo de intervenção centrado na família (Bruder, 2000; Hauser-Cram et al., 2000; Warfield & Hauser-Cram, 2005).

Foi com este enquadramento e tendo como principal referência uma perspectiva ecossistémica e transaccional, que se operacionaliza através da utilização de práticas

consideradas, com base na evidência, como as mais eficazes, que formulámos as nossas questões de investigação, agrupando-as em dois conjuntos.

Temos, assim, um conjunto que abrange as cinco primeiras questões de investigação, com base no qual pretendemos caracterizar as práticas desenvolvidas nos 21 casos em estudo, enquadrando-as no *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b).

Um segundo conjunto abrange as duas últimas questões de investigação, através do qual procuramos perceber quais as mudanças nas crianças e famílias, que se poderão atribuir às práticas de intervenção, anteriormente caracterizadas, bem como, qual o grau de satisfação das famílias com a intervenção e como é que esta contribuiu para as ajudar a construir uma visão positiva do futuro. Estas mudanças foram avaliadas com base no testemunho das famílias e dos técnicos. Para análise deste segundo conjunto, tomámos como principal referência o quadro conceptual utilizado no *National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS),* para avaliar os efeitos dos programas de intervenção precoce nas famílias, já que é esse o nosso principal enfoque (Bailey et al., 1998).

Passamos agora a apresentar as principais conclusões relativas a estes dois conjuntos. Antes porém, queremos, mais uma vez, realçar que com este trabalho pretendemos, através de uma descrição detalhada, transferir do investigador para o leitor um conhecimento da forma como o fenómeno em estudo, o processo de implementação dos programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família, ocorre num caso particular (Stake, 1994). O objectivo, portanto, não é o de generalizar estes resultados a populações ou universos, mas compreender os processos que lhes estão subjacentes.

Caracterização das práticas dentro de um *modelo de intervenção precoce baseado na evidência*

Esta caracterização é feita a dois níveis. Um nível de avaliação genérico do grau de utilização de práticas de intervenção centradas na família, que corresponde à análise principal (ver ponto 2.2.1 deste capítulo), ou seja, aos resultados da aplicação da *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS* (*Escala de Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços*), versão para profissionais e versão para as famílias. Um segundo nível que implica uma análise mais detalhada, desenvolvida tendo com referência as principais dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b).

Avaliação global da utilização de práticas centradas na família

A percepção que as mães e os técnicos do Programa de Intervenção Precoce (PIP) do CEACF têm, globalmente, do grau de envolvimento da família no programa, aproxima-se já, em bastantes aspectos, daquilo que se considera uma intervenção centrada na família, prática que ambos valorizam, mostrando maior satisfação com as componentes do programa que mais se aproximam deste tipo de intervenção. Os técnicos parecem, ainda, ter a convicção de estar a trabalhar mais dentro dos parâmetros de uma intervenção centrada na família, do que aquilo que acontece na realidade, situação que é semelhante à encontrada em várias outras pesquisas (McWilliam & Lang, 1994, McWilliam et al., 1995, ambos citados McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; McWilliam et al., 2000; Applequist & Bailey, 2000; Mota, 2000; Pimentel, 2005).

De um modo geral, tanto as mães como os técnicos, desejam uma participação mais activa da família nos diferentes aspectos do programa, embora sejam tendencialmente os técnicos quem se mostre mais exigente. As mães, de um modo geral, desejam um grau de participação menor, do que aquele é expresso pelos técnicos, nomeadamente, nos itens relacionados com a avaliação da criança e com o planeamento e coordenação do programa, incluindo a sua participação nas reuniões de equipa. Uma possível explicação, poderá ter a ver com o facto de uma participação activa dos pais nestes moldes não fazer parte das práticas habituais da maioria dos serviços no nosso país e daí eles não terem essa expectativa nem sentirem essa necessidade, colocando-se na posição tradicional e muitas vezes mais cómoda, de considerarem que isso é tarefa dos profissionais. Ou então, simplesmente não desejarem, de facto, um maior envolvimento. Num trabalho que incidiu sobre a utilização de práticas centradas na família, que referimos no capítulo V, McBride et al. (1993), constataram, igualmente, que as famílias se mostravam satisfeitas com um nível de participação limitado. Pelo contrário, noutra pesquisa, Applequist e Bailey (2000) comprovaram que as mães desejariam ter tido um grau de participação mais elevado, nomeadamente a nível da avaliação da criança, mas já se mostravam satisfeitas com o seu nível de participação nas reuniões de equipa.

Um aspecto que nos parece importante realçar é o facto de, neste estudo, ao contrário do que é mais comum encontrar noutros trabalhos, alguns dos quais desenvolvidos no nosso país (McBride & Peterson, 1997; McWilliam et al., 2000; Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Pimentel, 2005), serem maioritariamente os técnicos que aparecem como mais críticos relativamente às diferentes componentes do programa, o que

revela um sentido de autocrítica, que se deve valorizar. Provavelmente porque eles conhecem, em termos teóricos, os pressupostos de uma intervenção centrada na família e estão, portanto, conscientes de que a sua prática deveria ser aperfeiçoada, o que, por si só, é positivo. No entanto, e dado que o programa de intervenção precoce já estava a decorrer há pelo menos um ano, isto pode também traduzir, que da parte dos técnicos não foi suficientemente trabalhada a efectiva participação e parceria dos pais, criando-lhes espaço, incentivando o seu envolvimento activo e desenvolvendo um clima de confiança em que a família se sentisse segura e aceite, tanto mais que, como constatámos, os técnicos tendem a sobrevalorizar o seu desempenho relativamente a algumas destas práticas. Como referem Thurman e Widerstrom (1990, cit. Thurman, 1993) o que é preciso assegurar é que o facto de ser o profissional a conduzir o processo, foi uma opção da família e não resultou de este não ter criado espaço suficiente para a família o assumir.

Pensamos que o que está a dificultar a efectivação de uma prática, de facto, centrada na família, tem a ver por um lado, com a real dificuldade de um trabalho deste tipo e, por outro com o facto de, para os próprios técnicos, este papel de verdadeira parceria e de transferência do poder de decisão para a família, que em teoria sabem que é o mais correcto, não estar ainda completamente assumido e apenas existir em termos de desejo.

Os aspectos que as mães apontam como estando mais afastados daquilo que elas gostariam que fossem as práticas de intervenção, são os relacionados com o funcionamento dos serviços na comunidade, a utilização do PIAF, a inclusão de objectivos para a família no PIAF e a sua participação na tomada de decisões sobre a identificação das necessidades e recursos da família. Os técnicos também desejariam ver estes aspectos melhorados.

Análise das práticas com base no "modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência"

Neste segundo nível de análise, tentamos caracterizar as práticas desenvolvidas nos 21 casos em estudo, utilizando como grelha de leitura as principais dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b).

Considerámos as seguintes dimensões: (i) as *práticas de ajuda centradas na família,* que incluem as componentes *relacional* (práticas associadas a boas competências clínicas, bem como a atitudes e crenças positivas do profissional

relativamente à família e às suas competências) e *participativa* (inclui práticas que são individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família e que proporcionam oportunidades para que a família se envolva activamente nas escolhas e tomadas de decisão); (ii) as *oportunidades de aprendizagem da criança*, que implicam o aproveitamento dos cenários de vida diária e dos interesses da criança, para desenvolver interacções promotoras de desenvolvimento, nomeadamente entre a criança e a família; (iii) o *apoio às competências dos pais*, que visam promover as interacções entre os pais e os elementos das suas redes de apoio social, com vista a reforçar as suas competências e a criar oportunidades para o desenvolvimento de novas competências, que lhes permitam cuidarem dos seus filhos e estimulá-los mais eficazmente; e (iv) os *apoios/recursos da família e da comunidade,* que implicam desenvolver as redes de apoio social das famílias, trabalhar junto da comunidade no sentido de a tornar mais receptiva e participativa nas respostas às crianças com NEE e suas famílias, bem como desenvolver um conhecimento aprofundado dos recursos da comunidade, em conjunto com a família, aumentando o seu nível de informação e de utilização destes recursos.

Na tabela 81, apresentamos uma síntese dos principais resultados obtidos, com base nas respostas das famílias e dos técnicos, agrupados de acordo com as quatro dimensões acima referidas.

Tabela 81 *Síntese dos resultados às questões de investigação 1, 2, 3, 4 e 5, agrupados de acordo com as quatro principais dimensões do modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência (Dunst, 2000b, 2005a,b).*

			INDICADORES POSITIVOS	***INDICADORES NEGATIVOS***	***OBSERVAÇÕES***
Práticas de ajuda centradas na família	**Comp. Relacional**	**Boas competências clínicas**	Boa comunicação e sintonia família-técnico. Bom relacionamento família-técnico. Empatia/sensibilidade, confiança, competência dos técnicos. Respeito pela privacidade da família.	Alguns casos de indefinição do técnico responsável (TR) devido à intervenção conduzida em estreita colaboração com outro técnico.	
		Atitudes/crenças positivas sobre a família e as suas competências	Atitude positiva relativamente às famílias e às suas competências.		
	Comp. Participativa	**Práticas individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e necessidades da família**	Diversidade de contextos de intervenção. Diversidade de objectivos de intervenção. Diversidade de horários e de periodicidade. Maioria considera que técnicos avaliam preocupações globais da família. Correspondência grande entre expectativas iniciais da família e intervenção (resolução problemas, aspectos mais trabalhados, características TR, avaliação/intervenção).		Técnicos e mães desejam avaliações mais abrangentes das preocupações e prioridades da família. Insuficiente utilização do currículo
		Oportunidades de envolvimento activo da família	Presença de elementos da família na avaliação e intervenção. Partilha de informação (estratégias lidar/ensinar a criança).	Insuficiente informação sobre serviços. TR conduz intervenção e pede sugestões à família – mães satisfeitas. Insuficiente e deficiente utilização do PIAF. Insuficiente participação da família nas reuniões de equipa e reuniões com o exterior.	Técnicos desejam participação activa mas atribuem à família a causa do seu menor envolvimento. Participação da família na avaliação/intervenção: presença e troca de informações com os técnicos. Técnicos propõem PIAF à aprovação e sugestões da família - mães satisfeitas. Mães e técnicos desejam melhor uso PIAF. Maioria das mães considera natural e desejável liderança do TR. Famílias não integram equipa e não existe uniformidade de procedimentos na equipa.

Oportunidades de aprendizagem da criança	**Aproveitamento dos cenários diários e dos interesses da criança**	Existência de várias intervenções em contexto natural (domicílio/creche) onde houve maior trabalho da interacção família-criança.	Predominância da intervenção no CEACF. Lacunas na continuidade da intervenção através dos vários contextos de vida da criança.	
	Promoção das interacções família-criança	Valorizada a passagem de estratégias para lidar/ensinar a criança.		
Apoio às competenciasdos pais	**Promoção das interacções famí-lia/redes de apoio social**		Redes informais das famílias são as que já existiam. Inexistência de trabalho direccionado para o desenvolvimento das redes de apoio social das famílias, nomeadamente, das informais. Cerca de 50% mães afirma resolver problemas sozinha.	Maiores necessidades e menores redes de apoio social nas famílias com necessidades económicas.
Apoios/recursos da família e da comunidade	**Promoção das redes de apoio social da família**		Inexistência de um trabalho em rede (serviços e recursos). Existe apenas articulação de serviços em função da casuística.	Mães e técnicos desejam maior colaboração entre serviços, mas técnicos não desejam rede integrada de serviços.
	Desenvolvimento das capacidades da comunidade		Inexistência de uma política de divulgação do PIP. Inexistência de intervenção junto da comunidade.	Mães encaram trabalho com serviços do exterior como "favor" e não como prática corrente do PIP
	Partilha de conhecimentos sobre recursos da comunidade com a família	Orientação para a escolha de creche, jardim-de-infância.	Frequentemente referida pelas mães a necessidade de informação sobre os serviços.	Trabalho de inclusão limitado a creche e jardim-de-infância. Não existe preocupação com inclusão da família.

Práticas de ajuda centradas na família

De acordo com Dunst (2000b), aquilo que distingue as *práticas de ajuda ou a intervenção centrada na família* de outras formas de intervenção é, exactamente, a utilização simultânea das suas duas componentes: a relacional e a participativa.

De acordo com os dados, e como se pode verificar na tabela 81, os técnicos têm uma atitude positiva relativamente à família e às suas competências e acreditam nas potencialidades de uma intervenção centrada na família. O bom relacionamento família-técnicos é, também, um aspecto realçado pela quase totalidade dos intervenientes, a par da sintonia que transparece a nível das respostas de ambos os grupos. Ao contrário dos resultados da pesquisa de Pimentel (2005), neste estudo verificou-se uma concordância grande entre as respostas das mães e dos técnicos no que concerne à forma como decorreu a intervenção. As famílias salientam, ainda, a

empatia, sensibilidade, competência, o respeito pela privacidade e a confiança que os técnicos lhe transmitem.

Podemos, portanto, afirmar que a componente relacional, essencial para uma colaboração eficaz entre os profissionais e a família, está positivamente implementada nas práticas do PIP. Apenas uma chamada de atenção para um facto, que na devida altura realçámos, e que tem a ver com uma prática que constatámos em vários casos: a existência de dois técnicos com uma relação de grande proximidade com a família. Parece-nos que, nalguns situações, de acordo com o testemunho das mães, a existência desta dupla ligação poderá ser prejudicial e geradora de ambiguidade devido, por um lado a uma certa diluição da responsabilidade no assumir de determinadas decisões e, por outro lado, na medida em que pode não ter permitido estabelecer uma relação de suficiente empatia que possibilitasse, a algumas mães, expressar um determinado tipo de preocupações que um relacionamento mais individualizado facilitará. Isto é, aliás empiricamente comprovado pelos dados do *National Survey of Service Coordination in Early Intervention,* de acordo com os quais a forma como os pais se referem à utilidade do coordenador de serviços, decresce de 96%, quando se relacionam com um único profissional, para 69%, quando se relacionam com três (Dunst & Bruder, 2004, cit. Shelden & Rush, 2005).

As práticas relacionais, como Dunst (2000b) refere, não são, por si só, suficientes para fortalecer a família ou promover novas capacidades. Para tal, é essencial a componente participativa, que visa um envolvimento activo da família na intervenção. A este nível, a diversidade que se encontrou no que diz respeito aos contextos em que a intervenção ocorre (apesar da predominância do contexto CEACF), aos aspectos mais trabalhados em cada caso, aos horários e à periodicidade da intervenção, apontam para uma individualização das respostas e para a flexibilidade dos profissionais no sentido de se adequarem às especificidades de cada situação, práticas características desta componente participativa.

A maioria das mães e dos técnicos considera, também, que estes se preocuparam em avaliar as preocupações e prioridades da família, apesar de ambos desejarem uma avaliação ainda mais abrangente. Por sua vez, a correspondência grande que se encontrou entre as expectativas iniciais da família e a sua efectivação na intervenção, nomeadamente em questões que têm a ver com a resposta aos principais problemas da família, os aspectos a privilegiar na intervenção, as características do técnico responsável e a forma como decorreu o processo de avaliação/intervenção, apontam, também, para uma preocupação do PIP em dar uma resposta às prioridades da família.

Onde as práticas dos técnicos parecem ter maior dificuldade em corresponder às características da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família, é nos aspectos que têm a ver com a criação de oportunidades para o envolvimento activo da família nas escolhas e tomadas de decisão, promovendo a colaboração família-profissional em todo o processo de avaliação/intervenção. Embora, por norma, esteja sempre presente, pelo menos, um elemento da família na avaliação/ intervenção e uma das características do PIP mais valorizadas pelas mães, seja a partilha de informações sobre estratégias que permitam, aos pais, lidar melhor com os seus filhos e estimulá-los, surgem muitos outros dados que apontam para uma insuficiência a este nível.

A análise das respostas das famílias e dos técnicos permite concluir que, na grande maioria, senão na totalidade, dos casos, é o técnico responsável quem toma as decisões e conduz a avaliação/intervenção, na presença da família, a quem pede a opinião e solicita sugestões, procedimento que Bailey (1994) encontrou em bastantes profissionais, numa análise que fez aos resultados de várias pesquisas sobre a adesão às práticas centradas na família.

Como vimos atrás, nomeadamente, em relação aos aspectos que têm a ver com o planeamento, tomada de decisões e condução do processo de avaliação/intervenção, a maioria das mães mostrou-se satisfeita com o papel desempenhado e não manifestou o desejo de ter um envolvimento mais activo, enquanto os técnicos dizem desejar que a família se envolva mais activamente. Pensamos que estas diferenças se podem atribuir ao facto do programa proporcionar uma resposta razoavelmente positiva no que diz respeito aos aspectos avaliados. Para as mães, esta resposta é valorizada positivamente, muito provavelmente por comparação com as suas experiências anteriores em que, por norma, não há grande preocupação a este nível e, por esta razão, não sentem necessidade de uma grande mudança. Os técnicos, como estão conscientes da necessidade de uma maior implicação e responsabilização da família, são mais exigentes relativamente àquilo que consideram ser uma resposta desejável.

Outra lacuna importante tem a ver com a utilização do PIAF. Verificou-se que em 33.3% dos casos, este, não é utilizado e, nos restantes, a forma como é usado não vai, muitas vezes, ao encontro daquilo que se recomenda dentro de uma prática de intervenção centrada na família. Nestes casos, há dificuldade em incluir objectivos para a família e o PIAF surge como mais um instrumento manuseado pelos técnicos, sobre o qual a família é chamada a dar a sua opinião. Várias investigações, tal como a de McBride et al. (1993), constataram situações idênticas, que identificam como

características de um modelo de intervenção “aliado da família” (Dunst et al., 1991), e referem que as famílias se mostram satisfeitas com este estado de coisas, tal como aqui se verifica. Há ainda alguns casos em que a família mal se apercebe da existência de um PIAF, uma vez que algumas mães não têm plena consciência da sua importância e utilidade. Neste caso, e já no que diz respeito aos técnicos, podemos pensar que, muitas vezes, o simples facto de o utilizarem, embora incorrectamente, já é por si só valorizado, daí a sua avaliação mais positiva das práticas. Numa pesquisa que desenvolvemos a nível nacional, e que descrevemos no capítulo VI, constatámos que o PIAF só era utilizado por cerca de 40% dos educadores (Bairrão & Almeida, 2002). Outros estudos desenvolvidos no nosso país confirmam que o PIAF não é um instrumento plenamente assumido e utilizado (Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Pimentel, 2005). Os técnicos justificam a deficiente, ou mesmo inexistente, utilização do PIAF, com base nas características de algumas famílias, principalmente aquelas com problemáticas complicadas, nomeadamente, as famílias de risco ambiental.

No entanto, a maioria das famílias deste estudo, considera o PIAF um instrumento importante e tanto mães, como técnicos desejam melhorar as práticas, focando-as mais no conjunto da unidade familiar, o que implica uma avaliação mais eficaz das necessidades e recursos da família e a inclusão de objectivos para a família no PIAF, prática que, de acordo com o resultado de outras investigações, não tem sido fácil de implementar, constatando-se uma predominância de objectivos dirigidos à criança, contra uma minoria dos dirigidos à família (McBride et al., 1993; Drew, 1995, cit. McBride & Peterson, 1997; Gallagher, 1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; McWilliam et al., 1998).

O desenvolvimento de um trabalho em equipa transdisciplinar é outro aspecto em que a prática do PIP se afasta daquilo que a evidência científica recomenda (McWilliam, 2000; Bruder, 1996; Sandall, 1997). De facto, verificou-se que as famílias não participam nas reuniões de equipa, ou seja, não fazem claramente parte da equipa, tal como requer o modelo transdisciplinar, além de que são muito poucas as que participam em reuniões com outros serviços e, quando o fazem, é com uma frequência bastante espaçada. Constatou-se, ainda, que em relação a este aspecto, não há uma uniformidade de procedimentos em termos de equipa, o que levanta a questão da coerência na aplicação do modelo transdisciplinar e da ausência de uma posição clara e sistemática num ponto tão importante como este, facilitador da parceria família-técnicos e do envolvimento activo da família em todo o processo de avaliação/intervenção.

Perante este cenário, podemos concluir considerando que as práticas do PIP já correspondem às características da componente relacional das práticas de ajuda centradas na família, mas têm ainda várias, e importantes, lacunas a nível da componente participativa, nomeadamente, nos aspectos relacionados com a passagem de decisão à família, a utilização do PIAF e a capacitação das famílias como elemento de pleno direito da equipa, participando, sempre que o desejem, em todos os passos que digam respeito a si próprias e aos seus filhos. Estes resultados vêm confirmar aquilo que, na anterior avaliação global do grau de utilização de práticas de intervenção centradas na família, já tínhamos constatado, ou seja, que as práticas do PIP se aproximavam deste modelo de intervenção.

Relativamente às restantes dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b), os dados apontam para uma situação mais problemática.

Oportunidades de aprendizagem da criança

Relativamente a esta dimensão, a valorização que as famílias fazem da passagem de informação a nível de estratégias para lidar/ensinar a criança, parece-nos ser um dos pontos positivos mais relevantes, pois implica um trabalho dos técnicos a nível da promoção das interacções família-criança. Como referem Roper e Dunst (2003), se o profissional conseguir transferir eficazmente os seus conhecimentos e competências para os pais ou outros prestadores de cuidados, estará a optimizar a interacção destes com a criança, o que se traduz em resultados positivos a nível do desenvolvimento da criança.

Uma segunda condição, que se deverá associar a esta é que o profissional seja capaz de passar estratégias contextualizadas, funcionais, aproveitando os acontecimentos, as brincadeiras e as rotinas diárias da vida da criança e da família, pois, como a evidência demonstra, as crianças destas idades aprendem através das interacções repetidas, que vão tendo ao longo do dia e não através de sessões concentradas de ensino ou de terapias (McWilliam, 2003; Dunst, 2006). Para que isto suceda é essencial, que essa passagem de estratégias do profissional para a família ou para outros prestadores de cuidados, ocorra nos ambientes naturais onde a interacção com a criança acontece, ou seja, nos cenários de actividade diária e tenha, ainda, em conta os interesses da criança (Dunst, 2000b).

No caso do PIP, no que se refere à utilização dos cenários de actividade diária e à atenção aos interesses da criança, esta verifica-se sobretudo, naquelas intervenções

que decorrem nos contextos naturais de vida da criança e da família (creche e domicílio) e, principalmente, nas domiciliárias. De facto nestas intervenções predomina o apoio global à família, o desenvolvimento do programa educativo com a mãe e uma maior utilização do currículo, a par de uma preocupação em trabalhar a interacção mãe-criança. Acresce, ainda, que a maioria das famílias que dela beneficiou, valoriza a intervenção domiciliária. Assim, sempre que as famílias o desejem, a problemática o indique e existam possibilidades, esta deve ser uma resposta a privilegiar. Tanto mais que, como a investigação o comprova, o trabalho domiciliário proporciona uma maior utilização de práticas de intervenção centradas na família (McWilliam et al., 2000) e traduz-se em efeitos positivos a nível do desenvolvimento da criança, bem como num aumento das competências de estimulação e do declínio no stress dos pais (McLean & Cripe, 1997, NYSDH, 1999, Girolametto, 1988, todos citados Shelden & Rush, 2001; Warfield, 1995, Eiserman, McCoun & Escobar, 1990, ambos citados Shelden & Rush, 2001).

No entanto, como já foi devidamente salientado, mais de 50% das intervenções (11 casos) decorrem no CEACF, ou seja, em contexto institucional. Nestas intervenções, constatou-se uma maior dispersão das actividades e formas de intervenção mais tradicionais (programas específicos de comunicação e linguagem e apoio psicológico à criança), que os técnicos parecem ter alguma dificuldade em transpor para os contextos naturais, tal como hoje se recomenda.

Tendo em conta as evidências empíricas que comprovam os ganhos a nível do desenvolvimento que advêm da intervenção nos ambientes naturais da criança e da família, e que realçam o facto de ser uma intervenção não estigmatizante (Shonkoff & Phillips, 2000), não podemos deixar de considerar excessiva, esta predominância de programas a decorrer no CEACF. Tanto mais que, neste contexto a implementação e a passagem aos pais, ou outros prestadores de cuidados, de estratégias de intervenção contextualizadas, funcionais e inseridas nas rotinas, que são aquelas com as quais as crianças destas idades, de facto, aprendem, está certamente dificultada (Dunst et al., 2006, Trivette, Dunst & Hamby, 2004, Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, no prelo, todos citados Dunst, 2006; Dunst, 2006). Embora tendo em conta, que o tipo de intervenção se deve adaptar às características específicas de cada caso, não podemos deixar de nos questionar sobre se esta preferência maioritária pelo contexto institucional terá, apenas, a ver com aquilo que é mais adequado em cada situação. Não estarão também, por vezes, outros factores em jogo, tais como, a necessidade de rentabilização de recursos, a dificuldade em termos de transportes, ou outros?

Por sua vez, nas intervenções mistas (CEACF e creche) e nas intervenções na creche em que a família não está presente, sobressai, no discurso das mães, a existência de uma descontinuidade entre os diversos parceiros da intervenção (técnicos do CEACF, família, técnicos da creche), com tradução nas práticas desenvolvidas nos vários contextos. Tal pressupõe a não existência de uma preocupação em aproveitar e desenvolver, de uma forma integrada, as oportunidades de aprendizagem diária, que surgem nos vários ambientes naturais do dia-a-dia da criança e da família (Dunst et al., 2006, Trivette, Dunst & Hamby, 2004, Dunst, Trivette, Hamby, & Bruder, no prelo, todos citados Dunst, 2006; Dunst, 2006).

Apoio às competências dos pais

Relativamente à terceira dimensão, que diz essencialmente respeito ao apoio proporcionado aos pais pelas redes de apoio social e que se traduz num reforço das suas competências e na criação de oportunidades que permitam o desenvolvimento de novas competências, o trabalho do PIP foi muito deficitário ou mesmo inexistente. De facto, verificou-se que as redes de apoio informal com que as famílias contavam eram, essencialmente, as que já tinham antes de iniciarem o programa de intervenção precoce e incluíam, maioritariamente, a sua família próxima. A intervenção não introduziu mudanças a nível das redes o que deixa pressupor que não existiu um trabalho direccionado para o seu desenvolvimento e fortalecimento. A isto acresce ainda o facto de, na entrevista, cerca de 50% das mães terem afirmado, que resolviam os seus problemas sozinhas.

Esta parece-nos ser uma das lacunas mais graves do PIP, principalmente no que diz respeito aos aspectos assinalados como sendo aqueles em que a rede de apoio social das famílias era mais deficitária. Em particular no caso das famílias mais vulneráveis, com carências económicas, que referiram maior número de necessidades e uma menor rede de apoio social, deveria ter havido um trabalho direccionado para o fortalecimento destas redes, que, aparentemente, não houve ou não foi bem sucedido. O mesmo se aplica ao caso das famílias com crianças com deficiências ou incapacidade, pois quanto mais grave for a problemática da criança, maior será a tendência das redes a reduzir-se. Estas situações específicas são realçadas por Bailey et al. (1998) no âmbito de um estudo em que identificaram várias questões para servir como quadro de referência para avaliar até que ponto um programa de intervenção precoce cumpriu os objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família.

Esta lacuna do PIP parece-nos tanto mais grave quanto, como vários estudos demonstram, o apoio social, nomeadamente o prestado pela rede informal que é

preferida pela família, traz benefícios importantes para a criança e para a família, que se traduzem em resultados positivos a nível nível do desenvolvimento da criança, das competências, autoconfiança, auto-eficácia e auto-controle dos pais (Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000b; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Swanson, 2006; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 2006; Serrano, 2003).

Apoios/recursos da família e da comunidade

Esta última dimensão tem a ver com uma intervenção que visa proporcionar à família os apoios e os recursos que lhes permitam ter tempo e energia para cuidar dos seus filhos. Estes abrangem as redes de apoio formal e informal da comunidade e implicam, da parte dos profissionais, um trabalho junto dos elementos da comunidade no sentido de os tornar receptivos e capazes de dar resposta às crianças com NEE e às suas famílias, bem como à recolha de informações, em conjunto com a família, sobre os recursos existentes e a sua utilização, reforçando assim as competências e a autonomia das famílias.

No que diz respeito ao PIP, pensamos que os técnicos não perspectivaram a criança e a família enquanto elementos de uma comunidade. De facto, não existiu um trabalho visando fortalecer as redes de apoio social, principalmente as informais, as mais estáveis, acessíveis, preferidas pela família e que surgem mais frequentemente relacionadas com resultados positivos na criança e na família (Dunst, 2000b), nem houve a preocupação de envolver a comunidade na intervenção, tornando-a mais receptiva à criança e à família (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). A política de inclusão, que o PIP afirma defender, limita-se à inclusão da criança na creche ou no jardim de infância, É, portanto, uma visão tradicional, que não abrange a promoção da inclusão da família, em que a criança está inserida, na comunidade.

O último aspecto que queremos aqui focar tem a ver com a questão do desenvolvimento de uma rede coordenada de serviços e de recursos a trabalhar em colaboração, que, como a evidência científica demonstrou, produz melhores resultados para as crianças e famílias (Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000). Entre estes resultados, destacamos um melhor relacionamento entre a família e os profissionais, a melhoria da qualidade de vida dos pais e da família, o aumento do bem-estar dos pais e da família, a melhoria nos resultados a nível da criança e indicadores mais positivos de satisfação dos pais e das famílias (Dunst & Bruder, 2002).

Verificamos que o trabalho desenvolvido pelo PIP a este nível é bastante incipiente, reduzindo-se a uma articulação com técnicos e serviços do exterior em função das exigências da casuística. Se tomarmos como referência a reflexão de Sandall (1997) sobre a coordenação de serviços, conclui-se que o PIP se situa naquele que a autora refere como o nível da cooperação, o primeiro de um continuum que evolui para a coordenação e, daí, para a colaboração. Este primeiro nível corresponde à facilitação mútua das actividades através da partilha de informação, onde podemos situar a articulação, que o PIP faz, em função da casuística. O PIP deveria, portanto, evoluir para os níveis seguintes, bem como para uma perspectiva sistémica centrada nos recursos, que a investigação provou ser a mais eficaz (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006; Bailey, 1994; Bailey & Wolery, 1992; McWilliam, Winton & Crais, 1996; Serrano, 2003). Para isso seria necessário um verdadeiro trabalho de coordenação e de colaboração de esforços no sentido de montar uma rede de respostas de intervenção precoce, que deverá, também, incluir os recursos informais da comunidade e que, como já vimos, é desejado e considerado como uma necessidade pelas famílias. Outro aspecto que não deverá descurar, e que poderá ser um primeiro passo, é o da divulgação dos serviços que presta, junto das diferentes entidades e estruturas com vista a romper um certo isolamento que parece existir.

A inexistência desta rede de respostas é sentida pelas famílias, e surge no discurso das mães, quer directamente, pela expressão esse desejo, quer indirectamente. É esta ausência de um trabalho de colaboração entre os vários serviços e recursos, que transparece quando as famílias se referem, em vários momentos e de várias formas, à necessidade que sentem de serem melhor informadas sobre os serviços e recursos existentes na comunidade. O mesmo acontece quando deixam perceber, que o trabalho de articulação que o técnico responsável desenvolve junto da creche ou do serviço de saúde, é por elas entendido mais como um “favor” que estão a fazer a si e ao seu filho e não como uma prática corrente e assumida de um programa de intervenção precoce.

Tal como as mães, também os técnicos desejam uma maior colaboração entre serviços e recursos, mas, curiosamente, são menos exigentes e não pretendem atingir o nível da constituição da tal rede integrada de respostas, desejada pelas mães. Talvez, por terem consciência da dificuldade da tarefa e por não terem conseguido desenvolver os esforços suficientes e necessários nesse sentido.

Mudanças na criança e na família, satisfação e projecção no futuro das famílias

O objectivo destas duas últimas questões de investigação sobre as quais passamos a reflectir, não é o de avaliar os efeitos dos programas de intervenção precoce nas crianças e famílias, no sentido de ajuizar se estes foram, ou não, eficazes, mas sim o de perceber, do ponto de vista das famílias e dos técnicos, eventuais mudanças introduzidas pela intervenção, bem como o grau de satisfação das famílias com os serviços prestados, as razões subjacentes a essa satisfação e a forma como a família percepciona o seu futuro e o do seu filho.

Como foi atempadamente referido, optámos por não avaliar directamente na criança, eventuais mudanças no seu desenvolvimento, devido aos problemas metodológicos e, nomeadamente, às limitações em termos de análises estatísticas, que tornam extremamente questionável determinar os verdadeiros efeitos desenvolvimentais da intervenção precoce, tal como salientámos no capítulo V. Ponderámos, ainda, a utilização do *Registo Sequenciado de Objectivos* (*Goal Attainment Scaling - GAS*), por se basear numa avaliação com base em objectivos definidos de uma forma precisa para a criança e para a família (Bailey & Simeonsson, 1988). No entanto, como a sua eficácia pode ser, justamente, limitada pelo facto de depender da precisão e relevância dos objectivos estabelecidos, tornando muito difícil afirmar que melhores resultados se devem a melhores intervenções e não a expectativas mais baixas traduzidas em objectivos menos ambiciosos, e porque a formalidade do processo levantou algumas resistências na equipa, abandonámos esta ideia. Optámos, assim, por avaliar os eventuais efeitos das intervenções nas crianças, com base no testemunho das famílias e dos técnicos.

No capítulo V reflectimos sobre a avaliação dos efeitos da intervenção nas famílias e sobre a questão da avaliação da satisfação das famílias, em particular. Dessa reflexão retemos como principais referências para a compreensão desta questão, as seguintes: (i) a avaliação das expectativas iniciais das famílias, tendo em conta que estas vão condicionar a sua satisfação com o programa (Simeonsson et al., 1996); (ii) a avaliação do grau de utilização de práticas centradas na família, questionando as famílias de forma a envolvê-las no processo avaliativo, tendo em conta que estas práticas têm efeitos positivos directos e indirectos nas crianças e nas famílias (McWilliam et al., 2000; McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Dunst, 2000b, 2005a,b); (iii) a avaliação da satisfação das famílias, como uma dimensão importante na avaliação dos efeitos dos programas nas famílias, mas difícil de avaliar com objectividade e pouco discriminativa, devendo implicar o uso de estratégias múltiplas e considerada, não como avaliação dos efeitos positivos da

intervenção ou dos serviços, mas apenas como uma componente entre várias, indicando se a família apreciou os serviços que recebeu (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998; Lanners & Mombaerts, 2000; Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Bailey & Bruder, 2005); (iv) a avaliação da forma como a família avalia a qualidade de vida do seu filho e perspectiva o seu futuro e o da criança, com vista a perceber se a intervenção influenciou a forma como ela percepciona estes aspectos, que têm a ver com o modo como a família sente que controla a situação e confia nas suas competências e capacidades para fazer escolhas, tomar decisões e desempenhar eficazmente o seu papel junto do seu filho, inserida da comunidade a que pertence (Bailey et al., 1998; OSEP, 2003; Bailey et al., 2004; Simeonsson, 1999; Simeonsson et al, 1999; Simeonsson & Short, 2002).

Como suporte para enquadrar as conclusões relativamente a esta questão, recorremos ao quadro de referência proposto por Bailey et al. (1998) e utilizado no estudo *NEILS*, que descrevemos no capítulo V, para avaliar até que ponto um programa de intervenção precoce cumpriu os objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família.

Dentro deste quadro de referência distinguem-se dois grandes tipos de resultados ou dimensões: a *satisfação da família com os serviços* (adequação, eficácia, responsividade e individualização dos serviços, expressos através da forma como a família percepciona se a intervenção introduziu uma mudança na sua vida e na do seu filho e na visão que a família tem dos profissionais) e os *resultados percebidos pela família* (o impacto que a intervenção teve na vida familiar, expresso através da forma como os pais se percepcionam enquanto prestadores de cuidados, como avaliam a sua capacidade para ter acesso aos serviços e recursos de que necessitam, as suas redes de apoio informal, o seu optimismo quanto ao futuro e a sua qualidade de vida e a do seu filho).

Para facilitar a reflexão sobre os dados, apresentamos na tabela 82 uma síntese dos resultados obtidos agrupados de acordo com o quadro de referência acima referido. Estes dados reportam-se, apenas, às respostas das famílias. Alguns aspectos específicos do testemunho dos técnicos serão introduzidos nas conclusões que se seguem. Os resultados discutidos na questão de investigação que incide na satisfação das famílias foram inseridos na dimensão “satisfação da família com os serviços”.

No que diz respeito ao grau de satisfação das famílias com os serviços prestados, os resultados desta pesquisa vão ao encontro daquelas que têm sido as conclusões da grande maioria dos estudos, ou seja, a grande maioria das mães mostra-se

satisfeita (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998; Lanners & Mombaerts, 2000; Bailey & Bruder, 2005).

Verificámos, ainda, que as mães valorizam a intervenção centrada na família e se mostram mais descontentes com os componentes dos programas que, na sua opinião, mais se afastam dos requisitos desse tipo de intervenção. A associação entre a utilização de práticas de intervenção centradas na família e o grau de satisfação das famílias com os serviços prestados é, igualmente, comprovada pelos resultados de várias investigações (Applequist & Bailey, 2000; McWilliam et al., 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Quanto às razões que as mães apontam para justificar a sua satisfação, e tendo em conta os indicadores positivos e negativos apontados na tabela 82, verificamos que existem essencialmente dois tipos de factores positivos: os que têm a ver com a relação com os profissionais e os que se referem à intervenção com a criança.

Tabela 82 *Síntese dos resultados das famílias às questões de investigação 6 e 7, dentro do quadro de referência para avaliação do cumprimento dos objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família (Bailey et al., 1998).*

		INDICADORES POSITIVOS	***INDICADORES NEGATIVOS***	***OBSERVAÇÕES***
SATISFAÇÃO DAS FAMÍLIAS	**Mudanças na criança e na família**	*Evolução do desenvolvimento da criança* Aumento de competências dos pais (Informação sobre como lidar/ensinar a criança)	*Mudanças positivas na família – só 4 referências* Mantêm-se preocupações da família (incerteza quanto futuro/problemática da criança; competências dos pais; problemas económicos; condições de habitação.	
	Visão das famílias sobre os profis-sionais	*Empatia/sensibilidade dos técnicos* *Relação de confiança c/ técnico responsável* *Valorização do trabalho directo c/ a criança* *Valorização do apoio domiciliário*		
RESULTADOS PERCEBIDOS PELA FAMÍLIA	***Percepções dos pais como prestadores de cuidados***	Trabalho da interacção mãe-criança (Informação sobre como lidar/ensinar a criança)	*Insegurança (Maioria deseja continuidade intervenção)* Escasso e deficiente uso do PIAF.	
	Capacidade de acesso a serviços/recursos		*Dificuldade no acesso a serviços (frequentemente referido)* Deficiente coordenação de serviços (frequentemente referido)	
	Redes de apoio informal		*Necessidades de apoio das famílias – não se registam mudanças* Rede de apoio social família – não se registam mudanças	*Maiores necess. de apoio: emocional e segurança; estimulação criança; acesso a serviços* *Necessidades de apoio mais acentuadas nas famílias com necess. Económicas.*
	Optimismo quanto ao futuro e qualidade vida criança e família	*Sentimento de bem-estar – 5 mães* *Pouco tempo pª si pps. mas sem mal estar – 7 mães* *Expectativas positivas – futuro próximo da criança* *Qual vida da criança positiva – maioria das famílias* Visão optimista do futuro – 50%	*Sentimento de mal-estar – 9 mães* *Reservas – futuro longínquo* Inseguro ou visão pessimista do futuro – 50%	*Qual vida positiva cr. ⇒ bom ambiente familiar* *Qual vida razoável/má cr⇒ dificuldades económicas* Condicionantes do bem-estar, optimismo – evolução criança: independência e escolaridade futura; situação criança quando pais desaparecerem; estabilidade familiar; condições económicas.

As mães, como vimos anteriormente, têm uma visão positiva dos profissionais e salientam a empatia e sensibilidade dos técnicos, bem como a relação de confiança que a maioria estabeleceu com o técnico responsável, o que é um factor importante para a sua satisfação com o PIP.

Entre os factores relacionados com a intervenção com a criança sobressaem os progressos no desenvolvimento da criança, o desenrolar do programa educativo e a passagem de estratégias aos pais que lhes permitam lidar melhor com os seus filhos e estimulá-los.

Acontece que, de acordo com o testemunho das mães e dos técnicos, a intervenção produziu principalmente mudanças a nível do desenvolvimento da criança e apenas quatro mães se referem a mudanças na família. Isto, apesar dos técnicos terem estabelecido, no início da intervenção, metas maioritariamente dirigidas para a família e afirmarem trabalhar orientados para a família. De facto, as principais preocupações das famílias - problemática da criança e incerteza quanto ao seu futuro, o facto de elas próprias poderem não ter competência para lidar com a criança e saber estimulá-la, questões económicas, insatisfação com as condições de habitação - mantinham-se após um ano do início da intervenção.

Pode parecer de certo modo contraditório que as mães apontem como os principais factores justificativos da sua satisfação com a intervenção o trabalho desenvolvido com o seu filho e os progressos verificados, assim como a informação que receberam relativamente à forma de lidar com ele e de o ensinar e, simultaneamente, continuem a referir como principais preocupações, a problemática da criança e a sua própria competência para saber lidar com ela e estimulá-la e a desejar a continuidade da intervenção com a criança. No entanto, a verdade é que a problemática da criança, por vezes bastante grave, mantêm-se apesar dos possíveis progressos desenvolvimentais e isso, muito provavelmente tem efeitos a nível da insegurança e dos receios da família em relação ao futuro. Mas, por outro lado, é também sintomático da existência de uma lacuna na prática do PIP, que em nossa opinião passa, principalmente, pelas características do trabalho desenvolvido, muito centrado na díade e pouco aberto para o exterior.

Sintomático é, igualmente, o facto de a intervenção não ter trazido mudanças, nem a nível das necessidades de apoio, nem da rede de apoio social das famílias. As principais necessidades de apoio, que se mantêm passado um ano e que são mais acentuadas nas famílias com necessidades económicas, têm a ver com proporcionar o apoio emocional e a segurança que as famílias referem necessitar, e fornecer-lhes suficiente informação relativamente a outros serviços ou facilitar-lhes o seu acesso.

Esta última questão tem a ver com a lacuna, que já acima referimos, a nível do desenvolvimento de uma intervenção em colaboração com os serviços e recursos da comunidade.

Quanto à primeira parece-nos que se deve, principalmente, à qualidade da rede de apoio informal, que no conjunto das famílias com necessidades económicas, e particularmente no caso das de risco ambiental, se revelou deficitária. Tendo em conta que, qualquer intervenção deve ter como preocupação privilegiar o fortalecimento das redes de apoio social das famílias e a sua melhor inserção na comunidade (Dunst & Trivette, 1994), não podemos deixar de considerar como uma lacuna importante do programa de intervenção precoce, o facto de ter, aparentemente, descurado estes aspectos.

No que diz respeito aos aspectos relacionados com a qualidade de vida da família e da criança e com a forma como a família perspectiva o seu futuro e o do seu filho, parece-nos poder distinguir dois grupos de famílias, umas com mais recursos financeiros, que aparecem associados a um bom enquadramento familiar e a um clima afectivo mais rico, que se traduz numa melhor qualidade de vida, tanto a nível da família, como da criança e outro que faz uma avaliação negativa da qualidade de vida, sobretudo devido a dificuldades económicas e em que não aparece valorizada a coesão e o bem-estar familiar.

Também na avaliação do bem-estar das mães no dia-a-dia, são poucas as que transmitem um sentimento de bem-estar, aparecendo mesmo um grupo considerável que transmite um sentimento de mal-estar, referindo várias mães sentir-se sem apoio na resolução dos seus problemas. Neste último grupo, mais uma vez predominam as famílias com dificuldades económicas, nomeadamente, as de risco ambiental. A possibilidade de as mães disporem de algum tempo para exercerem actividades que lhes sejam agradáveis e provoquem bem-estar, parece-nos essencial para a sua saúde mental e, consequentemente, para a dos seus filhos.

Quanto às preocupações e expectativas das mães relativamente ao futuro, constatamos que cerca de metade está optimista, enquanto a outra metade está insegura ou, mesmo, pessimista. As respostas dos técnicos, no entanto, mostram que eles não têm consciência destas situações mais vulneráveis, que deveriam ter sido trabalhadas promovendo uma visão mais optimista para a família e para a criança, procurando proporcionar-lhes os apoios de diversos tipos de que certamente necessitariam e encorajando as suas expectativas, o que segundo Bailey et al., (1998) se poderá traduzir numa maior segurança e estímulo na persecução dos objectivos.

Uma vez realizada esta análise conjunta das questões de investigação formuladas para o Estudo II, o que podemos concluir deste estudo de caso?

No que se refere à caracterização das práticas do PIP relativamente ao protagonismo que é dado à família e de acordo com os modelos propostos por Dunst et al. (1991), podemos situá-las dentro de um modelo focado na família, mas já com algumas características do modelo centrado na família, essencialmente a nível da componente relacional.

Do modelo centrado na família retemos: a empatia com a família, a sensibilidade, o bom relacionamento, o respeito pela cultura, valores e ritmo da família, a individualização da intervenção, a atenção às preocupações e necessidades da família e o desejo de lhes dar resposta, a boa sintonia família-técnicos patente na grande concordância a nível das respostas de ambos os grupos, a passagem de informação à família, principalmente, no que diz respeito às estratégias para lidar/ensinar a criança.

Do modelo focado na família, sobressai essencialmente a dificuldade em responder à componente participativa das práticas de ajuda centradas na família e que se traduz, na tomada de decisões e na condução da intervenção pelo técnico responsável, que solicita a opinião e as sugestões da família, na utilização do PIAF (quando é utilizado) como um instrumento do profissional que o elabora aceitando o parecer e as sugestões da família, no facto de a família não fazer parte da equipa e de estar quase ausente das reuniões com serviços do exterior.

Os técnicos aparentemente desejam melhorar a intervenção, nomeadamente nos aspectos relacionados com a componente participativa, mas atribuem em grande parte o facto de esta não ter sido devidamente operacionalizada às características das famílias, ou seja, a razões que lhes são exteriores. Seria necessário um esforço de reflexão e auto-avaliação, a fim de mudar algumas atitudes e passar a trabalhar mais com as famílias no sentido de lhes criar essa apetência, uma vez que elas também não desejam uma maior participação. Isto é tanto mais importante quanto, no que diz respeito a estes efeitos positivos nos pais e nas crianças, a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família tem um papel mais importante do que a relacional (Dunst, 2005).

No entanto, apesar destas lacunas, as famílias estão satisfeitas com os serviços que receberam. Daqui decorre que, aparentemente, o que as famílias desejam em primeiro lugar e aquilo de que, como vimos, estão à espera quando se dirigem a um programa de intervenção precoce, é de um trabalho direccionado para a estimulação do desenvolvimento da criança, seja o trabalho directo, seja o trabalho a nível da interacção família-criança, através da passagem de estratégias que lhes permitam

lidar melhor com o seu filho. Esta é, também, a área para a qual os profissionais estão mais bem treinados e se sentem mais à vontade para actuar, até porque, estes técnicos sabem que é uma prática que desenvolvem com grande competência. Mais uma vez, como temos vindo a referir, os resultados deste estudo são coincidentes com os de várias outras pesquisas em que as famílias se mostram satisfeitas com um trabalho mais direccionado para os problemas do seu filho (McMilliam, Tocci & Harbin, 1995, Kochaneck & Brady, 1995, Gallagher, 1997, todos citados Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Mahoney, O'Sullivan & Fors, 1989, Mahoney, & O'Sullivan, 1990, Bailey, Buysse, Edmonson & Smith, 1992, todos citados Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Esta constatação não deve, porém, pôr em dúvida a importância de uma intervenção dirigida à unidade familiar no seu conjunto. Uma leitura mais atenta dos dados que apresentámos, vem confirmar esta afirmação. Verificámos, que quando a intervenção foi bem conseguida dentro de um modelo centrado na família, este reconhecimento transparece no discurso das mães através da valorização que fazem da atenção conferida às suas preocupações e necessidades e do apoio que sentiram. Pelo contrário, quando a utilização deste modelo é deficitária, as mães, apesar de se continuarem a afirmar satisfeitas, exprimem algumas reservas. Essas reservas recaem principalmente sobre questões importantes em termos de uma prática de qualidade em intervenção precoce: a questão da existência de um atendimento precoce e atempado; a passagem de informação aos pais sobre a problemática do seu filho e sobre os serviços e recursos da comunidade, a par da necessidade que eles sentem de ter, sempre que possível, um prognóstico correcto da evolução da situação; uma utilização sistemática e cuidadosa do PIAF e, nalguns casos, uma maior atenção e resposta aos problemas da família, para além dos directamente relacionados com a problemática da criança. No entanto, a grande maioria das mães, apesar de referir as lacunas, atribui-as a razões exteriores ao PIP.

Assim, neste estudo de caso, e apesar do número relativamente restrito de situações estudadas, ressalta a existência de dois grupos, com características diferentes: um com mais recursos financeiros, com um bom ambiente familiar e uma rede de apoio familiar consistente e outro, com dificuldades económicas, uma rede de apoio social frágil associada, por vezes, a problemas sociais, carências a nível da habitação e a uma fraca coesão familiar.

A intervenção do PIP foi em grande parte ao encontro das necessidades do primeiro grupo. Respondeu às necessidades específicas da criança, desenvolveu um bom relacionamento com a família, passando informações relativamente à

problemática da criança, proporcionando algum apoio relativamente às dúvidas e angústias que esta pudesse causar, servindo de orientação em relação a alguns serviços do exterior e passando estratégias educativas às famílias que facilitaram e enriqueceram a sua interacção com a criança.

Em relação ao segundo grupo, a intervenção do PIP foi idêntica, mas as características específicas deste grupo fizeram sobressair as insuficiências das práticas. A inexistência de um trabalho direccionado para o fortalecimento das redes de apoio social das famílias, para a sua inclusão na comunidade e a ausência de uma rede integrada de serviços e de recursos, potenciaram as fragilidades destas famílias, caracterizadas precisamente pelas dificuldades económicas aliadas à exclusão ou, pelo menos, difícil inclusão social, traduzida no isolamento e mal-estar transmitido por um número considerável de mães. Uma resposta tradicional, como é a do PIP, com base em sessões, em regra semanais, muitas vezes em contexto institucional, proporcionando algum aconselhamento e apoio e respondendo às necessidades educativas da criança, é importante, mas não é suficiente para as necessidades destas crianças e famílias, que, precisamente devido à sua problemática complexa, exigem as respostas integradas e sistémicas que caracterizam o *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b) a que o PIP não conseguiu aceder.

A importância que as famílias atribuem às redes informais de apoio, a existência de redes mais frágeis no caso das famílias com baixo nível socioeconómico e as necessidades financeiras, de cuidados de saúde e de condições mínimas de habitação destas famílias, foi também evidenciada no nosso país através de um trabalho desenvolvido por Serrano (2003). Esta é uma questão sempre presente na realidade portuguesa e que deveria ser mais seriamente considerada. Proporcionar alternativas e condições mínimas a nível da qualidade de vida das famílias, principalmente daquelas com crianças com necessidades educativas especiais, é essencial para que haja um investimento adequado, conduzindo, em última análise, a um melhor desenvolvimento da criança, objectivo último da intervenção precoce.

Aparentemente os técnicos não estão suficientemente alertados para estas situações mais vulneráveis, às quais não conseguiram adequar as suas práticas. Isto é particularmente visível nos casos das famílias em situação de risco ambiental, com as quais o PIP evidencia uma nítida dificuldade em trabalhar.

Sabemos que, muitas vezes, dadas as condições de vida das famílias, não é fácil desenvolver uma intervenção eficaz, mas um dos objectivos da intervenção precoce é exactamente procurar, em conjunto com as famílias, encontrar soluções alternativas e

criativas que passam, frequentemente, por uma melhor utilização dos recursos da comunidade e por uma maior mobilização das redes de apoio informal. São situações que nos parecem preocupantes, uma vez que, para estas mães, os técnicos aparecem como alguém que lhes dá suporte num contexto muito específico, mas não são encarados como um recurso ou um “amigo” para as apoiar nas situações complicadas. Ou seja, continuam, ainda, a ter uma visão tradicional do papel do técnico, não tendo conseguido, ou não tendo sido suficientemente trabalhadas para o encarar como um parceiro, alguém a quem podem recorrer em situações mais complexas. Esta visão tradicional das mães corresponde àquela que ainda é, afinal, em muitos aspectos, a prática tradicional do PIP.

CAPÍTULO X

DISCUSSÃO CONJUNTA
E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas conclusões do relatório do *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* (Shonkoff & Phillips, 2000), refere-se que existem hoje evidencias suficientes para se afirmar que programas que desenvolvem intervenções cuidadosamente desenhadas, com objectivos bem definidos podem influenciar o comportamento dos pais e o desenvolvimento das crianças, quer com deficiências ou incapacidade diagnosticadas, quer em situação de desvantagem socioeconómica e/ou com famílias disruptivas. De entre estes, os programas com melhores resultados são os que combinam actividades educacionais focadas na criança, com uma atenção grande aos padrões de interacção pais-criança e à construção de uma relação positiva. Por outro lado, os programas com maiores restrições económicas, baseados no apoio genérico à família, sem uma definição clara de estratégias de intervenção, que visem atingir objectivos mensuráveis, parecem ser os mais ineficazes, nomeadamente, para as famílias com múltiplos factores de risco, que são, precisamente, as que têm maiores probabilidades de ser integradas em programas com pouca qualidade.

Também sabemos, que as crianças em idades precoces aprendem no contexto em que as situações ocorrem, através de interacções repetidas e dispersas ao longo do tempo, pelo que uma prática tradicional, baseada em sessões, ou “terapias” semanais ou bi-semanais com um profissional e em que não exista um envolvimento activo dos pais, é altamente questionável (McWilliam, 2003; Rapport, McWilliam & Smith, 2004; Dunst, 2006)

Finalmente, sabemos ainda, quais as características, comprovadas pela evidência, dos programas de qualidade, entre as quais se destacam: a individualização, uma intervenção centrada na família, baseado na comunidade, no trabalho em equipa transdisciplinar e na coordenação de serviços, desenvolvida nos ambientes naturais de aprendizagem da criança, embebida nas rotinas diárias e tendo como referência uma perspectiva funcional.

Em Portugal, desde finais de 1999, a prática da intervenção precoce está regulamentada pelo Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, que veio dar corpo a um conjunto importante de experiências que se desenvolviam, por todo o país, de forma dispersa. Este despacho propôs um conjunto de linhas de orientação que vão ao encontro das características dos programas de qualidade, acima referidas, bem como um modelo organizativo, assente nos recursos da comunidade e na parceria intersectorial e público-privado, que facilita o trabalho transdisciplinar, de proximidade, desenvolvido nos ambientes de aprendizagem natural da criança e a família.

O presente estudo surgiu do desejo de se tentar perceber, no contexto do nosso país, quais as principais características da intervenção precoce (IP) e, nomeadamente, da intervenção centrada na família (ICF), tão rapidamente assumida ao nível do discurso dos profissionais. Para tal desenvolvemos os dois estudos, que acabamos de apresentar e os dados que conseguimos apurar estão sintetizados nas respectivas conclusões, onde os procurámos enquadrar à luz dos resultados de algumas pesquisas, nacionais e internacionais, desenvolvidas neste âmbito. Aqui pretendemos, apenas, fazer uma breve leitura de conjunto, necessariamente sintética, a fim de não se tornar excessivamente repetitiva, e tecer algumas considerações finais sobre este trabalho, as suas limitações e propostas para o futuro. Só mais uma ressalva para relembrar que, pelo facto de terem sido utilizadas amostras não probabilísticas, não é possível a generalização destas resultados a outras situações.

Começando por analisar as principais características identificadas relativamente à IP e à ICF, a primeira reflexão que os dados apurados nos suscitam, é que, em termos gerais, existe uma concordância importante no que diz respeito ao quadro que é possível traçar a partir das informações recolhidas aos três diferentes níveis: especialistas de IP, equipas/profissionais de IP de todo o país (à excepção do Algarve) e estudo de caso.

Tal como os especialistas referem, os conceitos teóricos genéricos subjacentes à prática da IP e da ICF, parecem estar já bastante bem assimilados pelos profissionais e ir ao encontro, quer das definições dos especialistas, quer daquelas que são hoje internacionalmente aceites.

Todos os especialistas, os profissionais que participaram no estudo de caso e a grande maioria dos profissionais das equipas de IP, afirmam acreditar na ICF, desde que esta obedeça a determinados requisitos. Na sua grande maioria, afirmam que as famílias, embora por vezes se possam mostrar inicialmente surpresas e inseguras com uma prática fora dos moldes tradicionais, se sentem bem, apoiadas, valorizadas e mais autónomas com a ICF. De notar, porém, que entre os profissionais das equipas de IP, aparece um grupo não negligenciável (16.3%) a referir que as famílias reagem negativamente e sentem intromissão/ansiedade.

Os especialistas mostram-se bastante reservados relativamente à operacionalização da ICF no nosso país, considerando que há algumas aproximações, mas que esta é, apenas, aplicada numa escala muito reduzida, apesar de os profissionais acreditarem, maioritariamente, que a utilizam na sua prática. Da análise que fizemos e tendo em conta, quer as respostas dos profissionais das equipas de IP, quer o estudo de caso, pensamos poder afirmar que, relativamente à ICF, as práticas

destes profissionais correspondem às principais características da componente relacional das práticas de ajuda centradas na família, mas têm ainda muitas lacunas no que diz respeito à componente participativa dessas mesmas práticas, tais como elas são entendidas dentro do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 05). Na revisão da literatura, e como foi atempadamente referido em diferentes momentos, estes resultados são semelhantes aos de várias outras pesquisas em que se constatou que os profissionais consideravam que as suas práticas estavam mais próximas de uma intervenção centrada na família, do que na realidade sucedia (McWilliam & Lang, 1994, McWilliam et al., 1995, ambos citados McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; McWilliam et al., 2000; Applequist & Bailey, 2000; Mota, 2000; Pimentel, 2005).

Como vimos, todos têm uma atitude positiva em relação à ICF. Por sua vez, tanto as famílias, como os técnicos do estudo de caso valorizam o bom entendimento e empatia família-profissionais, surgindo, igualmente, uma sintonia grande entre as respostas das famílias e dos técnicos, o que sugere a existência de uma comunicação e troca de informações aberta e sistemática. No seu conjunto as famílias realçam a sensibilidade dos técnicos, a confiança que neles depositam, a sua competência e o respeito que demonstram pela sua privacidade. Esta é, como vimos, uma base importante, sem a qual não é possível desenvolver uma verdadeira intervenção centrada na família, tal como é realçado por diversos autores (McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; Romer & Umbreit, 1998; Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1995; Pretis & Probst, 1999, cit. Pretis, 2006; Dunst, 2000b, 2005a,b).

Os aspectos identificados, no estudo de caso, como mais problemáticos são: (i) a nível das práticas de ajuda centradas na família, o facto de não se verificar um envolvimento activo das famílias nas escolhas e tomada de decisões ao longo de todo o processo de avaliação/intervenção, a par da sua não integração na equipa e duma utilização deficitária do PIAF, ou mesmo, da sua não utilização; (ii) a nível das restantes dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência,* salienta-se: uma utilização insuficiente dos cenários de actividade diária das crianças e famílias, com reflexos negativos a nível de um aproveitamento eficaz das oportunidades de aprendizagem da criança, a ausência de uma prática direccionada para o fortalecimento das redes de apoio social da família, nomeadamente, das informais, bem como a não existência de um trabalho no sentido do desenvolvimento de uma rede integrada de serviços e de recursos de intervenção precoce a funcionar na comunidade, tal como a evidência científica recomenda e as famílias mostram desejar. Nas conclusões do Estudo II enquadrámos estas lacunas tendo em conta os resultados de várias investigações desenvolvidas neste âmbito

(McBride et al., 1993; McWilliam, Winton & Crais, 1996; Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; McWilliam, 2003; Trivette, Dunst & Deal, 1997; Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000b, 2006; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Dunst & Bruder, 2002; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 2006; Serrano, 2003; Almeida, 1999; Silva, 1999; Mota, 2000; Carvoeiro, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Bairrão & Almeida, 2002), pelo que não o voltamos a fazer aqui.

As respostas dos profissionais das equipas são mais circunscritas e não nos possibilitam uma leitura tão detalhada. Porém, a análise dos obstáculos que colocam à prática da ICF permitem-nos tirar algumas ilações. Os principais obstáculos que apontam têm a ver: (i) com as dificuldades relacionadas com a intervenção com as famílias e, particularmente com o seu envolvimento activo; (ii) com os aspectos organizativos, em que a mobilização de redes/articulação, aparece particularmente destacada na região de Lisboa e VT e na região norte; e (iii) com as mudanças das práticas, que incluem a redefinição do papel dos técnicos e das famílias e a dificuldade do trabalho em equipa. No entanto, só 11% do total questiona directamente a sua própria prática, ao referir que o modo como a família sente a ICF depende da capacidade do técnico em desenvolver verdadeiramente uma intervenção com essas características. O trabalho a nível da rede de apoio informal das famílias nunca é especificamente referido, nem mesmo quando da definição teórica da ICF, o que implica, pelo menos, a sua não valorização. São, portanto, aspectos, no seu conjunto, bastante coincidentes com os identificados no estudo de caso.

As famílias do estudo de caso valorizam as componentes do programa que mais se aproximam da ICF e, de um modo geral, tanto as mães como os técnicos mostram desejar uma participação mais activa da família nos diferentes aspectos do programa. O facto das famílias valorizarem as práticas centradas na família, foi, como atrás referimos, um aspecto salientado noutras investigações (Applequist & Bailey, 2000; McWilliam et al., 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003). Os técnicos do nosso estudo, mostram-se, tendencialmente mais exigentes, embora atribuam, sobretudo, a insuficiência desse envolvimento às características das famílias, no que se aproximam dos profissionais das equipas, que demonstraram uma dificuldade idêntica em questionar a sua prática. Mudar atitudes é um processo difícil e demorado, e é isso que está subjacente ao pleno assumir de uma ICF.

Como os especialistas realçam, a cultura, o hábito e o tipo de formação que receberam, são factores que dificultam muito a passagem do desejo, que os profissionais realmente sentem, à realidade. Além de que este é, de facto, para a maioria, um trabalho diferente daquele a que estavam habituados e isso provoca uma

grande insegurança. Quando perante uma família, a tendência natural é a de tentar resolver os problemas, muitas vezes prementes, daquela família e é isso também aquilo que, na maioria dos casos, elas vêem pedir. Torna-se, portanto, compreensivelmente difícil, ouvir a família, dar-lhe tempo para que se consciencialize e consiga assumir um papel activo na resolução dos seus problemas e dos do seu filho. É algo que não se adquire rapidamente através de uma ou duas formações mas é, antes, um processo de aprendizagem que requer tempo, reflexão e troca de experiências e de saberes entre profissionais.

Esta dificuldade em mudar atitudes transparece, no estudo de caso, nomeadamente, nas lacunas detectadas a nível da utilização do PIAF. Este nem sempre é utilizado e, quando o é, é elaborado pelos técnicos que, em seguida, o discutem com a família, que, por sua vez, se sente satisfeita com esse papel, considerando que os técnicos é que são os especialistas, eles é que sabem como deve ser conduzida a intervenção. É uma situação que vai ao encontro dos resultados de outras pesquisas desenvolvidas no nosso país (Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Bairrão & Almeida, 2002; Pimentel, 2005). Embora o PIAF não seja praticamente referido pelos profissionais das equipas de IP (apenas 2.4% salientam dificuldades na sua utilização), pensamos que não será abusivo considerar que, muito provavelmente, este é um aspecto a necessitar de uma atenção particular a nível da melhoria da qualidade das práticas.

Tendo como base o testemunho das famílias e dos técnicos do estudo de caso, pensamos poder afirmar, que o trabalho no sentido de promover o desenvolvimento da criança foi uma componente importante da maioria dos programas, componente, essa, que foi bastante valorizada pelas famílias. Nas respostas dos profissionais das equipas de IP de todo o país, também transparece, frequentemente, a preocupação com o desenvolvimento da criança, o que nos leva a considerar que esse aspecto terá sido, provavelmente, valorizado.

Especificamente no que diz respeito aos resultados do estudo de caso, apesar das lacunas na altura salientadas, importa referir que estes apontam para o facto de o PIP ter já um enfoque na família, principalmente a nível da componente relacional, mas, também, de alguns indicadores da componente participativa. Distingue-se, assim, das práticas analisadas noutras investigações em que as intervenções eram, essencialmente, centradas na criança (Veiga, 1995; Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Pimentel, 2005) e, segundo nos parece, embora não tenhamos dados objectivos para o afirmar,

das práticas de várias das equipas das diferentes regiões que participaram neste estudo.

Uma última questão que queremos destacar, tem a ver com a dificuldade particular em desenvolver um trabalho deste tipo com famílias de risco social, que emerge tanto no estudo de caso, como no testemunho dos profissionais das equipas, sendo, também, salientada espontaneamente pelos especialistas. De facto, como um destes sublinha, tentar que famílias com múltiplas e graves carências valorizem a questão do desenvolvimento do seu filho e se envolvam activamente na intervenção, é uma tarefa de extrema dificuldade.

Assim, para responder à nossa primeira questão geral de investigação concluímos, que embora a intervenção centrada na família seja defendida pela maioria dos profissionais, muitos deles ainda não a conseguiram integrar plenamente na sua prática, particularmente no que diz respeito à sua componente participativa, aos aspectos organizativos e ao trabalho direccionado para a comunidade, nomeadamente, a nível das redes de apoio informal das famílias. Esta opinião é comum a diferentes autores que consideram que continua a predominar uma abordagem desenvolvimental focada na criança (Weston et al., 1997; Bailey, 1994). Na opinião de Weston et al. (1997), apesar de os profissionais terem aumentado os seus conhecimentos nas áreas relacionadas com a família (direitos dos pais, necessidades da família, etc) e procurarem pôr em prática abordagens transdisciplinares, ainda se limitam a utilizar esses conhecimentos de forma aditiva e não integrada.

Pensamos que este diagnóstico se aplica à situação portuguesa, que nos foi possível analisar neste trabalho, com cambiantes um pouco diferentes ao nível das diferentes regiões do país. Na região centro e no Alentejo as questões organizativas parecem estar melhor resolvidas, coincidindo com o facto da quase totalidade das equipas estar constituída ao abrigo do Despacho conjunto n.º 891/99, sendo, ainda, os profissionais do Alentejo aqueles que menos reservas colocam à prática da ICF. Na região norte e, particularmente na região de Lisboa e VT há uma dispersão grande em termos do enquadramento legal das equipas, são os seus profissionais que mais frequentemente referem a dificuldade em estabelecer redes/articulação e, no caso dos da região norte, são os que maiores reservas colocam à prática da ICF.

O estudo de caso que apresentámos localiza-se na região de Lisboa e VT e, não será por acaso, que uma das suas maiores lacunas se situa, precisamente, a nível da inclusão da família na comunidade e do desenvolvimento de redes informais de apoio à família, mas também das redes formais, uma vez que não está constituído um

sistema de resposta em rede, com outros serviços e estruturas da comunidade. A isto não é alheio o facto de a equipa pertencer a um estabelecimento público, não tendo como enquadramento legal o Despacho conjunto n.º 891/99, para além de estar inserida numa zona urbana complexa, com uma grande variedade de respostas e de interesses antagónicos. Assim, apesar de ser uma equipa com uma formação considerável na área, bastantes anos de prática em IP, um bom suporte institucional e com um número médio de crianças por técnico bastante reduzido (5.3), não soube, não conseguiu ou não se empenhou suficientemente para se abrir ao exterior, evoluindo de uma resposta de qualidade, mas tradicional, para uma resposta sistémica.

Passamos agora a olhar mais atentamente para este estudo de caso, no sentido de perceber se as mudanças nas crianças e famílias, atribuídas à intervenção e identificadas pelos profissionais e famílias, correspondem àquelas que, segundo os especialistas, caracterizam um programa bem sucedido.

Os especialistas apontam como principais indicadores de sucesso dos programas, mudanças a nível da criança e mudanças a nível da família. No que se refere às crianças salientam as mesmas dificuldades, principalmente de ordem metodológica, que nos levaram a abandonar uma avaliação directa da mudança em termos de desenvolvimento, e que na devida altura justificámos (Guralnick, 1997; Simeonsson & Bailey, 1991; Shonkoff & Phillips, 2000; Bailey & Wolery, 2002; Parrish & Phillips, 2003). Optámos por avaliar indirectamente as mudanças na criança, através do testemunho dos pais e dos técnicos, pois, como referem Hauser-Cram et al. (2000), num modelo centrado na família, as avaliações que os pais fazem do progresso desenvolvimental dos seus filhos, pode ser um elemento tão importante na avaliação do programa como o uso de testes estandartizados. Assim, as avaliações indirectas que realizámos, com base no testemunho das famílias e dos técnicos indicam que a intervenção introduziu, sobretudo, mudanças a nível do desenvolvimento da criança, mudanças, essas, que são bastante valorizadas pelas famílias.

Por outro lado, apesar dos técnicos referirem que trabalharam principalmente orientados para as famílias, não se registaram mudanças, nem no que diz respeito às preocupações das famílias, nem às suas necessidades de apoio, nem à constituição da sua rede de apoio social. Em relação à qualidade de vida da criança e da família, ao bem-estar das mães e às expectativas das famílias no que diz respeito ao futuro dos seus filhos, distinguem-se, genericamente, dois grupos de mães relativamente equilibrados, um que expressa sentimentos positivos, outro com uma posição mais negativa.

Todos os aspectos que acabamos de salientar, tidos em conta no estudo de caso na avaliação dos efeitos na família, tinham sido referidos pelos especialistas como indicadores a ponderar na avaliação do sucesso dos programas. Podemos, portanto, considerar, que as intervenções analisadas neste estudo de caso, parecem ter tido efeitos positivos no que se refere à criança, mas não introduziram mudanças a nível da família. Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Mahoney e Bella (1998), que ao avaliarem os efeitos das intervenções centradas na família, constataram que não se tinham verificado mudanças significativas a nível das variáveis da família, bem como nas da criança, adiantando como hipóteses explicativas, entre outras, as limitações dos instrumentos de medida e a possibilidade de os programas avaliados não implementarem práticas verdadeiramente centradas na família.

No entanto, as famílias consideram-se, maioritariamente, satisfeitas com o programa e realçam como razões para essa satisfação, para além do bom relacionamento com os profissionais, os progressos desenvolvimentais do seu filho, o programa educativo implementado e a passagem de estratégias, que lhe permitem lidar melhor com o seu filho e ensiná-lo. Estes resultados, além de estarem de acordo com os de outras pesquisas, que atempadamente referimos, levantam a questão: Será que, como McWilliam, Tocci e Harbin (1995, cit. McBride & Peterson, 1997) sugerem, são as famílias que estão a perpetuar um modelo centrado na criança? Nesse caso, ao trabalharem orientados para a criança, os profissionais estão a ir ao encontro dos desejos da família e, portanto, estão a intervir centrados na família. Esta é uma reflexão que tem toda a razão de ser e que tem sido levantada por diversos autores (McBride et al., 1993; McWilliam, Tocci & Harbin, 1995, cit. McBride & Peterson, 1997; Drew, 1995, cit. McBride & Peterson, 1997).

A resposta não é linear e depende das características específicas de cada situação. No entanto, em nossa opinião, ela poderá, em alguns casos, ser afirmativa, desde que o trabalho orientado para a criança conte com a participação activa dos pais, se desenvolva nos ambientes naturais de aprendizagem da criança, tendo em conta os seus interesses e criando oportunidades de aprendizagem ao longo das actividades e rotinas diárias da criança e da família e, ainda, desde que os pais tenham sentido, da parte dos técnicos, a disponibilidade e abertura suficientes que lhes permita expressarem as suas preocupações e necessidades, mesmo em relação a aspectos não directamente relacionados com o seu filho.

Quando fizemos depender a não linearidade da resposta, acima colocada, das características específicas de cada situação, tínhamos em mente, tanto as

recomendações do *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* (Shonkoff & Phillips, 2000), como as reflexões de Ramey e Ramey (1998) enquadradas no seu *Modelo Biosocial de Contextualismo Desenvolvimental,* quando chamam a atenção para a necessidade de, cada vez mais, se desenharem as intervenções em função das características específicas das crianças e famílias. Esta chamada de atenção baseia-se em estudos empíricos que demonstraram que algumas crianças e famílias respondem melhor, do que outras, a determinados tipos de intervenção, assim como comprovam, que para algumas crianças e famílias é eficaz uma intervenção focada nos pais, enquanto que para outras parecem mais válidas estratégias alternativas. Torna-se, portanto, premente que, por uma questão de eficácia e de rentabilidade, haja uma maior preocupação em adequar as respostas às características específicas das crianças e famílias.

Nesta sequência, não deixa de ser interessante verificar que, apesar do número pequeno de casos estudados, tenhamos chegado à conclusão, no Estudo II, de que os programas desenvolvidos pela equipa de IP parecem ter tido efeitos diferentes em dois grupos de crianças e famílias identificados em função da diversidade das suas características.

De facto, se pensarmos em termos das categorias de elegibilidade habitualmente utilizadas na intervenção precoce - o atraso de desenvolvimento, a condição estabelecida e o risco biológico e/ou ambiental (Benn, 1993) - podemos considerar dois grandes grupos com características e necessidades diversas e um terceiro em que o acumulo de múltiplos factores de vulnerabilidade interrelacionados, coloca desafios particularmente difíceis à intervenção.

No caso das crianças com um ambiente familiar e social favorável, mas em que haja um compromisso a nível do desenvolvimento da criança, uma intervenção, que embora centrada na família e na comunidade, enfatize, particularmente nas situações mais graves, o programa educativo da criança, poderá ser a resposta mais adequada. Além de ser, também, conforme vimos acima, aquela que nestas circunstâncias, as famílias, principalmente as que têm filhos com problemáticas mais graves, parecem preferir.

Outro caso é o das crianças sem alterações de desenvolvimento, mas em situação de risco ambiental e/ou com famílias deestruturadas. São situações complexas às quais, como vimos, os profissionais de IP têm dificuldade em responder. Pensamos, mesmo, que é a elas que os profissionais se referem, maioritariamente, quando salientam a dificuldade no envolvimento de várias famílias e ao facto de existirem famílias que reagem negativamente à ICF, mostrando sentir intromissão/ansiedade.

Estas situações implicam respostas com uma componente sistémica acentuada, direccionada, principalmente, para o apoio à família na resolução dos seus problemas básicos, na aquisição de competências e no seu fortalecimento. A este propósito, como vimos no capítulo V, tanto Zigler (1997) como Farran (2000), quando reflectem sobre os resultados das avaliações de programas de intervenção precoce dirigidos a estas populações, salientam que, para que se constatem resultados verdadeiramente satisfatórios, há que trabalhar numa perspectiva ecológica do desenvolvimento abrangendo todo o meio envolvente da criança. Em sua opinião, enquanto a família for considerada como parte do problema e a intervenção se focar na mudança a nível da criança, dificilmente se conseguirão introduzir mudanças. Não basta desenvolver programas de educação parental ou visitas domiciliárias, sem que haja um real investimento no fortalecimento das famílias, proporcionando-lhes programas alternativos que promovam de facto a sua autonomia, nomeadamente a nível económico, a par da sua inserção no mercado de trabalho. Tanto Farran (2000), como Guralnick (1998) referem que, se a intervenção não consegue cumprir estas metas, então é preferível desenvolver programas de educação formal de grande qualidade, dirigidos à criança, que criem espaço aos pais para procurarem alternativas por si sós.

Esta problemática torna-se ainda mais complicada quando ao risco ambiental se vem sobrepor o risco biológico, o atraso de desenvolvimento ou uma deficiência ou incapacidade diagnosticada. Sabemos que o acumulo dos riscos biológico e ambiental produz um nível de vulnerabilidade invulgarmente alto (Escalona, 1982, Parker et al., 1988, Shonkoff, 1982, todos citados Shonkoff & Phillips, 2000). Também sabemos que a pobreza é o factor de risco que mais frequentemente aparece associado a outros, como por exemplo, o baixo peso ao nascer, a probabilidade de gravidez na adolescência, da incidência de SIDA, da violência e da negligência e abuso da criança (Richmond & Ayoub, 1993). Os cuidados a nível pré-natal e de acompanhamento da saúde e do desenvolvimento das crianças nas primeiras idades, tendem a ser mais deficientes nas populações de risco ambiental, aumentando a probabilidade de situações de atraso de desenvolvimento ou mesmo de incapacidade nestas populações (Shonkoff & Phillips, 2000). De facto, são situações que colocam desafios muito particulares e a maioria dos técnicos não está preparada para lhes responder. A sociedade portuguesa também não proporciona o enquadramento necessário a nível de apoios às famílias, emprego, formação, bem como no que diz respeito às condições de trabalho dos técnicos: apoio logístico, transportes, flexibilidade de horários, maior número de técnicos no terreno, maior e melhor formação/supervisão e avaliação das práticas.

Responder de forma diversificada, tendo em conta as características das diferentes problemáticas, e dar uma atenção especial ao caso das situações de risco ambiental e, nomeadamente, àquelas que incluem um acumulo de condições de vulnerabilidade, é a primeira entre várias áreas possíveis de identificar como necessitando de ser melhoradas a nível da IP no nosso país.

Para isso seria importante começar por definir com rigor, não só os critérios de elegibilidade, mas também os procedimentos para avaliar essa elegibilidade. Só identificando as populações-alvo se podem definir grupos específicos, com base nos quais se torna possível diversificar as intervenções.

Uma questão subsequente a considerar, é a da formação dos profissionais, investindo em conteúdos formativos com uma componente prática importante e uma grande ligação ao terreno, tal como é recomendado pelos especialistas.

A necessidade de uniformização em termos de conteúdos formativos, também referida pelos especialistas, deve ser outro factor a considerar. Entre esses conteúdos é fundamental incluir conhecimentos sobre a intervenção em situação de risco ambiental, particularmente difícil e para a qual a maioria dos profissionais não tem um modelo de intervenção que lhe permita enquadrar as práticas, bem como, sobre o planeamento e implementação do programa educativo da criança, particularmente nos casos de deficiências ou incapacidades mais graves. Aqui há, ainda, que ter uma atenção especial à passagem de competências a nível do desenvolvimento de estratégias de ensino/aprendizagem em ambientes naturais e da forma como os profissionais podem ajudar as famílias, e os outros prestadores de cuidados, a aproveitar eficazmente os interesses e as oportunidades de aprendizagem que surgem no dia-a-dia da criança. A valorização de uma intervenção domiciliária, sempre que possível e adequado, seria outro aspecto a considerar.

Dois outros aspectos, que atrás identificámos, como necessitando de uma atenção particular a nível da melhoria da qualidade das práticas, são: a utilização do PIAF e a promoção de um trabalho direccionado para a identificação e fortalecimento das redes de apoio social das famílias. A este último nível, importa estar particularmente atento, não só à intervenção a desenvolver junto das redes de apoio informal, como ao trabalho no sentido de facilitar o acesso das famílias aos recursos e serviços de que necessita, aspecto directamente relacionado com o desenvolvimento de uma rede integrada de serviços e recursos de IP.

A supervisão, enquanto processo de formação continuado, com uma forte componente prática, é um instrumento essencial para garantir a qualidade das práticas de IP, que importa assegurar. Há aqui, porém, que distinguir entre o papel da

coordenação e o da supervisão, que, na prática, aparecem bastantes vezes sobrepostos, com os equívocos e perigos daí decorrentes. Entre estes destacamos, quer a ausência de supervisão (confundida com coordenação), quer a sua efectivação por alguém com quem existe, para todos os efeitos, uma relação hierárquica e que está demasiado envolvido nas situações e na própria dinâmica da equipa.

Voltando às situações de risco ambiental, um aspecto que tem vindo a dificultar a prática de IP e que importa melhorar, é a existência no terreno, quer de outros técnicos, muitas vezes com modelos de intervenção diferentes, ou mesmo antagónicos, quer de outras medidas e/ou programas em funcionamento no âmbito das crianças e jovens em risco ou perigo, nomeadamente, as Comissões de Protecção de Crianças e Jovens. Tanto em relação a uns, como em relação a outros, há que evitar as sobreposições, as acções paralelas e não articuladas, que têm como consequência directa um dispêndio de meios e de recursos, que para além de desnecessário, é, muitas vezes, prejudicial às crianças e famílias.

Nesse sentido, parece-nos que a intervenção precoce deveria ser considerada como o ponto de acesso único de entrada no sistema de intervenção para as crianças dos 0 aos 6 anos, tal como recomenda Guralnick (2001, 2005), sendo depois devidamente ponderada, tendo em conta os critérios de elegibilidade, qual a resposta mais adequada a cada situação. Independentemente da resposta, e continuando dentro do mesmo modelo, deveria manter-se uma monitorização e reavaliação periódica das situações que não entrassem no sistema de intervenção precoce, bem como, uma comunicação e colaboração sistemática com os outros recursos e serviços envolvidos nas respostas às crianças dos 0 aos 6 anos e suas famílias.

Uma última área em que seria necessário um maior investimento é a da investigação. A reflexão sobre os resultados dos dois estudos que fazem parte desta pesquisa, suscitaram-nos interrogações que poderiam ser aprofundadas em estudos posteriores, sugerimos aqui alguns:

- Um estudo aprofundado com amostras representativas, que permitisse uma caracterização das práticas de IP nas diversas regiões do país, identificando eventuais especificidades e relacionando-as, quer com as características demográficas das áreas, quer com o grau de implementação do Despacho conjunto n.º 891/99.
- Investigações incidindo sobre a utilização do PIAF: grau de utilização, quem participa na elaboração, como e por quem são definidos os objectivos, tipo de objectivos definidos (para a criança/para a família), como é implementado, periodicidade das reavaliações, quem define os *timmings*.

- Estudos incidindo sobre a avaliação dos efeitos da intervenção nas crianças e nas famílias, incluindo a avaliação da relação custo-benefício e custo-eficácia, de forma a permitir, também, a validação da sua eficácia em termos económicos.
- Estudos que permitam identificar indicadores objectivos das dimensões "envolvimento activo" e "poder de decisão" das famílias em intervenções desenvolvidas dentro de um modelo centrado na família, a par do impacto destas dimensões nos resultados da intervenção.
- Estudos que permitam identificar de forma sistemática as principais dificuldades com que os profissionais se deparam em função das problemáticas específicas.
- Estudos de caso incidindo em diferentes modelos de prestação de serviços no sentido de identificar as práticas mais eficazes com grupos de crianças e famílias com determinadas características.
- Estudos comparativos, utilizando uma metodologia de desenho de caso único, ou múltiplo, incidindo na implementação de estratégias específicas com famílias de risco social.
- Estudos sobre o impacto de diferentes modelos de formação.
- Estudos sobre diferentes modelos de supervisão e a sua eficácia.

Finalmente, algumas considerações sobre o trabalho que desenvolvemos e as suas limitações.

Como referimos desde o início, este trabalho é um estudo de carácter exploratório em que se utilizou um modelo misto paralelo com o objectivo de se conseguir uma melhor compreensão do processo de implementação, no nosso país, da intervenção precoce e, concretamente, da intervenção centrada na família. A nossa opção por este tipo de metodologia vai ao encontro das recomendações de Shonkoff e Phillips (2000). Estes autores consideram o conceito de "centrado na família" como um conceito em mudança, que se traduz através de medidas imprecisas, devendo a sua análise implicar investigações mais descritivas e exploratórias, incluindo métodos qualitativos e quantitativos, pois a utilização de estudos experimentais aleatórios seria prematura e pouco relevante. Com esta opção tivemos eventualmente ganhos em termos de uma compreensão mais aprofundada do nosso objecto de investigação, de uma forma descritiva e processual, mas em contrapartida não se tornou possível generalizar com base nos resultados obtidos.

Concretamente no Estudo I, na análise que incidiu sobre a caracterização das equipas e a recolha das ideias dos profissionais de todo o país (à excepção do Algarve), teria sido preferível trabalhar com uma amostra representativa, o que, infelizmente, não nos foi possível concretizar. Outro aspecto tem a ver com o questionário enviado aos profissionais, que pensamos que beneficiaria com a reformulação de algumas questões, tornando-as mais concretas e incisivas. Na altura, optámos por deixá-las bastante abrangentes, pois temíamos induzir as respostas se fossemos mais objectivos. Hoje questionamo-nos sobre se essa terá sido a melhor opção.

No que diz respeito ao estudo de caso desenvolvido no Estudo II, encontrámos várias limitações. Em primeiro lugar, o estudo está limitado ao conjunto de crianças e famílias que aceitaram participar no programa de intervenção precoce. No mesmo período de tempo em que decorreu a recolha de dados, 16 crianças e famílias foram avaliadas pela equipa do programa de intervenção precoce, mas, por motivos variados, não prosseguiram a intervenção. Não nos foi possível recolher dados sobre o seu percurso posterior, nem sobre os efeitos de eventuais intervenções alternativas, o que teria sido, sem dúvida, interessante.

No capítulo VII sobre a metodologia da investigação, referimos que na escolha do programa de intervenção precoce sobre o qual incidiu o nosso estudo de caso, tínhamos, simultaneamente, optado por estudar uma realidade que conhecíamos muito bem, o que nos facilitaria desenvolver um trabalho qualitativo de qualidade (Brantlinger et al., 2005), além de ser esse o caso em que tínhamos oportunidade de passar mais tempo, sendo, portanto, aquele com o qual mais iríamos aprender, o que Stake (1994) considera como um bom critério para a selecção do caso a estudar.

No entanto essa escolha se trouxe muitos benefícios, também teve algumas contrapartidas. Por exemplo, o facto de conhecer bem o serviço conduziu-nos, sem nos apercebermos, a não questionar os profissionais e as mães sobre determinados aspectos, que para nós eram evidentes, mas que teria sido importante explorar, tais como, a questão do PIAF e a sua utilização, que poderia ter sido mais aprofundada, a questão do utilização das oportunidades de aprendizagem na comunidade e do trabalho a nível da interacção família-criança, a questão dos horários, da partilha de informação ou a questão do sigilo profissional, para citar alguns. Outro problema que se colocou, foi a dificuldade que por vezes sentimos, em conseguir que os técnicos cumprissem os procedimentos estabelecidos de acordo com o desenho da investigação, nomeadamente, no que diz respeito à aplicação de alguns instrumentos, tal como foi o caso da escala *Registo Sequenciado de Objectivos* (*Goal Attainment*

Scaling - GAS) (Bailey & Simeonsson, 1988) que, como referimos nas conclusões do Estudo II, levantou algumas resistências na equipa, acabando por não ser utilizada.

Como foi, igualmente, salientado nas conclusões do Estudo II, não utilizámos como indicador de mudança, uma avaliação incidindo directamente sobre os eventuais ganhos em termos do desenvolvimento da criança. Foi uma decisão ponderada tendo em conta os problemas metodológicas que, como salientámos no capítulo V, tornam questionável esse procedimento, aliado ao facto de com crianças com problemáticas graves os ganhos serem, frequentemente, muito pouco significativos, ou existir, mesmo, um retrocesso.

Outra limitação terá sido o não ter havido, no estudo de caso, uma observação directa e sistemática das práticas, que chegou a ser ponderada, mas que por dificuldades várias, incluindo o dispêndio grande de tempo que tal situação acarretaria, nunca foi possível de operacionalizar. É, no entanto, uma componente importante numa avaliação deste tipo que deixamos como sugestão para futuras investigações.

Uma última questão que quero deixar à reflexão, como uma chamada de atenção para outros investigadores, tem a ver com a dificuldade que se coloca a quem tem uma formação dentro de um paradigma positivista, em aproveitar eficazmente todas as potencialidades de uma metodologia qualitativa. Posteriormente, apercebemo-nos de que a forma como conduzimos o estudo de caso teria lucrado com uma postura menos rígida, em que se tivesse adoptado um processo de reformulação sucessiva que poderia, eventualmente, ter permitido uma maior riqueza em relação aos dados recolhidos. Um exemplo poderá ser a forma como foram conduzidas as entrevistas às mães em que, mais uma vez, o medo de induzir as respostas e de nos “perdermos” em relação ao guião, pode, por vezes, ter resultado numa informação não tão rica como a que seria possível com outra atitude.

Apesar das limitações que acabámos de referir, e de outras que possam não nos ter ocorrido, pensamos que esta investigação é o primeiro estudo em que se tiveram em conta as ideias de especialistas de IP, de diferentes zonas do país, bem como de um conjunto de profissionais da quase totalidade das regiões e em que, simultaneamente, se analisou, durante um período de tempo considerável e na perspectiva das famílias e dos técnicos, a forma como decorreu e os resultados conseguidos num conjunto de intervenções desenvolvidas dentro de um modelo centrado na família

Pensamos ter ficado claro que, apesar das insuficiências detectadas, a intervenção precoce tem já um percurso considerável entre nós. Parece-nos poder afirmar, que já existe um número considerável de profissionais que tem procurado evoluir de um

modelo de intervenção centrado na criança, para um modelo mais abrangente em que as preocupações e necessidades da família são tidas em conta, em que se procura um maior envolvimento dos pais na intervenção e em que surge alguma preocupação relativamente à necessidade de uma intervenção nos ambientes naturais de aprendizagem da criança e do desenvolvimento de um trabalho em rede.

Como referimos no capítulo VI sobre a intervenção precoce em Portugal, a este percurso não é alheio o impulso que a publicação do Despacho Conjunto n.º 891/99, veio proporcionar ao trabalho desenvolvido nesta área. Apesar das assimetrias que se encontram no terreno e que foram de algum modo perceptíveis neste estudo, bem como das fragilidades que detectámos a nível das práticas, estamos de acordo com os especialistas quando salientam a importância, quer do enquadramento teórico que proporcionou aos profissionais no terreno, quer do modelo organizativo preconizado (responsabilidade partilhada pelos sectores, parceria público-privado, rentabilização de recursos da comunidade). A estes aspectos queremos apenas acrescentar o contributo positivo que trouxe ao situar-se no âmbito da prevenção primária

Para terminar, queremos apenas acrescentar que, apesar de sabemos que as respostas das famílias e dos profissionais que participaram nesta investigação não são representativas do conjunto de profissionais e famílias do nosso país, esperamos que estes resultados possam servir de referência na análise das práticas desenvolvidas noutros contextos, contribuindo deste modo para uma melhor compreensão dos aspectos positivos e das fragilidades dessas práticas e consequentemente, para a promoção da sua qualidade.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

Agência Europeia para o Desenvolvimento em Necessidades Educativas Especiais (2003). *Necessidades educativas especiais na Europa*. Retirado em 19/04/07 de http://www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/08docs/sne_europe_pt.doc

Ainsworth, M. D., & Bell, S. M. (1974). Mother-infant interaction and the development of competence. In K. Connolly & J. Bruner (Eds.), *The Growth of Competence*. New York: Academic Press.

Almeida, I., C. (1989). *Abordagem teórica ao Modelo Portage para Pais* Monografia de Licenciatura apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Policopiado.

Almeida, I., C. (1997a). A perspectiva ecológica em Intervenção Precoce. *Cadernos do CEACF*, *13/14*, 29-40.

Almeida, I., C. (1997b). Avaliação de projectos em Intervenção Precoce. *Cadernos do CEACF*, *13/14*, 51-65.

Almeida, I., C. (2000a). Evolução das teorias e modelos de Intervenção Precoce - Caracterização de uma Prática de Qualidade. *Cadernos CEACF,15/16*, 29-46

Almeida, I., C. (2000b). A importância da Intervenção Precoce no actual contexto sócioeducativo. *Cadernos CEACF,15/16*, 55-74.

Almeida, I., C. (2002). Intervenção Precoce: Breve Reflexão sobre a Realidade Actual. *Infância e Educação – Investigação e Práticas*, *n.º 5, Dezembro*, 130-143.

Almeida, I., C. (2004). Intervenção Precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, *1 (XXII),* 59-66.

Almeida, I. Felgueiras, I.; Pimentel, J. & Morgado, V., (1991a). Modelo Portage para Pais - sua implementação em Portugal, primeiros dados avaliativos. *Psicologia*, *vol. VIII (1)*, 33 - 43.

Almeida, I. Felgueiras, I., Pimentel, J. & Morgado, V., (1991b). O Programa Portage em Portugal - seu impacto nos pais. *Actas do IV Encontro de Educação Especial, Comunicações* Ed. Fundação Calouste Gulbenkian - Serviço de Educação , 61 - 73.

Almeida, I., C., Felgueiras, I., & Pimentel, J.S. (1992, Março). *Programa Portage em Portugal - Avaliação do seu impacto na criança, na família, nos técnicos e nos serviços.* Comunicação apresentada no "II Encontro Nacional de Intervenção Precoce - Programa Portage para Pais". Coimbra.

Almeida, I., C., I, Felgueiras, I., & Pimentel, J.S. (1997). Algumas conclusões do estudo avaliativo referente à implementação do Programa Portage em Portugal. *Cadernos do CEACF*, *13/14*, 67-78.

Almeida, P. (1999). *Intervenção Precoce: Avaliação de programas no Distrito de Lisboa.* Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Altman, I. & Rogoff, B. (1987). World views in psychology: Trait, interactional, organismic and transactional perspectives. In D. Stokols & I. Altman (Eds.). *Handbook of environmental psychology*. New York. J. Willey, ps 7-40.

Alvarez, A. & del Rio, P. (1990). Escenarios educativos y actividad: Una propuesta integradora para el estudio y deseno del contexto escolar. In Coll, C., Palacios, J. & Marchesi, A. (Eds.),*Desarollo Psicológico y Educación, II. Psicología de la Educación*. Madrid: Alianza Editorial, S. A.

Amaral, I. (2002). Characteristics of communicative interaction between children with multiple disabilities and their non-trained teachers: Effects o fan intervention process. Tese de Doutoramento apresentada na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto

Assembleia da República (2007). Relatório Final Petição n.º 148/X/1º. Retirado em 20/04/07 de http://www3.parlamento.pt/plc/docs/doc.pdf?Path=6148523063446f764c3246795a5868774d5339795a5777745a6d6c7559577776574339515256517 84e446774574330784d5331594c6e426b5a673d3d&Fich=PET148-X-11-X.pdf

Bagnato, S.J. & Neissworth, J.T. (1991). *Assessment for early intervention – Best practices for professionals.* New York: Guilford Press

Bailey Jr., D. B. (1993). Working with families of children with special needs. In M. Wolery & J. S. Wilbers (Eds*.) Including children with special needs in early intervention programs.* Washington: NAEYC.

Bailey, D. B. & McWilliam, (1993). The search for quality indicators. In P. J. McWilliam & D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families - Case studies in early intervention*. Baltimore: P. Brookes Publishing Co.

Bailey Jr., D. B., McWilliam, R.A., Darkes, L. A. , Hebbeler, K., Simeonsson, R., Spiker, D & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Excepcional Children*, vol.64, nº 3, 313-328

Bailey Jr., D. B. & Simeonsson, R. J. (1988). *Family assessment in early intervention.* Columbus: Merril Publishing Company.

Bailey Jr, D. B. & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities* (2nd ed.). New York: Merrill Publishing Company.

Bailey Jr, D. & Wolery M. (2002). *FPG director testifies before presidential commission: Part 1 of 2*. Retirado em 22/4/02 de http://www.fpg.unc. Edu./MediaInfo/pr/detail.cfm?PressreleaseD=83

Bailey Jr, D. & Wolery M. (2002). *FPG director testifies before presidential commission: Part 2 of 2.* Retirado em 22/4/02 de http://www.fpg.unc. Edu./MediaInfo/pr/detail.cfm?PressreleaseD=83

Bailey Jr, D., Scarborough, A., & Hebbeler, K., (2003). *National early intervention longitudinal study – families first experience with early intervention*. NEILS Data Report N.º 6. Ravenswood: SRI International. Retirado em 16/03/06 de htpp://www.sri.com/neils/reports.html.

Bailey Jr, D., Scarborough, A., Hebbeler, K., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). *National early intervention longitudinal study – family outcomes at the end of early intervention.* NEILS Data Report N.º 6. Ravenswood: SRI International. Retirado em 16/03/06 de htpp://www.sri.com/neils/reports.html.

Bailey Jr, D. & Bruder M. B. (2005). *Family outcomes of early intervention and early childhood special education: issues and considerations*. California: Early Childhood Outcomes Center.

Bailey Jr, D., & Powel, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In In M. J. Guralnick (Ed.) *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Cº.

Bairrão, J. (1995). A perspectiva ecológica em psicologia da educação. *Psicologia*, *vol. X, nº 3*, 7-30.

Bairrão, J. (1999). *A intervenção precoce no concelho de Matosinhos*. Relatório não publicado.

Bairrão, J. (2001). Early intervention in Portugal. In Björck-Äkesson, E. & Grandlund, M. (Eds.) *Excellence in early childhood intervention: proceedings of the international reseach symposium. Excellence in early childhood intervention*. Mälardalen University, Västeras, Sweden, October 1999.

Bairrão, J. (2003). Understanding functioning and disability in early childhood: Intervention Theories and Models. Lição proferida no âmbito do *International Program in Early Childhood Intervention* – Vasteras, Sweden, Junho 2003.

Bairrão, J. (2006). Mayday, Mayday. *Jornal de Letras*, 22 Novembro-5 Dezembro.

Bairrão (2007, Maio). Prolegómenos à prevenção. Comunicação apresentada no"Encontro de Avaliação das Actividades das CPCJ". Évora.

Bairrão, J. & Felgueiras, I. (1987). Do Centro de Observação Médico-Pedagógico (1967) à Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (1987)-Uma perspectiva de 20 anos de trabalho. *Cadernos DSOIP 11/12,* 5-9

Bairrão, J., Barbosa, M., Borges, I., Cruz, O., & Macedo-Pinto, I. (1989). Care and education for children under age 6 in Portugal. In P. P. Olmested, & D. P. Weikart (Eds) *How nations serve young children: Profiles of child care and education in 14 countries.* Ypsilanti, Michigan: The High/Scope Press.

Bairrão, J. & Tietze, W. (1994). *A educação pré-escolar na União Europeia*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional, Ministério da Educação.

Bairrão, J. & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de Intervenção Precoce em Portugal.* Lisboa: Departamento da Educação Básica, NOEEE, Ministério da Educação.

Bairrão, J. & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em Intervenção Precoce. *Psicologia*, vol. XVII (1), pp. 15-29

Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Barber, P. A., Turnbull, A. P., Behr, S. K., & Kerns, G. M. (1988). A family systems perspective in early childhood special education. In S.L. Odom, &. M.B., Karnes (Eds.) *Early intervention for infants and children with handicaps – An empirical base*. Baltimore: Paul H. Brooks.

Barnard, E. J. & Kelly, J. F. (1990). Assessment of parent-child interaction. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention.* Cambridge: Cambridge University Press.

Barnett, W. S. (1995). Long-term effects of early childhood programs on cognitive and school outcomes. *Long-term outcomes of early childhood programs – The future of children, vol. 5*, n.º 3, 25-50.

Barnett, W. S. & Hutstead, J. T. (2005). Head Start's Lasting Benefits. *Infants and Young Children, vol. 18*, n.º 1, 16-24.

Benn, R. (1993). Conceptualizing Eligibility for Early Intervention Services. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – from research to effective practice.* New York: The Guilford Press.

Berlin, L.J., Brooks-Gunn, J., McCarton, C., & McCormick, M. C. (2004). The effectiviness of early intervention: examining risk factors and pathways to enhance development. In M. A. Feldman (Ed.) *Early intervention – The essential readings* (pp. 134-150). Malden: Blackwell Publishing.

Bjorck-Akesson, E & Granlund, M. (1995). Family involvement in assessment and intervention: perceptions of professionals and parents in Sweden. *Exceptional Children, vol. 61, nº 6, 520-535*

Bloom, B. S. (1964). *Stability and change in human characteristics*. New York: Wiley.

Boavida, J. (2003, Dezembro) *Intervenção Precoce em Portugal.* Comunicação apresentada no 1º Encontro de Intervenção Precoce no Alentejo "Pais com Amor (I)limitado". Montemor-o-Novo.

Boavida, J. & Borges, L. (1994). Community involvement in early intervention. A Portuguese perspective. *Infant Toddler and Young Children*, 1, 42-50.

Boavida, J. & Carvalho, L. (2003). A comprehensive early intervention training approach. In: Odom, S. L. & Blackman, J. A. (Eds.) *Early Intervention practices around the world (pp. 213-219).* Baltimore, P. H. Brooks.

Bornstein, M. H. (1989). Between caretakers and their young: Two modes of interaction and their consequences for cognitive growth. In M. H. Bornstein & J. S. Bruner (Eds.), *Interaction in human development*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Brantlinger, E., Jimenez, R., Klingner, J., Pugach, M., & Richardson, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Exceptional Children*, *Vol. 71. n.º 2*, pp. 195-207.

Bredekamp, S. (1992) (Ed.). *Developementally appropriated practice in early childhood programs serving children from birth through age 8* (9th Ed.). Washington, N.A.E.Y.C.

Bricker, D. (2001). The natural environment: A useful construct? *Infants and Young Children, 13* (4), 21-31.

Bricker, D. & Cripe, J. W. (1992). *An activity-based approach to early intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development. *Developmental Psychology, 22*, 723-742.

Bronfenbrenner, U. (1988). Foreword. In A. R. Pence (Ed.) *Ecological research with children and families – From concepts to methodology.* New York: Teachers College Press.

Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological system theory. *Annals of Child Development, 6*, 187 – 249.

Bronfenbrenner, U. (1994). Nature – nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*. *Vol. 101, N.º 4*, 568-586.

Bronfenbrenner, U. (1995a). The bioecological model from a life course perspective: Reflections of a participant observer. In P. Moen, G. H. Elder, Jr. & Lüscher (Eds.) *Examining Lives in Context. Perspectives of the ecology of human development.* Washington, D. C.: American Psychological Association.

Bronfenbrenner, U. (1995b). Developmental ecology through space and time: A future perspective. In P. Moen, G. H. Elder, Jr. & Lüscher (Eds.) *Examining lives in context. Perspectives of the ecology of human development.* Washington, D. C.: American Psychological Association.

Bronfenbrenner, U. (1999). Environment in developmental perspective: Theoretical and operational models. In S. L. Friedman & T.D. Wachs (Eds.), *Measuring environment across the life span. Emerging methods and concepts. W*ashington, American Psychological Association.

Bronfenbrenner, U. & Ceci, S.J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental bioecological model. *Psychological Review*. 101(4) 568-586.

Bronfenbrenner, U. & Crouter, A. (1983). The evolution of environmental models in developmental research. In Paul H. Mussen (Ed*.) Handbook of child psychology, Vol 1* William Kessen (Ed.) History, Theory and Methods. New York: John Wiley & Sons.

Bronfenbrenner, U & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology*. (5th Ed.). Vol.1: *Theoretical models of human development*. New York: John Wileys and Sons.

Brooks-Gunn, J. (2005). *Ask NHSA Dialog*. Retirado em 29-1-07 de http://nccf.tc.columbia.edu/pdf/Dialog_BrooksGunn_Sustained_ECE_Aug05.pdf

Brooks-Gunn, J., Berlin, L. J. & Fuligni, A. S. (2000). Early childhood intervention programs: What about the family. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention.* pp. 549-588. Cambridge: Cambridge University Press.

Brooks-Gunn, J., Summers, J. A., Thornburg, K. R., Ispa, J. M., & Lane, V. J., (2006). Building successful home visitor-mother relationships and reaching program goals in two Early Head Start programs: A qualitative look at contributing factors. *Early Childhood Research Quaterly, vol. 21* (1), 25-45.

Brown, W, & Brown, C. (1993). Defining eligibility for early intervention. In W. Brown, S. K. Thurman & L. F. Brown (Eds.), *Family-centered early intervention with infants and toddlers* (pp. 21-41). Baltimore: Paul H. Brooks.

Brown, W. & Conroy, M. (1997). The interrelationship of contexts in early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald. *Contexts of early intervention: systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

Bruder, M.B**.** (1996). Interdisciplinary collaboration in service delivery. In R.A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention*. A professional resource. pp.27-48. Baltimore: Paul H. Brooks.

Bruder, M. (2000a). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millenium. *Topics in Early Childhood Special Education, 20:2, 105-115*

Bruder, M. B. (2000b). *The Individual Family Service Plan (IFSP).* Retirado em 8/11/06 de http://endofifecare,tripod.com/juvenilehuntingtonsdisease/id304.html.

Bruner, J. & Haste, H. (1990). Introduction. In J. Bruner & H. Haste (Eds.), *Making sense: The child's construction of the worlld* (2ª ed.). London: Routledge.

Cameron, R. J. (Ed.) (1986) *Portage: pre-schoolers, parents and professionals: Ten years of achievement in the U. K..* Windsor: NFER-NELSON Publishing Company, Ltd.

Campbell, F. A. & Ramey, C. T. (1993, March). *Mid-adolescent outcomes for high-risk students: An examination of the continuing effects of early intervention*. Presented at SRCD, New Orleans.

Carvoeiro, S. (2000). *Avaliação de programas de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Casto, G. (1988) Research and program evaluation in early childhood special education. In S. Odon & M. Karnes (Eds.) *Early intervention of infants and children with handicaps*. Baltimore: P. H. Brooks.

Casto, G. & Mastropieiri, M.A. (1986) The efficacy of early intervention programs: A meta-analysis. *Exceptional Children*, *52*, (5), 417-424.

Coll, C. G. & Magnussen, K. (2000). Cultural differences as sources of developmental vulnerabilities and resources. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention.* pp. 94-114. Cambridge: Cambridge University Press.

Comissão Nacional de Protecção das Crianças e Jovens em Risco (2005). *Síntese do relatório anual da avaliação da actividade das Comissões de Protecção de Crianças e Jovens*. Retirado em 16/04/07 de http://www.cnpcjr.pt/preview_documentos.asp?r=802&m=PDF

Comfort, M. (1988). Assessing parent-child interaction. In D. B. Bailey & R. J. Simeonsson (Eds.), *Family assessment in early intervention*. Columbus: Merrill Publishing Company.

Cornwell, J. R. & Corteland, C. (1997). The family as a system and a context for early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald. *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp. 93-109). Baltimore: Paul H. Brooks.

Correia, L. M. (2007). *Carta aberta à Senhora Ministra da Educação*. Retirado em 16/04/07 de http://www.educare.pt/educare/Opiniao.Artigo.aspx?contentid=AD8AC917C7D14D529E51EBD93B5432EE&opsel=2&channelid=0

Costa, A. M. (1981). Educação especial. In *Sistema de Ensino em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Costa, A. M. (2003). Uma escola para todos. Caminhos percorridos e a percorrer. Comunicação apresentada no Encontro sobre *Crianças e Jovens na Sociedade Portuguesa: Do Ordenamento Jurídico à Prática Institucional*. Retirado em 14/04/07 de http://www.malhatlantica.pt/ecae-cm/AnaMaria.htm

Costa, A. M., & Rodrigues, D. A. (1999). Country briefing. Special education in Portugal. *European Journal of Special Needs Education, vol. 14*, n.º 1, 70-89.

Costa, A. M., Leitão, F. R., Morgado, J., & Pinto, J. V. (2006) *Promoção da educação inclusiva em Portugal.* Retirado em 16/04/07 de http://www.fmh.utl.pt/feei/index.php?option=com_content&task=view&id=20&Itemid=34

Coutinho, T. B. (1999). *Intervenção precoce – Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndroma de Down*. Tese de Doutoramento apresentada na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa. Lisboa.

Cruz, A. I. (Coord); Fontes, F.; Carvalho, M. L. (2003). *Avaliação do grau de satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: resultados da aplicação da escala ESFIP.* Lisboa : Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Currie, J. (2000). *Early childhood intervention programs: What do we know?* Retirado em 20/02/07 de www.jcpr.org/wpfiles/currie_early_childhood.pdf

Currie, J. (2001). *A fresh start for Head Start?* Retirado em 20/02/07 de www.brookings.edu/comm/childrensroundtable/issue5.pdf

Cutspec, P. A. (2004). Bridging the Research-to-practice gap: evidence-based education. *Centerscope*, *vol. 2* (2), pp. 1-8. Retirado em 20/05/06 de http://www.evidencebasedpractices.org/centerscope/centerscopevol2no2.pdf.

Daly, B., Addington, J., Kerfcot, S., & Sigston, A. (Eds.) (1985) *Portage: The importance of parents*. Windsor: NFER-NELSON Publishing Company, Ltd.

Denzin, N. K. (1978). *The Research Act*. New York: McGraw-Hill.

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Eds.) (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Departamento de Educação Básica (2002). *Conclusões e recomendações* do Encontro Nacional "Pensar a Intervenção Precoce". Lisboa: Departamento da Educação Básica, NOEEE, Ministério da Educação.

Despacho conjunto n.º 891/99. Diário da República, II Série, n.º 244 de 19-10-99.

Despacho conjunto n.º 30/2006. Diário da República, II Série, n.º 8 de 11-1-2006.

Division for Early Childhood (DEC) Research Committee (2006). *Research priorities for early intervention and early childhood special education.* Retirado em 8/11/06 de http://www.dec-sped.org/pdf/aboutdec/prioritiespaperfinal.pdf

Dinnebeil, L. & Hale, L. (2003). Incorporating principles of family-centered practice in early intervention program evaluation. *Zero to Three*, July, 24-27.

Division for Early Childhood (DEC) (2001). *Development delay as an eligibility category*. Concept Paper. Retirado em 22/1/07 de http://www.dec-sped.org

Division for Early Childhood (DEC) (2005). *Development delay as an eligibility category*. Position Statement. Retirado em 22/1/07 de http://www.dec-sped.org

Dixon, R. A. & Lerner, R. M. (1999). History and systems in developmental psychology. In M. H. Bornstein, & M. E. Lamb (Eds) *Developmental psychology – An advanced textbook*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Doise, W. (1985). Social regulations in cognitive development. In R. A. Hinde, A. N. Perret-Clermont & J. Stevenson-Hinde (Eds.), *Social relationships and cognitive development*. Oxford: Clarendon Press.

Doise, W. & Mugny, G. (1981). *Le développement social de l'intelligence*. Paris: InterEditions.

Dunst, C. J. (1985). Rethinking Early Intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.

Dunst, C.J. (1988). Overview of the efficacy of early intervention programs. In L. Bickman & D. Weatherford (Eds.) *Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families*. Austin, TX: PRO-ED.

Dunst, C.J. (1995, Junho). *Influências do apoio social no comportamento e desenvolvimento da criança e do agregado familiar*. Comunicação apresentada no IV Encontro sobre Intervenção Precoce. Coimbra.

Dunst, C.J. (1996). Early intervention in the USA: Programs, models and practices. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention*. Berlin: Walter de Gruyter.

Dunst, C. J. (1998a). Apoiar e capacitar famílias em intervenção precoce: o que aprendemos. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento parental em Intervenção Precoce* pp. 77-92. Porto Editora.

Dunst, C. J. (1998b). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento parental em Intervenção Precoce*, pp. 123-142. Porto Editora.

Dunst, C. J. (2000a). Everyday children's learning opportunities: characteristics and consequences. *Cildren's Learning Opportunities Report*, vol. 2, n.º 1. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

Dunst, C. J. (2000b). Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education, 20:2,* 95-104.

Dunst, C. J. (2005a). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*. Retirado em 20/02/07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol1_no1.pdf

Dunst, C. J. (2005b, Novembro*). Intervenção precoce baseada na evidência: O que é? Como se faz?* Comunicação apresentada no "IV Congresso Nacional de Intervenção Precoce" – ANIP. Coimbra.

Dunst, C. J. (2006). Parent-mediated everyday child learning opportunities: I. Foundations and operationalization. *CASEinPoint*. Retirado em 20/02/07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no2.pdf

Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (1999a). Family and community activity settings, natural learning environments, and children's learning opportunities. *Cildren's Learning Opportunities Report*, volume 1, number 2. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (1999b). Increasing children's learning opportunities in the context of family and community life. *Cildren's Learning Opportunities Report*, vol. 1, n.º 1. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (2002). Values outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Council for Exceptional Children, vol. 68*, n.º 3, 361-375.

Dunst, C., Johanson, C., Trivette, C., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children,* 58, 115-126.

Dunst, C. & Hamby, C. (1999a). Community life as sources of children's learning opportunities. *Cildren's Learning Opportunities Report*, vol. 1, n.º 4. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

Dunst, C. & Hamby, C. (1999b). Family life as sources of children's learning opportunities. *Cildren's Learning Opportunities Report*, vol. 1, n.º 3. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

Dunst, C., Hamby, C., Trivette, C., Raab, M., & Bruder, M. B. (2000) Everyday family and community life and children's naturally ocurring learning opportunities. *Journal of Early Intervention, vol. 23*, nº3, 151-164.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1988a). A family systems model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children. In D. R. Powell (Ed.), *Annual Advances in Applied Developmental Psychology: Vol. 3. Parent Education as Early Childhood Intervention* (pp. 131-179). New Jersey: Ablex Publishing Co. (M)

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1988b). Determinants of parent and child interactive behavior. In K. Morfo (Ed.), *Parent and child interaction and developmental disabilities. Theory, research and intervention.* New York: Praeger.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention.* pp. 361-386. Cambridge: Cambridge University Press.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1992). Methodological considerations and strategies for studying the longterm follow-up of early intervention. In S. L. Friedman & H. C. Haywood (Eds.) *Developmental follow-up: Concepts, genres, domains and methods*. New York: Academic Press.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1994). Aims and principles of family support programs. In C. J.Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening Families – Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (2005). Characteristics and consequences of family-centered helpgiving practices. *CASEmakers*. Retirado em 20/02/07 de http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_vol1_no6.pdf

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

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

Dunst, C., Trivette, Hamby, D., & Pollock, B. (1990). Family systems correlates of the behavior of young children with handicaps. *Journal of Early Intervention, vol. 14*, *n.º 3*, 204-218.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. & LaPointe, N. (1992). Meaning and key characteristics of empowerment. *Family Science Review,* Feb. & May., 111- 130.

Dunst, C. J., Trivette, Starnes, A. L., Hamby, D., & Gordon, N. J. (1993). *Building and evaluating family support initiatives.* Baltimore: Paul H. Brooks.

Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.499-522. Baltimore: Paul H. Brooks.

Dunst, C.J., Trivette, C. M., Humphries, T., Raab, M., & Roper, N. (2001). Contrasting approaches to natural learning environment interventions. *Infants and Young Children, 14*(2), 48-63.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cutspec, P. A. (2002a). Toward an operational definition of evidence-based approach. *Centerscope, vol. 1* (1), pp. 1-10. Retirado em 20/05/06 de http://www.evidencebasedpractices.org/centerscope/centerscopevol1no1.pdf

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cutspec, P. A. (2002b). An evidence-based approach to documenting the characteristics and consequences of early intervention practices. *Centerscope, vol. 1* (2), pp. 1-6. Retirado em 20/05/06 de http://www.evidencebased-practices.org/centerscope/centerscopevol1no2.pdf

Duwa, S. M.; Well, C. & Lalinde, P. (1993). Creating family-centered programs and policies. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – From research to effective practice.* New York: The Guilford Press.

Early Childhhod Outcomes Center. (2004). *Current draft version of child and family outcomes to be recommended to OSEP*
http://www.nectac.org/~ppts/quality/DraftChildandFamilyOutcomes.ppt#260,4,Issues from stakeholder discussions.

Early Childhood Outcomes Center (2005). *Family and child outcomes for early intervention and early childhood special education.* Retirado em 02/03/07 de http://www. fpg.unc.edu/~eco/pdfs/eco_outcomes_4-13-05.pdf

EURLYAID (1992), *Early intervention for children with disabilities. Report of the European Working Party.* Eisenborn (Belgium).

European Agency for Development in Special Needs Education (2003). *Special education across Europe in 2003.* Retirado em 19/04/07 de http://www.deafvoc.fi/pages/products/Survey/Report/Crossnational%20Documents/Special%20Education%20across%20Europe.pdf

Farran, D. C. (1990). Effects of intervention with disadvantaged and disabled children: A decada review. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention.* pp. 361-386. Cambridge: Cambridge University Press.

Felgueiras, I. (1997). Modelos de intervenção precoce em crianças com necessidades educativas especiais. *Cadernos do CEACF*. 13-14, 23-28.

Felgueiras, I., Carvalho, F., Almeida, I. C., Carvalho, L., Pereira, F. Breia, G., Jorge, A., & Fernandes, J. B. (2006). *Aplicação do Despacho Conjunto n.º 891/99 e desenvolvimento da intervenção precoce*. Documento não publicado.

Fetterman, D. M. (1989). *Ethnography step by step*. Newbury Park: Sage Publications.

Flor, M. (2001). *Avaliar para melhor intervir: o caso de três programas de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Fórum de Estudos de Educação Inclusiva –FEEI (2007). *Posição do Fórum de Estudos de Educação Inclusiva (FEEI) sobre a criação do quadro de docentes de Educação Especial*. Retirado em 7/04/07 de http://www.fmh.utl.pt/feei/index.php?option=com_content&task=view&id=23&Itemid=37

Fórum de Estudos de Educação Inclusiva –FEEI (2007). *Posição do Fórum de Estudos de Educação Inclusiva (FEEI) sobre a utilização da CIF como paradigma na avaliação de alunos com NEE.* Retirado em 24/02/07 de http://www.fmh.utl.pt/feei/index.php?option=com_content&task=view&id=87&Itemid=

Gabarino, J. & Ganzel, B. (2000). The human ecology of early risk. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 76-93). Cambridge: Cambridge University Press.

Gaber, H. & Heber, F. R. (1997). The Milwaukee Project: Implications of the effectiviness of early intervention and preventing mental retardation". In P. Mittler (Ed.) *Research to practice in mental retardation, vol. I: Care and intervention* (pp. 119-127). Baltimore: University Park Press.

Gamelas, A. M. (2003). Contributos para o estudo da ecologia de contextos pré-escolares inclusivos. Lisboa: Departamento de Educação Básica, M.E.

Geller, E. S. (1987). Applied behavior analysis and environmental psychology: from strong bedfellows to a productive marriage. In D. Stokols, & I. Altman (eds.) *Handbook of environmental psychology*. Chichester.

Goldstein, H. (2003). *Naturalistic approaches to communication intervention for children with developmental disabilities*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Granlund, M. & Björk-Akesson, E. (1999). The developmental ecology of early intervention*. Proceedings: Symposium "Excellence in Early Intervention". Västeras: Mälardalens Högskola Departman of Social Science.*

Greenwood C. R., Carta, J. J., Kamps, D. & Arreaga-Mayer, C. (1989). Ecobehavioral analysis of classroom instruction. In S. S. Schroeder (Ed.) *Ecobehavioral analysis and developmental disabilities. The twenty-first century.* New York: Spriger-Verlag.

Guba, E. C., & Lincoln, (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.) Handbook of qualitative research. (p 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage

Guralnick, M.J. (1988). Efficacy research in early childhood intervention programs. In S. Odon e M.B. Karnes (Eds*.), Early intervention for infants and children with handicaps – An empirical base*. Baltimore: Paul H. Brooks.

Guralnick, M.J. (1993). Second-generation research on the effectiveness of early intervention. *Early Education and Development, vol. 4*, n.º 4.

Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Cº.

Guralnick, M.J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.3-20. Baltimore: Paul H. Brooks.

Guralnick, M.J. (1997). *Early intervention legislation in Portugal*. Documento não publicado.

Guralnick, M. J. (1998). Effectiviness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation, vol. 102*, n.º 4, pp. 319-345.

Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children, 14* (2), pp. 1-18.

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

Guralnick, M.J. & Neville; B. (1997). Designig early intervention programs to promote children social competence. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.579-610. Baltimore: Paul H. Brooks.

Halpern, R. (2000). Early childhood intervention for low-income childen and families. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 76-93). Cambridge: Cambridge University Press.

Hanson, M.J. & Lynch, E.W. (1989). *Early intervention – Implementing child and family services for infants and toddlers who are at-risk or disabled*. Austin: Pro-Ed.

Hanson, M.J. & Bruder, M. B. (2001). Early intervention. promises to keep. *Infants and Young Children, 13* (3), pp. 47-58.

Harbin, G. L., McWilliam, R. A. & Gallagher, J. J. (2000). Services for young children with disabilities and their families in S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention.* pp. 387-415. Cambridge: Cambridge University Press.

Hauser-Cram, P. (1990). Designing meaningful evaluations of early intervention services. In S. J. Meisels, & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Upshur, C. C. & Weisner, T. S. (2000). An expanded view of program evaluation in early childhood intervention in S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention.* pp. 487-509. Cambridge: Cambridge University Press.

Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P.,& Krauss, M. W. (2001). Children with disbilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development nº 266*, vol.66 (3).

Hebbeler, K. M. (1997). A System in a System. Sociopolitical Factors and Early Intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald. *Contexts of Early Intervention: Systems and Settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

Hebbeler, K., Spiker, D., Bailey, D., Scarborough, A., Mallik, S., Simeonsson, R., Singer, M., & Nelson, L., (2007). *Early intervention for infants and toddlers with disabilities and teir families: Participants, services, and outcomes*. Final Report of the National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS). Ravenswood: SRI International. Retirado em 27/03/07 de http://www.sri.com/neils/reports.html.

Hedrick, T. E. (1994). The quantitative-qualitative debate: Possibilities for integration. In C.S. Reichardt, & S. Rallis (Eds) *The qualitative-quantitative debate.* San Francisco, Jassey-Bass.

Hunt, J. (1961). *Intelligence and experience*. New York: Ronald Press.

Klein, N. K. & Gilkerson, L. (2000). Personal preparation for early childhood intervention programs. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 454-483). Cambridge: Cambridge University Press.

Konza, D. (1994). *Early intervention: Current issues and concerns*. Retirado em 29/01/07 de http://www.aare.edu.au/94pap/konzd94260.txt.

Krauss, M.W. (1997). Two generations of family research in early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.611-624. Baltimore: Paul H. Brooks.

Krauss, M. W. (2000). Family assessment within early intervention programs in S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*, pp. 290-308. Cambridge: Cambridge University Press.

Lanners, R. & Momberts, D. (2000). Evaluation of parent's satisfaction with early intervention services within and among european countries: Construction and application of a new parent satisfaction scale*. Infants and Young Children, 12* (3), 61-70.

Lazar, I. & Darlington, R. (1982). Lasting effects of early intervention: A report from the consortium for longitudinal studies. *Monographs of the Society for Research in Child Devolopment, 47* (2-3, Serial Nº. 195).

Lerner, R. M. (1989). Developmental contextualism and the life-span view of person-context interaction. In M. H. Bornstein & J. S. Bruner (Eds.), *Interaction in human development*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Lerner, R. M. (1997). Problems and potentials of youth development: A developmental contextual model for research and outreach promoting positive youth development. In J. L. Paul, M. Churton, H. Rosselli-Kostoryz et al., (Eds.), *Foundations of special education*. Boston, Brooks.

Lerner, R. M. (1998). Theories of human development: Contemporary perspectives. In W. Damon, & R. M. Lerner (Eds.) *Handbook of child psychology (5th ed.). Vol. 1 Theoretical models of human development.* New York, J. Wiley.

Lerner, R. M. (2002). *Concepts and theories of human development* (3th ed.). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Lerner, R. M., Fisher, C. B. & Weinberg, R. A. (2000). Applying developmental science in the 21st century: *International scholarship for our times. International Journal of Behavioral Development, 24 (1),* 24-29.

Lipkin, P. H. (2006, Outubro). *Early intervention: Everything you wanted to know but were afraid to ask*. National Conference and Exhibition, Atlanta. Retirado em 29/1/07 de http://www.medicalhomeinfo.org/about/CSOCWD%20Downloads/Lipkin%20EI.pdf

Lollar, D. J., & Simeonsson, R. (2005). Diagnosis to function: Classification for children and youths. *Development and Behavioral Pediatrics, vol. 26, 4*, pp. 323-330.

Lourenço, O. M. (1994). *Além de Piaget? Sim, mas devagar!...* Coimbra: Livraria Almedina.

Love, J. M., Kisker, E. E., Ross, C., Raikes, H., Constantine J., Boller, K., Brooks-Gunn, J., Chazan-Cohen, R Tarullo, L. B., Brady-Smith, C., Fuligni, A. S., Schochet, P. Z., Paulsell, D., & Vogel, C. (2005). The effectiveness of Early Head Start for 3 year-old children and teir parents: Lessons for policy and programs. *Developmental Psychology, vol. 41*, n.º 6, 895-901.

Lovitt, T. C. (1981). Charting academic perfomances of midly handicapped youngsters. In J. M. Kauffman, & D. P. Hallahan (Eds.) *Handbook of special education*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.

Lusa (2007). *Diagnóstico da educação especial pronto até final do ano lectivo.* . Retirado em 16/04/07 de htpp://www.publico.clix.pt/shownews.asp?id=1287808

Maccoby, E. E. & Maccoby, N. (1954). The interview: A tool of social science. In G. Lindzey (Ed.) *Handbook of social psychology Vol. I* (pp. 449-487). Reading, M A: Addison-Wesley.

Magnussen, D. (1995). Individual development: A holistic, integrated model. In P. Moen, G. Helder & K. Luscher (Eds.). *Examining lives in context. Perspective on the ecology of human development.* Washington, A.P.A.

Mahoney, G. & Bella, J.M. (1998). An examination of the effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education 18* (2)*,* 83-94

Malone, D. M., Straka, E., & Logan, K. R. (2000). Professional development in early intervention: Creating effctive inservice training opportunities. *Infants and Young Children, 12* (4), 53-62.

Marfo, K. & Dinero, T. E. (1991). Assessing early intervention outcomes: Beyond program variables. *International Journal of Disability, Development and Education, 38* (3), 289-303.

Maroco, J. (2003). *Análise estatística – Com utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.

McBride, S.L., Brotherson, M.J., Joanning, H., Whiddon, D. & Demmit, A. (1993). Implementation of family-centered services: perceptions of families and professionals. *Journal of early intervention, vol. 17,* nº4 , 414-430.

McBride, S.L. & Peterson, C. (1997). Home-based intervention with families of children with disabilities: who is doing what? *Topics in Early Childhood Special Education*, 17 (2), 209-233.

McCollum, J. A. & Maude, S. P. (1993). Portrait of a changing field: policy and practice in early childhood special education. In B. Spodek (Ed.), *Handbook of research on the education of young children*. New York: Macmillan Publishing Company.

McCollum, J. A., & Catlett, C. (1997). Designing effective personnel preparation for early intervention. In P. J. Winton, J. A. McCollum, & C. Catlett (Eds.) *Reforming personnel preparation in early intervention: Issues, models and practical strategies*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Cº.

McGonigel, M.J., Woodruff, G. & Roszmann-Millican, M. (1994). The transdisciplinary team – a model for family-centered early intervention. In L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. Zamontagne, J.B. Jordan, B.June, J.Gallagher, P.L.Hutinger & M.B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention Challenges*. Pp. 95-131. Baltimore: Paul H. Brooks.

McWilliam, P. J., Winton, P. J., & Crais, E. R. (1996). *Practical strategies for family-centered early intervention.* San Diego: Singular Publishing Group, Inc.

McWilliam, R. A. (1993). *Mixed-method research in early childhood special education*. Manuscrito

McWilliam, R. A. (Ed.) (1996). *Rethinking pull-out services in early intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Cº.

McWilliam, R. A. (1998). *Program quality evaluation*. Frank Porter Graham Child Development Center. University of North Carolina at Chapel Hill.

McWilliam, R. A. (1999). *Research design in early intervention.* Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

McWilliam, R.A. (1999b). *Increasing the family-centeredness of child care programs*. Draft submitted to the U. S. Department of Education.

McWilliam, R. A. (2000). Recommended practices in interdisciplinary models. In S. Sandall, M. E. McLean, & B. J. Smith *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

McWilliam, R. A. (2002). *Research design in developmental studies.* Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

McWilliam, R. A. (2003). The Primary-service-provider model for home-and-community-based services. *Psicologia, vol. XVII (1),* pp. 115-135.

McWilliam, R.A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L. & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention, vol.19, nº1*, 43-60.

McWilliam, R.A., Fergusson, A., Harbin, G.L., Porter, P., Munn, D., & Vandiviere, P. (1998). The family-centeredness of individualized family service plans. *Topics in Early Childhood Special Education, 18 (2),* 69-82.

McWilliam, R.A., Tocci, L. & Harbin, G. (1998). Family-centered services: service providers' discourse and behaviour. *Topics in Early Childhood Special Education, 18 (4)*, 206-221.

McWilliam R.A., Snyder, P., Harbin, G.L., Porter, P & Munn (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education & Development, vol.11 (4),* 519-538.

Meisels, S.J., & Wasik, B. A. (1990). Who should be served? Identifying children in need of early intervention. In S. J. Meisels, & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*. (pp. 605-632) Cambridge: Cambridge University Press.

Meisels, S.J. & Shonkoff, J.P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of early childhood intervention* (2nd. Ed. Pp. 3-31). Cambridge: University Press.

Mendes, M. A. (2001). *Avaliação de programas de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Mendes, M. L., Neves, M. M., & Guedes, M. (2000). *A educação pré-escolar e os cuidados para a primeira infância em Portugal.* Lisboa: Departamento de Educação Básica, Ministério da Educação.

Merriam, S. B. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. San Francisco:Jossey-Bass.

Miller, P. S. & Stayton, V. D. (2000). Recommended practices in personal preparation. In S. Sandall, M. E. McLean, & B. J. Smith *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

Miles, M. B. & Hubermann, A. M. (1994). *An expanded sourcebook – Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

Miller B. C. (1986). *Family research methods*. Beverley Hills: Sage Publications

Mindell, N. (1988) Changes in parental attitude following involvement in Portage. In M. White, & R. Cameron (Eds.) *Portage: Progress, and possibilities*. Winsor: NFER-NELSON Publishing Company, Ltd.

Ministério da Educação (2005). *Relatório do Observatório dos Apoios Educativos do ano lectivo de 2004-2005.* Retirado em 11/04/07 de http://www.dgidc.min-edu.pt/especial/CDI_observatorio.asp

Ministério da Educação (2007). *CDI – Observatório*. Retirado em 11/04/07 de http://www.dgidc.min-edu.pt/especial/CDI_observatorio.asp

Ministério da Educação (2007). *ME desmente manchete do DN*. Retirado em 16/04/07 de http://www.min-edu.pt/np3/567.html

Morgado, J. (2007). *Contributo para a definição de uma política educativa (de facto) inclusiva*. Retirado em 18/04/07 de http://www.fmh.utl.pt/feei/index.php?option=com_content&task=view&id=24&Itemid=38

Morris, E. K. & Midgley, B. D. (1989). Some historical and conceptual foundations of ecobehavioral analysis. In S. S. Schroeder (Ed.) *Ecobehavioral analysis and developmental disabilities. The twenty-first century.* New York: Spriger-Verlag.

Mota, M. C. (2000). *Subsídios para o estudo das práticas em intervenção precoce*. Tese de Mestrado apresentada na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto.

Mott, D. W., (2005a). Characteristics and consequences of resource-based intervention practices. *CASEmakers*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_vol1_no5.pdf.

Mott, D. W., (2005b). Conceptual and empirical foundations of resource-based intervention practices. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/caseinpoint/caseinpoint_vol1_no5.pdf.

Mott, D. W., (2006a). Checklist for measuring adherence to resource-based intervention practices. *CASEtools*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no3.pdf.

Mott, D. W., (2006b). Operationalizing resource-based intervention practices. *CASEinPoint.* Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no5.pdf.

Mott, D. W. & Dunst, C. J. (2006). Influences of resource-based intervention practices on parent and child outcomes. *CASEinPoint.* Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no6.pdf.

Mott, D. W. & Swanson, J. R. (2006). A research synthesis of -based intervention practice studies. *CASEinPoint.* Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no10.pdf.

Mowder, B. A. (1997). Family dynamics. In A. H. Widerstrom, B. A. Mowder, & S. R. Sandall (Eds.) *Infant development and risk – An introduction* (2nd Edition, pp. 125-153). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Odom, S. L. & Wolery, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention / early childhood special education: Evidence-based practices. *The Journal of Special Education*, *vol. 37*, n. º 3, pp. 164-173.

Odom, S. L, Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B., & Harris, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-basd practices. *Exceptional Children, vol. 71*, n. º 2, pp. 137-148

Oliveira, M. (2002). *Seminário de Investigação*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

OMS – Organização Mundial de Saúde (2003). *CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.* Centro colaborador da OMS para a classificação de Doenças em Português. S. Paulo: EdUP.

Oppenheim, A N. (1979). *Questionnaire design and attitude measurement* (7th ed.). London: Morrison & Gibb Ltd.

OSEP - Office of Special Education Programs (2006). *Early intervention data handbook*. Retirado em 20/5/06 de htpp://www.ideadata.org/ EarlyInterventionDataHandbook.asp.

Osofsky, J. D. & Thompson, M. D. (2000). Adaptative and maladaptative parenting: Perspectives on risk and protective factors. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 54-75). Cambridge: Cambridge University Press.

Ou, S. (2005). Patways of long-term effects of an early intervention program on educational attainmente: Findings from the Chicago longitudinal study. *Applied Developmental Psychology, 26*, 578-611.

Pakula, A. L. & Palmer, F. B. (1997). Early intevention for children at risk for neuromotor problems. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.3-20. Baltimore: Paul H. Brooks.

Palacios, J. & Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. In M. J. Rodrigo, & J. Palacios (Eds.) *Familia y Desarrollo Humano*. Madrid: Alianza Editorial, S. A.

Parrish, D. & Phillips, G. (2003). *Developing an early childhood outcomes system for OSEP: Key considerations.* Retirado em 16/03/07 de http://www.fpg.unc.edu.~eco/pdfs/OSEP_final_report_12_15.pdf

Pasamanick, B. & Knobloch, H. (1973). The epidemiology of reproductive casualty. In S. G. Sapir, & A. C. Nitzburg (Eds.) *Childrem with learning problems – Readings in a developmental-interaction approach.* New York: Brunner/Mazel Publications.

Patton, M. Q. (1980). *Qualitative evaluation methods*. Newbury Park: Sage Publications.

Pearl, L. F. (1993). Providing family-centered early intervention. In W. Brown, S. K. Thurman & L. F. Brown (Eds.), *Family-Centered Early Intervention with Infants and Toddlers* (pp. 81-101). Baltimore: Paul H. Brooks.

Pereira, A. (2002) *Guia prático de utilização do SPSS: Análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo, LDA.

Pereira, F. (2004) *Políticas e práticas educativas*. Lisboa: Fundação Liga.

Perret-Clermont, A. N. (1979). *La construction de l'intelligence dans l'interaction sociale*. Berne: Peter Lang.

Piaget, J. (1936/1959). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.

Piaget, J. (1947/1967). *La psychologie de l'intelligence*. Paris: Armand Colin.

Piaget, J. (1964). *Six études de psychologie*. Paris: Gonthier.

Piaget, J. & Inhelder, B. (1966). *La psychologie de l'enfant*. Paris: P.U.F.

Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família : desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Plano Nacional de Acção para a Inclusão PNAI 2006-2008 (2006). Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.

Poulsen, M. K. (1993). Strategies for building resilience in infants and young children at risk. *Infants and Young Children*, 6 (2), 29-40.

Pretis, M. (2006). Professional training in early intervention: A european perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 3*, n.º 3, 42-48.

PIIP - Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra (2005). *Relatório das actividades desenvolvidas em 2004/2005*. Coimbra: PIIP.

Punch, M. (1994). Politics and etics in qualitative research. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research* (pp. 83-97). Thousand Oaks: Sage Publications.

Raab, M., (2005). Interest-based child participation in everyday learning activities. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/caseinpoint/caseinpoint_vol1_no2.pdf.

Raab, M. & Dunst, C.J. (2004). Early intervention practitioner approaches to natural environment interventions. *Journal of Early Intervention*, 27, 15-26.

Raab, M. & Dunst, C.J. (2006). Checklist for promoting parent-mediated everyday child learning opportunities. *CASEtools*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no1.pdf.

Raab, M., Swanson, J., Roper, N., & Dunst, C. J. (2006). Promoting parent and practitioner identificatio of interest-based everyday child learning opportunities. *CASEtools*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no6.pdf.

Ramey, C.T. & Finkelstein, N. W. (1981). Psychosocial mental retardation. A biological social coalescence. In M. J. Begab, H. C. Haywood & H. L.. Garber. *Psychosocial influences in retarded performance. Vol. 1. Issues and theories in development*. Baltimore University Park Press.

Ramey, C.T., Campbell, F.A., Burchinal, M., Skinner, M.L., Gardner, D.M., & Ramey, S.L. (2004). Persistent effects of early childhood education on high-risk children and teir mothers. In M. A. Feldman (Ed.) *Early intervention – The essential readings*. Malden: Blackwell Publishing Ltd.

Raposo, M. S. (2002). *Intervenção precoce: avaliação de dois programas do Distrito de Faro.* Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Rapport, M. J. K., McWilliam, R. A. & Smith B. J. (2004). Practices across dsiciplines in early intervention. The research base. *Infants and Young Children,* vol. 17, n.º 1. pp. 32-44.

Reese, H. W., & Overton, W. F. (1970). Models of development and theories of development. In L. R. Goulet & P. B. Baltes (Eds.), *Life-span developmental psychology: research and theory.* New York: Academic Press.

Reichardt, C.S. & Rallis, S. (1994). *The qualitative-quantitative debate.* San Francisco, Jassey-Bass.

Richards, L. (1998). *QSR NUD*IST 4 Introductory Handbook*. Melbourne: Qualitative Solutions and Research Pty. Ltd.

Richmond, J. & Ayoub, C. (1993). Evolution of early intervention philosophy. In D. Bryant & M. Graham (Eds.), *Implementing early intervention – from research to effective practice.* New York: The Guilford Press.

Rogoff, B. (1982). Integrating context and cognitive development. In M. E. Lamb & A. L. Brown (Eds.), *Advances in developmental psychology*. vol. 2. Hillsdale, NJ: L. Erlbaum.

Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in thinking - Cognitive development in social context.* New York: Oxford University Press.

Romer, E. & Umbreit, J. (1998). The effects of family-centered service coordination: A social validity study. *Journal of Early Intervention, vol.21*, n,º 2, 95-110.

Roper, N. & Dunst, C. J. (2003). Communication intervention in natural learning environments. *Infants and Young Children, vol. 16, n.º 3*, 215-226.

Sandall, S., McLean, M. E., & Smith, B. J. (2000). *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

Sameroff, A. J. (1975). Early influences on development: Fact or fancy? *Merril Palmer Quaterly*, 21, 267-294.

Sameroff, A. J. (1983). Developmental systems: Contexts and evolution. In P. H. Mussen (ed.) *Handbook of child psychology* Vol.1 *History, theory and methods*. (pp.238-294). New York: John Wiley and Sons.

Sameroff, A. J. (1995). General systems theories and developmental psychopathology. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.) *Developmental psychopathology* Vol. 1 *Theory and methods*. (pp. 659-695). New York: John Wiley and Sons.

Sameroff, A. J. & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (Eds.) *Review of Child Development Research* (vol. 4, 187-244). Chicago: University of Chicago Press.

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

Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (1992). Family representations of development. In I.E. Sigel, A.V. McGillicuddy-DeLise, & J. J. Goodnow (eds.) *Parental belief systems: The psychological consequences for children* (2nd ed. pp. 347-369). Hillsdale, NJ: Erlbaum

Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (2000). Transaccional regulation: The development ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.

Sameroff, A. J., & MacKenzie, M. J. (2003). Research strategies for capturing transactional models of development:The limits of the possible. *Development and Psychopatologiy, 15,* 613-640.

Sampon, M. A. & Wollenburg, K. (1990). The Portage Home Based Model of Early Intervention. In Julia Herwig & Margaret Stine (Eds.) *Proceedings from the Third International Portage Conference*. Madison, Wisconsin: Cooperative Educational Service Agency # 5.

Sandall, S. (1997). The Family service team. In A. H., Widerstrom, B. A., Mowder, & S. R. Sandall (Eds.) *Infant development and risk* (2nd Edition). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Sandall, S., McLean & Smith, B.J. (2000). *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

Scarborough, A., Spiker, D., Mallik, S., Hebbeler, K., Bailey Jr, D., & Simeonsson, R. J. (2004). A national look at children and families entering early intervention. *Exceptional Children, vol. 70, n.º 4*, pp. 469-483.

Scarborough, A., Hebbeler, K. M., & Spiker, D. (2006). Elegibility characteristics of infants and toddlers entering early intervention services in the United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, vol. 3, 1*, pp. 57-64.

Serrano, A. M. (2003) *Formal and informal resources among families with children with special needs in the District of Braga, Portugal*. Tese de Doutoramento apresentada no Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho. Minho.

Shearer, M. S. & Shearer, D. E. (1972). The Portage Project: A model for early childhood education*. Exceptional Children*, 36, 210-217.

Shearer, D. E. & Loftin, C. R. (1984) The Portage Project: Teaching parents to teach their preschool children in the home. In R. F. Dangel, & R. A. Polester (Ed.s) *Parent Training, Foundations of Research and Practice*. New York/London: The Guilford Press.

Shelden, M. & Rush, D. (2001). The ten myths about providing early intervention services in natural environments. *Infants and Young Children, 14* (1), 1-13.

Shelden, M. & Rush, D. (2005). Using an evidence-based practice model in early childhood intervention. Retirado em 02/03/07 de http://www.coachingearlychildhood.org

Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (1990). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 3-32). Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (Eds.) (2000) *Handbook of early intervention* (2nd ed.). Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J.P., Hauser-Gram, P., Krauss, M.W., & Upshur, C.K. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society Research in Child Development*, *6* (serial n.º 230, vol. 57), 1-151.

Shonkoff, J. P. & Marshall, P. C. (2000). The biology of developmental vulnerability. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of Early Childhood Intervention* (2nd. Ed. Pp. 3-31). Cambridge: University Press.

Shonkoff, J. P. & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development.* Washington: National Academy Press.

Sigel, I. E. & Cocking, R. R. (1977). Cognition and communication: A dialectic paradigm for development. In M. Lewis & L. A. Rosenblum (Eds.),*Interaction, conversation and the development of language: The origins of behavior* (vol.5). New York: Wiley.

Simeonsson, R. J. (1988). Evaluating the effects of family-focused intervention. In D. B. Bailey Jr & R. J. Simeonsson (Eds.) *Family assessment in early intervention.* Columbus: Merril Publishing Company.

Simeonsson, R. J. (1994) (Ed.). *Risk resilience & prevention – Promoting well-being of all children*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Simeonsson, R. J. (1995). Supporting family participation in early childhood intervention. In L. Castro, J. Boavida, M. Madeira, et al. (Eds.) *Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce - A Família na Intervenção Precoce: Da Filosofia à Acção....*Coimbra: Edileber Gráfica

Simeonsson, R. J. (1996a). Family expectations, encounters and needs. In M. Brambring, H. Rauh, & A. Beelman (Eds.) *Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice*. Berlin, New York: de Gruyter.

Simeonsson, R. J. (1999, Outubro). *Quality of life for children and their families*. Comunicação apresentada no âmbito do Encontro Excellence in Early Childhood Intervention - Mälardalen University, Västeras, Sweden.

Simeonsson, R. (2000). Early childhood intervention: toward a universal manifesto. *Infants and Young Children 12 (3),* 4-9.

Simeonsson, R. J. & Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention.* (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.

Simeonsson, R.J. & Bailey, D.B. (1991) Evaluating programs impact: Levels of certainty. In D. Mitchell, & R. Brown (Eds) *Early intervention studies for young children with special needs*. London: Chapman and Hall.

Simeonsson, R. J., Bailey, D., Scandlin, D., Huntington, G. S., & Roth, M. (1999). Disability, health, secondary conditions and quality of life: emerging issues in public health. In R. J. Simeonsson, & L. N. McDevitt (Eds.) *Issues in disability and health. The role of secondary*

conditions & quality of life. Chapel Hill: University of North Carolina. FPG Child Development Center.

Simeonsson, R., Huntington, G., McMillen, J.; Halperin, D.; Zipper, I. N., Leskinen, M. & Langmeyer, D. (1996b). Services for young children and families: evaluating intervention cycles. *Infants and Young Children, 9 (2),* 31-42.

Simeonsson, R. J. & Short, R. J. (2002). Adaptative development, survival roles, and quality of life. In j. W. Jacobson, & j. A. Mulick (Eds.) *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation.* Washington: American Psychological Association.

Simeonsson, Pereira & Scarborough (2003). Documenting delay and disability in early development with the WHO-ICF. *Psicologia, vol. XVII (1),* pp. 31-41.

Smith, C. P. (2000) Content and narrative analysis. In H. T. Reis, & C. M. Judd (Eds.) *Handbook of research methods in social and personality psychology* (pp. 313-335). Cambridge: Cambridge University Press.

Skinner, B. F. (1974). *About behaviorism*. New York: Alfred A. Knopf.

Skinner, D. (1999). *Validity and reliability in qualitative/ethnographic research*. Manuscrito preparado para o Qualitative Methods Seminar/FPG, UNC-CH—Fall.

Skinner, D. (1999). *Qualitative methods in early intervention.* Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Smith, J. S. (1999). Semi-structured interviewing and qualitative analysis. In J. A. Smith, R. Harré, & L. Van Langenhove (Eds.) *Rethinking Methods in Psychology* (3th ed). London: Sage Publications.

Smith, M. L. (1994). Qualitative plus/versus quantitative: The last word. In C.S. Reichardt, & S. Rallis (Eds) *The qualitative-quantitative debate.* San Francisco, Jassey-Bass.

Snow, R. E. (1991). Aptitude-tretment interaction as a framework for research on individual differences in psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59 (2)*, 205-216.

Snyder-McLean, L. (1987). Reporting norm-referenced program evaluation data: Some considerations*. Journal of the Division of Early Childhood, 11* (3), 254-264.

Soriano, V. (Ed.) (2005). *Intervenção precoce na infância. Análise das situações na Europa*. Lisboa: European Agency for Development in Special needs Education.

SPSS, (2002) *SPSS 13.0 Statistical Algorithms*. SPSS, Inc: Chicago, II.

Stake, R. E. (1994). Case studies. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research* (pp. 236-247). Thousand Oaks: Sage Publications.

Stevens, Jr., J. H., Hough, R. A., & Nurss, J. R. (1993). The influence of parents on children's development and education. In B. Spodek (Ed.), *Handbook of research on the education of young children*. New York: Macmillan Publishing Company.

Strain, P. S., Smith, B. J. & McWilliam, R. A. (1996). The widespread adoption of service delivery recommendations: A systems change perspective. In S. L. Odom & M. E. McLean (Eds.) *Early intervention/early childhood special education*. Austin, TX: PRO-ED.

Straka, E., Losardo, A., & Bricker, D. (1998). Early intervention preservice preparation: Program evaluation and reflections*. Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal, vol. 8*, n.º 4, 345-363.

Swanson, J., Roper, N., Raab, M., & Dunst, C. J. (2006). Practitioner judgments of the usefulness of contextually mediated practices training activities. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no9.pdf.

Swanson, J., Raab, M., Roper, N., & Dunst, C. J. (2006). Promoting young children's participation in interest-based everyday learning activities. *CASEtools*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no5.pdf.

Tashakkori, A. & Teddlie, C. (1998). *Mixed methodology – Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Tegethof, I.C.A. (1996). *Interacções mãe-criança e estimulação cognitiva. Um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Policopiado.

Thomaidis, L. T. Kaderoglou, E., Stefou, M., Damianou, S., Bakoula, C. (2000). Does early intervention work? A controlled trial. *Infants and Young Children, 12* (3), 17-22.

Thurman, S. K. (1993) Some perspectives on the continuing challenges in early intervention. In W. Brown, S. K. Thurman & L. P. Pearl (Eds.) *Family-centred early intervention with infants and toddlers - Innovative cross-disciplinary approaches*. (pp. 81-101). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Thurman, S. K. (1997). Systems, ecologies and the context of early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald. *Contexts of early intervention: Systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

Tietze, W. (1986) *The pre-primary project: An overview.* Paper present at the poster workshop Pre-Primary Education: European Perspectives. Rome, Second European Conference on Developmental Psychology.

Tietze, W., Bairrão, J., Leal, T. B., & Rossbach, H. G. (1995). Assessing quality characteristics of center-based early childhood environments in Germany and Portugal. A cross-national study. *European Journal of Psychology of Education, 13, 283-298*

Tisot, C. M. & Thurman, S. K. (2002). Using behaviour setting theory to define natural settings: A family-centered approach. *Infants and Young Children, 14* (3), 65-71.

Tjossem,T. D. (Ed.) (1976). *Intervention strategies for high risk infants and young children*. Baltimore, MD: University Park Press.

Trivette, C. M. (2003). Influence of caregiver responsiviness on the development of young children with or at risk for developmental disabilities. *Bridges, 1* (3), 1-13. Retirado em 20/05/06 de http://www.evidencebasedpractices.org/bridges/bridges_vol1no3.pdf

Trivette, C.M., Dunst, C.J. & Hamby, D.W. (1996a). Characteristics and consequences of help-giving practices in contrasting human services programs*. American Journal of Community Psychology, vol. 24, n.º 2*, pp. 273-293..

Trivette, C.M., Dunst, C.J. & Hamby, D.W. (1996b). Factors associated with perceived control appraisals in a family-centered early intervention program. *Journal of Early Intervention,* vol.20, nº 2, 165-178.

Trivette, C.M., Dunst, C.J., Hamby, D.W. & Lapointe, N.J. (1996). Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant-Toddler Intervention – The Transdisciplinary Journal,* vol.6, nº 1, 59-73.

Trivette, C. M.; Dunst, C. J. & Deal, A. G. (1997). Resourse-based approach to early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald. *Contexts of early intervention: Systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

Tudge, J. R. & Winterhoff, P. A. (1993). Vygotsky, Piaget, and Bandura: Perspectives on the relations between the social world and cognitive development. *Human Development*, 36, 61 - 81.

Turnbull, A. P., Turbiville, V. & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.) *Handbook of early intervention.* (2nd ed., pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

UNICEF Innocenti Research Center (2007). Child poverty in perspective: An overview of child well-being in rich countries. *Report Card 7*. Retirado em 16/04/07 de http://www.unicef.pt/docs/rc7_aw3.pdf

Upshur, C. C. (1990). Early intervention as preventive intervention. In S. J. Meisels, & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention* (pp. 633-650). Cambridge: Cambridge University Press.

Vygotsky, L.S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological process*. In M. Cole, John-Steiner, J., Scribner, S. & Souberman, E. (Eds.). Cambridge, MA: Harvard University Press.

Vygotsky, L. S. (1934/1981). *Thought and language*. Cambridge, Mass: M.I.T. Press.

Vygotsky, L.S. (1931/1985a). Les bases epistémologiques de la psychologie. In B. Schneuwly & J. P. Bronckart (Eds.), *Vygotsky Aujourd'hui*. Paris: Delachaux et Niestlé.

Vygotsky, L.S. (1930/1985b). La méthode instrumentale en psychologie. In B. Schneuwly & J. P. Bronckart (Eds.), *Vygotsky Aujourd'hui*. Paris: Delachaux et Niestlé.

Wachs, T. D. (2000a). *Necessary but not sufficient – The respective roles of single and multiple influences on individual development.* Washington, DC: American Psychological Association.

Wachs, T. D. (2000b). *The educational system*. Presented at the Western Psychological Association Meetings. Retirado em 1/6/06 de http://berger.claremontmckenna.edu/asl/topPapers/wachs.asp.

Wall, K. (2002). *Modelos de guarda das crianças nas famílias portuguesas*. Actas do IV Congresso Português de Sociologia. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.

Warfield, M. E. & Hauser-Cram, P. (2005). Monitoring and evaluation in early intervention programs. In M. J. Guralnick (Ed.) *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Cº.

Warnock, H. M. (1978). *Special education needs*. Report of the Committee of Enquiry into Education of Handicapped Children and Young People: Her Majesty's Stationery Office.

Wasik, B. H., Ramey, C. T., Bryant, D. M., & Sparling, J. J. (1990). A longitudinal study of two early intervention strategies: Project CARE. *Child Development, 61*, 1682-1669.

Watson, J. (1928). *Psychological care of infant and child.* New York: Norton.

Werner, E. E. (1990). Protective factors and individual resilience. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 97-116). Cambridge: Cambridge University Press.

Wertsch, J.V., & Tulviste, P. (1992). L. S. Vygotsky and contemporary developmental psychology. *Developmental Psychology*, 28 (4), 548-557.

Weston, D.R., Ivins, B., Heffron, M.C. & Sweet, N. (1997). Formulating the centrality of relationships in early intervention: An organizational perspective. *Infants and Young Children*, 9 (3), 1-12.

White, M. & Cameron, R. (1987). *Portage early education programme*. Windsor: NFER-NELSON Publishing Company, Ltd

Whitt, J. K. & Casey, P. H. (1982). The mother-infant relationship and infant development: The effect of pediatric intervention. *Child Development*, *53*, 948-956.

WHO – World Health Organization (2005). *Guia do principiante: para uma linguagem comum de funcionalidade, incapacidade e saúde – CIF*. Lisboa: SNRIPD.

Widerstrom A. H., (1997). Looking toward the future. In A. H., Widerstrom, B. A., Mowder, & , S. R. Sandall (Eds.) *Infant development and risk* (2nd Edition). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Widerstrom, A. H., Mowder, B. A., & Sandall, S. R. (1997). *Infant development and risk* (2nd Edition). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Wilson, L. L. (2005). Characteristics and consequences of capacity building parenting supports. *CASEmakers, 1* (4). Retirado em 28/11/06 de http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_vol2_no3.pdf.

Wilson, L. L. & Dunst, C. J. (2005). Checklist for assessing adherence to family-centered practices. *CASEtools*. Retirado em 28/11/06 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol1_no1.pdf.

Wilson, L. L., Holbert, K., & Sexton, S. (2006). A capacity-building approach to parenting education. *CASEinPoint.* Retirado em 19/02/07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no7.pdf.

Wilson, L. L. & Mott, D. W. (2006). Asset-based context matrix: An assessment tool for developing contextually-based child outcomes. *CASEtools*. Retirado em 19/02/07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no4.pdf.

Wicker, A. W. (1981). Nature and assessment of behavior settings: Recent contributions form the ecological perspective. In P. McReynolds (Ed.) *Advances in psychological assessment.* San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

Woods-Cripe (1999). *Desenvolvimento de programas de intervenção precoce com base nas rotinas diárias*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Woods-Cripe (1999). *Organização curricular em intervenção precoce*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Wolery, M. & Wilbers, J.S. (1994). Introduction to the inclusion of young children with special needs in early childhood programs. In M. Wolery, & J. S. Wilbers (Eds) *Including children with special needs in early childhood programs*. Washington: NAEYC.

Yin, R. K. (1994). *Case Study Research – Design and methods* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

Yoshikawa, H. (1995). Long-term effects of early childhood programs on social outcomes and delinquency. *Long-term outcomes of early childhood programs – The future of children, vol. 5*, n.º 3, 51-75.

Zhang, C. & Bennett, T. (2001). Beliefs about and implementation of family-centered practice: A study with Early Head Start staff in six states. *Infant Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal. Vol. 11*, nº 3-4, 201-222.

ANEXOS

ESTUDO I

Anexo I: Instrumentos

ENTREVISTA ÀS PESSOAS-CHAVE

1. O que é para si Intervenção Precoce?

2. Em sua opinião quais são os seus principais componentes da Intervenção Precoce?

3. Em sua opinião o que é que as famílias esperam quando se dirigem a um programa de Intervenção Precoce?

4. O que é para si uma intervenção centrada na família?

5. Acredita na intervenção centrada na família? (explicitar)

6. Como é que acha que as famílias "sentem" esta prática?

7. Hoje, no nosso país, fala-se muito de intervenção centrada na família. Acha que ela é de um modo geral posta em prática? (aspectos positivos/dificuldades)

8. Em linhas gerais, quais as principais mudanças que se deverão verificar, na criança e na família, para um programa se poder considerar bem sucedido?

9. Como vê hoje a situação da Intervenção Precoce em Portugal, no que diz respeito às práticas? (aspectos positivos / principais problemas)

10. Como vê hoje a situação da Intervenção Precoce em Portugal, no que diz respeito aos aspectos organizativos? (aspectos positivos / principais problemas)

11. Qual a sua opinião sobre o Despacho-conjunto n.º 891/99?

12. Em sua opinião, porque é que encontramos regiões em que surgem equipas organizadas em consonância com o que está previsto no despacho e a funcionar bem ou razoavelmente, enquanto que noutras nada está organizado?

13. O que se deveria fazer para ultrapassar esta situação?

14. Qual a sua opinião sobre a formação dos actuais profissionais de Intervenção Precoce? Que sugestões faz para uma formação nesta área?

15. Como vê o futuro da Intervenção Precoce em Portugal?

16. Há mais alguma questão nesta área da IP que eu não tenha tocado e que ache que é importante referir?

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DO PROJECTO[12]

DESIGNAÇÃO DO PROJECTO:

_____

ENQUADRAMENTO LEGAL DO PROJECTO:

Portaria 1102/97 □ **Programa "Ser Criança"** □ **Despacho conjunto n.º 891/99** □

Outros: _____

EQUIPA(S) DO PROJECTO (dentro do parêntesis indique o n.º de técnicos de cada equipa) **:**

_____**( )** _____**( )** _____**( )** _____**( )**

_____**( )** _____**( )** _____**( )**_____**(…).**

FAIXA ETÁRIA ATENDIDA PELO PROJECTO: _____

NÚMERO DE CRIANÇAS QUE O PROJECTO ATENDE: _____

Se possível, indique o número de crianças que o Projecto atende dentro de cada uma destas categorias:

- ⇑ **Atraso de desenvolvimento:** _____
- ⇑ **Condição estabelecida.** _____
- ⇑ **Situação de risco:** _____

Atraso de desenvolvimento: Opinião clínica fundamentada de atraso em uma ou mais áreas de desenvolvimento, baseada na história de desenvolvimento da criança transmitida pelos pais, na observação conjunta dos pais e da criança, nas condições de saúde da criança e na avaliação formal do seu desenvolvimento.

Condição estabelecida: Alterações cromossómicas/genéticas, neurológicas, metabólicas, sensoriais ou malformações (ex: trissomia 21, paralisia cerebral, síndrome de Lange, ambliopia, síndrome de Hunter, etc.); alterações severas da vinculação e desordens desenvolvimentais atípicas (ex: autismo, alterações reactivas da vinculação, incluíndo situações de abuso, etc.); exposição a substâncias tóxicas (ex: síndrome fetal alcoólico, etc.); doenças crónicas ou infecciosas graves (ex: dependência de ajudas técnicas, cancro, citomegalovírus, HIV-positivo, etc.).

Situação de risco: Preocupações severas dos pais ou profissionais relacionadas com o (1) desenvolvimento da criança, estilo parental, interacções pais-criança e/ou as relacionadas com (2) o período pré-natal (complicações pré-natais, abuso de substâncias tóxicas, etc.), (3) o período peri-natal (complicações peri-natais, asfixia, baixo peso à nascença, etc.) (4) o período pós-natal (comportamento atípico, otite média crónica, etc.), (5) demográficos (pobreza, mães adolescentes, etc.), (6) ecológicas (ausência de residência estável, ausência de cuidados médicos, etc.), (7) saúde da família, cuidados prestados e interacção (doença crónica severa dos pais, atraso mental dos pais, pais alcoólicos ou toxicodependentes, pais com história de abandono ou de abuso, crise familiar aguda, distúrbios crónicos da interacção familiar, etc.).

Fonte: Parte H da IDEA – Definições de Elegibilidade Recomendadas para a Intervenção Precoce.

[12] Ficha elaborada por Isabel Chaves de Almeida (2003)

IDEIAS DOS PROFISSIONAIS SOBRE AS PRÁTICAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE[13]

SÃO OS PROFISSIONAIS QUE TRABALHAM EM EQUIPAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE QUEM, NO DIA-A-DIA SE DEPARA COM OS ASPECTOS POSITIVOS E AS DIFICULDADES QUE SURGEM NA IMPLEMENTAÇÃO DOS PROGRAMAS DE IP. É POR ISSO, A ESSES PROFISSIONAIS QUE ESTE QUESTIONÁRIO SE DIRIGE. O QUE SE PRETENDE É UMA RESPOSTA CLARA E SUCINTA ÀS VÁRIAS QUESTÕES, BASEADA NA VOSSA EXPERIÊNCIA NO TERRENO.

O QUESTIONÁRIO É ANÓNIMO, AGRADECIA APENAS QUE INDICASSE:

SEXO: ☐ **MASCULINO** ☐ **FEMININO**

IDADE: _____

PROFISSÃO: _____

ANOS DE EXPERIÊNCIA EM INTERVENÇÃO PRECOCE: _____

FORMAÇÃO EM IP: ☐ **SIM** ☐ **NÃO**

SE SIM:

☐ **CONGRESSOS, SEMINÁRIOS**

☐ **OFICINAS DE FORMAÇÃO**

☐ **CURSOS (FORMAÇÃO PERMANENTE, PÓS-GRADUAÇÃO, MESTRADO)**

☐ **ESTÁGIO EM IP (IGUAL OU SUPERIOR A UM ANO LECTIVO)**

PROJECTO DE IP A QUE PERTENCE: _____

[13] Questionário elaborado por Isabel Chaves de Almeida (2003)

1. **O QUE É PARA SI INTERVENÇÃO PRECOCE?**

2. **O QUE É PARA SI UMA INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA?**

3. **ACREDITA NA INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA? (EXPLICITE A SUA RESPOSTA, POR FAVOR)**

4. COMO É QUE ACHA QUE AS FAMÍLIAS "SENTEM" ESTA PRÁTICA?

5. COMO É QUE ACHA QUE ESTÁ A DECORRER A OPERACIONALIZAÇÃO DA INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA? (ASPECTOS POSITIVOS / DIFICULDADES)

DATA DO PREENCHIMENTO: ____ / ____ / ____

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!

ESTUDO I

Anexo II: Carta aos Programas de Intervenção Precoce

Lisboa, __/__/__

À Coordenação do_____

Conforme combinado telefonicamente, aqui estou a enviar-lhe os questionários que fazem parte do meu projecto de doutoramento na Universidade do Porto. O objectivo é analisar as ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce: aspectos positivos e dificuldades com que estes se deparam no dia-a-dia. São portanto para ser preenchidos pelos técnicos a trabalhar em equipas de intervenção precoce há, pelo menos, um ano. O que se pretende é uma resposta sucinta baseada na experiência de terreno desses profissionais. Outro aspecto importante é tentar, dentro do possível, que eles não se influenciem uns aos outros nas respostas.

Junto também uma ficha de caracterização do projecto que agradecia que fosse preenchida com os dados de que poderem dispor. Todos os dados recolhidos serão absolutamente confidenciais.

Envio, ainda, um envelope para o retorno, assim como os meus contactos, para o caso de surgir alguma dúvida.

Desde já, agradeço imenso a vossa disponibilidade e colaboração.

Com os meus melhores cumprimentos,

O meu contacto é:
Nome
Morada
Telefone
TM

ESTUDO I

Anexo III: Análises de Conteúdo

Tabela A

Análise das respostas das pessoas-chave à entrevista semi.directiva: sistema de categorias frequências e exemplos de respostas.

CATEGORIAS		FREQ. RESPOSTAS	EXEMPLOS DE RESPOSTAS
1	**Definição de Intervenção Precoce (IP)**		
1.1	*O que é IP*		
1.1.1	Intervir com crianças com deficiência ou risco	10 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_7, P_8, P_9, P_{10})	Intervenção Precoce é uma abordagem que visa diminuir, ou eventualmente eliminar por completo, situações de risco a vários níveis, em termos de...quer seja um risco biológico ou envolvimental, ou mesmo risco estabelecido, em crianças com problemas de desenvolvimento ou em risco de virem a desenvolver problemas nesse foro e….(P_1)
1.1.2	Resposta dirigida às crianças e famílias	7 (P_1, P_2, P_4, P_5, P_7, P_9, P_{10})	…é um serviço de apoio a crianças com problemas de desenvolvimento ou alto risco para os vir a ter …. e respectivas famílias…….(P_9)
1.1.3	Resposta dirigida às famílias	3 (P_3, P_6, P_8)	É um conjunto de acções dirigidas a famílias de crianças. ……..(P_3)
1.1.4	Resposta abrangente / conjunto de acções	6 (P_1, P_3, P_6, P_8, P_9, P_{10})	Essencialmente um conjunto de acções, de actividades, de estratégias que possam ajudar as famílias a…….(P_8)
1.2	*Objectivos da IP*	*1.2*	
1.2.1	Visa a inclusão/ resposta que envolve a comunidade	4 (P_1, P_3, P_4, P_7)	A Intervenção Precoce é um termo que se tem vindo a aplicar a um conjunto de serviços, de actividades, que devem ser desenvolvidas por um conjunto de pessoas e de recursos da própria comunidade, no sentido último de poder promover o desenvolvimento de crianças…….(P_7)
1.2.2	Visa promover desenvolvimento da criança	8 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_5, P_7, P_9, P_{10})	….no fundo, com o objectivo de promover um curso de desenvolvimento, que está alterado de alguma forma... podem ser problemas de desenvolvimento diferentes: podem ser problemas endógenos .…….ou podem ser problemas de atrasos de desenvolvimento com origens variadas... problemas de comportamento……. situações de risco social, ……..(P_{10})
1.2.3	Visa promover competências/bem-estar da família	6 (P_2, P_3, P_4, P_7, P_8, P_9)	….portanto nessa medida tem que haver um trabalho grande de envolvimento das famílias que passa por um lado, pela participação plena delas durante a situação de avaliação. ……mas que também pode responder a outras necessidades delas próprias em relação ao seu bem-estar pessoal, e familiar, em relação cuidados com os seus outros filhos, em relação à procura de respostas relativas aos problemas de diversa ordem. …….(P_4)
1.3	*Aspectos organizativos*		
1.3.1	Resposta em rede/sistema organizado de serviços	3 (P_2, P_5, P_7)	Para mim é um sistema de organização de serviços, de uma forma que se pretende mais racional, para responder às necessidades de crianças…….(P_2)
1.4	*Grupo etário abrangido*		
1.4.1	Abrange preferencialmente o grupo etário dos 0 – 3 anos	2 (P_5, P_8)	…e o grupo etário é dos 0 aos 3, embora possa ir até aos 5... até ao pré-escolar 5-6. (P_5)
1.4.2	Abrange o grupo etário dos 0 – 6 anos	2 (P_3, P_9)	….apoio a crianças com problemas de desenvolvimento ou alto risco para os vir a ter, na faixa etária dos 0 aos 6, …….(P_9)

2	**Principais componentes da IP**		
2.1	Criança	2 (P_1, P_3)	A criança, …..(P_1)
2.2	Família / trabalho com a família	8 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_7, P_8, P_{10})	Principais... Portanto, eu vejo o apoio à família, no sentido de conseguir equacionar com elas (famílias) as várias áreas, provavelmente que fazem parte do processo de desenvolvimento das pessoas, não é? …….(P_6)
2.3	Comunidade	4 (P_2, P_3, P_4, P_{10})	……. tens a comunidade, tens um conjunto de técnicos daquele conjunto de serviços e, portanto, a intervenção precoce, se calhar, acaba por funcionar como a rede destas múltiplas realidades. (P_3)
2.4	Aspecto interdisciplinar	8 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_5, P_7, P_8, P_{10})	…. há um núcleo das pessoas que trabalham aos vários níveis- terapeutas, psicólogos, médicos, consoante as suas características profissionais em que vão intervir. Uns mais do domínio da saúde, do tratamento; outros mais do domínio da estimulação, como os terapeutas da fala; outros mais do desenvolvimento cognitivo, como os psicólogos; outros mais do trabalho com a família ou... enfim, se há uma transdisciplinariedade todas estas coisas se atenuam e..…….(P_5)
2.5	Coordenação e organização de serviços	4 (P_2, P_5, P_7, P_{10})	…começando de um nível mais macro ……. é conceber, de facto, uma coordenação e uma organização dos serviços e dos sectores mais relevantes em termos das respostas a crianças e famílias, portanto, educação, saúde, segurança social... o que não quer dizer que depois não tenha que haver uma relação com outras entidades.……..(P_2)
2.6	Enquadramento teórico	1 (P_5)	…..mas com vista a um pressuposto teórico que é a intervenção primária ou secundária ou terciária, isto é, se eu intervier precocemente no desenvolvimento que corre alguns riscos de se alterar no seu percurso, … pode até desaparecer a alteração; se for muito cedo e de for medianamente grave pode desaparecer ou atenuar-se tanto... é a prevenção secundária; na prevenção terciária atenua bastante, não faz desaparecer, quando as dificuldades das crianças já são de um grau elevado de estruturação. Portanto, há sempre um núcleo teórico que é a noção de desenvolvimento e dos seus obstáculos…….(P_5)
2.7	Metodologia de avaliação/intervenção	6 (P_2, P_4, P_5, P_7, P_9, P_{10})	…mas por detrás do qual deve estar de facto uma equipa que esteve envolvida na avaliação, e na planificação da intervenção …….(P_4)
2.8	Supervisão	1 (P_{10})	…..a parte mais da discussão dos casos, que também é útil... além da intervenção directa, digamos um espaço em que sejam discutidos os casos... a discussão de casos, que pode ser com supervisão com uma pessoa mais experiente, que pode ajudar a repensar, juntamente com a equipa, dificuldades que se possam vir a ter..…….(P_{10})
3	**Ideias dos especialistas sobre o que as famílias esperam dum PIP**		
3.1	Expectativas diversificadas	6 (P_1, P_3, P_5, P_6, P_9, P_{10})	Penso que não há uma necessidade uniforme. …….(P_3)
3.2	Resposta especializada ao problema do filho	9 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_7, P_9, P_{10})	….mas em princípio esperam apoio, esperam ajuda. Penso que têm a ideia de que a ajuda é para os filhos, portanto é para as crianças. ……..(P_1)
3.3	Ajuda para si próprias em função do problema do filho	6 (P_1, P_4, P_5, P_7, P_8, P_9, P_{10})	… se calhar, é uma ajuda nesse sentido, de serem elas capazes de resolver e de tomar as suas decisões e de caminhar pelo pé próprio, não é? Mas é uma ajuda... acho que é basicamente isso.….(P_8)

3.4	Resposta às suas necessidades básicas	1 (P_9)	…por exemplo, que as famílias de muito baixos recursos sócio-económicos, geralmente famílias que são rejeitadas dentro da comunidade, na grande maioria das vezes a preocupação de quem as sinalizou é o desenvolvimento da criança, e essa não está na lista de prioridades da família nos primeiros seis lugares... ela está muito mais preocupada com a alimentação ou com a saúde ou com aspectos sociais... ou com o que é que vai dar de jantar logo à noite... aspectos mais pragmáticos…. (P_9)
3.5	Informação/encaminhamento para outros serviços	3 (P_4, P_6, P_7)	… evidentemente pedem ajuda para a integração no Jardim de infância ou Escolas; pedem aconselhamento relativamente às melhores escolas, as que melhor podem responder; pedem ajuda para decidirem se é preferível o Ensino Especial ou o Ensino Regular, mas a maior parte das coisas que pedem são de facto muito directamente relacionadas com as dificuldades das crianças. ….(P_4)
3.6	Parceiro com quem discutir e os ajude a lidar com a situação	3 (P_5, P_8, P_{10})	… outras famílias procuram mais, de facto, um parceiro ou uma pessoa que as ajude a lidar com o problema e expressam isso mesmo: que querem estar activamente no processo, e, portanto, não é tanto a perspectiva dos pais que procuram o tratamento e esperam entregar a criança a um técnico que vai tratar a criança... mas, há pais que esperam ter uma participação mais activa, e portanto vêem o técnico como uma pessoa que vai cooperar com eles,….(P_{10})
3.7	Salienta trabalho dos técnicos para mudar expectativas da família e ajudá-las a ter papel mais activo	6 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_{10})	…..mas o que as famílias pedem fundamentalmente são coisas desse tipo, que respondam muito directamente aos problemas dos filhos.……Agora, isto é uma pescadinha de rabo na boca, na medida em que de facto como os serviços sempre trabalharam nesse sentido, e os próprios técnicos sentem-se mais à vontade nesse domínio, do que no domínio em que se responde mais globalmente às necessidades das famílias. Portanto os próprios técnicos também, se calhar de alguma forma influenciam as famílias a que essa é a resposta que eles podem dar, e portanto o melhor é não pedirem mais coisas....(P_4)
4	**Definição de Intervenção Centrada na Família (ICF)**		
4.1	*O que é a ICF*		
4.1	Conceito teórico complexo	5 (P_1P_3, P_4, P_5, P_9)	…é uma ideia...penso que é algo que é teórico, é um conceito teórico e que varia, vai variar de família para família, e das relações que se conseguem estabelecer com as famílias, porque, se bem que nós na teoria, temos normas e temos modelos que orientam e depois temos recomendações do ponto de vista prático, em termos internacionais, depois aquilo que é intervenção centrada na família pode variar de família para família. …….(P_1)
4.2	Implica colaboração/parceria família-técnico	7 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_7, P_8)	… e pronto, acho que, acima de tudo... lá está uma palavra-chave no meio disto tudo que é a colaboração... a perspectiva muito centrada na família implica uma colaboração de parte a parte... cada um dá aquilo que sabe e que pode, e as responsabilidades têm de ser repartidas, e isso passa por coisas tão pequeninas como- se eu como técnica estou de um lado e a família está do outro, e eu tenho conhecimento de isto ou de aquilo, eu não devo dar essa informação... o outro pode não estar preparado para ela e pode ser um desastre, mas eu, como técnico, vou ter que descobrir e ir pouco a pouco facultando essa informação, ….(P_3)

4.3	Implica mudança de atitudes dos técnicos/famílias	3 (P_3, P_4, P_6)	… isto normalmente é uma questão que implica uma postura profissional completamente diferente daquela que é habitual termos, provavelmente em termos culturais e em termos de formação, que todos tivemos... ….(P_6)
4.4	Responde às prioridades e necessidades do conjunto da família	9 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_7, P_9, P_{10})	…… é necessário que a família esteja claramente informada dos seus direitos por um lado, das necessidades e da obrigatoriedade, digamos assim, que os técnicos têm de responder a essas necessidades. Quer às necessidades da criança, quer às suas próprias necessidades,…….(P_4)
4.6	Respeita cultura, valores, rotinas, ritmo da família	4 (P_2, P_3, P_6, P_7)	… a metodologia centrada na família corresponde ao facto de nós respeitarmos a família enquanto entidade, enquanto organização social de direito, que tem direito a escolhas para si própria, daquilo que quer e que entende... de acordo com a sua cultura, com os seus valores... portanto tem os direitos de defender isto, claro que com os limites de que quando os direitos da própria criança estão colocados em causa.…….(P_7)
4.2	*Objectivo da ICF*		
4.5	Visa a capacitação da família/parte das suas competências	4 (P_1, P_4, P_7, P_9)	…e, portanto, eu penso que intervenção centrada na família, de acordo digamos com a teoria, parte do princípio que a família é competente ou que tem possibilidades em ser competente e, portanto, é uma intervenção que vá de encontro àquilo que são as aspirações, as prioridades, as necessidades da família, e não aquelas do profissional.…….(P_9)
4.7	Visa autonomia da família/ promove escolhas, tomada de decisão	5 (P_2, P_4, P_6, P_7, P_8)	… é criar as condições para que a família identifique e possa reflectir sobre necessidades e sobre os recursos para vir de encontro às necessidades que sente, não só relativamente à criança, mas relativamente à família no seu conjunto, portanto à família enquanto tal, é dar lugar e dar espaço para que a família possa ter um papel activo em termos de determinadas decisões, determinadas necessidades… que possa fazer escolhas, que possa participar….(P_2)
4.8	Visa trabalhar interacções criança-outros significativos para promover o seu desenvolvimento	1 (P_{10})	…... o objectivo é tornar aquela situação mais funcional entre a criança e a família ao longo do dia-a-dia, ..no âmbito da vida normal da criança, da família em que ela está inserida... habitualmente as crianças têm uma família, por isso é que se diz centrada na família... porque é no dia-a-dia que a criança poderá desenvolver melhor e, portanto, é centrada nas interacções que a criança tem no dia-a-dia com os outros significativos, que esse desenvolvimento se pode promover. Portanto, arranjar situações de interacção privilegiadas que promovam esse desenvolvimento, ….(P_{10})
5	**Adesão à ICF**		
5.1	*Adesão*		
5.1.1	Acredita	7 (P_1, P_2, P_3, P_6, P_7, P_8, P_{10})	Piamente! Acho que, cada vez mais, acho que é esse o caminho... em termos até do próprio exercício de cidadania das pessoas... Quer dizer, porque nós depois queremos que as pessoas exerçam a cidadania e, muitas vezes, a intervenção vem cortar esse direito. Portanto, a intervenção centrada na família vem promover esse exercício dos seus direitos, dos seus valores, da sua participação na sociedade.…….(P_7)

5.1.2	Acredita com reservas	3 (P_4, P_5, P_9)	Eu acredito. Acredito na intervenção centrada na família, acredito na dificuldade de implementar, mas tenho sempre algum temor relativamente à formação que os profissionais de Intervenção Precoce têm neste País, de que de alguma forma a criança possa em alguns aspectos ficar um pouco esquecida, no meio da intervenção centrada na família. …….(P_4)
5.2	*Justificação da adesão*		
5.2.1	Baseia-se nas teorias actuais do desenvolvimento e nos direitos das famílias	2 (P_5 P_7)	Faz sentido... dentro das teorias mais recentes que como um efeito de reversão que, se a família está mais satisfeita, se puder ter uma actuação junto da criança, se prolongar a estimulação que os técnicos fazem, isso... se bem que os comportamentos não sejam aditivos, mas há, digamos, uma concorrência para uma melhoria, ou até para um grau de satisfação. Claro que a crença é baseada nos avanços científicos, nas noções do que é hoje a família como um sistema e, portanto, se eu tocar em mais partes do sistema estou a melhorar o sistema.……(P_5)
5.2.2	Implica a participação activa/capacitação da família	4 (P_6, P_7, P_8, P_{10})	…e acredito, seriamente, que as famílias têm um papel preponderante em todo este trabalho de intervenção precoce, e o sucesso que se venha a ter com a criança, acho que reside em muito no que cada pai ou cada mãe consegue fazer com o seu filho, claro que com o suporte do técnico, da equipa, dos serviços locais, de toda a envolvência de recursos que tem por base... Mas, acho que tem que ser mesmo a família a decidir e a rumar em relação àquilo que quer que a sua vida tenha e em que sentido.….(P_8)
5.2.3	Evoca resultados positivos da sua própria experiência	2 (P_6, P_{10})	… os técnicos são mediadores, são alguém que percorre o caminho *com...* e, no final, a família mudou, e nós também mudámos... portanto, isto é um caminho que é feito em conjunto, e eu só me posiciono dessa forma, não sou capaz de perceber de outra... e, de facto, tenho tido alguns resultados.….(P_6)
5.3	*Condicionantes da adesão*		
5.3.1	Implica formação/supervisão dos técnicos	2 (P_2, P_3)	…agora, acredito, desde que sejam criadas condições para. E isso eu também estava a dizer- implica, ao nível dos técnicos, uma formação quase que em serviço, em supervisão..……(P_3)
5.3.2	Implica características pessoais/flexibilidade dos técnicos	3 (P_1, P_2, P_3)	...A intervenção centrada na família acho que depende imenso das coisas que faz cada pessoa, e acredito que há pessoas que nunca conseguiram fazer intervenção centrada na família.….(P_2)
5.3.3	Implica suporte duma equipa	1 (P_3)	… Agora, acredito, desde que sejam criadas condições…..... e têm que ter um suporte técnico, que passa por pertencerem ou terem um agrupamento com quem possam partilhar isso, em termos de equipa, em que se sintam seguros, apoiem as suas dúvidas e, quando trabalharem, como é que as coisas estão a correr... (P_3)
5.3.4	Implica processo de mudança técnicos/família	3 (P_6, P_9, P_{10})	.....Depois há aqueles que acham que a gente não pode dizer que vai introduzir mudanças na família... as famílias é que têm de nos ensinar a nós. É verdade! A gente acredita nas famílias mas, se lá estão os profissionais é porque há problemas! E uma coisa, é assim, a intervenção não ser baseada no défice, eu acho perfeitamente aceitável e compreensível, outra coisa é o motivo da intervenção porque há défices na família, na criança, há limitação... portanto, tem de haver uma série de situações negativas para que os profissionais entrem. Portanto, se há situações negativas, o objectivo da intervenção é promover mudança nessas situações.….(P_9)

5.3.5	Ausência de dados empíricos confirmatórios dos resultados	2 (P_5, P_7)	…..mas, também, a crença depende muito de resultados em que... por exemplo, em que nós não sabemos muito bem quais são os resultados... porque grande parte dos programas ainda não são centrados na família... e querer-se-ia ver se há resultados quando os programas são só centrados na criança, ou só centrados na família.….(P_5)
5.3.6	Implica que não se privilegie a família esquecendo a criança	2 (P_4, P_9)	Acredito na intervenção centrada na família, acredito na dificuldade de implementar, mas tenho sempre algum temor relativamente à formação que os profissionais de Intervenção Precoce têm neste País, de que de alguma forma a criança possa em alguns aspectos ficar um pouco esquecida, no meio da intervenção centrada na família. ….(P_4)
6	**Ideias dos especialistas sobre a forma como as famílias sentem a ICF**		
6.1	Grande variabilidade	4 (P_1, P_5, P_6, P_{10})	Às vezes acho que eles...por vezes sentem-se de facto extremamente apoiados, outras vezes sentem que o apoio não é nada adequado às necessidades deles..... sentem na minha opinião, a maioria deles como algo, como um apoio que deve ser prestado à criança, para melhorar o seu desenvolvimento e eventualmente, quer dizer, que os possa ajudar também a eles a ajudarem a sua criança, não é?.....(P_1)
6.2	Depende do técnico conseguir desenvolver uma verdadeira ICF	7 (P_2, P_4, P_6, P_7, P_8, P_9, P_{10})	... agora também depende da capacidade dos técnicos de dar o salto em ajudar as famílias em tornarem-se autónomas e sentirem-se bem com essa autonomia.….(P_8)
6.3	Inicialmente surpresas e inseguras, depois valorizadas e mais autónomas	6 (P_3, P_4, P_6, P_7, P_8, P_{10})	.... Eu imagino que no início, as famílias possam encarar estas práticas como um bocado estranhas, penso que se houver de facto uma intervenção claramente centrada na família, em que a família se sinta parte integrante desse processo, aos poucos eu acho que as famílias vão assumindo algum poder e vão sendo capazes de dar as suas opiniões....(P_4)
6.4	Nem sempre disponíveis para se envolverem como os técnicos desejariam	2 (P_1, P_5)	Mas, nem sempre eles estão de facto na disponibilidade ou querem, ou têm às vezes até tempo, para se envolverem tanto quanto nós técnicos gostaríamos que acontecesse. ....(P_1)
6.5	Bem, apoiada e valorizada	3 (P_2, P_9, P_{10})	.....portanto, se os profissionais conseguirem ser centrados na família, o que é difícil, a família pura e simplesmente sente-se respeitada e sente-se ouvida, que é o que não sente na intervenção não centrada na família....(P_9)
6.6	Necessária a supervisão dos técnicos	1 (P_{10})	....é variado, e a adaptação do técnico à família também deve ser... por isso é que, se calhar, aquela supervisão é importante... haver alguma troca de ideias acerca do processo, e o técnico perceber as melhores formas de acompanhar a família... é muito mais difícil do que acompanhar só a criança.....(P_{10})
7	**Operacionalização da ICF em Portugal**		
7.1	*Prática da ICF*		
7.1.1	Grande diversidade de práticas	4 (P_1, P_3, P_6, P_7)	Eu acho que isto é muito variável, e é variável não só em termos de zonas do país....(P_1)
7.1.2	Princípio orientador: há tendências/aproximações	3 (P_3, P_5, P_8)	Acho que é um princípio, um princípio orientador... Mas, tal como eu dizia há pouco, eu penso que, dependendo do nível em que a família está, o centrar na família também se pode traduzir em diferentes níveis. Mas, acho que, em termos de alguns serviços que se dizem centrados na família... Há uma tendência *para*... há uma procura, mas acho que há imensa coisa que continua a não ser partilhada... claro que há uma tendência *para*, mas ainda há muito o técnico, e a família....(P_3)

7.1.3	Posta em prática numa escala muito reduzida	5 (P_1, P_2, P_6, P_7, P_{10})	Eu acho que é posta em prática numa escala reduzida. Estou a dizer isto, meramente... sem dados objectivos para dizer isso mas, é aquilo que eu sinto, dos contactos que vou tendo, e por aquilo que me vou apercebendo, a nível do funcionamento de equipas e dos profissionais... eu penso que estão sempre com um pé de o técnico ditar e escrever as medidas para as famílias, e não dar espaço para uma reflexão, de não introduzirem estratégias.....(P_2)
7.1.4	Globalmente não é posta em prática	2 (P_4, P_9)	....e, portanto, eu acredito na boa fé das pessoas, agora, eu acho que o conceito está pouco explorado... as pessoas têm que pensar um bocadinho mais no conceito... Parece aquela história de que a gente já adquiriu a 100% mas, é mentira....(P_9)
7.2	*Obstáculos à prática da ICF*		
7.2.1	Técnicos com informação teórica/discurso mas grande dificuldade em pôr em prática	8 (P_1, P_2, P_4, P_6, P_7, P_8, P_9, P_{10})	....os técnicos têm um discurso, todos hoje em dia, de intervenção centrada na família, portanto o problema não é do discurso, nem o desconhecimento teórico de técnicas, o problema é por esse discurso em prática. Eu acho que há uma enorme diferença entre aquilo que os técnicos dizem, e aquilo que os técnicos fazem..(P_4)
7.2.2	Implica formação e supervisão dos técnicos	2 (P_6, P_7)	Eu acho que culturalmente nós não aprendemos a estar assim. Acho que era necessário um esforço muito grande de supervisão e de reflexão interna da própria equipa para se disciplinar.....muitas equipas não o conseguem fazer, não por mau carácter, mas porque ainda não foram capazes de se questionar sobre.....as equipas deviam apostar na supervisão para conseguir este.....hábito de se questionar e de ponderar se estão ou não, exactamente, a praticar esta metodologia.....(P_6)
7.2.3	Falta de formação dos técnicos	1 (P_5)	....a intervenção centrada na família depende do grau de cultura de um país, do grau de desenvolvimento, etc. Como na história da nossa Segurança Social, por exemplo, o trabalho com as famílias era feito sobretudo por assistentes sociais, e muitas dessas práticas eram sobretudo assistenciais ou quase caritativas, não há um modelo, digamos, de outros técnicos a trabalhar com as famílias. Os próprios psicólogos, ou trabalham nas famílias no sentido de perceberem melhor os problemas das crianças, mas não têm uma visão..... No domínio educacional, ainda é mais difícil encontrar as pessoas preparadas, ou vendo-se como trabalhando com a família.....(P_5)
7.2.4	Salientam dificuldades dos técnicos com aspectos específicos da ICF	2 (P_7, P_{10})	.....depois, quando se trata mesmo dos objectivos para a família, que não envolvam a criança, isto é, que envolvam mudanças nas atitudes dos adultos, eles têm dificuldade em fazê-lo, porque requer o tal... as tais competências de lidar com os adultos, de saber ouvi-los, de saber... dar-lhes algumas estratégias para mudarem algumas coisas, nem que sejam relacionadas com a criança....as pessoas têm dificuldade em fazer isso...não sei se há um preconceito.....mas talvez seja um preconceito de não quererem...não conseguem entrar numa área que parece que lhes está um bocado vedada.....(P_{10})
7.2.5	Refere dificuldades ligadas a aspectos organizativos	2 (P_1, P_3)	Eu acho é que é mais difícil de pôr em prática por uma série de condicionalismos, que na minha opinião, em muito casos têm que ver com a organização de serviços. Eu acho que a forma como os serviços estão organizados no nosso país é um dos grandes obstáculos a esta intervenção e o facto de existirem sistemas paralelos em termos de apoios...quando estou a falar em sistemas paralelos estou a falar nos sistema público e privado, parece-me também que...e porque não há muitas vezes articulações entre estes dois níveis, não é? É uma das dificuldades.....(P_1)

8	**Principais mudanças num programa bem sucedido**		
8.1	*Na criança*		
8.1.1	Progressos no desenvolvimento	8 (P_1, P_2, P_3, P_5, P_7, P_8, P_9, P_{10})	Em termos da criança, eu penso que tem a ver com a questão de se verificar o objectivo último - um desenvolvimento optimizado...Portanto, face às características da criança, que se tenha promovido o seu desenvolvimento.....não só em termos de desenvolvimento físico, mas também emocio-nal...uma optimização do seu desenvolvimento global, face à característica da criança. (P_7)
8.1.2	Inclusão escolar e social	4 (P_1, P_3, P_4, P_6)	Agora, se pensarmos ao nível da criança, será ela ter atingido o máximo das suas capacidades dentro do seu dia-a-dia, em termos de funcionalidade, em termos de enquadramento social, em termos de relação com coleguinhas da mesma idade, nas actividades, nos joguinhos, nos vários serviços que se possam utilizar- no parque infantil, na piscina, no centro lúdico... por aí... em termos da chamada inclusão... estarem incluídos. ....(P_3)
8.1.3	Inexistência de retrocesso no desenvolvimento	1 (P_6)	.....é difícil falar em ganhos em termos de desenvolvimento ..... embora, devam ser evitados os retrocessos....(P_6)
8.1.4	Dificuldade em definir critérios de sucesso em função de ganhos no desenvolvimento	3 (P_5, P_6, P_9)	Gostaríamos com certeza todos, muito, de falar de avanços ao nível do desenvolvimento das crianças, mas aí há que ter alguns cuidados porque as crianças não se desenvolvem todas de acordo com as nossas expectativas... nem com as expectativas das famílias, portanto, acho que, não será pela medida destas mudanças a nível de desenvolvimento que o programa pode ser de sucesso ou não, ...(P_6)
8.2	*Na família*		
8.2.1	Aceitação da problemática da criança	3 (P_1, P_2, P_4)	Para a família, acho que seria a família por exemplo ser capaz de encarar a situação da deficiência da criança de uma forma mais positiva portanto aceitar a situação e investir nela do ponto de vista do futuro e melhorar de facto as capacidades da criança...(P_1)
8.2.2	Melhorar o seu bem-estar/qualidade de vida	4 (P_1, P_4, P_7, P_9)	...o objectivo neste caso é, no fundo, tornar a família mais competente para compreender um bocado melhor a situação, compreender um bocado melhor a evolução, compreender um bocado melhor o que deve e não deve fazer com aquela criança e, portanto, poder reorganizar-se como família, para viver como família, apesar de ter aquela criança.....(P_9)
8.2.3	Melhorar a sua rede de apoio	1 (P_1)	…Outro ganho seria a família aumentar ou melhorar as suas redes de conhecimentos, de amigos, de pessoas com quem ela se pode dar, porque no fundo a podem ajudar em momentos de maior dificuldade.....(P_1)
8.2.4	Melhorar a sua capacidade de resolver problemas e de lidar/ensinar a criança	5 (P_1, P_2, P_7, P_9, P_{10})	....mas, portanto, que a família esteja sensível, e reconhecer determinado tipo de necessidades e seja capaz de introduzir determinadas actuações e gerir, quer de uma forma activa quer de uma forma pró-activa, ou seja introduzindo coisas novas, quer de gerir melhor os comportamentos e as rotinas da criança... e que sejam promotoras, de facto, do desenvolvimento da criança e de fazer emergir competências na criança.....(P_2)
8.2.5	Melhorar a sua inclusão social	3 (P_3, P_6, P_7)	...outros indicadores... acho que seriam a inclusão, em termos comunitários, em termos educativos, em termos profissionais, pronto, acho que... indicadores de inclusão serão com certeza indicadores de sucesso de um trabalho desenvolvido....(P_6)

8.2.6	Melhorar a sua participação na intervenção/utilização do PIAF	3 (P_2, P_5, P_8)	…um PIAF bem elaborado também pode ser algo que ajuda ao sucesso, a família ter bem presente aquilo que vai acontecer, ela própria traçar pequenas metas, comprometer-se...a questão do compromisso...acho que é fundamental, porque também acredito que leva ao envolvimento da família de uma maneira diferente...Portanto um PIAF...pode ser mesmo um PIAF enquanto documento... um PIAF bem elaborado pode ajudar...a família tem um documento que a ajuda a orientar-se em termos de tempos e de espaços e de recursos, e ajuda também o técnico a estar bem orientado, a localizar-se relativamente ao problema.….(P_8)
8.2.7	Melhorar a sua autonomia	4 (P_1, P_2, P_3, P_7).	…portanto, a família está inserida numa comunidade e também tem que, para além de saber gerir os recursos que esta comunidade tem, tem que sentir o apoio e o suporte desta comunidade, e tem que ter uma participação activa na comunidade, num exercício da sua cidadania. ….(P_7)
8.2.8	Satisfação da família com o PIP	1 (P_6)	…eu penso que o grande indicador deveria ser a satisfação da família. Eu sei que isto é um bocadinho... questionável, mas eu continuo a achar que é importante a satisfação das famílias.….(P_6)
8.3	*Na díade*		
8.3.1	Criança-família mutuamente bem ajustadas	2 (P_3, P_{10})	…eu acho que, no fundo, o principal... eu acho que o principal objectivo é haver um bom ajuste, digamos, entre o funcionamento da criança e da família... há uma criança com determinadas características e uma família com determinadas caracterís-icas que muitas vezes ....não está a haver um bom ajuste entre estes dois elementos e, portanto, acho que isso é o fundamental... é, de facto, haver um bom ajuste, um bom encaixe de interacção entre um e outro, de forma a que haja uma resposta ou uma interacção adequada às necessidades da criança, e que por outro lado, a criança consiga lidar melhor com as situações também, não é? Porque muitas vezes também é uma mudança na criança que vai permitir esse melhor ajuste para que as coisas corram melhor.….(P_{10})
8.4	*Na comunidade*		
8.4.1	Melhorar a sua capacidade de integrar a criança/família	1 (P_7)	…Em termos de Intervenção Precoce, o objectivo também é que a comunidade, ou seja o meio receptor, também modifique algumas formas de integrar essa criança e essa família....(P_7)
8.5	*No PIP*		
8.5.1	Ser considerado um recurso da comunidade	1 (P_6)	…Acho que também é indicador de sucesso a articulação, ou ser considerado recurso...em termos comunitários. Portanto, acho que um programa de sucesso, um serviço de sucesso está com certeza bem enquadrado na sua comunidade, e desenvolve boas relações com os hospitais, com as escolas, com os centros de emprego, com as vizinhanças à volta, com os centros comunitários... portanto, quase que a inclusão do próprio serviço também me parece que seria indicador de sucesso. ….(P_6)
8.5.2	Satisfação dos técnicos com o seu desempenho	1 (P_6)	…Depois, paralelamente, se calhar, o nível de satisfação dos próprios técnicos... acho que também é um indicador importante, embora o serviço não exista para os técnicos, mas acho que a auto-imagem que os técnicos têm, relativamente ao seu desempenho, será com certeza indicador também da sua capacidade de reflexão, da sua capacidade de se questionar...e isso parece-me indicador de sucesso.….(P_6)

8.5.3	Existir trabalho de equipa transdisciplinar	1 (P_8)	…também gostaria de salientar como factor de sucesso o trabalho desenvolvido pela equipa...o próprio trabalho de equipa, quanto a mim, terá repercussões no sucesso que a família vai atingir, e a criança também. Também acredito na possibilidade do trabalho em equipa segundo a perspectiva transdisciplinar, o que é uma tarefa extremamente difícil de atingir mas, acho que todo esse trabalho de equipa pode ser espelhado no que a família e a criança possam vir a atingir em termos de sucesso.….(P_8)
9	**Situação da IP em Portugal**		
9.1	*Práticas*		
9.1.1	*Aspectos positivos*		
9.1.1.1	Grande investimento dos técnicos	2 (P_1, P_7),	…mas também há uma coisa que eu acho que é extremamente importante, que é assim, apesar de as práticas não estarem todas ao mesmo nível, 90 e muitos por cento, quase cem por cento, dos profissionais que estão envolvidos em Intervenção Precoce, eu sinto que estão envolvidos pela "piada", e que estão de facto a fazer o seu melhor, e a investirem... Quase em todas as equipas com quem eu contacto, as pessoas estão muito empenhadas..…..(P_7)
9.1.1.2	Evolução: muitos técnicos sensíveis às "boas práticas" e recomendações internacionais	5 (P_1, P_2, P_4, P_8, P_9)	... Em determinados locais acho que há uma procura de se caminhar, e acho que há uma sensibilidade, hoje em dia, dos profissionais que andam no terreno para determinado tipo de práticas e de recomendações, sejam de ordem científica sejam de ordem mais política, em termos de políticas internacionais, porque em termos nacionais, temos o diploma legal, mas que... pronto, dá de facto um enquadramento... Acho que há, de facto, uma procura dos profissionais para se aproximarem de outras formas diferentes das práticas tradicionais em termos de intervenção precoce.....(P_2)
9.1.1.3	"Ilhas" com práticas de grande qualidade	4 (P_2, P_5, P_6, P_7),	.....mas acho que se está num caminho entre cá e lá e... penso que as pessoas, de um modo geral, salvo algumas excepções... há, como eu dizia, ilhas que já estão mais reforçadas em termos de competências, em termos de formação..…(P_2)
9.1.1.4	Intervenções em parcerias com resultados positivos	1 (P_5)	…Depois, num inquérito feito há pouco tempo, ou havia uma tipologia de programas ao abrigo de uma orientação legislativa, em que aceitava *partneriados* e, nessa amostra, 20% desses programas de *partneriado* tinham resultados mais positivos porque podiam vir técnicos de um ou outro serviço (ou da Segurança Social, de uma Cooperativa, etc) e que se aproximava mais de um trabalho, pelo menos, interdisciplinar. (P_5)
9.1.1.5	Aumento da documenta-ção/trabalhos de investigação	1 (P_1)	……um aumento da literatura e também da documentação, e um aumento de trabalho nestas áreas, teses de Mestrado e de Doutoramento, que sendo em Português dão a possibilidade de mais pessoas terem acesso se calhar a conceitos e a literatura já tratada em Português, que é muito importante e que fundamenta estas práticas. Já que a maior parte dela está em Inglês e muitas das pessoas não lêem, eu penso que havendo uma expansão de trabalhos, quer no âmbito de Mestrados, Doutoramentos ou Pós-graduações também é uma forma de, digamos abrir esta área de conhecimento a outras pessoas. (P_1)

9.1.2	*Dificuldades*		
9.1.2.1	Grande variabilidade de práticas	3 (P_3, P_7, P_8)	...porque Portugal é realmente um puzzle... e a peça do Alentejo não é igual à peça da Beira nem à peça do Norte... e, se calhar, dentro, até, existem outras peças e outras realidade que é preciso ter em conta... E é importante que os quadros legais também permitam depois a adaptação das respostas a estas realidades.....(P_3)
9.1.2.2	Muitos técnicos a trabalhar isoladamente	3 (P_2, P_5, P_{10})	……Eu que uma das coisas é que a maior parte das pessoas estão bastante isoladas na sua intervenção...Na parte das educadoras que vão fazer intervenção precoce, é a educadora com o menino que vai fazer apoio, ou no jardim de infância ou às vezes em casa...mas que estão um bocado isoladas, no sentido de não terem uma equipa de rectaguarda com quem possam discutir, com quem possam planificar e, portanto, acabam por utilizar as estratégias que conhecem...que são muito centradas na criança...Vão, fazem o seu programa com a criança, voltam, levam o seu saco dos brinquedos, despejam-no, fazem as suas actividades, o seu programinha, e voltam embora.....(P_{10})
9.1.2.3	Dificuldade dos técnicos em passar da teoria à prática	5 (P_1, P_2, P_4, P_6, P_{10})	….Penso que cada mais, do ponto de vista teórico as pessoas estão em consonância, o que não quer dizer que isso depois se operacionalize directamente na prática, porque penso que isso demora mais tempo, porque a prática implica mudar hábitos, e mudar hábitos demora tempo. E portanto, penso que daqui a uns anos provavelmente já teremos um conjunto mais elevado de práticos, de técnicos, digamos que se aproximam mais daquele modelo que nós defendemos actualmente do ponto de vista teórico, não é?….(P_1)
9.1.2.4	Dificuldade em trabalhar com a família	1 (P_{10})	……é muito difícil os técnicos terem conversas, discussões abertas com a família... ainda há muito aquele preconceito- *hoje vamos ter uma reunião, mas é só com os técnicos... porque as famílias não podem ouvir.* Muitas vezes quando estamos, por exemplo, aqui a falar de programas para a família- *ai, se nós estivéssemos agora aqui com a família não podíamos estar a dizer isto desta maneira*- Então como é que diriam se estivessem aqui as famílias? Portanto, eu acho que ainda falta muito o ultrapassar o tal preconceito que eu acho que existe de facto, de estar com as famílias de uma forma cooperante... quer dizer, mesmo de igual para igual em termos de parceiro na intervenção com aquela criança. ….(P_{10})
9.1.2.5	Falta de investigação/avaliação das práticas com ligação ao terreno	4 (P_3, P_5, P_6, P_7)	…Mas, acho que faltaria muito a investigação sobre a qualidade das práticas, sobre aquilo que deveria ser identificado com as boas práticas ou não... a análise daquilo que está a ser feito porque às vezes nós temos numa imagem muito próxima e portanto não temos muito bem a noção de se são boas práticas, que conduzem a mudanças válidas e significativas ou não... portanto, eu acho que falta investigação, falta reflexão….(P_6)
9.1.2.6	Inexistência duma base comum em termos de formação	3 (P_1, P_6, P_7)	…Depois, também me parece que, o que reforça esta diversidade de práticas, é, em termos da formação dos profissionais, não haver uma base, em que as pessoas, mesmo que sejam novas, vão para os serviços com uma formação de base... Muitas vezes vão do zero, o que implica que um serviço que é criado hoje, num determinado sítio é diferente do outro... E mesmo aqueles que existem, como a formação não é estruturada... os profissionais de Intervenção Precoce em Portugal são quase todos "auto-didactas" ou beneficiam de formação aqui e ali... e, portanto, a diversidade das práticas vai ser muito.....(P_7)

9.1.2.7	Dificuldade dos técnicos em trabalhar em conjunto	1 (P_{10})	… Acho que é difícil, ainda, os técnicos trabalharem também uns com os outros numa perspectiva de partilha de saberes, numa linguagem comum.….(P_{10})
9.2	*Aspectos organizativos*		
9.2.1	*Aspectos positivos*		
9.2.1.1	Aumento de respostas de IP	2 (P_1, P_2)	…Como aspectos positivos posso referir uma expansão dos serviços a nível nacional claramente, através de várias modalidades, quer de programas como o Ser Criança, quer mesmo em termos privados… acho que para os pais é sempre benéfico haver mais serviços, não é? Portanto há mais possibilidade de escolha, se não há possibilidade de esse serviço ser num sector público, que seja num privado, mas eu não considero isso como mal, do ponto de vista das práticas e da oferta que temos para os pais, é difícil em termos de articulação, mas isso são outras questões. ….(P_1)
9.2.2.2	Suporte legal que preconiza organização interserviços	3 (P_2, P_7, P_8)	…Portanto, há os aspectos organizativos que decorrem do enquadramento legal que temos, não é? Que é a organização interserviços, que eu penso que é um aspecto positivo.….(P_2)
9.2.2.3	Interesse e entusiasmo dos técnicos	1 (P_2)	…e penso que ainda assim o que safa as coisas é a nível local haver o interesse e o entusiasmo das pessoas.….(P_2)
9.2.2	*Dificuldades*		
9.2.2.1	Organização desigual/deficiente	6 (P_1, P_4, P_7, P_8, P_9, P_{10})	…acho que há equipas...assim de uma maneira geral….que já investiram, já acreditaram mais, já acreditaram menos, não é?... equipas que fizeram percursos com um pico muito elevado e que depois estabilizaram, há agora outras equipas que estão assim grandemente em ascendência, e há outras que se mantiveram sempre no mesmo nível.….(P_8)
9.2.2.2	Confusão a nível legislativo	3 (P_1, P_3, P_7)	…Portanto, acho que também a nível legislativo se quisermos, a confusão é muita, não é?...As leis muitas vezes não são claras, parece que se faz um conjunto de decretos e de leis que não têm em consideração medidas anteriores, e portanto aquilo às tantas é uma confusão muito grande, para quem na prática tem de ler os decretos todos e integrar...às vezes parece que há coisas que estão sobrepostas em termos de normas ou de directivas e portanto penso que para quem está na prática é complicado...portanto penso que a nível de sistema mais Macro devia haver uma análise aprofundada de todas as leis, todas as medidas que foram tomadas até agora... e depois integra-las.....isso aí facilitaria grandemente as coisas na prática, mas esse trabalho tem de vir de cima .... isso tinha de ser ao nível dos três ministérios envolvidos, eles teriam de se entender primeiro, para depois nós na prática termos a vida mais facilitada, não é? ….(P_1)
9.2.2.3	Não valorização da IP pelo sistema político/sectores	5 (P_1, P_2, P_6, P_7, P_8)	…e não ser uma coisa valorizada do ponto de vista do serviço ou do sistema, quer em termos remuneratórios ou de horas de trabalho...Portanto acho que isso é uma das grandes dificuldades ….(P_1)
9.2.2.4	Problemas no financiamento	3 (P_2, P_5, P_7)	…acho que há uma guerra fictícia dos Ministérios…..nós contribuímos para um orçamento geral do Estado... portanto, é uma guerra sem sentido, a guerra que os Ministérios e entre os funcionários de um e de outro Ministério *"não, isto tem de ser do meu orçamento ou do teu"*. Quer dizer, uma coisa é a questão da votação do orçamento... até pode ser que a IP seja financiada só por um Ministério, apesar de os profissionais terem que ser das várias áreas... Mas, no fundo, tudo vem do

			orçamento geral do Estado...Portanto, esta questão do *meu* orçamento, do *teu* orçamento, é um discurso que eu não consigo entender e que, nós assim que nos aproximamos de uma força de decisão, aparece. ….(P_7)
9.2.2.5	Articulação de serviços dependente de "boas vontades"	6 (P_1, P_4, P_6 P_7, P_9, P_{10})	…isto não pode depender das pessoas, tem que estar mais definido, mais regulamentado, para que, se mudarem as pessoas, continue. Ou seja, está muito dependente das pessoas…..no Alentejo, por exemplo,... vê-se que há uma boa colaboração... há poucos meios, há poucos recursos, e as pessoas unem-se umas às outras…e portanto a gente sabe….que há muita coisa na região de Lisboa e Vale do Tejo, e sei que há muita coisa na região Norte, mas não conseguiram sequer, em termos organizativos, ter grupos regionais a funcionar... Isto diz tudo, não é? E, portanto, em termos organizativos está mal, e está muito dependente das pessoas.….(P_9)
9.2.2.6	Modelo legislativo difícil de implementar	1 (P_5)	…Aqui passou-se *top to bottom*, quer dizer, arranjou-se... nem sequer uma lei, um Despacho Conjunto mas se, der algum efeito... eu não tenho nada contra! Mas vejo muito dificilmente a difusão...porque, não partindo da realidade, e propondo um modelo, que é muito avançado para a cultura portuguesa, que exige já centrar na família, em que existe uma hierarquia e uma competência, competição entre serviços, que não seja uma coisa natural como há nos programas mais actualizados... eu receio que leve muito tempo até ser implementado e, como todas as boas leis em Portugal, ela não está regulamentada também, e corre-se muito o risco de esta posição *top to bottom* seja mais lenta e seja de mais difícil articulação.……(P_5)
9.2.2.7	Inexistência de documentação orientadora	1 (P_6)	…Em termos escritos, também não temos uma pista, uma publicação que... onde todos possamos converger de alguma forma, e que possa ser um pólo de discussão, de formação, de orientação, portanto... não temos..……(P_6)
9.2.3	*Necessidades*		
9.2.3.1	Enquadramento legislativo e políticas que dêem cobertura às práticas	6 (P_2, P_3, P_4, P_6, P_7, P_9, P_{10})	…agora, isto requer ainda uma afinamento muito grande para que de facto as coisas, não só a nível local, ……mas também a outro nível, de decisões legislativas e de medidas políticas que possam, no fundo, dar cobertura e dar força para que as pessoas nos locais possam pôr em prática esta forma diferente de os serviços funcionarem entre si e se relacionarem e se organizarem entre si.….(P_2)
9.2.3.2	Esforço de integração a nível macro das leis e medidas existentes	1 (P_1)	……portanto penso que a nível de sistema mais Macro devia haver uma análise aprofundada de todas as leis, todas as medidas que foram tomadas até agora...que têm que ver com medidas ou acções nesse sector, e depois integra-las, eu acho que isso aí facilitaria grandemente as coisas as pessoas depois na prática, mas esse trabalho tem de vir de cima, não é? ….(P_1)
9.2.3.3	Adoptar um modelo que parta da realidade	2 (P_5, P_6)	…esta metodologia que eu propus …que é partir dos programas para a lei e não da lei para os programas... Porque partir da lei para os programas tem a dificuldade de todas as leis, que é a sua regulamentação, os encargos, etc. Na outra perspectiva, dos programas para a lei, teria mais viabilidade porque eles já existem e podiam ser encorajados por uma legislação intermédia, digamos... Como havia aquela legislação da educação que encorajava o *partneriado*, sei lá.…(P_5)
9.2.3.4	Fazer caracterização/avaliação das práticas existentes	4 (P_5, P_6, P_7, P_{10})	……também faltaria muito a avaliação destes anos de intervenção precoce que nós temos vivido, faltaria uma avaliação aprofundada e séria. ….(P_6)

9.3	*Opinião sobre o Despacho conjunto 891/99*		
9.3.1	*Aspectos positivos*		
9.3.1.1	Baseia-se em premissas actuais em IP	4 (P_1, P_2, P_5, P_7)	…O Despacho-conjunto, quer dizer... é actual, está baseado em premissas actuais sobre intervenção precoce ….(P_5)
9.3.1.2	Define enquadramento orientador para a prática	4 (P_1, P_2, P_6, P_9)	…eu acho que há meia dúzia de linhas orientadoras que, no fundo, põem um bocadinho de ordem... Nós, uma vez, fizemos um levantamento, antes de o Despacho sair..… e havia meninos com 14 anos que estavam em Intervenção Precoce... ou seja, como tinham um nível cognitivo de 2 anos, achavam que...portanto, coisas tão aberrantes como isso, eu penso que agora já se evita que isso aconteça..…..(P_9)
9.3.1.3	Torna reconhecida a IP	2 (P_2, P_8)	…quando o documento saiu era ansiado por muita gente, houve logo momentos de euforia nos momentos iniciais... que agarraram no Despacho e achavam que sim, que aquilo dava voz e corpo à intervenção precoce….(P_8)
9.3.1.4	Compromete, quer nacional quer localmente, vários sectores (Educação, Saúde, S Social)	2 (P_2, P_3)	…depois, em termos organizativos, o comprometer os diferentes sectores a terem que, a nível local e da comunidade, se organizar para responder às necessidades….(P_2)
9.3.2	*Aspectos problemáticos*		
9.3.2.1	Algumas imprecisões conceptuais	4 (P_1, P_5, P_6, P_7)	…O despacho fala na metodologia centrada na família e na criança, parece ser um bocadinho uma aberração, mas, neste momento, isso já não me incomoda tanto... porque eu acho que nos faltam coisas ainda mais básicas….(P_6)
9.3.2.2	Não houve preocupação de o adequar à nossa realidade	4 (P_3, P_4, P_5, P_{10})	O despacho conjunto é tudo menos adaptado à realidade portuguesa, ou seja o despacho conjunto é de alguma forma, não direi que seja uma tradução.....mas é qualquer coisa de muito próximo da realidade americana..... Deveriam existir estudos mínimos que fundamentassem essa situação e nem pensarmos minimamente nos aspectos organizativos que podiam dar corpo e tornar possível a prática. (P_4)
9.3.2.3	Deve ser avaliado/revisto	7 (P_1, P_3, P_4, P_6, P_7, P_8, P_{10})	…Precisava de ser avaliado urgentemente, e mais levado a sério... pronto, estar regulamentado com base em algumas perspectivas novas… desde que ele saiu tem sido experimentada muita coisa, e se calhar é preciso dar voz sobre essas experiências... e ser avaliado, ver o que não estava a correr tão bem e aparecer com algo mais firme, que as pessoas levassem mais a sério….(P_8)
9.3.2.4	Põe questões a nível organizativo	7 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_7, P_{10})	*Se queremos chegar acolá, então vamos definir este, e este, e este e aquela forma de funcionar*... e isso deveria estar previsto na lei, também, não é? …Formas de organização mais local ou mais regional ou mais distrital que pudessem pôr, de facto, em funcionamento essas coisas, porque nós não somos organizados... Eu acho que não é com uma lei muito bonita que as pessoas se vão organizar... acho que isso não funciona em nenhum país... e nós não temos a tradição de trabalhar em equipa, não temos tradição de trabalhar interserviços portanto, de repente, não podem fazer isso se não lhes foram estruturadas formas de o fazer... não se pode esperar que as pessoas mudem assim. Pronto, de facto, a….(P_{10})
9.3.2.5	Põe questões a nível de fianciamento	6 (P_1, P_2, P_3, P_5, P_6, P_7, P_9)	…Há outros pormenores...acho que não foi suficientemente regulamentado, nomeadamente em relação às questões financeiras... como é que se vai organizar uma coisa sem ter uma cotação orçamental? Penso que se fosse uma lei teria um outro impacto em termos de cotação orçamental... ….(P_7)

9.3.2.6	Põe questões a nível de afectação de pessoal	5 (P_2, P_3, P_6, P_7, P_9)	Mais difícil será agora na rentabilização de recursos que aquilo implica...porque implica que, as pessoas que estão nos apoios educativos que têm não sei quantos atendimentos de educação e têm duas ou três situações em termos de intervenção precoce...portanto, um modelo, outro modelo...; que a pessoa que está na Junta de Freguesia que faz não sei quantos atendimentos de rendimento no plano de inserção faça depois duas ou três horas no modelo de intervenção precoce..., e quem diz isto para este, diz isto para o médico, diz para... Portanto, eu acho que não se compactua... Acho que percebo que, em termos de Portugal os recursos são escassos mas, se não há investimento nas idades precoce, se não há um investimento aqui, quando é que há? É depois?... Eu acho que ele não funciona por isso. ….(P_3)
9.3.2.7	Aspectos a regulamentar	3 (P_2, P_7, P_9).	…Agora, eu penso que, no Despacho, tal como eu referi há pouco, há montanhas coisas a regulamentar ….(P_9)
9.3.2.8	Ausência de compatibilização com outros diplomas legais	1 (P_2)	…Depois, em termos de compatibilidade com outros diplomas legais, eu não sei se o problema é do diploma da intervenção precoce se é alguma coisa que depois se teria que vir a clarificar, concretamente relativamente à questão do que ainda está em vigor, o despacho relativamente aos apoios educativos em termos do pré –escolar, e como é que se faz a distinção entre o que são os apoios educativos no pré-escolar e o que é a intervenção precoce.…….(P_2)
9.4	*Razões para as assimetrias verificadas em termos organizativos*		
9.4.1	*Facilitadores*		
9.4.1.1	Caso particular do PIIP Coimbra	6 (P_2, P_4, P_5, P_7, P_8, P_{10})	Porque, o distrito de Coimbra não é bem assim. É assim, o próprio Despacho vem traduzir a forma como o distrito se tinha organizado... O que também não sei... Independentemente de haver vários aspectos positivos mas, a realidade nacional não é só aquela e portanto….(P_7)
9.4.1.2	Existência de pessoas-chave	8 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_7, P_8, P_9, P_{10})	Eu acho que isso depende mais das pessoas, de Pessoas-Chave nesses locais, do que propriamente da lei ou dos recursos, etc. …….(P_1)
9.4.1.3	Meios pequenos/poucos recursos	7 (P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_8, P_9)	…Mas, relativamente onde não havia ainda uma dinâmica desse tipo e havia uma experiência ou outra isolada...eu penso que, a nível das zonas onde havia menos coisas foi mais fácil as coisas organizarem-se... é o que está a acontecer no Alentejo, em que, efectivamente, houve toda uma dinâmica que se criou...Por um lado, por sentirem fortes necessidades e grandes necessidades….(P_2)
9.4.1.4	Existência anterior de parcerias	2 (P_4, P_5)	…Acho que de facto está relacionado com alguns serviços que há mais tempo, muito antes de 99 já tinham práticas de Intervenção Precoce. Portanto já tinham acordos atípicos para ter prestação de serviços Intervenção Precoce, em que o despacho não veio alterar nada, digamos assim. O despacho veio-nos dar um figurino organizativo que de alguma forma veio corresponder a uma prática que já estava implementada. ….(P_4)
9.4.1.5	Colaboração activa da Saúde	2 (P_1, P_6)	…Penso que por exemplo, quando as coisas começam pela Saúde, como foi o caso de Coimbra, é muito mais fácil o resto dos serviços organizarem-se do que quando começa por exemplo, pelo sector da Educação ou da Segurança Social, porquê? Porque se supostamente em termos de sistema de encaminhamento as crianças começam pela Saúde e se aí não funciona bem em termos de divulgação ou encaminhamento, depois compromete todo o resto do

			sistema, funciona um bocadinho com o efeito de cascata..……Sítios onde há uma boa articulação com a Saúde, em termos de programa as coisas funcionam bastante melhor do que em locais onde isso não é possível. E nem sempre os médicos estão disponíveis para este tipo de abordagem, não é? Isso aí complica um bocadinho mais as coisas..(P_1)
9.4.2	*Obstáculos*		
9.4.2.1	Grandes centros urbanos	6 (P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_9)	…Mas, por exemplo, em Lisboa ou no Porto haverá uma dificuldade muito grande, dado que existem muitos serviços, com muitas culturas, e digamos...capelinhas...com interesses vários, que às vezes até podem ser contraditórios….(P_5)
9.4.2.2	Despacho vago	1 (P_4)	…Os serviços que estavam a começar com a história dos projectos Ser Criança, etc... quando o projecto Ser Criança terminou ficaram sem tapete por baixo dos pés, e portanto a maior parte destes projectos está a viver uma fase muito instável, exactamente porque o despacho é suficientemente vago que não atribui especificamente competências a ninguém. Quando se diz que os serviços de Saúde, os serviços Sociais, os serviços de Educação devem colaborar, mas não se diz com que pessoal, com que dinheiro, quem é que dá o quê, quem é que paga o quê concretamente, é como o que eu dizia fica depende da boa vontade, da carolice e do empenhamento de cada um..……(P_4)
9.4.2.3	Carácter não vinculativo da legislação	1 (P_9)	…Agora, um dos problemas das nossas legislações... às vezes são muito boas, o que não é o caso desta...é que muitas vezes não dizem o que acontece se a lei não for cumprida...ninguém é penalizado... Num conselho...não há nada, nada, nada...por exemplo, os pais de uma criança com problemas de desenvolvimento não podem fazer nada...Quem é que vão responsabilizar? ….(P_9)
9.5	*Formas de ultrapassar a situação*		
9.5.1	*Soluções focadas na legislação*		
9.5.1.1	Avaliação competente do Despacho	6 (P_1, P_2, P_3, P_6, P_7, P_9)	Eu acho que a primeira coisa seria avaliar o que aconteceu nestes anos de 99 até aqui... Avaliar o que é que de facto surgiu, porque eu penso que nós nem sequer temos noção de que equipas foram criadas ao abrigo do despacho, fora do despacho, alternativas ao despacho, o que é que foi feito... portanto, eu acho que era importantíssimo avaliar……e depois reflectir sobre isso……..(P_6)
9.5.1.2	Reformulação do Despacho	1 (P_9)	É assim, eu acho que... uma coisa é aperfeiçoar a lei..… eu penso que às vezes é preciso idealizar um bocado... Alguns dizem que a legislação é flexível demais, outros dizem que é de menos, portanto é capaz de estar no meio termo..……(P_9)
9.5.1.3	Criar legislação flexível e regulamentada	4 (P_1, P_2, P_3, P_7)	…portanto, quer dizer que a legislação não pode ser tão ampla que permita esta flutuação conforme "cada cabeça sua sentença". Portanto, tem que ser uma legislação diferente desta, que regulamente as coisas de uma forma muito mais eficaz...claro, que permita adaptar a cada região e a cada comunidade, dando resposta às necessidades... portanto, não tem de ser igual para todo o sítio ….(P_2)
9.5.1.4	Não pensar de forma economicista	1 (P_3)	…e, depois, devia ser uma área de investimento em termos económicos, o que não é. O que se verifica em termos de Portugal é que não é! Vê-se que a população está a envelhecer... a pirâmide está a inverter... mas, também, o investimento que é feito ao nível dos mais pequenos é nas roupinhas….ou nas cadeirinhas ou nos não sei quê...quando há uma série de outras respostas que deveriam fazer parte..……(P_3)

9.5.2	*Soluções focadas no terreno*		
9.5.2.1	Promover forma-ção/sensibilização	4 (P_1, P_2, P_4, P_8)	Formação aos médicos, formação no sector da Saúde, sensibilização, eu acho. Não só ao nível dos Clínicos Gerais, como dos Pediatras, a nível hospitalar, dos Centros de Saúde, acho que uma formação muito leve, só no fundo salientando a importância destes novos conceitos e alertando para a importância da articulação dos serviços para a melhoria dos resultados com a família e com a criança….(P_1)
9.5.2.2	Desenvolver investigação com ligação ao terreno	4 (P_2, P_3, P_4, P_5)	…Eu penso que uma das coisas que deveria ser feita e que passa de facto por alguma investigação neste domínio, era perceber o que é que efectivamente se passa e perceber quais são as boas práticas de Intervenção Precoce e quais são as más práticas de Intervenção Precoce. Com estudos não diria estudos casuísticos, não deveriam ser estudos de um ou dois casos, mas estudos aprofundados dos serviços A,B,C,D...que fossem escolhidos, uns por boas práticas, outros por más práticas em que houvesse por um lado, sondagens, inquéritos, entrevistas aos pais, aos técnicos, aos serviços envolvidos, relativamente àquilo que está a ser feito, àquilo que eles acham que está bem, àquilo que eles acham que está mal. Observação de facto participada do que é que se passa nos programas de Intervenção Precoce….(P_4)
9.5.2.3	Implementar núcleos locais de supervisão e avaliação	2 (P_3, P_{10})	…portanto, eu acho que se houvesse esses núcleos locais de acompanhamento, de supervisão, de avaliação de como é que as coisas iam acontecendo, esta flexibilidade também poderia ser gerida no aspecto positivo.……(P_3)
9.5.2.4	Promover mudanças no terreno	3 (P_8, P_9, P_{10})	…Se os serviços não estão a colaborar há que envolvê-los, há que os pôr a participar, há que responsabilizá-los...passa muito também por aí...Se nós temos um Despacho que diz isto, isto e isto, então vamos pelos serviços e falar sobre o que está ali previsto, e que eles também têm de colaborar…..(P_8)
9.5.2.5	Proporcionar informação acessível	1 (P_1)	…um bom nível de informação, isso é que eu acho que no nosso País é terrível. As pessoas perdem muito tempo a procurar a informação, a perceber o que é que há, onde está, como é, onde funciona...acho que isso é uma falha geral ao nível do país, não é só no âmbito da IP, portanto eu acho que se houvesse informação bem organizada, sistemática, curta e essa informação fosse acessível a todas as pessoas, eu penso que isso já facilitaria bastante….(P_1)
9.6	*Formação e sugestões de formação*		
9.6.1	*Aspectos genéricos*		
9.6.1.1	Verifica-se aumento gradual da oferta	5 (P_1, P_2, P_5, P_8, P_9)	Eu acho que a formação tem melhorado, tem havido uma oferta cada vez maior de cursos, de programas, seminários, workshops, conferências, etc. Nas próprias Universidades também já há, já existem várias Universidades no país, onde existe oferta nesta área, eu acho que o importante é continuar a expandir, porque há zonas que em que não há nada, por exemplo na zona Sul não há nada, e há pessoas da zona Sul que gostariam de ter mais formação, mas há muito pouco, portanto era expandir e tornar o país mais simétrico em relação a estas ofertas de formação..(P_1)
9.6.1.2	Necessária maior ligação teoria-prática	2 (P_3, P_5)	…Portanto, eu acho que deveria haver um envolvimento, em termos de formação, e uma ligação forte entre teoria e prática, entre acção e investigação. Deviam-se utilizar pólos que permitissem depois... Se calhar dentro daquelas boas intenções que já tem havido da divulgação das boas práticas.……(P_3)

9.6.1.3	Necessário uniformizar conteúdos formativos	6 (P_1, P_2, P_6, P_7, P_9, P_{10})	…mas que deveria ser, talvez, uma coisa coordenada em termos de alguns conteúdos que devessem ser passados, as tais práticas recomendadas ou as práticas desenvolvimentalmente adequadas não só com as crianças, como também com as famílias. Portanto, haver um conjunto de conteúdos que fosse veiculado às pessoas que vão fazer intervenção precoce, que fosse quase básico para elas poderem funcionar bem, e terem competências, não se sentirem mal..…..(P_{10})
9.6.2	*Formação académica de base*		
9.6.2.1	Sensibilização/módulo de IP na formação inicial	7 (P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_7, P_{10})	……portanto, eu acho que, em termos de formação, deveria tentar-se a sensibilização nas várias faculdades, deveriam encontrar-se alguns módulos para formação inicial, deveria haver um espaço de reflexão de práticas, provavelmente quer em termos escritos quer em termos presenciais, não é? ….(P_6)
9.6.3	*Especialização a nível académico*		
9.6.3.1	Definição de áreas prioritárias de competências	1 (P_2)	…devia haver um esforço também...e daí eu achar importante haver uma dita comissão nacional, para que pudesse ver, de facto, quais são as áreas importantes, em termos de competências, que o dito profissional, especialista de uma área, deve vir a adquirir adicionalmente para poder, de facto, fazer um trabalho com qualidade em intervenção precoce...e isso penso que era importante ser definido..…..(P_2)
9.6.3.2	Formação com componente prática relevante	1 (P_7)	…Esta formação não devia ser só teórica, deveria ser teórico-prática... eu entendo que esta formação deveria ter um momento em que as pessoas estão integradas em serviços, em que teriam de aplicar instrumentos, estratégias…... essa formação prática quase como obsessiva, em que a pessoa vai e trás as suas dúvidas... ao mesmo tempo que é complementada com um determinado tipo de conhecimentos teóricos sobre as dificuldades que encontrou no terreno.….(P_7)
9.6.4	*Formação pré-serviço*		
9.6.4.1	Definição dum currículo comum	2 (P_6, P_9)	…e, portanto, eu penso que a formação precisava que os agentes/recursos formativos que existem a nível nacional, e que não são muitos, se juntassem... se definisse, como se faz lá fora, um currículo base, que todas as pessoas que fossem iniciar em Intervenção Precoce teriam que ter. ….(P_9)
9.6.4.2	Envolver diferentes entidades e formadores capacitados	1 (P_9)	…Saber-se quem é que no país estava capacitado para poder dar essa formação e, depois, envolver as Escolas Superiores de educação, as Universidades, os Projectos que já estão a funcionar, e as famílias..…..(P_9)
9.6.5	*Formação continuada/em serviço*		
9.6.5.1	Modelo centrado nas equipas	2 (P_2, P_7)	…Na formação em serviço, acho que o modelo teria de ser um modelo de formação em serviço baseado em equipa... enquanto que a nível académico já é difícil, a não ser que haja cursos de pós-graduação específicos que podem ser dados por essas entidades/estabelecimentos de ensino superior... mas, portanto, centrados na equipa, enquanto equipa, e com o reconhecimento das necessidades dos profissionais e, de facto, uma dimensão prática muito grande e muito interactiva. ….(P_2)
9.6.5.2	Partir das necessidades dos profissionais	3 (P_1, P_2, P_9)	…e apostar também muito em questões mais práticas, em informação prática e se calhar noutras modalidades em formação por pedido, em vez de serem as instituições ou às vezes as faculdades ou seja quem for a organizar programas de formação, as próprias instituições deviam solicitar junto das

			entidades competentes, digamos assim, formações sobre temas específicos, ou seja devia haver também uma procura maior por parte dos serviços relativamente a necessidade de formação específica em determinadas áreas. ….(P_1)
9.6.5.3	Formação com grande componente prática e de reflexão	4 (P_2, P_3, P_4, P_6)	.....a tal formação em que alguém acompanha de perto o que essa pessoa faz, e reflectem em conjunto o que é que está bem, o que é que está mal e o que é que deveria ser mudado.……(P_4)
9.6.5.4	Necessidade de supervisão	7 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_8, P_{10})	…Depois, penso que a supervisão deveria estar disponível, eventualmente, pelas várias faculdades... que as pusessem à disposição das várias equipas, porque eu acho que seria importante uma supervisão na área da psicologia, seria importante uma supervisão na área da reabilitação, seria importante supervisão na área de acção social, de serviço social... Não sei se conseguimos enquadrar isto, mas eu acho que as várias faculdades deveriam pensar (e não sei se estou a ser lírica), não só na formação académica, mas no acompanhamento dos seus formados, dos seus licenciados, não é?... portanto, existirem pólos de supervisão em várias áreas, e esta seria uma delas.…..(P_6)
9.6.5.5	Constituição de polos de formação com diferentes entidades	5 (P_2, P_5, P_7, P_8, P_{10})	…tentar que a nível das Escolas Superiores de Educação, dos centros responsáveis pela formação de pessoas que vão fazer intervenção com crianças nestas idades, que houvesse não só uma formação inicial, como também, depois, uma formação em serviço que fosse continuada, não sei se através das Escolas Superiores de Educação, das Faculdades, dos próprios Centros que têm especialistas nessa área, que já trabalham há muito tempo em intervenção precoce.……(P_{10})
9.6.5.6	Constituição de entidade certificadora	2 (P_2, P_8)	…A nível de entidades, acho que tinha que haver um controlo... o que nós verificamos hoje é que aparecem para aí uma data de entidades privadas a dar formação a torto e a direito... não há ninguém, ou pelo menos ainda havia aquele…o PRODEP, ou na Segurança Social também havia outra entidade……..mas muito em termos administrativos, e não em termos dos conteúdos...portanto, teria que haver uma certificação, não só em termos dos formadores como dos conteúdos...e isto a nível das diferentes entidades.….(P_2)
9.7	*Futuro da IP em Portugal*		
9.7.1	*Visão global do futuro*		
9.7.1.1	Optimista	4 (P_1, P_7, P_8, P_{10})	Eu sou uma pessoa optimista! Eu acredito que as coisas ainda vão dar o salto. Portanto, eu acredito nisso e luto por isso! ….(P_7)
9.7.1.2	Nem optimista, nem pessimista	4 (P_2, P_4, P_6, P_9)	…Um bocadinho cinzento como este dia...mas com boas abertas...porque eu acho que há cada vez mais pessoas interessadas nesta matéria ….(P_4)
9.7.1.3	Pessimista	2 (P_3, P_5)	…Eu acho que está negro! A gente é que o faz cor-de-rosa, azul, amarelo, em termos locais...Eu acho que não espelha a realidade que temos... Acho que não há seguranças... vai havendo algumas referências mas, não há seguranças. Portanto, em termos futuros não sei...sinceramente não sei..……(P_3)
9.7.2	*Aspectos positivos*		
9.7.2.1	Criou-se dinâmica difícil de perder	5 (P_1, P_2, P_6, P_9, P_{10})	Eu acho que as coisas têm estado a evoluir, às vezes não evoluem tão rápido como nós gostaríamos mas, penso que hoje e há dez anos atrás, não tem nada a ver. Acho que vamos continuar a evoluir, acho que cada vez mais se fala nestas áreas. As pessoas de instituições chave em termos do poder político

			também já aparecem algumas a falar de Intervenção Precoce, o que é bom sinal, portanto vejo com alguma esperança a melhoria e continuidade.…..(P_1)
9.7.2.2	Muitas pessoas interessadas na IP	5 (P_1, P_2, P_4, P_6, P_{10})	…e acho que algumas pessoas que estão, de facto, entusiasmadas e que vão procurar fazer da melhor maneira possível... mas, é um bocadinho... fazer futurismo, não é? ….(P_2)
9.7.2.3	Poder da "voz" das famílias	1 (P_8)	…Mas, gostaria, realmente, daqui a um tempo ver outro trabalho do género, em que as famílias falassem, pela sua voz, de decisões mais do dia-a-dia, mais do seu funcionamento... de lhes ser dada possibilidade de, realmente, serem eles a pensarem o que é que é melhor….(P_8)
9.7.2.4	Formadores cada vez mais competentes	1 (P_{10})	…portanto, acho que há cada vez mais pessoas também a fazer formação, já com experiência..……(P_{10})
9.7.2.5	Reconhecimento como área de intervenção pelo governo	1 (P_2)	…Penso que não deixará de ser reconhecida como uma área de intervenção, do ponto de vista do governo ….(P_2)
9.7.3	*Aspectos negativos*		
9.7.3.1	Evolução lenta e assimétrica	4 (P_5, P_6, P_7, P_{10})	…quer dizer...vejo com alguns limites...quer dizer, de uma maneira muito lenta, muito assimétrica, com muitos altos e baixos..……(P_5)
9.7.3.2	Condicionantes de ordem política	6 (P_2, P_4, P_5, P_7, P_9, P_{10})	... porque, eu não tenho muita esperança que a nível político as coisas mudem num sentido de serem implementadas as tais formas de... de implementar a lei de uma forma funcional. Acho que não vai haver... eu não tenho muita esperança que isso seja... porque ao longo destes anos não tem havido capacidade de fazer isso. Há lindas leis, bonitas leis mas depois, para as implementar na prática, para as adaptar às realidades, para avaliar, para ver o que é que funcionou ou que é que não funcionou, isso nunca é feito! ….(P_{10})
9.7.3.3	Contenção orçamental	3 (P_1, P_2, P_4)	…e com a luta desenfreada de contenção a todos os níveis- recursos financeiros, materiais, etc- que, mesmo que as pessoas queiram continuar a avançar, que alguns sítios se possam ressentir...se, de facto, não se mantiver...se não se qualificar e melhorar, alguns aspectos mais problemáticos..……(P_2)
9.7.3.4	Condicionada por grupos de pressão	1 (P_5)	…bastante fulanizada em função de grupos de pressão ….(P_5)
9.7.3.5	Falta de empenhamento das universidades	2 (P_7, P_{10})	…eu não acredito que se faça agora... que se envolvam as tais... as Universidades, os Centros que estão a fazer boas intervenções precoces nesse processo...«e acho que deveriam ser parceiros, para definir estratégias, no sentido de fazer implementar melhor a lei, já que sabem fazer, no fundo...já que andaram anos a estudar, deviam ser parceiros para conseguir pensar, em conjunto com as pessoas que fazem as leis, como implementá-las na prática. Eu isso já não tenho assim muita esperança porque acho que há um divórcio muito grande entre fazer as leis bonitas para ficar bem visto e o implementá-las na prática….(P_{10})
9.7.3.6	Falta de condições para implementação do Despacho	2 (P_3, P_{10})	…Lei não há! Dizem que há, mas não há. Não está em vigor, não foi avaliada.. a estrutura toda que lá dizia, também não está a funcionar...No entanto, se conseguires alguns parceiros, e se quiseres assinar algum acordo, dizem-te que aquilo é que dava jeito...Eu acho que é um faz de conta...Depois quando é preciso, por exemplo, assinatura dos outros serviços, em termos locais as pessoas até se podem entender, agora..……(P_3)

9.7.3.7	Insegurança de suportes legais anteriores ao Despacho	1 (P_3)	…As portarias têm a vida contada... Os acordos antigos coma segurança social já foram...nem os aumentos percentuais têm, portanto, eu acho que, mais dia menos dia, são as próprias instituições que vão dizer assim: *Ok, acabou.* Provavelmente daqui a alguns anos as próprias instituições vão dizer. *Ok, o acordo que era de 90 já não permite ter a equipa que tínhamos, portanto, não podemos dar respostas ao número que aparece... portanto, "vai ao ar".* Portanto, não sei..…..(P_3)
10	**Questões salientadas espontaneamente**		
10.1	Necessidade de maior divulgação da IP	2 (P_1, P_2)	……uma boa aposta seria existir mais divulgação a nível dos media, penso que isso seria uma forma mais rápida de chegar às pessoas e de divulgar e aumentar o interesse da opinião pública. Hoje em dia não se faz nada sem ser através da televisão...acho que em termos de notícias nos jornais, nas revistas, penso que isso seria uma boa forma de continuar a trabalhar para o desenvolvimento desta área.….(P_1)
10.2	Necessidade de uniformizar conceitos/instrumentos	1 (P_3)	…no contacto entre os vários serviços, percebes que o tipo de instrumentos que utilizam também são diferentes……Portanto, eu acho que, quando falo em ligar a teoria à prática... por exemplo, aquele esforço que foi feito no ISPA, naquele curso de intervenção precoce, havia uma referência, havia um modelo, havia vários exemplos de como se poderia fazer...mas, havia alguma uniformidade... e eu penso que isso é importante... Ao pensar-se em termos de intervenção precoce ao nível de Portugal era importante depois também pensar em alguma uniformidade, mesmo em termos de instrumentos...Não é só nos princípios e nas teorias..…..(P_3)
10.3	Necessidade de avaliação abrangente e formativa	3 (P_3, P_7, P_8,)	…Depois, acho que a avaliação não deveria passar só pela avaliação em termos da perspectiva técnica... porque se é centrado na família, devia ter a visão do outro lado, também... o que é que as famílias dizem, o que é que a comunidade diz, o que é que é o próprio serviço, não é?…. essas avaliações, para serem mais objectivas, deveriam ser feitas por alguma entidade externa, não no sentido de castigar, mas no sentido de ajudar a pensar, e há que puxar pelos recursos...E acho que essa ligação da teoria à prática, da Faculdade, da investigação à acção, à intervenção ...acho que devia estar aí...Devia haver um modelo mais de formação, mas depois também de uma investigação, mas de alguém que fosse uma ajuda..…..(P_3)
10.4	Necessidade de instituições modelos de boas práticas	1 (P_5)	……sei lá, há nichos em que se faz intervenção precoce muito parecida com a que se faz nos E.U.A., mas são nichos!.….quer dizer, tem que haver instituições matrizes...eu acho que é um erro... não deviam desaparecer os grandes Centros de Paralisia Cerebral, não generalizá-los, mas os que existem são ainda sítios de boas práticas, embo*a dispendiosos...* Coisas como o C.E.A.C.F. ou o antigo C.O.O.M.P, que só houve um em Lisboa... também devia haver mais experiência*s... porque isso é importante...*porque eram também nichos de boas práticas, nichos com alguns recursos económicos... e isso é aquilo que eu chamo de top to bottom……Aqui nós temos a quem perguntar... a quem é que nós perguntamos? Vamos perguntar aos estrangeiros? Ou já há know how suficientemente em Portugal para perguntar... Mas dá-me ideia que faltam esses nichos de reflexão que pode ser na forma de alguns centros que ligassem à prática, porque existem por exemplo ao nível das

			ciências exactas- os laboratórios de engenharia, de genética, de medicina veterinária... Houve a necessidade de criar estabelecimentos de investigação para as ciências exactas, porque a Universidade não chegava ….(P_5)
10.5	Reforço da ligação entre teoria e prática	2 (P_3, P_4)	…Portanto a única coisa que eu acrescentava era a necessidade de uma articulação dos sítios onde se estuda e onde se faz investigação para efeitos de progressão na carreira académica universitária e os serviços, cada vez mais chamar pessoas que investigaram nessas áreas a participar com os resultados das investigações na formação dos profissionais…... fazer-se investigação fundamental e que seja importante, nomeadamente em relação a este aspecto, se faça investigação que possa verdadeiramente ser útil às pessoas que estão a trabalhar…..(P_4)
10.6	Necessidade de equipas pluridisciplinares	1 (P_6)	…a questão da constituição das equipas talvez... que não tínhamos falado, e que é fundamental... Ser de facto com várias formações, para além da questão da metodologia transdisciplinar que me parece fundamental, mas que exige também da parte dos técnicos alguma maturidade….(P_6)
10.7	Necessário maior apoio aos técnicos no terreno	1 (P_{10})	…essa vertente que eu acho que nunca é falada, e eu acho que é muito importante, que é o apoio aos próprios técnicos que estão no terreno. Eu acho que é extremamente importante o apoio...mesmo a nível de os ouvir...as preocupações que eles têm... porque muitas vezes eles ficam muito baralhados...esta coisa de intervir com as famílias é muito difícil, é muito complicada, e requer um apoio de rectaguarda...que podem ser essas tais reuniões de supervisão ou de discussão de casos...que eu acho que é importantíssimo! ….(P_{10})
10.8	Necessário maior investimento financeiro	1 (P_1)	…De resto, não me estou a lembrar assim de mais nada, para além de haver mais dinheiro.……(P_1)
10.9	Necessária formação de supervisores e coordenadores de caso	1 (P_2)	…Se calhar também era interessante pensar-se em termos da formação dos supervisores, porque é outra área, não é? O supervisor ainda tem de ter outras competências para além da intervenção precoce...portanto, também era uma área interessante... por exemplo, se as instituições de ensino, ou outras, se preocuparem com a formação dos supervisores... e os coordenadores de caso...a figura do coordenador de caso..……(P_2)
10.10	Necessário fazer mais registos	1 (P_8)	…Ainda há uma outra questão de intervenção precoce que gostaria de ver...que tem a ver com a necessidade de nós registarmos as coisas que fazemos...porque estamos a fazer coisas importantes e deixamos passar...Não avaliamos muito, não registamos...fazemos, mas as coisas escapam-se...e as memórias leva-as o vento….(P_8)

Tabela B

Análise das respostas dos profissionais ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce": sistema de categorias frequências e exemplos de respostas.

CATEGORIAS		FREQUÊNCIA DAS RESPOSTAS					EXEMPLOS DE RESPOSTAS
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
1	**Definição de Intervenção Precoce (IP)**						
1.1	*O que é IP*						
1.1.1	Intervir o mais cedo possível	10 (35.7%)	21 (48.8%)	33 (39.3%)	17 (31.5%)	81 (38.8%)	A IP consiste numa intervenção que se inicia o mais cedo possível, sempre que há suspeita e/ou confirmação de um atraso desenvolvimental e/ou deficiência. (N_8)
1.1.2	Intervir com crianças com deficiência ou risco	20 (71.4%)	28 (65.1%)	54 (64.3%)	30 (55.6%)	132 (63.2%)	…apoiar crianças com atraso de desenvolvimento ou que estejam em situação de risco. (C_{30})
1.1.3	Resposta dirigida às crianças e famílias	12 (42.9%)	18 (41.9%)	31 (36.9%)	22 (40.7%)	83 (39.7%)	É uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família. (L_{35})
1.1.4	Resposta dirigida às famílias	7 (25%)	8 (18.6%)	15 (17.9%)	16 (29.6%)	46 (22%)	É uma forma de apoio dirigida ás famílias com crianças até aos 6 anos. (A_9)
1.1.5	Resposta de natureza preventiva	2 (7.1%)	6 (14%)	19 (22.6%)	11 (20.4%)	38 (18.2%)	É um modo de intervir o mais cedo possível de forma a minimizar os problemas. (C_{32})
1.1.6	Resposta nos contextos de vida da criança	2 (7.1%)	2 (4.7%)	11 (13.1%)	7 (13%)	22 (10.5%)	Na IP a utilização dos vários contextos de vida da criança torna-se fundamental na adequação da intervenção. (N_7)
1.1.7	Resposta que implica parceria com a família	1 (3.6%)	-	6 (7.1%)	2 (3.7%)	9 (4.3%)	Na IP trabalham um conjunto de técnicos que, em parceria com os pais/encarregados de educação, elaboram um programa/estratégias de intervenção, de modo a dar respostas às necessidades e/ou prioridades da família e suas crianças. (A_{10})
1.2	*Objectivos da IP*						
1.2.1	Visa a inclusão/ resposta que envolve a comunidade	1 (3.6%)	1 (2.3%)	20 (23.8%)	6 (11.1%)	28 (13.4%)	A I P é para mim uma prática muito positiva, uma vez que se baseia na parceria entre equipas técnicas e as famílias e toda a comunidade envolvente (rede de suporte formal e informal). (L_6)
1.2.2	Visa promover desenvolvimento da criança	8 (28.6%)	13 (30.2%)	25 (29.8%)	15 (27.8%)	61 (29.2%)	O objectivo da IP é a minimização dos riscos e a maximização dos factores de oportunidade por forma a potencializar o desenvolvimento da criança. (C_{34})
1.2.3	Visa promover competências/bem-estar da família	7 (25%)	15 (34.9%)	35 (41.7%)	25 (46.3%)	82 (39.2%)	A IP visa habilitar as famílias para a satisfação das suas próprias necessidades. (N_{18})
1.3	*Aspectos organizativos/ equipas*						
1.3.1	Resposta que implica inter/transdisciplinariedade	9 (32.1%)	9 (20.9%)	15 (17.9%)	7 (13%)	40 (19.1%)	A IP deverá ter uma equipa de técnicos de diversas áreas, existindo um responsável de caso, que em transdisciplinariedade com os outros técnicos, irão promover o melhor bem-estar da família. (A_{35})
1.3.2	Resposta em rede/conjunto de serviços	10 (35.7%)	14 (32.6%)	21 (25%)	16 (29.6%)	61 (29.2%)	É um conjunto de serviços (técnicos) que articulam de forma multidisciplinar e transdisciplinar. (C_{15})
1.4	*Grupo etário abrangido*						
1.4.1	Abrange preferencialmente o grupo etário dos 0 – 3 anos	3 (10.7%)	5 (11.6%)	14 (16.7%)	6 (11.1%)	28 (13.4%)	Um conjunto de serviços ao dispor das famílias com crianças dos 0 aos 3 anos. (C_4)

1.4.2	Abrange o grupo etário dos 0 – 6 anos	9 (32.1%)	2 (4.7%)	31 (36.9%)	14 (25.9%)	56 (26.8%)	A IP é um apoio prestado a crianças e suas famílias que tem a sua continuidade até aos 6 anos. (L_{37})
1.4.3	Não responde	-	1 (2.3%)	-	-	1 (0.5%)	
2	**Definição de Intervenção Centrada na Família (ICF)**						
2.1	*O que é a ICF*						
2.1.1	Implica colaboração/parceria família-técnico	6 (21.4%)	5 (11.6%)	25 (29.8%)	11 (20.4%)	47 (22.5%)	É uma intervenção onde a partilha de informação, sentimentos, opiniões, entre os técnicos e a família, são parte integrante da intervenção. (A_{28})
2.1.2	Implica mudança de atitudes/papel dos técnicos	6 (21.4%)	4 (9.3%)	4 (4.8%)	11 (20.4%)	25 (12%)	O termo centrado na família, aparece para substituir o termo centrado na criança e muito deveria ser feito para que a intervenção seja o reflexo da teoria e que esta mude, já que a prática, feita pelos profissionais, é sentida em constante mudança e repleta de alternativas aos "velhos" conceitos do passado. (C_{43})
2.1.3	Implica papel activo da família em todo o processo	10 (35.7%)	8 (18.6%)	28 (33.3%)	9 (16.7%)	55 (26.3%)	…cabe à família a escolha do grau de envolvimento, participação e tomada de decisões durante todo o processo. (L_{67})
2.1.4	Baseia-se numa relação de confiança família-técnico	2 (7.1%)	3 (7%)	9 (10.7%)	5 (9.3%)	19 (9.1%)	É ser capaz de criar relações de empatia e de confiança com a família…(N_7)
2.1.5	Responde às prioridades e necessidades do conjunto da família	18 (64.3%)	10 (23.3%)	44 (52.4%)	21 (38.9%)	93 (44.5%)	Tem de se ter em conta as necessidades de cada membro da família de forma a aumentar o bem-estar do todo familiar. (L_{82})
2.1.6	Respeita cultura, valores, rotinas, ritmo da família	6 (21.4%)	11 (25.6%)	7 (8.3%)	8 (14.8%)	32 (15.3%)	É saber "despirmo-nos" dos nossos valores e respeitar valores e culturas das famílias, deixar de fazer julgamentos, juízos e inferências. (A_{38})
2.1.7	Implica planeamento da intervenção em conjunto com a família	7 (25%)	2 (4.7%)	14 (16.7%)	10 (18.5%)	33 (15.8%)	É ouvir a família…e realizar em conjunto com a equipa multidisciplinar um plano de intervenção direccionado para as necessidades da família e da criança. (N_1)
2.1.8	Incide na família como principal contexto de desenvolvimento da criança	9 (32.1%)	11 (25.6%)	28 (33.3%)	13 (24.1%)	61 (29.2%)	O desenvolvimento da criança faz-se no seio de uma família da qual ela recebe toda a influência, neste contexto toda a intervenção deve ser centrada na família. (C_{37})
2.2	*Objectivo da ICF*						
2.2.1	Visa a capacitação da família/parte das suas competências	4 (14.3%)	10 (23.3%)	21 (25%)	25 (46.3%)	60 (28.7%)	A família é vista como tendo capacidade para participar na resposta às suas necessidades e o técnico promove o aumento dessas capacidades. (L_{38})
2.2.2	Visa autonomia da família/ promove escolhas, tomada de decisão	4 (14.3%)	10 (23.3%)	22 (26.2%)	14 (25.9%)	50 (23.9%)	É uma intervenção que, para além das respostas imediatas à criança, promove a capacidade de uma família tomar conta da sua vida. (A_3)
2.2.3	Visa apoiar a família com vista ao desenvolvimento da criança	7 (25%)	12 (27.9%)	21 (25%)	11 (20.4%)	51 (24.4%)	A criança faz parte de um todo e não é um ser isolado, daí que os técnicos devem capacitar as famílias para elas assumirem e intervirem no processo educativo do seu filho. (N_{25})
2.2.4	Visa melhorar o bem-estar da família	-	1 (2.3%)	8 (9.5%)	2 (3.7%)	11 (5.3%)	O técnico valorizará sempre os pequenos passos da criança e da família contribuindo , assim, para o aumento da auto-estima e bem-estar de toda a família, pois só assim é que a criança se desenvolverá plenamente. (C_1)

2.3	*Outras*						
2.13	Salienta papel da comunidade	-	2 (4.7%)	11 (13.1%)	1 (1.9%)	14 (6.7%)	…os técnicos deverão contribuir para a integração da criança na família e, por sua vez, da família na sociedade. (L_{23})
2.14	Implica resposta coordenada interserviços	-	2 (4.7%)	-	3 (5.6%)	5 (2.4%)	É uma intervenção com vários parceiros, onde existe uma coordenação entre os serviços de saúde, serviços sociais e serviços educativos que prestam todo o apoio necessário para uma melhor qualidade de vida das famílias...(A_{14})
2.15	Não é uma intervenção para os educadores	-	1 (2.3%)	-	-	1 (0.5%)	Eu penso que ao nível da educação a intervenção nunca deve ser centrada na família mas sim na criança: 1º porque a formação básica das educadoras não foi no sentido de adquirir conhecimentos técnicos para interagir com as famílias, e não só, lém de também não termos formação alguma em trabalhar com bebés e crianças até aos 3 anos; 2º não podemos "invadir" a intervenção e competências de outros técnicos que estão preparados e formados para esse nível familiar e social. (C_{38})
3	**Adesão à ICF**						
3.1	*Adesão*						
3.1.1	Acredita	23 (82.1%)	25 (58.1%)	72 (85.7%)	47 (87%)	167 (79.9%)	Sem dúvida, a experiência leva-nos a afirmar que uma real intervenção só é viável com a participação / envolvimento da família e, sempre que possível, do contexto sócio-cultural. (N_4)
3.1.2	Acredita com reservas	5 (17.9%)	17 (39.5%)	12 (14.3%)	7 (13%)	41 (19.6%)	Sim, apesar de considerar que coloca aos técnicos algumas questões relativamente ao seu papel, que se reflectem no seu poder na relação, muitas vezes, pouco claro para os próprios técnicos e transmitido de forma ambígua para as famílias. (L_5)
3.1.3	Não acredita	-	1 (2.3%)	-	-	1 (0.5%)	Tal como referi (ao nível da educação a intervenção nunca deve ser centrada na família mas sim na criança), as educadoras terão a sua parte importante de trabalho na família, mas sempre direccionada para a criança, não desprezando todos os sinais de alerta que possam influenciar o desenvolvimento quer positivo, quer negativo da criança. (C_{38})
3.2	*Justificação da adesão*						
3.2.1	Família é principal contexto de desenvolvimento da criança	16 (57.1%)	9 (20.9%)	36 (40.5%)	16 (29.6%)	77 (36.8%)	…só assim terá sentido, a família é constante na vida da criança, os técnicos passam…sucedem-se! (A_{43})
3.2.2	Baseia-se nos direitos/ competências da família	2 (7.1%)	6 (14%)	5 (5.6%)	1 (1.9%)	14 (6.7%)	…a família tem o papel principal na intervenção, a criança faz parte de uma família e é com ela que vai crescer, mediante os seus valores e padrões de vida, que têm de ser respeitados pelos técnicos. (N_{11})
3.2.3	Intervenção individualizada/responde a prioridades da família	5 (17.9%)	8 (18.6%)	19 (22.6%)	8 (14.8%)	40 (19.1%)	Uma intervenção só tem sentido se responder às necessidades da família porque de outra forma nunca será percepcionada por ela como útil. (L_9)
3.2.4	Implica a participação activa da família	11 (39.3%)	10 (23.3%)	25 (29.8%)	11 (20.4%)	57 (27.3%)	Acredito porque este tipo de intervenção para além de procurar que a criança tenha um desenvolvimento adequado dentro dos diferentes contextos, procura, igualmente, ter a família como parceira de todo o processo (observação, planeamento…). (L_7)

3.2.5	Implica capacitação/autonomia da família	6 (21.4%)	7 (16.3%)	15 (17.9%)	8 (14.8%)	36 (17.2%)	…se as famílias forem envolvidas no processo e aprenderem a fazer a identificação e a priorização das suas preocupações/necessidades, estarão a capacitar-se para encontrar soluções para os seus problemas. (A_{13})
3.2.6	Responsabiliza a família	-	1 (2.3%)	4 (4.8%)	2 (3.7%)	7 (3.3%)	A maior participação e co-responsabilização das famílias em decisões importantes relativas aos seus filhos, passa por uma enriquecimento do seu auto-conceito e uma melhoria das suas competências sociais…(C_{25})
3.2.7	Implica trabalho com a família visando desenvolvimento da criança	12 (42.9%)	9 (20.9%)	28 (33.3%)	16 (29.6%)	65 (31.1%)	Colaborando com a família na "descoberta" de como os vários momentos da rotina, das interacções e do "saber de cada um" ajudam a criança a desenvolver-se num contexto natural e sem tanta sobrecarga familiar. (N_8)
3.2.8	Implica trabalho conjunto com a família permitindo mudanças eficazes	3 (10.7%)	4 (9.3%)	19 (22.6%)	5 (9.3%)	31 (14.8%)	Com o envolvimento dos pais e a sua participação activa…são maiores os progressos não só da criança mas de toda a estrutura familiar. (L_{23})
3.2.9	Permite resultados consistentes e continuados	4 (14.3%)	2 (4.7%)	6 (7.1%)	4 (7.4%)	16 (7.7%)	Perturbando o menos possível a dinâmica familiar é possível obter resultados mais positivos e duradoiros. (C_4)
3.2.10	Evoca resultados positivos da sua própria experiência	1 (3.6%)	2 (4.7%)	9 (10.7%)	3 (5.6%)	15 (7.2%)	Acredito plenamente, porque temos vindo a ver resultados bem visíveis. (A_{41})
3.3	*Condicionantes da adesão*						
3.3.1	Processo difícil/demorado	3 (10.7%)	5 (11.6%)	2 (2.4%)	3 (5.6%)	13 (6.2%)	Apesar de teoricamente defender esse modelo, nem sempre o conseguimos pôr em prática. (N_3)
3.3.2	Dificuldade no envolvimento activo de algumas famílias	2 (7.1%)	7 (16.3%)	5 (5.6%)	1 (1.9%)	15 (7.2%)	…considero que há muitas famílias que o que esperam de nós "técnicos" é que trabalhemos directamente com os seus filhos e não que estejamos com eles "família", ajudando-os e capacitando-os a trabalharem com as suas crianças, envolvendo-os em todo o processo. (C_{24})
3.3.3	Necessário maior investimento de recursos humanos e financeiros	1 (3.6%)	1 (2.3%)	-	1 (1.9%)	3 (1.4%)	…é difícil pô-la em prática por dificuldades no âmbito dos recursos humanos e financeiros…as deslocações ao contexto familiar por vezes são dificultadas pelas grandes distâncias geográficas e a falta de recursos financeiros que permitam desenvolver as acções. (A_{49})
3.3.4	Necessário processo de mudança técnicos/famílias	4 (14.3%)	9 (20.9%)	9 (10.7%)	2 (3.7%)	24 (11.5%)	Porque a maioria das famílias não compreende o seu papel na intervenção e espera sempre do técnico "o como fazer", por outro lado, existem muitos técnicos que também não abdicam facilmente do seu papel de "ditar normas" e não se colocam no mesmo patamar da família. (C_{23})
3.3.5	Implica formação/ supervisão dos técnicos	1 (3.6%)	-	3 (3.6%)	1 (1.9%)	5 (2.4%)	Acredito na teoria embora ainda seja complicado pô-lo em prática, por vários motivos: formação e prática inicial baseadas e focadas na deficiência da criança; carência de formação na intervenção com famílias;… (L_{40})
3.3.6	Implica características pessoais/flexibilidade dos técnicos	-	2 (4.7%)	1 (1.2%)	4 (7.4%)	7 (3.3%)	…mas este tipo de apoio implica um grande esforço e flexibilidade dos técnicos e do serviço que acompanha a criança e a família…(L_{43})
3.3.7	Implica que não se privilegie a família esquecendo a criança	-	1 (2.3%)	2 (2.4%)	2 (3.7%)	5 (2.4%)	Nunca esquecendo que a criança tem os seus direitos e que estes também não podem ser postos de lado, em relação à supremacia dos das famílias. (A_{34})

3.3.8	Necessário trabalho em rede	3 (10.7%)	5 (11.6%)	5 (5.6%)	3 (5.6%)	16 (7.7%)	Uma família apoiada com uma rede de serviços adequados, consegue ultrapassar muitas das suas dificuldades e necessidades. (N_{23})
4	**Ideias dos profissionais sobre a forma como as famílias sentem a ICF**						
4.1	Grande variabilidade	5 (17.9%)	17 (39.5%)	19 (22.6%)	9 (16.7%)	50 (23.9%)	Às vezes têm dificuldade em perceber que o apoiuo é feito com essa metodologia, em outros casos, sentem-se mais valorizadas e potencializadas para lidar com a situação. (C_{30})
4.2	Depende do técnico conseguir desenvolver uma verdadeira ICF	4 (14.3%)	6 (14%)	5 (5.6%)	8 (14.8%)	23 (11%)	Dependendo da abordagem dos técnicos, as famílias podem sentir esta prática como um apoio efectivo às necessidades da criança e da família ou sentir a mesma como intrusiva. (A_{15})
4.3	Inicialmente surpresas e inseguras, depois valorizadas e mais autónomas	5 (17.9%)	8 (18.6%)	16 (19%)	12 (22.2%)	41 (19.6%)	No início existe sempre uma certa insegurança, ao longo da intervenção a relação vai crescendo e vão-se estabelecendo laços, acabando por se sentirem confiantes e colaborantes. (C_4)
4.4	Bem, apoiadas e valorizadas	15 (53.6%)	17 (39.5%)	44 (52.4%)	27 (50%)	103 (49.3%)	Penso que se sentem valorizadas por ver que as suas preocupações são consideradas e que a sua opinião é tida em conta. (A_1)
4.5	Mais competentes para lidarem com a problemática da criança	5 (17.9%)	1 (2.3%)	17 (20.2%)	8 (14.8%)	31 (14.8%)	Geralmente, à medida que se tornam cada vez mais envolvidas e participativas no processo de intervenção sentem-se mais capazes e confiantes no "estar" com o seu filho. (N_{10})
4.6	Mais informadas/com maior conhecimento dos recursos	3 (10.7%)	-	10 (11.9%)	3 (5.6%)	16 (7.7%)	O feedback dado pelas famílias é no sentido de…terem mais conhecimento da problemática da criança e dos recursos que podem beneficiar e, assim, encarar o problema de uma forma mais positiva. (L_{21})
4.7	Mais autónomas na tomada de decisão	3 (10.7%)	4 (9.3%)	14 (16.7%)	6 (11.1%)	27 (12.9%)	Sentem que as ajudamos a pensar nos seus próprios problemas por outros prismas, ajudando-os, assim, a decidir melhor sobre os mesmos. (C_{27})
4.8	Mais colaborantes/participativas	16 (57.1%)	8 (18.6%)	18 (21.4%)	14 (25.9%)	56 (26.8%)	Sentem-se com vontade de participar, mais libertos do stress inerente a estas situações, mais confiantes. (N_9)
4.9	Confiam no técnico/equipa /há trabalho conjunto positivo	3 (10.7%)	6 (14%)	13 (15.5%)	4 (7.4%)	26 (12.4%)	…as famílias sentem-se mais valorizadas e mais próximas de nós técnicos, vendo-nos cada vez mais como uma pessoa que tenta em conjunto com elas e menos como alguém que está num pedestal e sabe tudo. (A_{54})
4.10	Evoca resultado positivo da sua experiência	1 (3.6%)	1 (2.3%)	3 (3.6%)	4 (7.4%)	9 (4.3%)	…o serviço dá a possibilidade de alguns pais poderem participar em grupos de pais e nesses grupos eles valorizam muito o nosso tipo de apoio e referem "ainda bem que este apoio não se centra só nos nossos filhos". (L_{43})
4.11	Reagem negativamente: sentem intromissão/ansiedade	3 (10.7%)	12 (27.9%)	11 (13.1%)	8 (14.8%)	34 (16.3%)	Há famílias que acham que são invadidas na sua privacidade e resistem à mudança de comportamentos. (C_2)
4.12	Não responde	-	1 (2.3%)	5 (5.6%)	5 (9.3%)	11 (5.3%)	

5	**Operacionalização da ICF**						
5.1	*Aspectos positivos da ICF*						
5.1.1	*Aspectos genéricos*						
5.1.1.1	Processo/percurso positivo em evolução	17 (60.7%)	14 (32.6%)	24 (28.6%)	12 (22.2%)	67 (32.1%)	A mudança nem sempre é fácil, mas de uma forma global essa operacionalização tem vindo progressivamente a ganhar forma, não é de um dia para o outro que se consegue trabalhar em interdisciplina-riedade, na nossa equipa esta forma de intervir começa a ser uma realidade. (A_{32})
5.1.2	*Efeitos nas famílias*						
5.1.2.1	Efeitos positivos nas famílias	9 (32.1%)	8 (18.6%)	33 (39.3%)	20 (37%)	70 (33.5%)	As famílias colocam várias questões, põem dúvidas,…estão desejosas de contar as novidades,…estão muito atentas ao desenvolvimento da criança e fazem sugestões de estratégias para alcançar os objectivos propostos. (L_{51})
5.1.2.2	Envolvimento/abertura de muitas famílias	6 (21.4%)	9 (20.9%)	3 (3.6%)	2 (3.7%)	20 (9.6%)	As famílias normalmente mostram-se receptivas aos técnicos e às suas orientações o que é um aspecto muito positivo. (N_{28})
5.1.3	*Efeitos na avalia-ção/intervenção*						
5.1.3.1	Permite detecção mais precoce das situações	1 (3.6%)	1 (2.3%)	1 (1.2%)	3 (5.6%)	6 (2.9%)	O despiste e encaminhamento, quer dos serviços de saúde, quer de educação, quer das próprias famílias vem sendo mais precoce. (N_7)
5.1.3.2	Permite trabalho domiciliário	2 (7.1%)	-	3 (3.6%)	1 (1.9%)	6 (2.9%)	É mais fácil quando há um responsável de caso que realize uma intervenção que pode passar pelo apoio domiciliário. (A_{26})
5.1.3.3	Permite utilização do PIAF em conjunto com a família	-	1 (2.3%)	2 (2.4%)	5 (9.3%)	8 (3.8%)	O PIAF tem sido um bom instrumento de trabalho que tem ajudado a sistematizar e colocar prioridades nos assuntos que mais preocupam os pais equacionando depois as melhores soluções. (A_{50})
5.1.3.4	Permite responder às necessidades das famílias	1 (3.6%)	1 (2.3%)	11 (13.1%)	1 (1.9%)	14 (6.7%)	Ao actuar no contexto da família damo-nos conta do seu funcionamento, das suas forças e dificuldades, sendo por isso mais fácil ajustar as respostas às necessidades reais. (C_4)
5.1.3.5	Permite trabalho conjun-to/co-responsabilização das famílias	7 (25%)	5 (11.6%)	29 (34.5%)	6 (11.1%)	47 (22.5%)	Os profissionais comunicam cada vez mais com as famílias o que proporciona uma partilha mútua de toda a informação relevante permitindo uma maior eficácia nos resultados da intervenção. (N_{10})
5.1.3.	Permite relação de con-fiança técnico-família	1 (3.6%)	2 (4.7%)	9 (10.7%)	4 (7.4%)	16 (7.7%)	As famílias ganham maior confiança nos técnicos que trabalham com elas e também maior auto-confiança e auto-estima. (L_8)
5.1.4	*Efeitos nos técnicos e na organização*						
5.1.4.1	Implica evolução positiva da prática dos técnicos	5 (17.9%)	2 (4.7%)	11 (13.1%)	5 (9.3%)	23 (11%)	…implica uma enorme exigência dos técnicos no seu trabalho…que tem a ver com enorme respeito pelas famílias, não as comparando, não as julgando, não as pressionando, etc.; com a necessidade de "atacar várias frentes" em simultâneo; articular serviços e outros sistemas de vida da família, etc. (N_{13})
5.1.4.2	Promove trabalho em equipa	1 (3.6%)	1 (2.3%)	5 (5.6%)	8 (14.8%)	15 (7.2%)	Aspectos positivos - …a relação de parceria entre pais e técnicos e o trabalho em equipa que existe. (A_{39})

5.1.4.3	Promove trabalho em rede	1 (3.6%)	3 (7%)	10 (11.9%)	5 (9.3%)	19 (9.1%)	Importante: a implementação de projectos de parceria, trabalho em rede. (C_{22})
5.1.5	Não responde	1 (3.6%)	1 (2.3%)	1 (1.2%)	8 (14.8%)	11 (5.3%)	
5.2	*Obstáculos à prática da ICF*						
5.2.1	*Recursos humanos e materiais*						
5.2.1.1	Falta de recursos (humanos, financeiros, materiais)	4 (14.3%)	9 (20.9%)	6 (7.1%)	9 (16.7%)	28 (13.4%)	Os recursos institucionais/profissionais de formação/financeiros são ainda muito insuficientes e fragmentados. (N_7)
5.2.1.2	Dispersão geográfica/ grande n.º de casos/dis-pêndio de tempo	1 (3.6%)	2 (4.7%)	5 (5.6%)	8 (14.8%)	16 (7.7%)	As maiores dificuldades sentidas são a nível logístico pelo facto de o concelho ser muito extenso e as crianças e famílias a serem apoiadas estarem localizadas em diferentes freguesias do concelho o que dificulta uma intervenção mais frequente. (A_2)
5.2.1.3	Grande rotatividade dos técnicos	-	2 (4.7%)	-	2 (3.7%)	4 (1.9%)	Outro aspecto negativo é a mobilidade constante nas equipas, o que acaba por tornar menos eficaz o trabalho. (C_6)
5.2.2	*Intervenção com famílias*						
5.2.2.1	Ausência de envolvi-mento activo das famílias	4 (14.3%)	9 (20.9%)	27 (32.1%)	9 (16.7%)	49 (23.4%)	Quanto às dificuldades estas residem na não colaboração (muitas vezes) das famílias, desinteresse, falta de comparência em reuniões, não cumprirem os objectivos planeados em equipa…(L_{56})
5.2.2.2	Dificuldade de implemen-tação com famílias de risco social	3 (10.7%)	13 (30.2%)	7 (8.3%)	2 (3.7%)	25 (12%)	No entanto, é muito difícil operacionalizar esta intervenção, principalmente com famílias consideradas de risco, aqui os valores destas famílias entram, muitas vezes, em choque com os dos técnicos, levando a que estes assumam uma postura mais interventiva/autoritária. (C_{19})
5.2.2.3	Dificuldades na operacionalização do programa com a família	2 (7.1%)	1 (2.3%)	9 (10.7%)	1 (1.9%)	13 (6.2%)	Nem sempre as estratégias utilizadas são as mais funcionais e há que haver reajustes, e reflexão sobre as mesmas, com a família. (C_{27})
5.2.3	*Avaliação/intervenção*						
5.2.3.1	Dificuldade na utilização dinâmica do PIAF	1 (3.6%)	-	2 (2.4%)	2 (3.7%)	5 (2.4%)	Dificuldades – Famílias com nível sócio-cultural baixo é complicado o preenchimento do PIAF. (N_{16})
5.2.3.2	Dificuldade na prática da ICF com criança em estrutura formal	1 (3.6%)	-	3 (3.6%)	2 (3.7%)	6 (2,9%)	Dificuldades - …envolvimento sério das educadoras de infância (algumas) e articulação do trabalho: equipa de IP – família – jardim-de-infância. (A_{54})
5.2.4	*Mudança das práticas*						
5.2.4.1	Necessidade de redefinir papel dos técnicos e das famílias	2 (7.1%)	3 (7%)	3 (3.6%)	4 (7.4%)	12 (5.7%)	Algumas famílias não aceitam este tipo de intervenção porque consideram não ter competências, outras famílias não estabelecem o limite entre partilhar informações e o que significa o conhecimento profissional para intervir com a criança, falta encontrar um ponto de equilíbrio. (L_{72})
5.2.4.2	Implica mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos	8 (28.6%)	8 (18.6%)	21 (25%)	11 (20.4%)	48 (23%)	Depende do técnico, da forma como este acredita ou não nas competências da família, da sua disponibilidade para ouvir, para respeitar as especificidades, ao fim e ao cabo tem a ver com o seu profissionalismo nesta área tão delicada. (A_{31})

5.1.4.3	Dificuldade do trabalho em equipa/partilha de linguagem	2 (7.1%)	3 (7%)	5 (5.6%)	5 (9.3%)	15 (7.2%)	Pelas discussões dos assuntos em contexto de reunião de equipa, aper-cebo-me que essa operacionalização é demasiado difícil e na maior parte dos casos não é levada a cabo com o rigor que se desejava. (C_{23})
5.2.5	*Formação*						
5.2.5.1	Implica formação e supervisão dos técnicos	2 (7.1%)	2 (4.7%)	16 (19%)	3 (5.6%)	23 (11%)	É mais difícil, ou não se faz, quando falha a formação específica…(N_9)
5.2.6	*Aspectos organizativos*						
5.2.6.1	Dificuldade em conciliar horários com as famílias	-	4 (9.3%)	14 (16.7%)	2 (3.7%)	20 (9.6%)	Dificuldade em encontrar espaços (tempos) para maiores contactos directos com as famílias. (L_{28})
5.2.6.2	Dificuldade em estabele-cer redes/articulação	9 (32.1%)	6 (14%)	18 (21.4%)	4 (7.4%)	37 (17.7%)	Por outro lado, a articulação entre serviços é também uma dificuldade que por vezes impossibilita que a intervenção seja mais efectiva. (L_{50})
5.2.6.3	Dificuldades organizativas ligadas a questões legislativas/políticas	3 (10.7%)	3 (7%)	7 (8.3%)	1 (1.9%)	14 (6.7%)	A legislação tem pouca visibilidade na organização de serviços e, consequentemente, na melhoria de práticas, há necessidade de clarificar questões de fundo entre os Ministérios envolvidos. (A_{53})

ESTUDO II

Anexo I: Caracterização do Programa de Intervenção Precoce

O Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF) resultou de diversas reestruturações, que ocorreram ao longo de mais de 30 anos, desde o serviço original, o Centro de Observação Médico-Pedagógico (COMP), criado em 1967. A este sucedeu-se, em 1972, o Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico (COOMP), que em 1987 se constituíu em Direcção de Serviços, passando a designar-se Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológico (DSOIP), cuja reestruturação, em 1993 viria então a dar origem ao CEACF (Felgueiras, 1997).

Este, foi um serviço pioneiro nas áreas da consulta, orientação e intervenção psicológica, da intervenção social e da educação especial junto de crianças e jovens com deficiência ou em situação de risco, na implementação de um modelo de trabalho em equipa pluridisciplinar e, posteriormente na implementação de um modelo de trabalho em Intervenção Precoce.

No que diz respeito, concretamente, à acção do CEACF podemos distinguir quatro grandes áreas de intervenção:

- Intervenção Precoce para crianças com deficiência ou em situação de risco, dos 0 aos 6 anos
- Crianças e jovens com deficiência[14] e suas famílias, dos 16 aos 24 anos.
- Crianças e jovens em situação de risco ou em perigo e suas famílias, dos 0 aos 24 anos.
- Adopção

Desde a sua origem, foi política deste serviço, desenvolver a sua intervenção a dois níveis: na *intervenção directa junto dos utentes* (crianças e famílias) e na *intervenção indirecta* - através do estudo e pesquisa, do apoio técnico e da formação prestada a outros profissionais e serviços.

No que diz respeito à Intervenção Precoce, área que aqui nos interessa particularmente, a então Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) iniciou, em 1985, um trabalho que se pode considerar pioneiro nesta área através da adaptação, implementação, disseminação e avaliação do Modelo Portage para Pais, um modelo conceptualmente enquadrado, com uma prática bem estruturada e sistematizada e que já tinha dado provas em inúmeros países. Com a evolução conceptual que se tem verificado nos últimos anos no campo da Intervenção Precoce, e que este modelo tem vindo a acompanhar, as equipas do CEACF que, à data deste estudo, atendiam crianças entre os 0 e os 6 anos e as suas famílias, assumiam praticar uma intervenção sistémica centrada na família (Almeida, 2000).

[14] À excepção da deficiência motora, cuja acção é da responsabilidade do Centro de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.

As acções desenvolvidas neste âmbito incluíam:

- Consulta interdisciplinar para detecção precoce e avaliação das necessidades das crianças e famílias em articulação com serviços de Saúde, Educação e outras estruturas de Segurança Social;
- Apoios domiciliários a crianças e famílias;
- Apoios especializados e aconselhamento a famílias no Centro;
- Apoios directos a crianças no Centro: educação especializada, terapia da linguagem e fala, terapia ocupacional; Programa Makaton para crianças com dificuldades de comunicação;
- Apoio técnico a creches, amas e jardins de infância, visando a integração sócio-educativa de crianças (Felgueiras, 1997).

Em termos organizativos existiam, à data, três equipas de Intervenção Precoce constituídas em função das populações que atendiam:

A) Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa

B) Equipa dos 3 aos 6 anos, cidade de Lisboa

C) Equipa dos 0 aos 6 anos distrito de Lisboa (à excepção da cidade)

Como já referimos optámos por trabalhar com uma amostra seleccionada entre os casos atendidos pela equipa dos 0 aos 3 anos da cidade de Lisboa, por várias razões. Por um lado, interessava-nos trabalhar a faixa etária dos 0 aos 3 anos, por considerarmos que é nestas idades, em que não existe ainda uma resposta formal a nível pré-escolar, que se pode mais facilmente desenvolver um verdadeiro trabalho de Intervenção Precoce. Aliás, os resultados do estudo que incidiu na avaliação das práticas dos educadores dos Apoios Educativos (Bairrão & Almeida, 2002), já apontavam neste sentido, tendo-se verificado que o trabalho desenvolvido com as crianças desta faixa etária estava, não só mais próximo de uma prática centrada na família, como de um trabalho interdisciplinar, demonstrando já, os educadores, uma maior preocupação a nível da integração de serviços e recursos. Tínhamos, portanto, duas equipas a trabalhar no CEACF com esta faixa etária, porém, por razões que em parte se prendiam com questões de âmbito geográfico, tinham práticas diversificadas, o que iria introduzir factores de variabilidade difíceis de controlar, o que nos levou a optar por uma delas. Optámos por uma equipa que estava, desde 1996, a desenvolver um trabalho piloto de Intervenção Precoce numa perspectiva centrada na família, circunscrita à cidade de Lisboa.

ESTUDO II

Anexo II: Dados de Caracterização

Tabela A.

Características das crianças que não fizeram parte da amostra e motivo da sua não participação

		Sexo	Idade no início do programa	Diagnóstico	Motivo da não participação	
	C_A	M	35 meses	Atraso de desenvolvimento ligeiro	Desistência da família	
	C_B	M	17 meses	Síndroma genético	Recusa da mãe	
	C_C	M	33 meses	Atraso de desenvolvimento ligeiro	Desistência da família	
	C_D	F	12 meses	Risco social	Desistência da família	
	C_E	M	32 meses	Atraso de desenvolvimento ligeiro	Desistência da família	
	C_F	M	3 meses	Risco social	Recusa da equipa	
	C_G	M	35 meses	Deficiência auditiva	Desistência da família	
	C_H	F	12 meses	Risco social	Desistência da família	
	C_I	M	31 meses	Problemas de comportamento	Desistência da família	
	C_J	F	34 meses	Risco social	Orientado pª outro serviço	
	C_L	F	22 meses	Risco social	Recusa da equipa	
	C_M	M	17 meses	Problemas de comportamento e Risco social	Desistência da família	
	C_N	F	34 meses	Síndroma genético	Desistência da família	
	C_O	F	16 meses	Síndroma genético	Desistência da família	
	C_P	M	24 meses	Perturbações da linguagem	Orientado pª outro serviço	
	C_Q	M	24 meses	Multideficiência e Risco social	Recusa da equipa	

Tabela B

Características das crianças da amostra

		Sexo	Data de início do programa	Idade de início (T_1)	Idade 2º momento. (T_2)	QD	Entidade sinaliza-dora	Local da intervenção	Diagnóstico
	C_1	M	Maio 00	31 m	55 m	70	H. D. Estefânia	CEACF	Hemiparésia
	C_2	F	Maio 00	34 m	56m	116	Inst. F. Castilho	CEACF	Risco social
	C_3	M	Maio 00	33 m	56 m	91	H. F. Fonseca	CEACF	Perturbação da comunicação
	C_4	F	Julho 00	27 m	48 m	83	Uma mãe	CEACF	Risco social
	C_5	M	Julho 00	3 m	24 m	84	ECAE Lx. Monsanto	Domicílio	Deficiência visual
	C_6	M	Setembro 00	17 m	44 m	109	Psicólogo	CEACF	Risco social
	C_7	M	Setembro 00	35 m	53 m	89	H. Sta. Maria	CEACF	Perturbação específica da linguagem
	C_8	M	Abril 01	17 m	32 m	105	H. D. Estefânia	CEACF	Risco social
	C_9	F	Maio 01	5 m	24 m	103	Psicólogo	Misto (creche e CEACF)	Trissomia 21
	C_{10}	F	Junho 01	30 m	43 m	83	Creche S. Casa Misericordia	CEACF	Perturbação da comunicação
	C_{11}	F	Julho 01	24 m	42 m	40	Segurança Social	Misto (creche e CEACF)	Síndroma de Sotos
	C_{12}	M	Agosto 01	30 m	53 m	73	ECAE Lx. Monsanto	CEACF	Deficiência visual
	C_{13}	F	Outubro 01	9 m	25 m	73	Amigos da família	Misto (Domicílio e CEACF)	Deficiência visual
	C_{14}	M	Outubro 01	16 m	31 m	68	CECD Mirasintra	Misto (Domicílio e creche)	Trissomia 21
	C_{15}	M	Novembro 01	11 m	26 m	85	Médico	Domicílio	Deficiência auditiva
	C_{16}	F	Dezembro 01	8 m	24 m	80	C. Saúde Alameda	Domicílio	Deficiência visual
	C_{17}	M	Janeiro 02	17 m	34 m	46	Médico	CEACF (4 meses) Domicílio	Síndroma malformativo
	C_{18}	M	Fevereiro 02	15 m	28 m	76	C. Saúde Lapa	CEACF	Spina bífida com hidrocefalia*
	C_{19}	M	Setembro 02	15 m	28 m	61	Inst. F. Castilho	Misto (Domicílio e CEACF)	Deficiência visual
	C_{20}	M	Outubro 02	2 m	14 m	108	Amigos da família	Domicílio	Trissomia 21
	C_{21}	M	Novembro 02	33 m	45 m	51	Creche S. Casa Misericordia	CEACF	Espectro do autismo

* Situação com risco social associado.

Tabela C

Dados referentes ao local da intervenção, periodicidade e profissão do Técnico Responsável dos programas desenvolvidos com as crianças da amostra

		Local da intervenção	Periodicidade	Profissão do Técnico Responsável	
	C_1	CEACF	Mensal	T. S. Social	
	C_2	CEACF	Semanal	Psicóloga	
	C_3	CEACF	Mensal	Terapeuta da Fala	
	C_4	CEACF	Semanal	T. S. Social	
	C_5	Domicílio	Semanal	Educadora	
	C_6	CEACF	Semanal	Psicóloga	
	C_7	CEACF	Semanal	Terapeuta da Fala	
	C_8	CEACF	Mensal	Psicóloga	
	C_9	Misto (creche e CEACF)	Semanal	T. S. Social	
	C_{10}	CEACF	Semanal	Terapeuta da Fala	
	C_{11}	CEACF[1]	Bissemanal	Terapeuta da Fala	
	C_{12}	CEACF	Semanal	Psicóloga	
	C_{13}	Misto (Domicílio e CEACF)	Semanal	T. S. Social	
	C_{14}	Misto (Domicílio e creche)	Semanal	Educadora	
	C_{15}	Domicílio	Quinzenal	Terapeuta da Fala	
	C_{16}	Domicílio	Semanal	Psicóloga	
	C_{17}	Domicílio	Semanal	Terapeuta da Fala	
	C_{18}	CEACF	Semanal	T. S. Social	
	C_{19}	Misto (Domicílio e CEACF)	Semanal	Educadora	
	C_{20}	Domicílio	Semanal	Educadora	
	C_{21}	CEACF	Semanal	Terapeuta da Fala	

[1] Este caso tem, também, apoio na creche, realizado pela educadora do CEACF.

Tabela D

Características das famílias da amostra

	Mães				Pais					
	Idade	**Profissão**	**Nível de escolaridade**		**Idade**	**Profissão**	**Nível de escolaridade**	**N.º de filhos**	**Cri. vive com pais**	**Cri. vive com um dos pais**
F_1	30	Técnica Vendas	Médio		42	Gerente Comercial	Médio.	2	Sim	__
F_2[1]	31	Sem prof.	Desconhecido		33	Estudante	Alto	2	Não	Pai e avó
F_3	33	Administrativa	Médio		33	Comerciante	Médio	2	Sim	__
F_4[2]	Desconhe-cido	Desconhecida	Desconhecido		31	Estafeta	Médio	1	Não	Pai e avó
F_5	31	Prof. Secundário	Alto		33	Prof. Universitário	Alto	1	Sim	__
F_6	22	Auxiliar cozinha	Médio		28	Sem profissão	Médio	1	Não	Mãe e avó
F_7	30	Doméstica	Alto		36	Prof. Politécnico	Alto	2	Sim	__
F_8	32	Administrativa	Médio		31	Informático	Médio	1	Sim	__
F_9	36	Empregada doméstica	Médio		41	Operário da constr. naval	Médio	4	Sim	__
F_{10}	37	Empregada doméstica	Médio		33	Ladrilhador	Médio	3	Sim	__
F_{11}	28	Arquitecta	Alto		31	Empresário	Alto	2	Sim	__
F_{12}	32	Empregada escritório	Médio		34	Gestor	Alto	2	Sim	__
F_{13}	31	Técnica de marketing	Alto		33	Jurista	Alto	1	Sim	__
F_{14}	34	Engenheira agrónoma	Alto		40	Engenheiro agrónomo	Alto	1	Sim	__
F_{15}	36	Auxiliar administrativa	Médio		38	Protésico	Médio	1	Sim	__
F_{16}	28	Auxiliar educativa	Médio		26	Empregado de mesa	Médio	1	Sim	__
F_{17}	33	Empregada escritório	Médio		39	Vidraceiro	Baixo	1	Sim	__
F_{18}	28	Doméstica	Baixo		30	Operário da constr. civil	Baixo	3	Não	Mãe
F_{19}	29	Desempregada	Médio		36	Pedreiro	Baixo	5	Sim	__
F_{20}	38	Arquitecta de interiores	Alto		43	Gestor	Alto	3	Sim	__
F_{21}	25	Empregada de balcão	Médio		30	Segurança	Médio	2	Sim	__

3. Criança vive com pai e avó paterna de 66 anos, nível de escolaridade médio e reformada.
4. Criança vive com pai e avó paterna de 66 anos, nível de escolaridade baixo e reformada.

Tabela E

Características dos técnicos do programa de intervenção precoce

	Sexo	Idade	Profissão	Formação em IP	Anos trabalho com crs. e famílias	Anos trabalho em IP	N.º casos amostra como Téc. Respon-sável
T_1	F	52	Psicóloga	Curso Básico Portage Vários Workshops c/ especialistas nacionais e estrangeiros	30	14	5
T_2	F	48	Técnica de Serviço Social	Curso Básico Portage Vários Workshops c/ especialistas nacionais e estrangeiros	28	17	5
T_3	F	40	Educadora	Curso Básico Portage Workshop: "IP c/ base nas rotinas" (J. Wood)	17	5	4
T_4	F	49	Terapeuta da Fala	Curso Básico Portage Vários Workshops c/ especialistas nacionais e estrangeiros	26	17	7

ESTUDO II

Anexo III: Instrumentos

FOCAS :

(Family Orientation of Community and Agency Services)[1]

Orientação Familiar da Comunidade e Apoio de Serviços

Don Bailey, Ph.D.
Frank Porter Graham Child Development Center
University of North Carolina at Chapel Hill

Nome _____

Profissão _____ Serviço _____ Data _____/_____/_____

Esta escala pretende obter a sua percepção sobre o modo como as famílias são abrangidas pelos Programas de Intervenção Precoce que desenvolve ou que são desenvolvidos no seu Serviço.
A escala contém 12 itens versando diferentes componentes dos Programas, podendo cada item ser classificado de 1 a 9.
Antes de responder faça uma leitura global da Escala.
Dê a sua resposta para cada item, fazendo um círculo no número que considera corresponder melhor à forma "típica" como neste momento as famílias são abrangidas ou participam nos Programas/respostas do Serviço no contexto da Intervenção Precoce.
Em seguida, para cada item faça um círculo no número que representa a condição onde desejaria vir a situar-se.
Utilize os números pares sempre que, de acordo com as características do seu programa/apoios, considere que a resposta se situa entre as frases especificadas por baixo dos números ímpares.

Esta escala foi desenvolvida pelo Instituto Carolina de Investigação sobre Preparação do Pessoal para a Infância, um Instituto de Investigação de Crianças de idade precoce, financiado pelo Programa de Educação Especial do Gabinete de Educação Especial e Reabilitação, U.S. Departamento de Educação (Grant # G0087C3064). O autor exprime o seu apreço a Rune Simeonson, Robin Mc William, Shirley Gelssinger, Gail Huntington, Pam Winton, Patti Blasco, Sharon Palsha and P.J. Cushing pelas suas sugestões e contributos. As pessoas interessadas em utilizar esta escala poderão copiá-la e distribuí-la para fins de formação ou de avaliação, identificando a sua autoria. O Instituto aceitaria com agrado o feedback, quanto à sua utilização e agradecia uma cópia de um relatório ou de uma síntese dos dados obtidos na aplicação deste instrumento. Toda a correspondência pode ser enviada a Don Bailey Ph.D. , Frank Porter Graham Child Development Center, Campus Box # 8180, UNC-CH, Chapel Hill, NC, 27599.

---

[1] Versão experimental traduzida e adaptada pelo Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF) - C.R.S.S. de Lisboa e e Vale do Tejo - Janeiro/94

1. Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Não acredito que o nosso programa tenha uma filosofia precisa sobre intervenção precoce		O nosso programa tem uma filosofia geral de intervenção precoce mas não contempla especificamente a família		O nosso programa está agora a iniciar o processo e a discutir a filosofia relativa ao enfoque da família em intervenção precoce		O nosso programa já tem uma filosofia bem articulada que inclui o enfoque na família em intervenção precoce		O enfoque na família é o centro da filosofia do programa
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

2. Colaboração pais - profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Nem os pais nem os profissionais tem trabalhado em conjunto para desenvolver uma filosofia do programa		Uma parte dos profissionais tem trabalhado em conjunto para desenvolver a filosofia do programa		Todos os profissionais se têm envolvido activamente no desenvolvimento da filosofia do programa		No nosso programa temos trabalhado em colaboração com os membros da família para desenvolver a filosofia do programa		Os pais e os profissionais colaboram regularmente na avaliação da filosofia do programa do Serviço, introduzindo alterações e modificações quando necessárias
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

3. Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Os profissionais tomam todas as decisões sobre quem avalia e sobre o que se avalia, contando pouco com a informação dos pais.		Os profissionais antes de qualquer avaliação ocupam algum tempo a explicar aos pais que avaliações irão ser realizadas e qual o seu racional.		Os profissionais apresentam aos pais um plano de avaliação e pedem-lhes a sua opinião acerca desse plano.		Os profissionais preparam em conjunto com os pais o plano de avaliação		Os profissionais dão oportunidades aos pais para estes poderem decidir se querem coordenar as avaliações da criança
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

4. Participação dos pais na avaliação da criança

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Os profissionais conduzem todas as avaliações confiando em primeiro lugar nos testes de avaliação directa ou nas suas estratégias de observação		Os profissionais pedem aos pais para fornecer informações acerca do comportamento ou desenvolvimento da criança		Os profissionais procuram compreender o comportamento e o desenvolvimento da criança no contexto da rotina familiar, das percepções, valores e prioridades da família		Os profissionais dão oportunidades e apoiam os pais que desejem participar no processo de avaliação dos seus filhos.		Os profissionais encorajam e apoiam os pais que desejem ter um papel principal na condução da avaliação da criança
Onde deseja situar-se ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

5. Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Geralmente não se obtém informações relativas às necessidades e recursos da família.		Por vezes os profissionais recolhem informações junto dos pais acerca das necessidades da família, mas habitualmente isso não faz parte do nosso processo de avaliação. Esta informação dirige-se mais à criança focando sobretudo os cuidados educativos ou actividades de ensino		Os profissionais recolhem regularmente informações acerca das necessidades familiares. Esta informação geralmente é dada por um dos pais e incide primordialmente nas necessidades da família em relação aos cuidados da criança ou ao seu desenvolvimento		Os profissionais recolhem regularmente informações acerca das necessidades e recursos da família. Geralmente esta informação é dada por um membro da família e poderá dizer respeito a necessidades não especificamente da criança deficiente ou em risco.		Os profissionais desejam recolher informações acerca das necessidades e recursos tanto da família mais próxima como alargada. Isto poderá incluir uma vasta lista de necessidades variando desde os cuidados da criança às necessidades financeiras, serviços da comunidade ou funcionamento familiar
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

6. Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Os profissionais tomam todas as decisões sobre quem deve avaliar e quais as necessidades e recursos a serem avaliados, com pouca informação ou escolha por parte dos pais		Os profissionais dedicam algum tempo, antes de efectuarem as avaliações familiares, afim de explicar aos pais que avaliações é que vão realizar e qual o racional de cada uma.		Os profissionais apresentam um plano de avaliação da família e pedem o feedback dos pais (opinião)		Os profissionais trabalham em conjunto com os pais para fazer o plano de avaliação da família		Os profissionais dão às famílias uma série de alternativas inclusivé, se as necessidades e recursos deverão ser avaliadas e como a informação poderá ser partilhada. As prioridades quanto às respostas ou serviços a prestar serão baseados nestas necessidades
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

7. Participação dos pais nas reuniões da equipa

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Os pais que assistem a reuniões sobre o PEI/PIAF têm um papel passivo. Poucos esforços têm sido feitos para assegurar o contributo (in put) dos pais		Os pais só participam caso eles próprios tomem iniciativa		Aos pais é "dada a vez" para darem o seu contributo nas reuniões com a equipa.		Os pais são encorajados e apoiados para desempenhar um papel "igual" ao dos profissionais nas reuniões com a equipa.		Os profissionais dão estimulo e apoio aos pais que gostariam de liderar a reunião da equipa.
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

8. Papel dos pais na tomada de decisões

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Os profissionais escrevem o PEI/PIAF e apresentam o documento aos pais para o assinar		Os profissionais apresentam aos pais os planos com os objectivos e serviços a prestar e dão-lhe oportunidades para que dêem o seu "feedback"		Os profissionais dão oportunidades aos pais para fazerem sugestões sobre como se podem atingir os objectivos e sobre os serviços a prestar antes de escreverem o PEI/PIAF		Os profissionais e os pais trabalham em igualdade e parceria no desenvolvimento do PEI/PIAF.		Os profissionais dão apoio e estimulo aos pais que desejariam assumir o papel de liderança nas decisões relativas aos objectivos e serviços a prestar.
Onde deseja situar-se ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

9. Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Presentemente não utilizamos nenhum formato de PIAF e ainda não se planeou utilizar um.		Temos planos para utilizar um formato de PIAF mas ainda não o temos implementado.		Já está implementada a utilização do PIAF mas ainda com um sucesso limitado		Já utilizamos um formato para o PIAF e os profissionais consideram-no prático e eficaz.		Temos um formato para o PIAF que os pais aprovaram como sendo prático e eficaz
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

10. Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Presentemente não incluímos os objectivos da família no planeamento da intervenção		Estamos a pensar em incluir os objectivos da família no PEI/PIAF mas ainda não o fizemos.		Se a família desejar escreveremos os objectivos da família em áreas certas e bem definidas		Alguma flexibilidade nos objectivos familiares, baseado nas prioridades da família		Grande flexibilidade nos objectivos, podendo incluir os irmãos, estender-se aos membros da família e abranger uma série de necessidades da família
Onde deseja situar-se ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

11. Funcionamento dos Serviços

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Os Serviços na nossa comunidade não trabalham em conjunto para assegurar programas de intervenção precoce. Não existe um Grupo Coordenador ou Comissão de Coordenação Inter-Serviços a nível local		A nossa comunidade está a principiar o estudo para obter a colaboração entre Serviços.		A nossa comunidade está a começar a implementar uma colaboração e integração de Serviços		Os Serviços na nossa comunidade geralmente trabalham em conjunto para prestar programas de intervenção precoce.		A nossa comunidade dispõe de Serviços e de programas de intervenção precoce muito bem integrados, a funcionar de uma forma flexível e cooperante. Os pais podem fazer parte do sistema sob diferentes maneiras e podem estar seguros da igualdade de acesso aos Serviços.
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

12. Coordenação do caso

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Presentemente não temos o sistema de coordenação do caso e ainda não desenvolvemos um plano neste sentido.		Temos planos para implementar o sistema de coordenação dos casos mas ainda não o fizemos		Já temos um sistema de coordenação dos casos mas ainda com resultados limitados.		Temos um sistema de coordenação dos casos já com resultados eficazes.		Os profissionais dão apoio e estimulam os pais que desejariam assumir a responsabilidade da coordenação do caso
Onde deseja situar-se ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Family FOCAS :

(Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services)[1]

Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços (Versão para a família)

Don Bailey, Ph.D., R.A. McWilliam, Ph.D.
Frank Porter Graham Child Development Center
University of North Carolina at Chapel Hill

Nome _____ Data _____/_____/_____

O objectivo desta escala é perceber de que forma é que as famílias são envolvidas nos Programas de Intervenção Precoce e nas comunidades.
A escala contém 12 itens versando diferentes componentes dos Programas, podendo cada item ser classificado de 1 a 9. Antes de responder a cada um dos itens leia todas as suas hipóteses de resposta.
Responda a cada item, na escala de cima, fazendo um círculo em volta do número que considera que corresponde melhor à forma como, em regra, lhe têm sido prestado serviços. Em seguida, para o mesmo item, na escala de baixo, faça um círculo à volta do número que representa a forma como gostaria que esses serviços lhe fossem prestados.
Utilize os números pares se a sua experiência ou desejo se situar entre as frases especificadas por baixo dos números ímpares.

Esta escala foi desenvolvida para fazer parte da avaliação do Family-Centered Coordinated Part H Services na Carolina do Norte, um acordo de colaboração com o Departamento de Educação (Grant # H159A20007). Foi adaptada e, simultaneamente, destinada a servir de complemento à FOCAS, uma escala para profissionais desenvolvida por Don Bailey no âmbito do Carolina Institut for Research on Infant Personnel Preparation (Grant # G0087C3064). As pessoas interessadas em utilizar esta escala poderão copiá-la e distribuí-la para fins de formação ou de avaliação, identificando a sua autoria. Os autores aceitariam com agrado o feedback, relativo à sua utilização e agradeciam o envio de uma cópia de qualquer relatório ou síntese de dados obtidos na aplicação deste instrumento. Toda a correspondência pode ser enviada a Don Robin McWilliam, Frank Porter Graham Child Development Center, Campus Box # 8180, UNC-CH, Chapel Hill, NC, 27599-8180.

[1] Versão experimental traduzida e adaptada pelo Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF), por: Isabel Chaves de Almeida.

1. Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Aquilo que a equipa faz não me ajuda nem a mim, nem ao meu filho.		Aquilo que a equipa faz só ajuda o meu filho.		A equipa ajuda-me a ser um professor melhor para o meu filho.		A equipa ajuda-nos a ambos, ao meu filho e a nós pais.		A equipa ajuda toda a família.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

2. Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Nunca me perguntam a minha opinião sobre como deve decorrer o programa.		Às vezes perguntam-me se eu estou satisfeito com o programa.		Perguntam-me regularmente se eu estou satisfeito com o programa.		Às vezes trabalho com a equipa para discutir a forma como decorre o programa e fazer modificações.		A equipa pede-me que trabalhe regularmente com ela para discutir a forma como decorre o programa e fazer modificações.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

3. Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	A equipa toma todas as decisões sobre quem vai avaliar o meu filho, aquilo que vai procurar e não me explicam quase nada antes da avaliação realizada.		Antes de qualquer avaliação, a equipa explica-me o que vai fazer e porquê.		A equipa explica-me como vai ser a avaliação e quer saber se eu estou de acordo com o planeado.		Eu trabalho em conjunto com a equipa para decidir como vai ser a avaliação.		Se eu quiser, posso ser eu a organizar tudo para a avaliação do meu filho.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

4. Participação dos pais na avaliação da criança									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	A equipa avalia o meu filho principalmente através do uso de testes e da observação.		A equipa faz-me perguntas sobre aquilo que o meu filho é capaz de fazer.		Durante a avaliação, a equipa procura perceber aquilo que o meu filho faz em casa, aquilo que eu penso e aquilo que é importante para mim.		Se eu quiser, a equipa deixa-me participar na avaliação e ajuda-me.		Se eu quisesse conduzir a maior parte da avaliação do meu filho, a equipa concordaria e ajudar-me-ia.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

5. Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	A equipa não me põe questões sobre as minhas preocupações, aquilo de que necessito, para mim ou para outros membros da família, ou sobre aquilo que a minha família é capaz de fazer.		Às vezes a equipa põe-me questões sobre as minhas preocupações ou aquilo de que necessito, mas isto não faz normalmente parte da avaliação. As perguntas que fazem têm sobretudo a ver com os cuidados ou as actividades de ensino do meu filho.		A equipa põe questões sobre as minhas preocupações ou aquilo de que necessito. Perguntam normalmente a um dos pais e as questões têm sobretudo a ver com aspectos relacionados com o meu filho.		A equipa põe-me questões sobre as minhas preocupações e necessidades e sobre aquilo que eu posso fazer para as resolver. Podem querer saber sobre outros aspectos relacionados com a família que não têm só a ver com o meu filho.		A equipa mostra interesse em perceber quais as minhas preocupações e necessidades e aquilo que eu e outros membros da família (avós, tias, tios, primos) podemos fazer para as tentar resolver. A equipa mostra interesse por tudo, como por exemplo, por encontrar alguém que se ocupe do meu filho (baby-sitter), pelos problemas económicos que eu possa ter, com outros serviços de que eu possa necessitar ou sobre como estão a correr as coisas na minha família.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

6. Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	A equipa toma todas as decisões sobre quem me vai pôr questões e relativamente ao tipo de preocupações e necessidades sobre os quais me vão questionar, dando-me pouca informação ou possibilidade de escolha.		Antes de me questionarem sobre as minhas preocupações e necessidades a equipa explica-me aquilo que me vai perguntar e porquê.		A equipa explica-me como é que vai avaliar as minhas preocupações e necessidades e pergunta-me se eu concordo com esse plano.		A equipa trabalha comigo para estabelecer um plano para avaliar as minhas preocupações e necessidades		A equipa dá-me uma série de escolhas inclusive, se se devem avaliar as minhas necessidades e aquilo que a minha família pode fazer por si só para as resolver, como é que essa informação poderá ser usada, e quais os serviços que deverão ser planeados em função das nossas preocupações e necessidades
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gosta

7. Participação dos pais nas reuniões da equipa									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Quando estou nas reuniões com a equipa para elaborar o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), só esperam que eu ouça, ninguém quer saber a minha opinião.		Se eu decidir começar a falar posso fazê-lo.		Nas reuniões a equipa "dá-me a vez" para eu falar.		A equipa encoraja-me e ajuda-me a falar tanto como eles nas reuniões.		Se eu quisesse conduzir a reunião, a equipa encorajar-me-ia e ajudar-me-ia.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

8. Papel dos pais na tomada de decisões									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	A equipa escreve o Plano de Intervenção (PIAF) como entende e dá-mo para eu o assinar		A equipa apresenta-me um plano sobre os aspectos a trabalhar e os serviços que irei receber e cria oportunidade para eu poder dar a minha opinião		A equipa dá-me oportunidade de fazer sugestões sobre os aspectos a trabalhar e os serviços que irei receber antes de o escreverem no Plano de Intervenção.		A equipa trata-me como um igual na tomada de decisões sobre o Plano de Intervenção. O Plano Individualizado de Apoio à Família só e redigido depois de termos discutido o seu conteúdo.		Se eu quisesse tomar as decisões sobre os aspectos a trabalhar e os serviços que quero receber, a equipa ajudar-me-ia e encorajar-me-ia
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

9. Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Não tenho um Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) ou não sei o que isso é.		O PIAF não é muito útil; não o percebo muito bem; a maior parte das coisas são pouco importantes.		O PIAF tem alguma utilidade; percebo-o mais ou menos; algumas coisas são importantes.		O PIAF é útil; percebo-o bastante bem; a maior parte das coisas são importantes.		O PIAF é muito útil; percebo-o muito bem; tudo o que está nele é importante.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

10. Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	A equipa não se mostra interessada em responder às necessidades da família.		A equipa mostra algum interesse em responder às necessidades da família, mas não as regista como objectivos.		A equipa mostra interesse em responder às necessidades da família e regista objectivos para trabalhar *algumas* necessidades da família com as quais se sente mais à vontade.		A equipa mostra interesse e regista objectivos para trabalhar as necessidades da família que têm a ver com o meu filho.		Quando eu peço ajuda, a equipa regista objectivos que têm a ver com grande número de necessidades de toda a família, incluindo ajuda para os meus outros filhos e outros membros da família.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

11. Funcionamento dos Serviços									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Tanto quanto eu sei, na minha comunidade, não há outro serviço que possa responder às necessidades do meu filho e da minha família.		Quando eu preciso deles, os serviços da minha comunidade não trabalham em conjunto para proporcionar uma resposta às necessidades do meu filho e da minha família.		Os serviços da minha comunidade trabalham em conjunto, mas não muito bem.		Os Serviços da minha comunidade trabalham *geralmente* bem em conjunto a fim de proporcionarem uma resposta às necessidades do meu filho e da minha família.		Quando eu preciso deles, os serviços da minha comunidade trabalham bem em conjunto e são *flexíveis* procurando responder às necessidades do meu filho e da minha família.
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

12. Coordenação do caso									
O que é que acontece agora?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Ninguém é responsável por organizar e fazer a ligação entre os diferentes aspectos (respostas) do programa de intervenção precoce; não sei como me informar, ter acesso e verificar o funcionamento dos serviços.		Embora gostasse de ter alguma ajuda, tenho de ser eu a organizar os diferentes aspectos (respostas) do programa de intervenção precoce		A equipa organiza um pouco os diferentes aspectos (respostas) do programa de intervenção precoce, mas não tanto como eu gostaria.		A equipa organiza de forma activa e eficaz os diferentes aspectos (respostas) do programa de intervenção precoce.		A equipa ajudar-me-ia e encorajar-me-ia, se eu quisesse ser eu a informar-me, a aceder e a verificar o funcionamento dos serviços de intervenção precoce
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

QUESTIONÁRIO SOBRE AS EXPECTATIVAS DAS FAMÍLIAS RELATIVAMENTE AO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE [15]

Para os conhecermos melhor e percebermos aquilo que espera dos nossos serviços, pedíamos-lhe que respondesse, por favor, às seguintes questões:

1. O que esperam deste serviço?

2. Quais os principais problemas que gostariam de tentar resolver em conjunto com os técnicos deste serviço?

3. Com técnicos de que especialidade gostariam de poder contar?

Vire a página, por favor

[15] Versão experimental. Texto de circulação interna, concebido no Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família (CRSSLVT), por: Isabel Chaves de Almeida.

4. Que características gostariam que tivesse o técnico que vier a estar mais directamente ligado à vossa família e ao vosso filho/a?

5. Gostariam de participar na avaliação do vosso filho/a? Sim □

Não □

6. Depois da avaliação, na vossa opinião, quem é que deverá tomar as decisões sobre a forma como vai decorrer a intervenção?

7. Acham que deveriam estar presentes quando forem tomadas essas decisões Sim □

Não □

8. Gostariam de as discutir com os técnicos? Sim □

Não □

9. Gostariam de participar na intervenção que se vier a planear? Sim □

Não □

10. Se consideram importante participar na intervenção, como é que acham que poderiam ser mais úteis?

11. Em que local, ou locais, gostariam que decorresse essa intervenção?

Vire a página, por favor

12. Gostariam que este serviço os pudesse ajudar noutros aspectos, para além dos ligados ao trabalho com o vosso filho/a?

Sim □

Não □

Se sim, por favor indiquem quais:

12. Há algum, ou alguns, tipos de apoio de que sintam necessidade mas que, na vossa opinião, um serviço deste tipo não vos pode prestar?

Sim □

Não □

Se sim, por favor indiquem quais:

Nome da Criança:

_____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____

Quem Preencheu este Questionário? Os pais □ **Só a mãe** □ **Só o pai** □ **Outros** □

Data de Preenchimento deste Questionário: _____ / _____ / _____

Obrigado por ter disposto do seu tempo para responder a este questionário

INDICADORES DA FAMÍLIA[16]

(Rune J. Simeonsson, & Donald B. Bailey, 1987)

1. Por favor, leiam com atenção todas as frases e situem em cada categoria a vossa família, escolhendo uma das cinco opções, que vão de "Nada a ver com a minha família" até "É tal e qual como a minha família" e fazendo uma cruz no nível correspondente.

Categoria	Descrição	Nada a ver com a minha família	Pouco a ver com a minha família	Às vezes é como a minha família	É como a minha família	É tal e qual como a minha família
Recursos financeiros	Temos recursos mais do que suficientes, desde que tenhamos algum cuidado.					
Clima afectivo	O clima afectivo na nossa família é normalmente muito caloroso e afectuoso.					
Motivação para a mudança	Procuramos sempre mudar para melhor.					
Relações com os serviços	As nossas relações com os profissionais são positivas e têm-nos ajudado.					
Locus de controle	Sentimos que temos controle sobre os acontecimentos da nossa vida.					
Ideais / Valores	Temos ideias e valores bem definidos e tentamos viver de acordo com eles.					
Expressão livre	Sentimo-nos livres para dizer o que pensamos e somos capazes de falar abertamente.					
Rede de apoio informal	Podemos contar com um grande apoio de familiares e amigos.					

[16] *F.A.M.I.L.I.E.S Index* . Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT).

2. As famílias são todas diferentes. Cada uma tem determinadas forças e recursos que lhes são próprios. Por favor indiquem-nos agora aqueles que pensam que são as forças e os recursos próprios da vossa família:

3. Como consideram no seu conjunto a qualidade de vida da vossa família? Rodeiem com um círculo a resposta que corresponde ao que sentem.

a) Excelente □ Muito boa □ Boa □ Razoável □ Má □

b) Que razões os levaram a dar esta resposta? O que os faz pensar assim?

Nome da Criança:

_____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____

Quem Preencheu este Questionário? **Os pais** □ **Só a mãe** □ **Só o pai** □

Data de Preenchimento deste Questionário: _____ / _____ / _____

IDEIAS DOS PROFISSIONAIS RELATIVAMENTE À FORMA COMO DECORRERAM OS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE[17]

Pense na forma como decorreu o Programa de Intervenção Precoce desenvolvido com o/a _____ e a sua família e responda, por favor, às seguintes questões:

1. Qual o tipo de programa que desenvolve/desenvolveu com esta criança/família (domiciliário, na creche/jardim de infância, no centro, misto,....)?

2. Estão/estiveram outros profissionais (do CEACF ou do exterior) envolvidos directamente no programa? Quais e de que modo?

3. Qual a periodicidade das sessões de intervenção?

4. Quem está/estava, por norma, presente nas sessões/visitas?

5. Descreva sucintamente as principais actividades desenvolvidas durante as sessões.

6. Quais os materiais normalmente mais usados durante as sessões?

7. Foi utilizado algum currículo para a avaliação e o planeamento da intervenção com a criança? Qual?

8. Neste programa, mesmo considerando que houve a preocupação de ter em conta o conjunto da unidade familiar, os aspectos mais trabalhados são/foram os relacionados com:

[17] Questionário elaborado por Isabel Chaves de Almeida (2003)

i. A criança ☐

ii. A interacção família-criança ☐

iii. A família ☐

9. Durante um ano, em média, quantas reuniões foram feitas para discussão do caso com a participação da família e onde decorreram?

10. Quem estava normalmente presente durante essas reuniões?

11. No planeamento da intervenção foi utilizado o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)?

12. Durante um ano, em média, quantas reuniões foram feitas com serviços do exterior para discussão do caso e onde decorreram?

13. Quem estava normalmente presente durante essas reuniões?

14. O programa já terminou?

15. Se sim, porque razão?

O Técnico:

Data: **Obrigado pela sua colaboração**

IDEIAS DOS PROFISSIONAIS SOBRE OS RESULTADOS DOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE[18]

Pense na forma como decorreu o Programa de Intervenção Precoce desenvolvido com o/a _____ e a sua família.

1 - Situe o programa desenvolvido com esta criança/família em função dos seguintes parâmetros:

A) OS RESULTADOS ALCANÇADOS COM ESTE PROGRAMA SÃO MUITO BONS	—	—	—	—	OS RESULTADOS ALCANÇADOS COM ESTE PROGRAMA SÃO MUITO MAUS
B) A FAMÍLIA ADERIU MUITO BEM AO PROGRAMA	—	—	—	—	A FAMÍLIA NÃO ADERIU DE MODO NENUM AO PROGRAMA
C) A MINHA RELAÇÃO COM A FAMÍLIA É/FOI MUITO BOA	—	—	—	—	A MINHA RELAÇÃO COM A FAMÍLIA É/FOI BASTANTE MÁ
D) OS RESULTADOS ALCANÇADOS CORRESPONDEM COMPLETAMENTE ÀS EXPECTATIVAS QUE EU TINHA NO INÍCIO DO PROGRAMA.	—	—	—	—	OS RESULTADOS ALCANÇADOS NÃO CORRESPONDEM NADA ÀS EXPECTATIVAS QUE EU TINHA NO INÍCIO DO PROGRAMA
E) O PROGRAMA CONSEGUIU RESPONDER ÀS PRINCIPAIS NECESSIDADES DA FAMÍLIA	—	—	—	—	O PROGRAMA NÃO CONSEGUIU RESPONDER ÀS PRINCIPAIS NECESSIDADES DA FAMÍLIA
F) NESTE PROGRAMA FOI FÁCIL/POSSÍVEL PÔR EM PRÁTICA UMA INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA	—	—	—	—	NESTE PROGRAMA FOI DIFÍCIL/IMPOSSÍVEL PÔR EM PRÁTICA UMA INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA
G) OS RESULTADOS ALCANÇADOS INTRODUZIRAM MUDANÇAS POSITIVAS SIGNIFICATIVAS A NÍVEL O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA	—	—	—	—	OS RESULTADOS ALCANÇADOS NÃO INTRODUZIRAM MUDANÇAS POSITIVAS SIGNIFICATIVAS A NÍVEL O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA
H) OS RESULTADOS ALCANÇADOS INTRODUZIRAM MUDANÇAS POSITIVAS SIGNIFICATIVAS NA VIDA DA FAMÍLIA	—	—	—	—	OS RESULTADOS ALCANÇADOS NÃO INTRODUZIRAM MUDANÇAS POSITIVAS SIGNIFICATIVAS NA VIDA DA FAMÍLIA

[18] Questionário elaborado por Isabel Chaves de Almeida (2003)

2. Quais os objectivos que esperava alcançar quando começou a trabalhar neste caso?

3. Quais os aspectos mais positivos ou mais conseguidos do programa?

4. Quais os aspectos mais negativos ou menos conseguidos do programa?

5. Como é que acha que esta família “sentiu” a forma como decorre/decorreu o programa?

O Técnico:

Data:

Obrigado pela sua colaboração

QUESTIONÁRIO AOS PAIS: AVALIAÇÃO DA CRIANÇA[19]

São os pais quem melhor conhece os seus filhos. Para nos ajudar a conhecê-lo melhor, preencha por favor este questionário.

1. Aquilo em que o meu filho é realmente bom ou o que ele gosta mais de fazer é:

2. Aquilo onde o meu filho necessita de ajuda é:

3. Os progressos recentes ou mudanças que, em casa, tenho visto no meu filho são:

VIRE A PÁGINA, POR FAVOR.

[19]Adaptação de "The Family's Assessment Focus", Project Dakota (1986). Versão experimental, do CEACF, realizada por: Isabel Chaves de Almeida.

4. Como é que considera, no seu conjunto, a qualidade de vida do seu filho/a?

a) Excelente ❒ Muito Boa ❒ Boa ❒ Razoável ❒ Má ❒

b) Que razões o levaram a dar esta resposta?

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____

Quem Preencheu este Questionário? Os pais ❒ Só a mãe ❒ Só o pai ❒

Data de Preenchimento deste Questionário: _____ / _____ / _____

Obrigado por ter disposto do seu tempo para responder a este questionário

PREOCUPAÇÕES DA FAMÍLIA[20]

1. Os problemas do seu filho/a, podem trazer um acréscimo de preocupações no dia-a-dia. No quadro abaixo, assinale, por favor, as áreas que possam constituir motivo de preocupação para a sua família.

PREOCUPAÇÕES DA FAMÍLIA	NÃO CONSTITUI PROBLEMA	PROBLEMA LIGEIRO	PROBLEMA MODERADO	PROBLEMA GRAVE
Elevado número de consultas				
Problemas de saúde da família				
Ajuda para cuidar das crianças				
Atitude da família ou dos amigos				
Preocupação com o futuro				
Acréscimo de stress				
Despesas suplementares				

2. O que é que tem sido para si mais difícil na educação do seu filho/a?

[20] *Secondary Conditions and Quality of Life. Parent Version*. R. J. Simeonsson (1998). Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT), realizada por: Isabel Chaves de Almeida.

3. Imagine que lhe era possível modificar ou criar novas condições no ambiente em que vive no seu dia-a-dia, fossem elas quais fossem! Quais os aspectos de que sente falta e que pensa que seriam mais importantes para melhorar a vida da sua família e do seu filho/a?

Nome da Criança:
_____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____

Quem Preencheu este Questionário? **Os pais** □ **Só a mãe** □ **Só o pai** □

Data de Preenchimento deste Questionário: _____ / _____ / _____

Obrigado por ter disposto do seu tempo para responder a este questionário

ESCALA DAS FUNÇÕES DE APOIO[21]

1. VOU INDICAR-LHE TIPOS DE SITUAÇÕES EM QUE UMA PESSOA PODE PRECISAR DA AJUDA DOS OUTROS. PARA CADA QUESTÃO FAÇA UM CÍRCULO À VOLTA DA RESPOSTA QUE MELHOR DESCREVE AS SUAS NECESSIDADES. POR FAVOR RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES.

GOSTAVA DE SABER, NO SEU CASO, ATÉ QUE PONTO SENTE NECESSIDADE DE ALGUNS DESSES TIPOS DE AJUDA.

ATÉ QUE PONTO SENTE NECESSIDADE DE QUALQUER DOS SEGUINTES TIPOS DE AJUDA	Nunca	Rara-mente	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que os preocupam.	1	2	3	4	5
2. Alguém que o ajude a explicar o problema do seu filho aos outros.	1	2	3	4	5
3. Alguém que o ajude a tomar conta do seu filho.	1	2	3	4	5
4. Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho.	1	2	3	4	5
5. Alguém que o encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.	1	2	3	4	5
6. Alguém que o ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com um filho com problemas semelhantes ao seu.	1	2	3	4	5
7. Alguém que lhe empreste dinheiro quando necessita.	1	2	3	4	5
8. Alguém que o ajude nas lides domésticas.	1	2	3	4	5
9. Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.	1	2	3	4	5
10. Alguém que cuide do seu filho em caso de necessidade, ou para que possa dispor de mais tempo para si próprio	1	2	3	4	5
11. Alguém que o possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	1	2	3	4	5
12. Alguém que o possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares e, se necessário, o ajude a resolver certos problemas junto desses Serviços.	1	2	3	4	5

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____ **Data de Preenchimento desta Escala**: _____ / _____ / _____

Quem Preencheu esta Escala? **Os pais** □ **Só a mãe** □ **Só o pai** □

[21] "Support Functions Scale" C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal (1988). Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT), realizada por: I. Felgueiras, & I. Chaves de Almeida.

ESCALA DE APOIO SOCIAL[22]

GOSTAVA AGORA DE SABER A QUE PESSOAS, SERVIÇOS/INSTITUIÇÕES OU TÉCNICOS RECORRE, QUANDO PRECISA DE AJUDA NALGUM DOS ASPECTOS QUE A SEGUIR APRESENTAMOS. PONHA UMA CRUZ NO QUADRADO OU QUADRADOS CORRESPONDENTES. SE PARA ALGUM OU ALGUNS DESTES ASPECTOS NÃO TIVER POR HÁBITO RECORRER A ALGUÉM, DEIXE EM BRANCO A LINHA CORRESPONDENTE:
(AS LINHAS 13 A 16, DESTINAM-SE A QUALQUER OUTRO TIPO DE AJUDA DE QUE POSSA NECESSITAR E QUE NÃO ESTEJA AQUI PREVISTO)

QUE PESSOAS OU GRUPOS INDICADOS LHE PRESTAM AJUDA, PARA CADA UM DOS ASPECTOS SEGUINTES:	Cônjuge/ Compa-nheiro	Pais/ Sogros	Filhos	Irmãos/ Cunhados	Outros Familia-res	Vizinhos	Amigos	Colegas de Tra-balho	Associações/ Clubes (especifique)	Outras Ins-tituições / Serviços (especifique)	Técnicos (especifique)	Outros (especifique)
1. Quem procura para conversar/desabafar?												
2. Quem o ajuda a explicar o problema do seu filho aos outros?												
3. Quem o ajuda a tomar conta do seu filho?												
4. Com quem fala sobre questões relacionadas com como brincar, falar ou ensinar o seu filho?												
5. Quem o encoraja ou dá força quando as coisas parecem difíceis?												
6. Quem o ajuda a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com um filho com problemas semelhantes ao seu?												
7. Quem lhe empresta ou dá dinheiro em caso de necessidade?												

CONTINUA NA PÁGINA SEGUINTE. V.S.F.F.

[22] "Social Support Scale" C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal (1988). Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT), realizada por: I. Felgueiras, & I. Chaves de Almeida.

QUE PESSOAS OU GRUPOS INDICADOS LHE PRESTAM AJUDA, PARA CADA UM DOS ASPECTOS SEGUINTES:	Cônjuge/ Compa-nheiro	Pais/ Sogros	Filhos	Irmãos/ Cunhados	Outros Familia-res	Vizinhos	Amigos	Colegas de Tra-balho	Associações/ Clubes (especifique)	Outras Ins-tituições / Serviços (especifique)	Técnicos (especifique)	Outros (especifique)
8. Quem o ajuda nas lides domésticas?												
9. Quem procura quando deseja conviver ou fazer coisas que o distraiam?												
10. Quem o ajuda a cuidar do seu filho em caso de necessidade ou para que disponha de mais tempo para si próprio?												
11. Quem o ajuda quando necessita de alguém que o transporte a si ou ao seu filho?												
12. A quem pede informações sobre Serviços para o seu filho ou outros familiares e, se necessário, recorre para o ajudar a resolver problemas junto desses Serviços?												
13.												
14.												
15.												
16.												

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____ **Data de Preenchimento desta Escala**: _____ / _____ / _____

Quem Preencheu esta Escala? **Os pais** ☐ **Só a mãe** ☐ **Só o pai** ☐

GUIÃO DE ENTREVISTA

1. Concerteza já tem vindo a ouvir falar de Intervenção Precoce. O que é para si a Intervenção Precoce? Quando pensa em Intervenção Precoce associa-a a quê? (o que é que lhe vem à ideia, lembra-se de quê?)

2. Quando veio pela primeira vez a este serviço o que é que esperava?

3. Ficou satisfeita? Porquê?

Especificar: O que foi feito?
O que esperava que mudasse?

4. Mudou alguma coisa na sua família como consequência disso?

5. O que é que acha que foi mais importante no programa até agora?

6. Houve algum técnico que tenha estado mais ligado ao programa que decorreu consigo e com o seu filho?

7. Fale-me desse(s) técnico, como é que foi a sua relação com ele, como é que decorreu o trabalho?

Especificar:

- Sentiu que se interessavam e preocupavam de facto pelos seus problemas?
- Ouviu-a?
- Fala numa linguagem simples, fácil de entender?
- Confia nele?
- Teve em conta os seus desejos e opiniões? (sobre: avaliação/intervenção; local da intervenção; horário; periodicidade)
- Sentiu-se criticada (pelo que faz com o seu filho/decisões tomadas) ou valorizada (pelo que correu bem)?
- Normalmente, quem é que decide como é que vai decorrer o programa: você ou o técnico?
- Sentiu-se alguma vez "forçada" nas perguntas que lhe fizeram, naquilo que lhe pediram para fazer? (O programa enquadrou-se bem no dia-a-dia e na vida da família?)

8. O que é que gostava que tivesse sido diferente?

9. Com que aspectos é que acha que esse técnico(s) se preocupou mais…que trabalhou mais?

Especificar:

Relacionados com a criança:

- Desenvolvimento.
- Apoio directo à criança.
- Materiais disponíveis e necessários.

Relacionados com a família-criança:

- Preocupação em explicar avaliação/intervenção.
- Ajudar a perceber melhor os sinais da criança e a responder-lhes.
- Ideias para lidar/trabalhar com a criança (dentro das rotinas).
- Ensinar a lidar com comportamentos difíceis.

Relacionados com a família:

- Ajudar a perceber e aceitar os problemas da criança.
- Ajudar a perceber como é que eles se sentem em relação à criança.
- Interessar-se por perceber quais as principais preocupações da família e ajudá-los a resolvê-las.
- Ajudá-los a sentirem-se melhor no seu dia-a-dia, com as pessoas com quem lidam habitualmente e a fazer as mesmas coisas que as outras famílias e crianças fazem.
- Partilhar/Dar informações (resultados da avaliação; outros serviços: acesso a todo o tipo de profissionais e avaliações que gostaria; ajuda económica/subsídios; direitos).
- Proporcionar contacto com outros pais com crianças com problemas.

10. De que é que gostou mais neste programa?

11. De que é que gostou menos?

12. Neste momento, o que é que espera conseguir com este programa de Intervenção Precoce? O que espera que mude?

13. Se passarmos agora a olhar para o que acontece no seu dia-a-dia, como é que as coisas se passam, tem alguns momentos só para si e para se dedicar a actividades que lhe dêem especial prazer?

14. Todas as famílias têm de lidar às vezes com problemas mais ou menos complicados. Como é que na sua família se resolvem essas situações?

15. Quem é que lhes dá mais apoio: a família, os amigos ou os técnicos e serviços?

16. Para além dos aspectos que já discutimos, tem algumas preocupações ou receios relativamente ao futuro?

17. O que é que poria numa “lista de desejos” para si e para a sua família?

18. O que é que acha que é concretizável?

19. Antes de terminarmos há mais alguma coisa que ache importante e sobre a qual gostaria de falar (sobre os seus objectivos, prioridades e preocupações)?

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DAS FAMÍLIAS[23]

AJUDE-NOS, POR FAVOR, A MELHORAR A QUALIDADE DOS PROGRAMAS RESPONDENDO A ALGUMAS QUESTÕES SOBRE O SERVIÇO QUE RECEBEU NO _____. INTERESSA-NOS A SUA OPINIÃO SINCERA, QUER SEJA POSITIVA, QUER NEGATIVA. PARA CADA QUESTÃO, FAÇA UM CÍRCULO À VOLTA DA RESPOSTA QUE MELHOR CORRESPONDE À SUA OPINIÃO. POR FAVOR RESPONDA A TODAS AS PERGUNTAS. MUITO OBRIGADO PELA SUA AJUDA.

1. COMO É QUE AVALIA A QUALIDADE DOS SERVIÇOS QUE RECEBEU?

1	2	3	4
EXCELENTE	**BOA**	**RAZOÁVEL**	**FRACA**

2. O TIPO DE SERVIÇO QUE RECEBEU ERA AQUELE QUE DESEJAVA?

4	3	2	1
DE MODO NENHUM	**NÃO, NÃO EXACTAMENTE**	**SIM, EM PARTE**	**SIM, COMPLETAMENTE**

3. ATÉ QUE PONTO É QUE O SERVIÇO RESPONDEU ÀS SUAS NECESSIDADES?

1	2	3	4
RESPONDEU A QUASE TODAS	**RESPONDEU À MAIORIA**	**SÓ RESPONDEU A ALGUMAS**	**NÃO RESPONDEU A NENHUMAS**

4. SE TIVESSE UM AMIGO QUE NECESSITASSE DE UMA AJUDA SEMELHANTE, RECOMENDAR-LHE-IA O MESMO SERVIÇO?

[23] "Client Satisfaction Questionnaire (CSQ)", Larsen, Attkisson, Hargreaves & Nguyen (1979). Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT), realizada por: Isabel Chaves de Almeida.

4	3	2	1
DE CERTEZA QUE NÃO	**NÃO, NÃO ME PARECE**	**SIM, ACHO QUE SIM**	**SIM, COM CERTEZA**

5. ATÉ QUE PONTO ESTÁ SATISFEITO COM A QUANTIDADE DE AJUDA RECEBIDA?

4	3	2	1
MUITO DESCONTENTE	**INDIFERENTE OU UM POUCO DESCONTENTE**	**BASTANTE SATISFEITO**	**MUITO SATISFEITO**

6. OS SERVIÇOS QUE RECEBEU AJUDARAM-NO A LIDAR DE UMA FORMA MAIS EFICAZ COM OS SEUS PROBLEMAS?

1	2	3	4
SIM, AJUDARAM MUITO	**SIM, AJUDARAM ALGUMA COISA**	**NÃO, DE FACTO NÃO AJUDARAM**	**NÃO, PARECE QUE PIORARAM AS COISAS**

7. DE UM MODO GERAL ATÉ QUE PONTO É QUE ESTÁ SATISFEITO COM O SERVIÇO DESENVOLVIDO?

1	2	3	4
MUITO SATISFEITO	**BASTANTE SATISFEITO**	**INDIFERENTE OU UM POUCO DESCONTENTE**	**MUITO DESCONTENTE**

8. SE NECESSITASSE OUTRA VEZ DE AJUDA, VOLTAVA A PROCURAR ESTE SERVIÇO?

4	3	2	1
DE CERTEZA QUE NÃO	**NÃO, NÃO ME PARECE**	**SIM, ACHO QUE SIM**	**SIM, COM CERTEZA**

Nome da Criança:
_____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____

Quem Preencheu esta Escala? **Os pais** ☐ **Só a mãe** ☐ **Só o pai** ☐

Data de Preenchimento desta Escala: _____ / _____ / _____

ESTUDO II

Anexo IV: Cartas às Famílias

INSTITUTO DE SOLIDARIEDADE E SEGURANÇA SOCIAL
CENTRO DE ESTUDO E APOIO À CRIANÇA E À FAMÍLIA
R. Sant'Ana à Lapa, n.º 52
1200 Lisboa
% 213945900
FAX : 213945935

Ex.mo Senhor/a

Conforme marcação telefónica vai ter lugar no dia ------- de ---------- às ---------- horas, um primeiro encontro com o técnico deste serviço ----------

Neste primeiro encontro que terá a duração de aproximadamente 2 horas, gostaríamos que nos ajudassem a ter uma ideia do funcionamento do vosso filho/a, assim como conhecer os vossos desejos e expectativas relativamente a este serviço.

Como consideramos que ninguém conhece melhor uma criança do que os próprios pais e que as crianças tem um comportamento mais real na sua própria casa, pedíamos o favor de responderem aos questionários que vos enviamos e de os trazerem preenchidos.

Se tiverem dúvidas relativamente a algumas questões deixem-nas em branco, podendo depois ser preenchidas em conjunto com o técnico, ou podem esclarecê-las telefonando para (técnico) ou (técnico) – telefone: _____.

Muito obrigada e até breve.

A Coordenadora da Equipa

Lisboa, de de 2002

Exmos Senhores,

Sou uma psicóloga do Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família (CEACF) e neste momento estou a realizar o meu trabalho de doutoramento na Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto. A meta final deste trabalho é promover uma melhor adequação das respostas às necessidades das famílias e crianças.

É meu objectivo conhecer a opinião dos técnicos, mas também avaliar os desejos dos pais e o seu grau de satisfação com os serviços que estão a receber. Só assim será possível que, no futuro, os Programas de Intervenção Precoce respondam melhor às necessidades e desejos dos pais.

Para isso necessito de falar com os pais das crianças que têm vindo a ser atendidas pelos técnicos do CEACF.

A escolha de (nome da criança) deve-se ao facto de ter iniciado o Programa de Intervenção Precoce no ano lectivo de 1999/2000 ou seguintes.

Para a concretização deste trabalho necessitaria de realizar uma entrevista com a mãe (ou alguém que a substitua). Essa entrevista poderá decorrer em qualquer lugar e horário à vossa escolha, ou, caso prefiram, na sede do CEACF, R. Santana à Lapa n.º 52, Lisboa, no dia às horas. A entrevista demorará cerca de uma hora e meia.

Caso optem por outra alternativa, ou não vos seja possível na data e hora indicadas, agradecia o favor de me contactarem, (nome), para o telefone _____ ou TM ____, ou, se preferirem, entrarei então eu, mais tarde, em contacto convosco.

Todos os dados recolhidos sobre a situação do vosso(a) filho(a) serão absolutamente confidenciais.

Agradeço antecipadamente a vossa colaboração.

Com os melhores cumprimentos.

ESTUDO II

Anexo V: Dados Relativos ao Programa de Intervenção Precoce

Tabela A
Cotação obtida nas sub-escalas e no total da *Escala para avaliação de Programas de Intervenção Precoce* (*Scale for Evaluating Early Intervention Programmes*, Mitchell, 1991)

DIMENSÕES		ITENS	COTAÇÃO	TOTAIS	VALORES MÉDIOS POR DIMENSÃO
A	**Crianças atendidas**	**1**	4	9	3
		2	4		
		3	1		
B	**Avaliação**	**1**	4	18	3.6
		2	4		
		3	3		
		4	3		
		5	4		
C	**Currículo**	**1**	4	26	3.7
		2	4		
		3	3		
		4	3		
		5	4		
		6	4		
		7	4		
D	**Aconselhamento e apoio**	**1**	4	11	2.8
		2	2		
		3	4		
		4	1		
E	**Direitos**	**1**	2	4	2
		2	2		
F	**Intervenção transdisciplinar**	**1**	4	8	4
		2	4		
G	**Formação do pessoal**	**1**	3	12	3
		2	4		
		3	2		
		4	3		
H	**Avaliação do programa**	**1**	2	6	2
		2	2		
		3	2		
I	**Coordenação de serviços**	**1**	2	6	3
		2	4		
J	**Relacionamento pais-profissiponais**	**1**	3	10	3.7
		2	4		
		3	3		
L	**Inclusão**	**1**	2	5	2.5
		2	3		
M	**Localização e condições físicas da instituição**	**1**	3	10	2.5
		2	4		
		3	1		
		4	2		
TOTAL		125			3

Tabela B

Análise das respostas questionário "Ideias dos Profissionais sobre Práticas de Intervenção Precoce": sistema de categorias frequências e exemplos de respostas.

CATEGORIAS		FREQ. RESPOSTAS	EXEMPLOS DE RESPOSTAS
1	**Definição de Intervenção Precoce (IP)**		
1.1	Intervir o mais cedo possível	4	…é intervir o mais cedo possível com a criança/família….(T_4)
1.2	Intervir com crianças com deficiência ou risco	3	…suporte a famílias com crianças com deficiências ou em risco de deficiência…(T_2)
1.3	Resposta dirigida às famílias	3	…trabalho com famílias…na tentativa de as ajudar a encontrar respostas às suas necessidades….(T_3)
1.4	Visa melhorar o bem-estar da família	1	…o objectivo é conseguir que a qualidade de vida das famílias seja a melhor possível. (T_3)
1.5	Resposta em rede/conjunto de serviços	2	Resposta integrada e articulada de serviços....que actua numa determinada comunidade (T_1)
2	**Definição de Intervenção Centrada na Família (ICF)**		
2.1	Responde às prioridades e necessidades e recursos do conjunto da família	2	É partir para a intervenção tendo como ponto de partida a realidade de cada família: as suas capacidades, os seus recursos e as suas limitações e até a ausência de recursos. (T_3)
2.2	Implica colaboração/parceria família-técnico	3	Intervenção desenvolvida em parceria com a família da criança que necessita de programa de intervenção precoce…(T_1)
2.3	Baseia-se numa relação de confiança família-técnico	1	…deve partir duma relação de confiança técnico/família…(T_2)
2.4	Promove as escolhas e a tomada de decisão da família	2	…é aquela em que a família tem o poder de decisão…(T_4)
2.5	Incide na família inserida na comunidade	2	Intervenção desenvolvida…de modo a garantir que os objectivos a atingir e as metodologias a utilizar estejam o mais possível integradas no contexto familiar e social da criança/família. (T_1)
3	**Convicção na ICF**		
3.1	Família é principal contexto de desenvolvimento da criança	2	Cada criança pertence a uma família única…e é dentro dessa família que a criança vai crescer e desenvolver-se….(T_4)
3.2	Parte das forças da família	1	. Porque se centra-se nas forças e fortalecimento das famílias, ajudando-as a ser cada vez mais capazes…(T_2)
3.3	Implica trabalho com a família visando o desenvolvimento da criança	3	Porque a família…deverá ter capacidade para garantir e assegurar as respostas às necessidades da criança. (T_1)

3.4	Implica capacitação da família	2	….ajuda as famílias a serem cada vez mais capazes de lidar comas suas dificuldades e a mobilizar todos os recursos ao seu alcance. (T_2)
3.5	Condicionantes: Processo difícil e demorado	1	Acredito embora sinta que é difícil e às vezes me sinta a andar devagar ou a não resolver com a família nada de muito importante ou de muito concreto….(T_3)
4	**Ideias dos profissionais sobre a forma como as famílias sentem a ICF**		
4.1	Bem, apoiadas, valorizadas	2	…duma maneira geral gostam que se tenha em conta aquilo que elas pensam, que elas desejam…(T_3)
4.2	Mais competentes para lidar com problemática da criança	1	….aumentam as competências para lidar com o filho com problemas…(T_1)
4.3	Mais autónomas na tomada de decisão	2	Muitas famílias sentem-se mais autónomas na resolução dos seus problemas…(T_2)
4.4	Mais participativas na intervenção	1	…os pais sentem-se cada vez mais participativos e activos na construção dum programa para a sua criança…(T_4)
4.5	Inicialmente surpresas, inseguras, depois valorizadas e mais autónomas	2	Penso que de início estão muito à espera que o programa seja uma resposta directa à sua criança, mas que, duma maneira geral, depois gostam que se tenha em conta aquilo que elas pensam, que elas desejam. (T_3)
5	**Operacionalização da ICF**		
5.1	*Aspectos positivos da ICF*		
5.1.1	Efeitos positivos nas famílias	4	Há muitas famílias que se tornam cada vez mais capazes e mais autónomas…(T_2)
5.1.2	Co-responsabilização da família	1	…a co-responsabilização da família com os técnicos.. (T_1)
5.1.3	Trabalho em equipa	1	…o trabalho em equipa…(T_3)
5.2	*Obstáculos à prática da ICF*		
5.2.1	Dificuldade na mobilização redes formais/articulação	3	Surgem dificuldades na mobilização de algumas redes formais e sobretudo na articulação dos serviços. (T_2)
5.2.2	Dificuldade no envolvimento activo das famílias	3	…cultura de algumas famílias de que os técnicos é que sabem o que fazer com a criança com problemas. (T_1)

ESTUDO II

Anexo VI: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança / Família – Análise Principal

Tabela A
Dados referentes à avaliação da consistência interna da FOCAS, versão para famílias

Reliability

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	14	66,7
	Excluded[a]	7	33,3
	Total	21	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,893	,898	24

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Item 1	159,36	465,940	,256	.	,893
Item 2	160,64	414,093	,660	.	,883
Item 3	161,93	419,148	,843	.	,880
Item 4	161,64	443,478	,535	.	,888
Item 5	159,57	436,879	,475	.	,889
Item 6	160,50	401,500	,717	.	,881
Item 7	160,36	455,632	,494	.	,889
Item 8	160,93	426,995	,677	.	,884
Item 9	160,71	396,066	,647	.	,885
Item 10	160,14	443,516	,345	.	,893
Item 11	162,29	411,758	,495	.	,891
Item 12	160,14	446,747	,628	.	,887
Item 1a	158,93	472,225	,151	.	,894
Item 2a	160,14	426,747	,583	.	,886
Item 3a	161,64	426,555	,743	.	,882
Item 4a	161,14	447,209	,397	.	,891
Item 5a	158,79	465,874	,260	.	,893
Item 6a	159,14	442,132	,542	.	,887
Item 7a	160,07	468,841	,161	.	,894
Item 8a	160,50	443,654	,480	.	,889
Item 9a	159,36	449,632	,448	.	,889
Item 10a	159,43	465,648	,206	.	,894
Item 11a	158,79	461,104	,406	.	,891
Item 12a	159,79	461,104	,451	.	,890

Tabela B
Dados referentes à avaliação da consistência interna da FOCAS, versão para profissionais

Reliability

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	18	85,7
	Excluded[a]	3	14,3
	Total	21	100,0

[a] Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	Cronbach's Alpha Based on Standardized Items	N of Items
,882	,882	24

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Item 1	160,28	288,918	,315	.	,881
Item 2	161,67	280,235	,629	.	,873
Item 3	162,11	267,516	,764	.	,868
Item 4	161,17	283,912	,544	.	,875
Item 5	160,83	268,265	,620	.	,872
Item 6	161,67	293,059	,213	.	,885
Item 7	161,89	285,399	,660	.	,874
Item 8	162,67	254,588	,748	.	,867
Item 9	161,78	279,359	,401	.	,880
Item 10	160,61	261,428	,632	.	,872
Item 11	163,50	280,500	,310	.	,885
Item 12	161,17	300,382	,205	.	,882
Item 1a	159,33	301,882	,176	.	,883
Item 2a	159,78	305,359	,072	.	,884
Item 3a	160,50	297,912	,254	.	,882
Item 4a	160,00	291,059	,440	.	,878
Item 5a	159,56	279,791	,707	.	,872
Item 6a	159,56	288,967	,515	.	,876
Item 7a	160,78	283,477	,549	.	,875
Item 8a	160,61	260,252	,783	.	,866
Item 9a	159,22	301,242	,213	.	,882
Item 10a	159,44	293,791	,415	.	,879
Item 11a	159,67	289,059	,538	.	,876
Item 12a	159,83	294,735	,383	.	,879

Tabela C

Comparação das médias das práticas reais e das práticas ideais, obtidas pelas mães na FOCAS – Teste t para amostras emparelhadas

Paired Samples Test

		Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
					95% Confidence Interval of the Difference				
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	Lower	Upper			
Pair 1	Item 1 - Item 1a	-,143	1,195	,261	-,687	,401	-,548	20	,590
Pair 2	Item 2 - Item 2a	-,571	1,469	,321	-1,240	,097	-1,783	20	,090
Pair 3	Item 3 - Item 3a	-,250	,716	,160	-,585	,085	-1,561	19	,135
Pair 4	Item 4 - Item 4a	-,450	,887	,198	-,865	-,035	-2,269	19	,035
Pair 5	Item 5 - Item 5a	-,905	1,947	,425	-1,791	-,019	-2,130	20	,046
Pair 6	Item 6 - Item 6a	-1,526	2,245	,515	-2,608	-,444	-2,963	18	,008
Pair 7	Item 7 - Item 7a	-,421	,769	,176	-,791	-,051	-2,388	18	,028
Pair 8	Item 8 - Item 8a	-,444	1,097	,258	-,990	,101	-1,719	17	,104
Pair 9	Item 9 - Item 9a	-2,684	3,128	,718	-4,192	-1,177	-3,741	18	,001
Pair 10	Item 10 - Item 10a	-1,550	2,350	,526	-2,650	-,450	-2,949	19	,008
Pair 11	Item 11 - Item 11a	-3,150	2,996	,670	-4,552	-1,748	-4,702	19	,000
Pair 12	Item 12 - Item 12a	-,333	,730	,159	-,666	-,001	-2,092	20	,049
Pair 13	Total - Total a	-12,429	12,488	2,725	-18,113	-6,744	-4,561	20	,000

Tabela D

Comparação das médias das práticas reais e das práticas ideais, obtidas pelos técnicos na FOCAS – Teste t para amostras emparelhadas

Paired Samples Test

		Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
					95% Confidence Interval of the Difference				
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	Lower	Upper			
Pair 1	Item 1 - Item 1a	-1,000	1,202	,276	-1,579	-,421	-3,627	18	,002
Pair 2	Item 2 - Item 2a	-2,100	1,483	,332	-2,794	-1,406	-6,332	19	,000
Pair 3	Item 3 - Item 3a	-1,571	1,287	,281	-2,157	-,985	-5,594	20	,000
Pair 4	Item 4 - Item 4a	-1,238	1,221	,266	-1,794	-,682	-4,647	20	,000
Pair 5	Item 5 - Item 5a	-1,238	,995	,217	-1,691	-,785	-5,701	20	,000
Pair 6	Item 6 - Item 6a	-2,200	1,281	,287	-2,800	-1,600	-7,678	19	,000
Pair 7	Item 7 - Item 7a	-1,095	,889	,194	-1,500	-,691	-5,645	20	,000
Pair 8	Item 8 - Item 8a	-2,000	1,095	,239	-2,499	-1,501	-8,367	20	,000
Pair 9	Item 9 - Item 9a	-2,429	1,938	,423	-3,311	-1,546	-5,742	20	,000
Pair 10	Item 10 - Item 10a	-1,150	1,461	,327	-1,834	-,466	-3,520	19	,002
Pair 11	Item 11 - Item 11a	-3,762	2,022	,441	-4,683	-2,841	-8,524	20	,000
Pair 12	Item 12 - Item 12a	-1,450	1,432	,320	-2,120	-,780	-4,529	19	,000
Pair 13	Total - Total a	-20,238	9,338	2,038	-24,489	-15,988	-9,932	20	,000

Tabela E

Comparação das médias das práticas reais, obtidas pelas mães e pelos técnicos na FOCAS – Teste t para amostras emparelhadas

Paired Samples Test

		Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference Lower	Upper			
Pair 1	Item 1P - Item 1T	,421	2,090	,479	-,586	1,428	,878	18	,391
Pair 2	Item 2P - Item 2T	,950	2,188	,489	-,074	1,974	1,942	19	,067
Pair 3	Item 3P - Item 3T	-,200	1,824	,408	-1,054	,654	-,490	19	,629
Pair 4	Item 4P - Item 4T	-1,100	1,944	,435	-2,010	-,190	-2,531	19	,020
Pair 5	Item 5P - Item 5T	,619	2,801	,611	-,656	1,894	1,013	20	,323
Pair 6	Item 6P - Item 6T	,211	2,573	,590	-1,030	1,451	,357	18	,725
Pair 7	Item 7P - Item 7T	,158	2,566	,589	-1,079	1,395	,268	18	,792
Pair 8	Item 8P - Item 8T	,556	3,294	,776	-1,082	2,194	,716	17	,484
Pair 9	Item 9P - Item 9T	-,947	3,374	,774	-2,574	,679	-1,224	18	,237
Pair 10	Item 10P - Item 10T	-1,316	3,449	,791	-2,978	,347	-1,663	18	,114
Pair 11	Item 11P - Item 11T	1,250	3,242	,725	-,267	2,767	1,724	19	,101
Pair 12	Item 12P - Item 12T	,476	1,436	,313	-,177	1,130	1,520	20	,144
Pair 13	Total P - Total T	-,286	20,799	4,539	-9,753	9,182	-,063	20	,950

Tabela F

Comparação das médias das práticas reais, obtidas pelas mães e pelos técnicos na FOCAS – Teste t para amostras emparelhadas

Paired Samples Test

		Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference Lower	Upper			
Pair 1	Item 1P - Item 1T	-,211	1,813	,416	-1,084	,663	-,506	18	,619
Pair 2	Item 2P - Item 2T	-,700	1,525	,341	-1,414	,014	-2,052	19	,054
Pair 3	Item 3P - Item 3T	-1,500	1,235	,276	-2,078	-,922	-5,430	19	,000
Pair 4	Item 4P - Item 4T	-1,850	1,785	,399	-2,685	-1,015	-4,635	19	,000
Pair 5	Item 5P - Item 5T	,286	1,793	,391	-,530	1,102	,730	20	,474
Pair 6	Item 6P - Item 6T	-,278	1,674	,394	-1,110	,554	-,704	17	,491
Pair 7	Item 7P - Item 7T	-,400	2,210	,494	-1,434	,634	-,809	19	,428
Pair 8	Item 8P - Item 8T	-1,111	2,888	,681	-2,547	,325	-1,632	17	,121
Pair 9	Item 9P - Item 9T	-,300	1,174	,263	-,850	,250	-1,143	19	,267
Pair 10	Item 10P - Item 10T	-,684	1,600	,367	-1,456	,087	-1,863	18	,079
Pair 11	Item 11P - Item 11T	,850	1,694	,379	,057	1,643	2,243	19	,037
Pair 12	Item 12P - Item 12T	-,600	1,046	,234	-1,090	-,110	-2,565	19	,019
Pair 13	Total P - Total T	-8,095	17,228	3,759	-15,937	-,253	-2,153	20	,044

Tabela G

Comparação das médias das práticas reais e ideais obtidas pelos técnicos na avaliação genérica das suas práticas. FOCAS –Teste dos Sinais

Test Statistics[b]

	Item 1a - Item 1	Item 2a - Item 2	Item 3a - Item 3	Item 4a - Item 4	Item 5a - Item 5	Item 6a - Item 6	Item 7a - Item 7	Item 8a - Item 8	Item 9a - Item 9	Item 10a - Item 10	Item 11a - Item 11	Item 12a - Item 12	Total a - Total
Exact Sig. (2-tailed)	,250[a]	,125[a]	,125[a]	,250[a]	,500[a]	,125[a]	,125[a]	,125[a]	,250[a]	,125[a]	,125[a]	,125[a]	,125[a]

a. Binomial distribution used.

b. Sign Test

Tabela H

Comparação das médias das práticas reais obtidas pelos técnicos na avaliação genérica das suas práticas e na sua avaliação incidindo nos casos em estudo. FOCAS – Teste t para amostras emparelhadas

Paired Samples Test

		Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
					95% Confidence Interval of the Difference				
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	Lower	Upper			
Pair 1	Item 1TG - Item 1iT	-,263	1,147	,263	-,816	,290	-1,000	18	,331
Pair 2	Item 2TG - Item 2iT	-1,700	1,302	,291	-2,309	-1,091	-5,840	19	,000
Pair 3	Item 3TG - Item 3iT	-1,333	1,197	,261	-1,878	-,788	-5,104	20	,000
Pair 4	Item 4TG - Item 4iT	,143	1,062	,232	-,341	,626	,616	20	,545
Pair 5	Item 5TG - Item 5iT	,143	1,153	,252	-,382	,668	,568	20	,576
Pair 6	Item 6TG - Item 6iT	-2,950	1,791	,400	-3,788	-2,112	-7,366	19	,000
Pair 7	Item 7TG - Item 7iT	-2,619	2,958	,645	-3,965	-1,273	-4,058	20	,001
Pair 8	Item 8TG - Item 8iT	-2,048	2,479	,541	-3,176	-,919	-3,784	20	,001
Pair 9	Item 9TG - Item 9iT	-2,143	1,931	,421	-3,022	-1,264	-5,085	20	,000
Pair 10	Item 10TG - Item 10iT	-1,350	1,089	,244	-1,860	-,840	-5,542	19	,000
Pair 11	Item 11TG - Item 11iT	-5,476	1,401	,306	-6,114	-4,839	-17,916	20	,000
Pair 12	Item 12TG - Item 12iT	-1,950	1,432	,320	-2,620	-1,280	-6,091	19	,000
Pair 13	Total TG - Totali T	-19,524	14,098	3,077	-25,941	-13,106	-6,346	20	,000

Tabela I

Comparação das médias das práticas ideais obtidas pelos técnicos na avaliação genérica das suas práticas e na sua avaliação incidindo nos casos em estudo. FOCAS – Teste t para amostras emparelhadas

Paired Samples Test

		Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
					95% Confidence Interval of the Difference				
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	Lower	Upper			
Pair 1	Item 1iTG - Item 1iT	,789	1,182	,271	,220	1,359	2,911	18	,009
Pair 2	Item 2iTG - Item 2iT	1,150	,875	,196	,740	1,560	5,877	19	,000
Pair 3	Item 3iTG - Item 3iT	1,095	1,375	,300	,469	1,721	3,650	20	,002
Pair 4	Item 4iTG - Item 4iT	1,190	1,078	,235	,700	1,681	5,061	20	,000
Pair 5	Item 5iTG - Item 5iT	,952	1,284	,280	,368	1,537	3,400	20	,003
Pair 6	Item 6iTG - Item 6iT	,500	1,100	,246	-,015	1,015	2,032	19	,056
Pair 7	Item 7iTG - Item 7iT	1,429	,978	,213	,983	1,874	6,691	20	,000
Pair 8	Item 8iTG - Item 8iT	1,095	1,480	,323	,422	1,769	3,391	20	,003
Pair 9	Item 9iTG - Item 9iT	,619	1,071	,234	,131	1,107	2,648	20	,015
Pair 10	Item 10iTG - Item 1(	,200	,768	,172	-,159	,559	1,165	19	,258
Pair 11	Item 11iTG - Item 1	,714	1,384	,302	,084	1,344	2,366	20	,028
Pair 12	Item 12iTG - Item 1	,900	,968	,216	,447	1,353	4,158	19	,001
Pair 13	Totali TG - Totali T	12,952	11,918	2,601	7,527	18,378	4,980	20	,000

Tabela J

Comparação das médias das práticas reais obtidas pelos técnicos na avaliação genérica e das práticas ideais obtidas na sua avaliação das incidindo nos casos em estudo. FOCAS – Teste t para amostras emparelhadas

Paired Samples Test

		Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
					95% Confidence Interval of the Difference				
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	Lower	Upper			
Pair 1	Item 1TG - Item 1iT	-,263	1,147	,263	-,816	,290	-1,000	18	,331
Pair 2	Item 2TG - Item 2iT	-1,700	1,302	,291	-2,309	-1,091	-5,840	19	,000
Pair 3	Item 3TG - Item 3iT	-1,333	1,197	,261	-1,878	-,788	-5,104	20	,000
Pair 4	Item 4TG - Item 4iT	,143	1,062	,232	-,341	,626	,616	20	,545
Pair 5	Item 5TG - Item 5iT	,143	1,153	,252	-,382	,668	,568	20	,576
Pair 6	Item 6TG - Item 6iT	-2,950	1,791	,400	-3,788	-2,112	-7,366	19	,000
Pair 7	Item 7TG - Item 7iT	-2,619	2,958	,645	-3,965	-1,273	-4,058	20	,001
Pair 8	Item 8TG - Item 8iT	-2,048	2,479	,541	-3,176	-,919	-3,784	20	,001
Pair 9	Item 9TG - Item 9iT	-2,143	1,931	,421	-3,022	-1,264	-5,085	20	,000
Pair 10	Item 10TG - Item 1(	-1,350	1,089	,244	-1,860	-,840	-5,542	19	,000
Pair 11	Item 11TG - Item 1	-5,476	1,401	,306	-6,114	-4,839	-17,916	20	,000
Pair 12	Item 12TG - Item 1	-1,950	1,432	,320	-2,620	-1,280	-6,091	19	,000
Pair 13	Total TG - Totali T	-19,524	14,098	3,077	-25,941	-13,106	-6,346	20	,000

ESTUDO II

Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança / Família – Análise Complementares

I - *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente* ao programa de intervenção precoce

Tabela A

Análise das respostas ao *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*: sistema de categorias frequências e exemplos de respostas.

CATEGORIAS		FREQ. RESPOSTAS	EXEMPLOS DE RESPOSTAS
1	**Expectativas relativamente às respostas proporcionadas pelo PIP**		
1.1	*Expectativas relativamente ao CEACF*		
1.1.1	Resposta às necessidades da criança	12 (C_1, C_2, C_7, C_9, C_{10}, C_{14}, C_{15}, C_{17}, C_{18}, C_{19} C_{20}, C_{21})	Ajuda na estimulação de todos os sentidos do nosso bebé (C_5).
1.1.2	Resposta às necessidades da família	5 (C_4, C_6, C_{12}, C_{13}, C_{16})	Que me fale da existência dos problemas que vão girar à volta desta hiperactividade e seu tratamento e orientação futura (C_6).
1.1.3	Informação sobre como lidar/ensinar a criança	3 (C_3, C_5, C_8)	Uma avaliação do comportamento do nosso filho e estratégias de acção para lidar com ele. (C_3)
1.1.4	Não responde	1 (C_{11})	
1.2	*Expectativas relativamente à resolução dos seus problemas*		
1.2.1	Resposta às necessidades da criança	15 (C_1, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{18}, C_{19}, C_{21})	Tentar melhorar o aspecto da fala em relação ao meu filho. Tentar melhorar a motricidade do membro superior direito através da estimulação (C_1).
1.2.2	Resposta às necessidades da família e da criança	2 (C_2, C_4)	Acompanhamento adequado psic/psiq para a criança se desenvolver livre/positivo. Porque vai ser sujeita a muitas agressões psicológicas. Ter direito a aprender a sentir-se segura. Ser tratada com doçura, mas disciplina. O pai e eu teremos de ser aconselhados por profissionais (C_2).
1.2.3	Não responde	4 (C_{11}, C_{13}, C_{17}, C_{20})	
1.3	*Expectativas relativamente às características do técnico*		
1.3.1	*Tipo de formação*		
1.3.1.1	Especifica formação	7 (C_1, C_2, C_5, C_7, C_{11}, C_{14}, C_{21})	Psicólogo, Terapeuta Ocupacional (C_{14}).
1.3.1.2	Adequada à problemática da criança	10 (C_3, C_6, C_9, C_{10}, C_{12}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20})	Com os necessários ao desenvolvimento do bebé (C_{20}).
1.3.1.3	Não especificado	4 (C_4, C_8, C_{13}, C_{15})	
1.3.2	*Características pessoais*		
1.3.2.1	Competência profissional	10 (C_1, C_2, C_5, C_6, C_7, C_{11}, C_{12}, C_{15}, C_{16}, C_{18})	Bom profissional, atento às necessidades do nosso filho. Simpático e carinhoso, tendo em conta o percurso algo traumatizante do nosso bebé (C_5).
1.3.2.2	Só características. positivas de personalidade	7 (C_3, C_8, C_9, C_{14}, C_{17}, C_{19}, C_{21})	Gostaríamos que fosse uma pessoa compreensiva, paciente, e meiga de forma a que o nosso filho se afeiçoasse a ela (C_{17}).
1.3.2.3	Não responde	4 (C_4, C_{10}, C_{13}, C_{20})	

2	**Expectativas relativamente ao processo de avaliação/intervenção**		
2.1	*Expectativas relativamente à avaliação*		
2.1.1	Gostaria de participar	20 (C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20}, C_{21})	Os 20 assinalam “Sim”
2.1.2	Não responde	1 (C_{13})	
2.2	*Expectativas relativamente à tomada de decisão*		
2.2.1	*Quem deve tomar a decisão*		
2.2.1.1	Pais e técnicos	12 (C_1, C_5, C_6, C_7, C_9, C_{10}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{19}, C_{20}, C_{21})	Se possível, em conjunto, pais e técnicos (C_{12}).
2.2.1.2	Só pais	3 (C_8, C_{11}, C_{18})	Os pais (C_8).
2.2.1.3	Só técnicos	3 (C_2, C_{16}, C_{17})	Essas decisões pensamos que são tomadas pela equipa de técnicos que irá ajudar a nossa filha e a nós também (C_{16}).
2.2.1.4	Não responde	3 (C_3, C_4, C_{13})	
2.2.2	*Presença da família na tomada de decisão*		
2.2.2.1	Sim	19 (C_1, C_2, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20}, C_{21})	Os 19 assinalam “Sim”
2.2.2.2	Não responde	2 (C_4, C_{13})	
2.2.3	*Discussão família-técnicos para a tomada de decisão*		
2.2.3.1	Sim	19 (C_1, C_2, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20}, C_{21})	Os 19 assinalam “Sim”
2.2.3.2	Não responde	2 (C_4, C_{13})	
2.3	*Expectativas relativamente à intervenção*		
2.3.1	*Intenção de participar*		
2.3.1.1	Deseja participar	19 (C_1, C_2, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20}, C_{21})	Os 19 assinalam “Sim”
2.3.1.2	Não responde	2 (C_4, C_{13})	

2.3.2	*Como participar*		
2.3.2.1	Na estimulação da criança em casa	6 (C_1, C_2, C_5, C_7, C_{10}, C_{17})	Recebendo orientação dos técnicos sobre a forma como poderemos todos, em conjunto, maximizar o nosso esforço para o desenvolvimento do nosso filho (C_7)
2.3.2.2	Dando sugestões aos técnicos	4 (C_3, C_8, C_{12}, C_{21})	Transmitindo a nossa experiência de convivência no dia a dia com o nosso filho, a evolução que ele tem registado, as insuficiências que ele tem (C_{12})
2.3.2.3	Participando nas sessões	4 (C_6, C_9, C_{14}, C_{19})	Com a presença de familiares mais chegados penso que a criança participará com mais segurança nas avaliações (testes) (C_6).
2.3.2.4	Não consegue definir	2 (C_{15}, C_{16})	Pensamos que achamos que devemos ser úteis em tudo desde que sejam os técnicos a dizê-lo (C_{16})
2.3.2.5	Não responde	5 (C_4, C_{11}, C_{13}, C_{18}, C_{20})	
2.3.3	*Local da intervenção*		
2.3.3.1	No contexto de vida da criança	10 (C_1, C_5, C_7, C_8, C_{11}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{20}, C_{21})	Em casa e no infantário (C_{17}).
2.3.3.2	No CEACF	3 (C_6, C_9, C_{18})	No Centro de Apoio à Criança, em princípio (C_6).
2.3.3.3	Local mais conveniente para a criança	3 (C_2, C_{12}, C_{19})	Depende, o que os técnicos acharem melhor para o meu filho (C_{19}).
2.3.3.4	Não responde	5 (C_3, C_4, C_{10}, C_{13}, C_{15})	
3	**Expectativas/Outras (respeitantes a aspirações que as famílias sintam, mas que, normalmente, não referem por não serem respostas habituais dos serviços)**		
3.1	*Outras, além trabalho com criança*		
3.1.1	Acesso a recursos para a família	2 (C_2, C_{21})	A encontrar uma casa para a família (C_{21})
3.1.2	Ajuda para lidar com problemática da criança	2 (C_{12}, C_{16})	Em termos de experiências vividas, ajudar-nos na nossa atitude e educar-nos no sentido de sermos tão úteis quanto possível na educação do nosso filho (C_{12})
3.1.3	Orientação para outros serviços	2 (C_8, C_{11})	Informação sobre tipo de apoios existentes (C_{11})
3.1.4	Tem mas não consegue identificar	5 (C_3, C_6, C_{10}, C_{15}, C_{18})	Não sabemos que outras ajudas podem dar (C_{15})
3.1.5	Não tem outras expectativas	2 (C_1, C_9)	Não. Desnecessária (C_1).
3.1.6	Não responde	8 (C_4, C_5, C_7, C_{13}, C_{14}, C_{17}, C_{19}, C_{20})	
3.2	*Outras, acham que CEACF não pode responder*		
3.2.1	Ajuda económica	4 (C_2, C_6, C_{12}, C_{21})	Gostaríamos de ter ajuda por parte da segurança social nas nossas idas, muito frequentes, a Londres (C_{12})

3.2.2	Orientação para outros serviços	2 ($C_{8,}$ C_{16})	Na verdade, eu (mãe) penso que precisava de um psicólogo, que não é propriamente um serviço que não prestam, mas estou à espera à relativamente algum tempo e no Centro de Saúde da Alameda disseram-me que precisava, mas não sei se nesta altura me irá ajudar tanto como se fosse no inicio (pouco depois de ela ter nascido) (C_{16})
3.2.3	Não tem outras expectativas	4 ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{9,}$ C_{10})	Não. Não é necessário. (C_3).
3.2.4	Não responde	11 ($C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ $C_{11,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ C_{20})	

|| - *Indicadores da Família*

Tabela B

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas das famílias aos itens 2 e 3b do questionário "Indicadores da Família"

		Respostas das famílias ao item 2	**Respostas das famílias ao item 3b**
	C_1	Apoio da rede familiar alargada.	Família feliz e dialogante. Condições económicas satisfatórias.
	C_2	Proporciona um ambiente culturalmente estimulante e variedade de experiências.	Cuidados de alimentação e higiene assegurados. Diversidade de experiências recreativas e culturais.
	C_3	União e harmonia familiar.	Boa relação familiar. Estabilidade de emprego.
	C_4	Não responde	Não responde
	C_5	União e disponibilidade da família. Situação profissional e económica estável.	Família unida. Boa situação profissional e económica. Apoio da família alargada.
	C_6	Instabilidade social, económica e emocional não permite aproveitar os recursos que não são muitos.	Falta de apoio da rede familiar
	C_7	Clima afectivo e união familiar.	Unidade familiar. Boa situação económica. Alguma falta de tempo do pai.
	C_8	Apoio da rede familiar alargada, a nível emocional e económico.	Boa relação do casal. Condições económicas satisfatórias.
	C_9	Bom ambiente familiar.	Algumas dificuldades económicas.
	C_{10}	União da família. Apoio da rede familiar alargada.	Dificuldades económicas.
	C_{11}	Apoio emocional e afectivo. Recursos financeiros e disponibilidade de tempo.	Clima emocional e afectivo rico. Boas condições económicas. Disponibilidade de tempo.
	C_{12}	Não responde	Condições económicas satisfatórias.
	C_{13}	Apoio da rede social (família, amigos). Disponibilidade de tempo e energia.	Grande apoio da família alargada.
	C_{14}	Bom clima afectivo.	Bom entendimento. Alguma falta de tempo.
	C_{15}	Não responde	Não responde
	C_{16}	Apoio da rede familiar alargada.	Algumas dificuldades económicas.
	C_{17}	Não responde	Não responde
	C_{18}	Não responde	Não responde
	C_{19}	Recursos poucos, forças algumas vezes poucas.	Família unida. Dificuldades económicas.
	C_{20}	Grande união familiar. Empenhamento do pai e da mãe.	Temos tudo o que é necessário.
	C_{21}	União, decisões conjuntas. Gostariam de ter mais recursos financeiros pª dar vida melhor aos filhos.	Dificuldades económicas.

Tabela C

Tabelas de contingência e associações entre situação a qualidade de vida da família e o nível de escolaridade da mãe

Qual vida da família * Nível escolaridade da mãe

Crosstab

			Niv esc mãe		
			Alto	Médio	Total
Qual vida da família	Excel/Mt Boa	Count	5	0	5
		Expected Count	1,7	3,3	5,0
		Std. Residual	2,6	-1,8	
	Boa	Count	1	4	5
		Expected Count	1,7	3,3	5,0
		Std. Residual	-,5	,4	
	Razo/Má	Count	0	8	8
		Expected Count	2,7	5,3	8,0
		Std. Residual	-1,6	1,2	
Total		Count	6	12	18
		Expected Count	6,0	12,0	18,0

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,894	,001
	Cramer's V	,894	,001
N of Valid Cases		18	

a. Not assuming the null hypothesis.

b. Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

III – *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os programas de intervenção precoce*

Tabela D

Dados referentes às sessões de intervenção (itens 1 a 7)

	Local das sessões	**Periodi-cidade das sessões**	**Presenças nas sessões***	**Principais actividades desenvolvidas[1]**	**Currículo utilizado**	**Materiais mais usados**
C_1	CEACF	Mensal	Mãe, *TSS*, *TF*, Cr.	Aconselhamento	Nenhum	Brinquedos, jogos, puzzles, livros
C_2	CEACF	Semanal	1. Mãe, *Psic*., Cr. 2. *Psic*, *Cr*. 3. Avó, *Psic*	1. Interacção mãe-cr 2. Apoio psicológico 3. Apoio global à família	1, 2 e 3 Nenhum	Brinquedos, jogos
C_3	CEACF	Mensal	Pais, *TF*, Cr.	Interacção pais-cr e aconselhamento	Nenhum	Brinquedos, jogos
C_4	CEACF	Semanal	1. Avó, *TSS* 2. *Psic*, Cr.	1. Apoio global à família 2. Apoio psicológico	1 e 2 Nenhum	Brinquedos, jogos
C_5	Domicílio	Semanal	Mãe, *Educ*. Cr.	Apoio global à família, interacção, prog. educativo.	"Crescer" e "Portage"	Brinquedos, jogos, livros.
C_6	CEACF	Semanal	Mãe, *Psic*., Cr.	Apoio global à família, interacção	Nenhum	Brinquedos, jogos
C_7	CEACF	Semanal	Pais, *TF*, Cr.	Aconselhamento, Terapia da Fala	Nenhum	Brinquedos, jogos, livros
C_8	CEACF	Mensal	Mãe, Avó, *Psic*., Cr.	Apoio global à família	Nenhum	Brinquedos, jogos, puzzles
C_9	Misto: 1.Creche 2. CEACF	1.Semanal 2.Quinzenal	1. Educ, Aux., *Educ*., Cr. 2. Mãe, *TSS*	Prog. educativo e estimulação da cr.. Aconselhamento	1 e 2 Nenhum	Brinquedos, jogos
C_{10}	CEACF	Semanal	Mãe, *TF*. Cr.	Apoio ao desenvolvimento da comunicação. Aconselhamento	Nenhum	Brinquedos, jogos, livros
C_{11}	Misto: 1.Creche 2. CEACF	1.Semanal (creche) 1_a. Mensal (creche) 2.Bissemanal (T.F.)	1. Educ, *Educ* Cr. 1_a. *Educ,* pais Cr 2. Mãe, *TF*, Cr.	1. Prog. educativo e estimulação da cr. 1_a. Prog. educativo 2. T. Fala e aconse-lhamento	1 e 1_a "Crescer" e "Portage" 2. Nenhum	Brinquedos, jogos, livros
C_{12}	CEACF	Semanal	Mãe, Educ. Ap. Educ., *Psic*., Cr.	Estimulação da criança e apoio global à família	Nenhum	Brinquedos, jogos
C_{13}	Misto: 1. CEACF, 2.Domicílio	Semanal.	1. Mãe, Prof. ECAE, *TSS* Cr 2. Avó, *TSS*, Cr.	1. Estimulação sensorial 2. Aconselhamento	1.Currículo pª invisuais 2. Nenhum	Brinquedos, materiais de várias texturas

[1] Entre as categorias apontadas nesta rubrica, convêm fazer a distinção entre *aconselhamento* e *apoio global à família*. Por *aconselhamento* entende-se a intervenção com a família mais focada nos aspectos do desenvolvimento da criança e por *apoio global à família* a intervenção com a unidade familiar no seu conjunto.

C_{14}	Misto: 1.Creche 2.Domicílio	Semanal	1. Educ, *Educ,* Cr. 2. Mãe, *Educ*., *TSS*, Cr.	1. Prog. educativo e estimulação da cr. 2. Prog. educativo e apoio global à família	1 e 2 “Portage”	Brinquedos, jogos, puzzles, livros
C_{15}	Domicílio	Quinzenal	Pais, *TF*, Cr.	T. Fala e apoio global à família	“Crescer”	Brinquedos e livros
C_{16}	Domicílio	Semanal	Mãe, Avó, *Psic*., Cr.	Apoio global à família e interacção	“Crescer”	Brinquedos, materiais de estimulação
C_{17}	Domicílio	Semanal	Mãe, *TF*, Cr.	Prog. educativo, interacção	“Crescer”	Brinquedos e livros
C_{18}	CEACF	Semanal	Mãe, *TSS*, Cr.	Estimulação da criança e apoio global à família	Nenhum	Brinquedos, puzzles
C_{19}	Misto: 1. Domicílio 2. CEACF	Semanal	1. e 2. Mãe, *Educ*., Cr.	1. e 2. Prog. educativo e apoio global à família	1 e 2 “Crescer”	Brinquedos, jogos, puzzles, livros
C_{20}	Domicílio	Semanal	1. Mãe, *Educ*., Cr.	Prog. educativo e apoio global à família	“Crescer”	Brinquedos, jogos, puzzles, livros
C_{21}	CEACF	Semanal	Pais, *TF*, Cr.	T. Fala e apoio global à família	Nenhum	Brinquedos e livros

* As presenças assinaladas a itálico correspondem a técnicos do CEACF.
Nos casos em que aparecem dois ou mais conjuntos de presenças, estes correspondem a sessões separadas

Tabela E

Dados referentes aos programas tendo em conta local da intervenção, os aspectos mais trabalhados no conjunto do programa e a profissão do Técnico Responsável (item 8)

	Local da intervenção	Aspectos mais trabalhados	Profissão do Técnico Responsável
C_1	CEACF	Da família	T. S. Social
C_2	CEACF	Da criança Da interacção família-criança Da família	Psicóloga
C_3	CEACF	Da família Da interacção família- criança	Terapeuta da Fala
C_4	CEACF	Da criança Da família	T. S. Social
C_5	Domicílio	Da família	Educadora
C_6	CEACF	Da criança Da interacção família-criança	Psicóloga
C_7	CEACF	Da criança Da interacção família-criança	Terapeuta da Fala
C_8	CEACF	Da interacção família-criança	Psicóloga
C_9	Misto (creche e CEACF)	Da criança Da família	T. S. Social
C_{10}	CEACF	Da criança Da interacção família-criança	Terapeuta da Fala
C_{11}	Misto (creche e CEACF)	Da criança Da interacção família-criança Da família	Terapeuta da Fala
C_{12}	CEACF	Da criança Da interacção família-criança	Psicóloga
C_{13}	Misto (Domicílio e CEACF)	Da criança Da família	T. S. Social
C_{14}	Misto (Domicílio e creche)	Da família	Educadora
C_{15}	Domicílio	Da criança Da interacção família-criança Da família	Terapeuta da Fala
C_{16}	Domicílio	Da criança Da interacção família-criança Da família	Psicóloga
C_{17}	CEACF (4 meses) Domicílio	Da criança Da interacção família-criança	Terapeuta da Fala
C_{18}	CEACF	Da família	T. S. Social
C_{19}	Misto (Domicílio e CEACF)	Da interacção família-criança	Educadora
C_{20}	Domicílio	Da interacção família-criança	Educadora
C_{21}	CEACF	Da interacção família-criança	Terapeuta da Fala

Tabela F

Dados referentes às ideias dos técnicos relativamente às reuniões com participação da família (Itens 9, 10 e 11)

		Local das reuniões	Periodicidade	Presenças nas reuniões*	Utilização do PIAF
	C_1	No centro	Semestral	Mãe, *TSS, TF*	Utilizado
	C_2	Não foi possível planear reuniões sistemáticas com a família			Utilizado
	C_3	No centro	Tri-anual	Pais, *TF, TSS*	Não utilizado
	C_4	No centro	Semestral	Avó, *TSS, Psic*.	Não utilizado
	C_5	No centro	Tri-anual	Mãe, *Educ., Psic.*	Utilizado
	C_6	No centro	Tri-anual	Pais, *Psic., TSS*	Não utilizado
	C_7	No centro	Tri-anual	Pais, *TF*	Utilizado
	C_8	Não foi possível planear reuniões sistemáticas, nem envolver o pai			Não utilizado
	C_9	No centro	Tri-anual	Mãe, *TSS, Educ.*	Utilizado
	C_{10}	No centro	Tri-anual	Mãe, *TF*	Utilizado
	C_{11}	No centro	Tri-anual	Pais, *TF*	Utilizado
	C_{12}	No centro	Trimestral	Pais, Educ. ECAE, *Psic*., *TSS*	Não utilizado
	C_{13}	No centro	Semestral	Pais, Prof. ECAE, *TSS*	Utilizado
	C_{14}	No centro	Tri-anual	Pais, *Educ., TSS*	Utilizado
	C_{15}	No centro	Trimestral	Pais, *TF, TSS*	Utilizado
	C_{16}	No centro	Tri-anual	Pais, *Psic., TSS*	Utilizado
	C_{17}	No centro	Tri-anual	Pais, *TF*	Utilizado
	C_{18}	No centro	Tri-anual	Mãe, *TSS*	Não utilizado
	C_{19}	No centro	Anual	Mãe, *Educ., Psic.*	Utilizado
	C_{20}	No centro	Anual	Mãe, *Educ., Psic.*	Utilizado
	C_{21}	No centro	Tri-anual	Pais, *TF*	Não utilizado

* As presenças assinaladas a itálico correspondem a técnicos do CEACF.

Tabela G

Dados referentes às ideias dos técnicos relativamente reuniões com outros serviços (itens 12 e 13)

	Local das reuniões	Periodicidade	Presenças nas reuniões*	Profissão do Técnico Responsável
C_1	Creche	Anual	*TSS, TF,* Educ, Educ Apoios Educativos	T. S. Social
C_2	Creche	Semestral	*Psic., TSS,* Educ, Enfermeira	Psicóloga
C_3	Creche	Anual	*TF, TSS,* Educ, Coordenadora	Terap. da Fala
C_4	Não se realizaram quaisquer reuniões			T. S. Social
C_5	Não se realizaram quaisquer reuniões			Educadora
C_6	Creche e Misericórdia Lx.	1. Mensal (Creche) 2. Trimestral (S. C. Misericórdia)	1. *Psic., TSS,* TSS Miser., Psic Miser., Directora JI, Educ creche 2. Os mesmos + CPCJ, mãe	Psicóloga
C_7	Não se realizaram quaisquer reuniões			Terap. da Fala
C_8	Creche	Semestral	*Psic., TSS,* Directo*ra,* Educadora	Psicóloga
C_9	Creche	Semestral	*Educ,* Educ*,* Directora	T. S. Social
C_{10}	Creche	Trimestral	*TF, TSS,* Educ, Psic., Directora	Terap. da Fala
C_{11}	Creche e Cent. Paralisia Cerebral	1. Mensal (creche) 2. Semestral (Cent Paral. Cerebral)	1. *TF, Educ,* mãe*,* Educ JI, Psic e TO do CPC 2. *TF, Educ,* Educ JI, Psic e TO do CPC	Terap. da Fala
C_{12}	Não se realizaram reuniões. Trabalho continuado c/ educ. ap. educ., mãe (CEACF)			Psicóloga
C_{13}	Hosp. D. Estefânia	Anual	1. *TSS,* Fisio e TO do Hosp. D. Estefânia Trabalho continuado c/ educ. apoios educativos (CEACF), mãe	T. S. Social
C_{14}	Creche	Tri-anual	*Educ, TF,* Educ	Educadora
C_{15}	Escola 120	Tri-anual	*TF, TSS,* Pais, TF e Educ Esp Núcleo Def. Audit., Educ JI, Monitor língua gestual	Terap. da Fala
C_{16}	Creche	Trimestral	*Psic,* Educ Ap Educ, Directora, Coordenadora e Educ Creche	Psicóloga
C_{17}	Creche e Hosp. D. Estefânia	1. Trimestral (Creche) 2. Semestral (Hosp D. Estefânia)	1. *TF*, Educ, Educ Ap Educat. 2. *TF,* Mãe, TO do HDE, Educ. creche	Terap. da Fala
C_{18}	Hosp. D. Estefânia	Anual	*TSS*, TSS e Neurologista do H.D.Estefânia	T. S. Social
C_{19}	Não se realizaram quaisquer reuniões			Educadora
C_{20}	Não se realizaram quaisquer reuniões			Educadora
C_{21}	Creche	Tri-anual	*TF, Educ,* Educ	Terap. da Fala

- As presenças assinaladas a itálico correspondem a técnicos do CEACF.

Tabela H

Dados referentes à situação do programa de intervenção (itens 14 e 15)

		Intervalo tempo entre início progr. e preenchimento do questionário	Programa terminado	Razão do fim do programa	Observações
	C_1	33 meses	Sim	Objectivos alcançados	A criança transitou p.ª outro programa (Liga Def. Motores)
	C_2	33 meses	Não		Mantêm-se uma intervenção mais espaçado com a avó e a criança
	C_3	32 meses	Sim	Objectivos alcançados	A família mantém contactos esporádicos
	C_4	31 meses	Não		
	C_5	31 meses	Não		
	C_6	31 meses	Não		
	C_7	31 meses	Sim	Transitou p.ª outro serviço (Cent. Paralisia Cerebral)	Já lá tinha sessões de T.O. Era mais perto de casa.
	C_8	26 meses	Não		
	C_9	25 meses	Não		
	C_{10}	24 meses	Não		
	C_{11}	23 meses	Não		
	C_{12}	22 meses	Não		
	C_{13}	20 meses	Não		
	C_{14}	20 meses	Não		
	C_{15}	19 meses	Não		
	C_{16}	21 meses	Não		Criança: apoio dos Apoios Educ. M. Ed Mãe: apoio semanal no CEACF.
	C_{17}	20 meses	Não		
	C_{18}	19 meses	Não		
	C_{19}	14 meses	Não		
	C_{20}	14 meses	Não		
	C_{21}	13 meses	Não		

IV - *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos programas de intervenção precoce*

Tabela I

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas dos técnicos ao item 2: "Quais os objectivos que esperava alcançar quando começou a trabalhar neste caso?"

		RESPOSTAS DOS TÉCNICOS
	C_1	Promover a capacitação da família no acesso às respostas. Reforçar as competências educativas da família.
	C_2	Reforçar as competências educativas da avó. Promover orientação/ capacitação da avó. Proporcionar apoio à criança na resolução de conflitos. Proporcionar o reforço da relação mãe criança.
	C_3	Ajudar a mãe a lidar com a problemática da criança.
	C_4	Promover o assumir do poder paternal pela avó e a estabilidade na vida da criança.
	C_5	Ajudar a família a ultrapassar a ansiedade devido à problemática da criança. Ajudar e apoiar a tomada de decisão da família.
	C_6	Assegurar a frequência de estrutura educativa. Promover o assumir do poder paternal pela mãe. Reforçar a relação mãe-criança e o desenvolvimento de competências parentais da mãe.
	C_7	Proporcionar apoio ao desenvolvimento da linguagem da criança. Reforçar as competências educativas da família.
	C_8	Promover o desenvolvimento de competências parentais da mãe. Integrar a criança em estrutura educativa.
	C_9	Estimular a colaboração dos pais com o PIP. Promover a frequência mais regular da creche.
	C_{10}	Proporcionar apoio ao desenvolvimento da linguagem da criança. Melhorar as competências de interacção social da criança. Reforçar as competências educativas da família. Reduzir os problemas de comportamento da criança.
	C_{11}	Proporcionar apoio ao desenvolvimento da comunicação da criança. Apoiar os pais na aceitação da deficiência da criança.
	C_{12}	Desenvolver programa de estimulação sensorial da criança. Apoiar os pais na aceitação da deficiência da criança. Desenvolver a articulação entre os serviços envolvidos.
	C_{13}	Proporcionar apoio ao desenvolvimento da criança. Apoiar as dúvidas e ansiedades da família.
	C_{14}	Desenvolver a cooperação entre a casa, a creche e o CEACF.
	C_{15}	Integrar a criança em estrutura educativa. Apoiar os pais na aceitação da deficiência da criança. Reforçar as competências educativas dos pais.
	C_{16}	Apoiar os pais na compreensão da problemática da criança. Reforçar as competências educativas da família. Apoiar os pais no acesso a recursos e materiais.
	C_{17}	Proporcionar apoio ao desenvolvimento global da criança. Apoiar os pais na aceitação da deficiência da criança. Reforçar as competências educativas dos pais.
	C_{18}	Apoiar a mãe na aceitação da problemática da criança. Apoiar o desenvolvimento social da criança (separação da mãe, contacto c/ crianças). Promover a integração social da mãe (serviços de saúde, amigos, trabalho)
	C_{19}	Proporcionar apoio ao desenvolvimento da criança. Apoiar as dificuldades da mãe e as tomadas de decisão.
	C_{20}	Assegurar a colaboração da família com o PIP. Proporcionar apoio ao desenvolvimento da criança.
	C_{21}	Integrar a criança em estrutura educativa. Trabalhar a interacção pais-criança. Reforçar as competências parentais da família. Promover a comunicação e interacção social da criança.

Tabela J

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas dos técnicos ao item 3 "Quais os aspectos mais positivos ou mais conseguidos do programa?" e ao item 4 "Quais os aspectos mais negativos ou menos conseguidos do programa?"

		RESPOSTAS DOS TÉCNICOS	
		ITEM 3: Aspectos mais positivos	**ITEM 4: Aspectos mais negativos**
	C_1	A participação do pai. O alargar da rede social de apoio. O controle da ansiedade dos pais.	Não responde.
	C_2	Obtenção de resposta à situação familiar da criança. Estabilidade no desenvolvimento emocional da cri-ança. Melhoria das competências educativas da avó.	Ruptura na relação mãe-criança.
	C_3	Aceitação da problemática da criança pela mãe.	Não responde.
	C_4	O assumir, pela avó, da responsabilidade pela criança	Instabilidade na vida da criança.
	C_5	Óptima relação c/ mãe. Progressos no desenvolvi-mento da criança. Maior segurança na tomada de decisões da família.	Pouca participação do pai no PIP.
	C_6	Consistência na frequência da creche. O assumir, pela mãe, da responsabilidade pela criança.	Situação de desemprego da mãe e consequente dependência da avó.
	C_7	Progressos no desenvolvimento da linguagem da criança. Maior tranquilidade da mãe e melhoria das sua competências educativas.	Não responde.
	C_8	Integração da criança em estrutura educativa.	Não adesão da mãe ao PIP.
	C_9	Trabalho com a equipa da creche.	Não adesão da família ao PIP.
	C_{10}	Progressos no desenvolvimento da criança. Boa adaptação à creche. Melhoria das competências educativas da mãe.	Não responde.
	C_{11}	Progressos no desenvolvimento da criança. Boa integração na creche.	Dificuldade da família em aceitar a deficiência da criança
	C_{12}	Progressos no desenvolvimento da criança.	Dificuldade de adesão da mãe ao PIP.
	C_{13}	Progressos no desenvolvimento da criança. Segurança e estabilidade da família.	Aspectos relacionados com a alimentação da criança.
	C_{14}	Óptima relação c/ mãe. Bom trabalho família, creche CEACF.	Não responde.
	C_{15}	Integração da criança em estrutura educativa com apoio especializado.	Não aceitação da deficiência da criança pela mãe. Dificuldade da mãe em gerir toda a situação.
	C_{16}	Integração da criança em estrutura educativa.	Não aceitação da deficiência da criança pela família.
	C_{17}	Progressos no desenvolvimento da criança. Aceitação da deficiência da criança pelos pais. Melhoria das competência educativas da família.	Indisponibilidade da família em manter sessões semanais, por questões laborais.
	C_{18}	Aceitação da problemática da criança pela mãe. Boa resposta do serviço de saúde. Boa integração da criança em estrutura educativa, que também aceita e valoriza mãe.	Dificuldade da mãe em voltar ao seu país de origem.
	C_{19}	Mãe mais segura e confiante.	Não responde.
	C_{20}	Maior colaboração da mãe.	Não participação do pai.
	C_{21}	Integração da criança em estrutura educativa. Me-lhoria das competências parentais e de interacção dos pais. Progressos no desenvolvimento das com-petências de comunicação e interacção da criança.	Indisponibilidade do técnico do PIP para aumentar a frequência das sessões de intervenção

Tabela L

Dados referentes à análise conjunta dos itens 2, 3 e 4: distribuição das respostas por categoria, considerando os objectivos esperados, os alcançados e os respectivos ratios.

	CATEGORIAS	OBJECTIVOS		RATIOS DE OBJECTIVOS ALCANÇADOS	
		Esperados	Alcançados	Por categoria	Por sub-conjunto de categorias
Orientadas pª criança	Apoiar o desenvolvimento da criança	**C_2, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{19},C_{20}, C_{21}**	**C_2, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{21}**	9/11	13/16 (81,3%)
	Assegurar a frequência de uma estrutura de educação formal	**C_6, C_8, C_9, C_{15}, C_{21}**	**C_6, C_8, C_{15}, C_{21}**	4/5	
Orientadas pº díade	Reforçar a interacção pais-criança	**C_2, C_6, C_{21}**	**C_{21}**	1/3	1/3 (33.3%)
Orientadas para a família	Capacitar a família no acesso a respostas	**C_1, C_2, C_{16}**	**C_1, C_2**	2/3	18/29 (62.1%)
	Reforçar as competências educativas / parentais da família	**C_1, C_2, C_4, C_6, C_7, C_8, C_{10}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{21}**	**C_2, C_4, C_6, C_7, C_{10}, C_{17}, C_{21}**	7/11	
	Proporcionar segurança e aceitação / gestão da ansiedade da família	**C_3, C_5, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}**	**C_3, C_5, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{19}**	6/10	
	Desenvolver redes formais e informais de apoio à família	**C_{12}, C_{14}, C_{18}**	**C_{14}, C_{18}**	2/3	
	Estimular a colaboração da família com o PIP	**C_9, C_{20}**	**C_{20}**	1/2	
Ratio do total de objectivos alcançados					32/48 (66.7%)

Tabela M

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas dos técnicos ao item 5: "Como é que acha que esta família "sentiu" a forma como decorreu o programa?"

		RESPOSTAS DOS TÉCNICOS
	C_1	Não responde.
	C_2	Grande satisfação e completa adesão da avó. Não adesão dos pais ao PIP.
	C_3	Encontrou algum apoio no programa.
	C_4	Muito positiva.
	C_5	Deu segurança à mãe nas suas dificuldades e na relação com a criança.
	C_6	Satisfação da mãe.
	C_7	Satisfação e tranquilidade da família.
	C_8	Pouco envolvimento da mãe.
	C_9	Pouca adesão da mãe.
	C_{10}	Família mais confiante e tranquila e mais capacitada para lidar com os problemas da criança.
	C_{11}	Família mais confiante, mas insegura quanto ao número de apoios que a criança recebe.
	C_{12}	Satisfação da mãe, mas dificuldade em aderir.
	C_{13}	Positiva. Aderiu bem e sentiu-se apoiada.
	C_{14}	Família sentiu-se apoiada e respeitada nas suas opiniões e decisões.
	C_{15}	Boa adesão do pai, insatisfação da mãe.
	C_{16}	Pouca adesão e insatisfação da mãe. Pouca participação do pai.
	C_{17}	Mais confiantes e tranquilos.
	C_{18}	Satisfação e adesão da mãe.
	C_{19}	Família sentiu-se apoiada e segura
	C_{20}	Família sentiu-se apoiada.
	C_{21}	Família sentiu-se mais tranquila e segura.

Tabela N

Matriz de correlações entre a idade da criança e o seu QD no início do programa e os resultados obtidos no item 1 do questionário "Ideias dos Profissionais sobre os Resultados dos Programas de Intervenção Precoce"

Correlations

			Idade cr. início	QD1	Resultados PIP	Adesão da família	Relação com a família	Correspondência dos resultados às expectativas	Resposta do PIP às necessidades da família	Prática Int Centrada Fam	Resultados introduziram mudanças desenv. cri.	Resultados introduziram mudanças vida família	IT1 Totais
Spearman's rho	Idade cr. início	Correlation Coefficient	1,000	,149	-,246	-,169	-,074	-,352	-,298	-,178	-,386	-,571**	-,392
		Sig. (2-tailed)	.	,520	,282	,463	,750	,129	,201	,439	,093	,007	,079
		N	21	21	21	21	21	20	20	21	20	21	21
	QD1	Correlation Coefficient	,149	1,000	-,554**	-,463*	-,419	-,515*	-,372	-,458*	-,278	-,284	-,526*
		Sig. (2-tailed)	,520	.	,009	,035	,059	,020	,106	,037	,235	,213	,014
		N	21	21	21	21	21	20	20	21	20	21	21
	Resultados PIP	Correlation Coefficient	-,246	-,554**	1,000	,725**	,784**	,846**	,662**	,774**	,508*	,562**	,832**
		Sig. (2-tailed)	,282	,009	.	,000	,000	,000	,001	,000	,022	,008	,000
		N	21	21	21	21	21	20	20	21	20	21	21
	Adesão da família	Correlation Coefficient	-,169	-,463*	,725**	1,000	,799**	,715**	,475*	,663**	,617**	,449*	,734**
		Sig. (2-tailed)	,463	,035	,000	.	,000	,000	,034	,001	,004	,041	,000
		N	21	21	21	21	21	20	20	21	20	21	21
	Relação com a família	Correlation Coefficient	-,074	-,419	,784**	,799**	1,000	,782**	,456*	,630**	,456*	,523*	,692**
		Sig. (2-tailed)	,750	,059	,000	,000	.	,000	,043	,002	,043	,015	,001
		N	21	21	21	21	21	20	20	21	20	21	21
	Correspondência dos resultados às expectativas	Correlation Coefficient	-,352	-,515*	,846**	,715**	,782**	1,000	,789**	,654**	,644**	,676**	,916**
		Sig. (2-tailed)	,129	,020	,000	,000	,000	.	,000	,002	,003	,001	,000
		N	20	20	20	20	20	20	19	20	19	20	20
	Resposta do PIP às necessidades da família	Correlation Coefficient	-,298	-,372	,662**	,475*	,456*	,789**	1,000	,573**	,784**	,687**	,829**
		Sig. (2-tailed)	,201	,106	,001	,034	,043	,000	.	,008	,000	,001	,000
		N	20	20	20	20	20	19	20	20	19	20	20
	Prática Int Centrada Fam	Correlation Coefficient	-,178	-,458*	,774**	,663**	,630**	,654**	,573**	1,000	,561*	,691**	,803**
		Sig. (2-tailed)	,439	,037	,000	,001	,002	,002	,008	.	,010	,001	,000
		N	21	21	21	21	21	20	20	21	20	21	21
	Resultados introduziram mudanças desenv. cri.	Correlation Coefficient	-,386	-,278	,508*	,617**	,456*	,644**	,784**	,561*	1,000	,575**	,746**
		Sig. (2-tailed)	,093	,235	,022	,004	,043	,003	,000	,010	.	,008	,000
		N	20	20	20	20	20	19	19	20	20	20	20
	Resultados introduziram mudanças vida família	Correlation Coefficient	-,571**	-,284	,562**	,449*	,523*	,676**	,687**	,691**	,575**	1,000	,765**
		Sig. (2-tailed)	,007	,213	,008	,041	,015	,001	,001	,001	,008	.	,000
		N	21	21	21	21	21	20	20	21	20	21	21
	IT1 Totais	Correlation Coefficient	-,392	-,526*	,832**	,734**	,692**	,916**	,829**	,803**	,746**	,765**	1,000
		Sig. (2-tailed)	,079	,014	,000	,000	,001	,000	,000	,000	,000	,000	.
		N	21	21	21	21	21	20	20	21	20	21	21

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

V – *Questionário aos pais: Avaliação da criança*

Tabela O

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas das famílias ao item 1 do "Questionário aos pais: avaliação da criança", nos 2 momentos de recolha de dados[1]

		RESPOSTAS DAS FAMÍLIAS	
		1º MOMENTO	**2º MOMENTO**
	C_1	Acts. gráficas, motoras, brincar c/ carros, TV, acts. no exterior. (2:7)	Acts. gráficas, motoras, musicais. (4:7)
	C_2	Acts. musicais, sensoriais. (2:10)	Acts. gráficas, musicais, jogos e puzzles. (4:8)
	C_3	Acts. c/ plasticina, motoras, puzzles e legos. (2:9)	Tudo o que esteja relacionado c/ números. (4:8)
	C_4	**Não responde**	
	C_5	Não responde. (3 m)	Boa compreensão e execução das tarefas pedidas. Acts. que envolvam a motricidade fina e causa-efeito. (2 anos)
	C_6	Não responde. (1: 5)	Gosta de ajudar. TV. (3:8)
	C_7	Acts. gráficas, motoras, ouvir histórias, brincar com a irmã. (2:11)	Acts. gráficas, motoras, ouvir histórias. (4:5)
	C_8	**Não responde**	
	C_9	Brinca c/ mãos. Gosta de observar as pessoas. (5 m)	Acts. musicais e brincar. (2 anos)
	C_{10}	Associação de imagens, jogo simbólico. Tem boa memória. (2:6)	Jogos, acts. gráficas. (3:7)
	C_{11}	Jogos de encaixes, ver livros. (2 anos)	Acts. musicais, motoras, jogo simbólico. (3:6)
	C_{12}	Comunicar c/ crianças/adultos, acts motoras, brinquedos sonoros (tambor, piano....) (2:6)	Identifica cores, letras, formas geométricas. Gosta de acts. motoras complexas. (4:5)
	C_{13}	Põe e tira a chucha. Ajuda a levantar-se. (9 m) Segura a cabeça. Reage a estímulos sonoros.	Acts. musicais e sensoriais. Contacto c/ natureza. (2:1)
	C_{14}	Comer, acts. motoras, banho. (1:4)	Brincar c/ carros, jogos de encaixe, acts. musicais, passear. (2:7)
	C_{15}	Ver TV, brincar c/ pp. Imagem no espelho. Reage a caras conhecidas. (11 m)	Muitas coisas. (2:2)
	C_{16}	Gosta que brinquem c/ ela e de ir à rua no carrinho. (8 m)	Despe-se sozinha, gosta de lavar os dentes, tomar banho, limpar ouvidos sozinha. Gosta que lhe dêem uma história para contar. (2 anos)
	C_{17}	Dar e receber miminhos. (1:5)	Brincar, passear. (2:10)
	C_{18}	Não responde. (1:3)	Acts. motoras complexas, passear. (2:4)
	C_{19}	Comunicar c/ pessoas. Não gosta de se sentir só. (1:3)	Bater com portas. (2:4)
	C_{20}	Estar acompanhado, ouvir música, que falem com ele. (2 m)	Aprende c/ facilidade. Tem bom tónus muscular. Gosta de levar objs. à boca, música, TV, bola, deixar cair objectos. (1:2)
	C_{21}	Brincar c/ carrinhos, TV, acts. gráficas. (2:9)	Puzzles e jogos de encaixe, acts. gráficas. (3:9)

[1] Os números entre parentesis indicam a idade da criança nos momentos da recolha de dados.

Tabela P

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas das famílias ao item 2 do "Questionário aos pais: avaliação da criança", nos 2 momentos de recolha de dados

		RESPOSTAS DAS FAMÍLIAS	
		1º MOMENTO	**2º MOMENTO**
	C_1	Fala. Acts. motoras c/ as 2 mãos.	Fala. Acts. motoras, principalmente, membro superior direito.
	C_2	Necessidade constante da atenção do adulto.	Reconhecimento da sua autonomia e valores.
	C_3	Competências de autonomia (comer, vestir, WC)	Acts. que impliquem g^{de} destreza motora (bicicleta, bola, atacadores).
	C_4	**Não responde**	
	C_5	Estimulação sensorial.	Acts. motoras. Continua c/ alguns probls. visão.
	C_6	**Não responde**	
	C_7	Desenvolvimento motor e fala.	Na articulação da fala, o vocabulário é bastante rico. Alguma descoordenação motora
	C_8	Não responde	
	C_9	Não responde.	Nas coisas normais das crianças dessa idade.
	C_{10}	Linguagem, sobretudo p^a falar e no comportamento	Ajuda a organizar-se nas tarefas.
	C_{11}	Fala, acts. motoras, orientação na escola.	Concentração nas actividades. Correcção de posturas, melhorar equilíbrio. Expressão gestual e fala.
	C_{12}	Identificação das pessoas, objectos e imagens.	Ajuda visual: sistema aumentativo.
	C_{13}	Mobilidade e socialização.	Ajuda a compensar a falta de visão.
	C_{14}	Não responde.	Desenvolvimento da linguagem.
	C_{15}	Apoio ao desenvolvimento e novas aprendizagens.	Fala e expressão gestual.
	C_{16}	Estimular p^a ser independente.	Maior autonomia (alimentação, banho). Maior equilíbrio na rua.
	C_{17}	No desenvolvimento.	Ajuda no desenvolvimento motor.
	C_{18}	No desenvolvimento. Sentar-se, pôr-se de pé, andar.	Ajuda em quase tudo, faz as coisas com dificuldade.
	C_{19}	No desenvolvimento.	Não responde.
	C_{20}	Tem desenvolvimento normal de 2 meses.	Não responde.
	C_{21}	Fala.	Comunicação e relação com outras crianças.

Tabela Q

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas das famílias ao item 2 (1º momento) e ao item 3 (2º momento) do "Questionário aos pais: avaliação da criança"

		RESPOSTAS DAS FAMÍLIAS	
		ITEM 3 (1º MOMENTO)	**ITEM 4 (2º MOMENTO)**
	C_1	Fala. Acts. motoras c/ as 2 mãos.	G^{de} evolução na fala e a nível motor. Maior capacidade de concentração.
	C_2	Necessidade constante da atenção do adulto.	Capacidade de imitação.
	C_3	Competências de autonomia (comer, vestir, WC)	Evolução das competências motoras.
	C_4	Não responde	
	C_5	Estimulação sensorial.	Mais activa e curiosa. Mexe em tudo, imita acts. diárias.
	C_6	**Não responde**	
	C_7	Desenvolvimento motor e fala.	Mais autónomo (vestir/despir, WC, brincar e arrumar brinquedos) e conversador.
	C_8	Não responde	
	C_9	Não responde.	Não vejo muita diferença.
	C_{10}	Linguagem, sobretudo p^{a} falar e no comportamento	Mais calma e mais receptiva ao que lhe dizem.
	C_{11}	Fala, acts. motoras, orientação na escola.	Melhoria na compreensão do jogo simbólico. Esboço de linguagem gestual.
	C_{12}	Identificação das pessoas, objectos e imagens.	M^{to} interessada pela escola e por aprender e m^{to} perspicaz.
	C_{13}	Mobilidade e socialização.	A andar, vocabulário, compreensão do que se passa, relação afectiva.
	C_{14}	Não responde.	Maior capacidade de concentração (livros, encaixes, carros). Utilização de linguagem gestual.
	C_{15}	Apoio ao desenvolvimento e novas aprendizagens.	Não responde.
	C_{16}	Estimular p^{a} ser independente.	Mais atenta à TV, pede p^{a} comer e beber, distraí-se com uma história na mão.
	C_{17}	No desenvolvimento.	Gatinha, levanta-se, trepa p^{a} sofá. Diz m^{tos} coisas.
	C_{18}	No desenvolvimento. Sentar-se, pôr-se de pé, andar.	Anda sozinho, diz palavras, come sozinho.
	C_{19}	No desenvolvimento.	Não responde.
	C_{20}	Tem desenvolvimento normal de 2 meses.	Muitos: aguenta-se sentado e de pé, rebola, etc.
	C_{21}	Fala.	Diz mais palavras. Está mais calmo e concentra-se mais nas tarefas.

Tabela R

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas das famílias ao item 4 b) do "Questionário aos pais: avaliação da criança", nos 2 momentos de recolha de dados

		RESPOSTAS DAS FAMÍLIAS	
		1º MOMENTO	**2º MOMENTO**
	C_1	Bom enquadramento familiar.	Bom enquadramento familiar.
	C_2	Bom enquadramento familiar.	Má resposta da estrutura de educação formal.
	C_3	Bom enquadramento familiar. Boas condições de espaço físico. Boa resposta da estrutura educativa.	Bom enquadramento familiar. . Boas condições de espaço físico. Boa resposta da estrutura educativa.
	C_4	Não responde	
	C_5	Bom enquadramento familiar. . Boa resposta da saúde.	A criança tem tudo o que necessita, só falta mais contacto com outras crianças.
	C_6	Não responde	
	C_7	Bom enquadramento familiar. Boa situação económica.	Acesso a todos os apoios especializados de que necessita.
	C_8	**Não responde**	
	C_9	Limitações devido às possibilidades económicas modestas.	Não tem problemas de saúde graves.
	C_{10}	Bom enquadramento familiar.	Bom enquadramento familiar.
	C_{11}	Bom ambiente familiar. Variedade de experiências proporcionadas à criança.	Bom ambiente familiar. Variedade de experiências proporcionadas à criança.
	C_{12}	Funcionamento normal da criança no dia-a-dia.	Tem o que necessita. Funciona, no dia-a-dia, como uma criança normal.
	C_{13}	Bom ambiente familiar.	Bom ambiente familiar. Acesso a apoios especializados. Boa situação económica.
	C_{14}	Bom ambiente familiar. Bons cuidados de saúde.	Bom ambiente familiar. Boa integração escolar. Boa situação económica.
	C_{15}	------Não justifica------	Em casa tem todos os materiais de estimulação de que necessita.
	C_{16}	Algumas dificuldades económicas.	Tem só o indispensável para responder às suas necessidades.
	C_{17}	------Não justifica ------	Dificuldades económicas.
	C_{18}	Problemas de saúde da criança. Dificuldades económicas.	Tem o que necessita.
	C_{19}	Dificuldades económicas. Stress familiar.	Dificuldades económicas.
	C_{20}	Bom enquadramento familiar. Tem tudo o que necessita.	Grande disponibilidade da mãe. Tem tudo o que necessita.
	C_{21}	Dificuldades económicas. Más condições de habitação.	Más condições de habitação.

VI – *Preocupações da família*

Tabela S

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas das famílias ao item 2 do questionário "Preocupações da Família", nos 2 momentos de recolha de dados

		RESPOSTAS DAS FAMÍLIAS	
		1º MOMENTO	**2º MOMENTO**
	C_1	Problema de desenvolvimento da criança.	Falta de tempo para a apoiar em casa.
	C_2	Insegurança da avó: idade e falta de competência para apoiar a criança.	Problemas de saúde da criança.
	C_3	Problemas de comportamento da criança.	Comportamento da criança e a relação com os outros.
	C_4	Não responde	
	C_5	------Não responde------	Problemas de saúde da criança e idas ao hospital. "Qualidade" da visão da criança.
	C_6	Não responde	
	C_7	Incerteza quanto à evolução futura.	Encontrar apoios adequados ao desenvolvimento da criança.
	C_8	**Não responde**	
	C_9	------Não responde------	Falta de tempo para levar a criança ao apoio.
	C_{10}	------Não responde------	------Não responde------
	C_{11}	Lentidão da recuperação da criança	Disponibilidade para acompanhar a criança.
	C_{12}	Não saber ajudar e estimular a criança.	Insegurança da criança provocada pelo tratamento.
	C_{13}	Não saber lidar com problema da criança.	Perceber a criança e saber estimulá-la.
	C_{14}	------Não responde------	Disponibilidade para acompanhar a criança. Incerteza quanto à evolução futura.
	C_{15}	------Não responde------	Perceber a criança.
	C_{16}	Não sabe: a criança ainda é muito pequena.	Perceber a linguagem da criança
	C_{17}	Problemas de comportamento e motores da criança.	Problemas de comportamento da criança.
	C_{18}	Problemas de saúde da criança. Falta de apoios económicos.	Elevado número de despesas.
	C_{19}	Problemática da criança.	------Não responde------
	C_{20}	Nada.	Nada
	C_{21}	Desenvolvimento da criança.	Falta de compreensão dos outros pela problemática da criança.

Tabela T

Dados referentes aos principais conteúdos das respostas das famílias ao item 3 do questionário "Preocupações da Família", nos 2 momentos de recolha de dados

		RESPOSTAS DAS FAMÍLIAS	
		1º MOMENTO	**2º MOMENTO**
	C_1	Mudar de casa. Mais tempo para o filho	Mais tempo para o filho.
	C_2	Mudar de casa	Maior estabilidade económica. Melhoria do sistema educativo.
	C_3	Maior estabilidade económica. Mudar de casa. Mais tempo.	------Não responde------
	C_4	Não responde	
	C_5	Melhores condições ambientais (espaços verdes, passeios em boas condições)	Melhores condições ambientais. Alguém que fique com a criança para os pais terem tempo livre.
	C_6	Não responde	
	C_7	Mais tempo livre (pai). Melhores condições ambientais (jardim)	Mais tempo livre. Melhores condições ambientais (jardim)
	C_8	**Não responde**	
	C_9	------Não responde------	Mudar de casa.
	C_{10}	Mudar de casa.	Mudar de casa.
	C_{11}	Fisioterapia diária. Mais tempo para o filho. Mudar de casa.	Mudar horário do apoio e passar a domiciliário.
	C_{12}	------Não responde------	Mudar de casa.
	C_{13}	Apoio domiciliário.	Mais tempo para estar com o filho.
	C_{14}	Mais tempo para o filho.	Mais tempo para o filho.
	C_{15}	------Não responde------	------Não responde------
	C_{16}	Melhores acessibilidades para os deficientes.	Melhores acessibilidades para os deficientes.
	C_{17}	Maior estabilidade económica. Mais apoios especializados para o filho.	Maior estabilidade económica.
	C_{18}	Apoio para o filho. Colocação numa creche.	------Não responde------
	C_{19}	------Não responde------	Mudar de casa. Maior estabilidade económica.
	C_{20}	------Não responde------	------Não responde------
	C_{21}	Mudar de casa.	Mudar de casa. Resolver o problema da criança.

VII – *Escala de Apoio Social*

Texto 1 - *Critério de cotação da escala*

Esta escala, composta por 12 itens, foi, como já referimos, transformada numa escala de Likert de 5 pontos, em que 1 é o polo positivo e 5 o negativo, com um range total de 12 a 60 e um ponto médio de 36.

Foi o seguinte, o critério de cotação utilizado:

- A cotação 1 corresponde a 3 ou mais tipos de apoio[1] assinalados (podendo, ou não, incluir as respostas "Outras Instituições/Serviços" e "Técnicos"), pois consideramos que ter, para cada um dos aspectos focados, 3 ou mais apoios a que recorrer (informais e/ou formais), se pode considerar, em termos de apoio social. como bastante bom;
- a cotação 2 corresponde a 2 tipos de apoio assinalados (podendo, ou não, incluir as respostas "Outras Instituições/Serviços" e "Técnicos"), o que implicará, para cada um dos aspectos focados, 2 apoios a que pode recorrer (informais e/ou formais), o que constituí já, uma boa base de apoio social;
- a cotação 3 corresponde a 1 tipo de apoio assinalado (sem incluir as respostas "Outras Instituições/Serviços" e "Técnicos"). Com este nível de cotação e o seguinte, pretendemos perceber se existe, ou não, algum apoio em termos de rede informal, que está provado ser aquela que a família prefere, além de ser a mais estável e a que proporciona uma melhor inclusão da família na comunidade. O objectivo é, claramente, valorizar a rede informal comparativamente à rede formal. Esta resposta implicará, portanto, para cada um dos aspectos focados, a existência de algum apoio social informal;
- a cotação 4 corresponde a uma sinalização relativa apenas às categorias "Outras Instituições/Serviços" e "Técnicos"[2], que implicará uma rede de apoio social insuficiente, visto ser uma resposta apenas em termos de rede formal;
- a cotação 5 corresponde à ausência de sinalização, o que implica que, no que diz respeito ao aspecto focado, a família não tem qualquer tipo de apoio.

[1] De notar que os "tipos de apoio" não correspondem a elementos considerados individualmente, mas sim a grupos de indivíduos, tais como: pais/sogros, irmãos/cunhados, vizinhos, etc.

[2] Para além destas duas categorias e exclusivamente em relação ao item 8 *Alguém que o ajude nas lides domésticas*, aparece em 7 casos (em 3 isolada e em 4 em combinação com um(s) apoio(s) formal (ais), na coluna "Outros" a referência à empregada doméstica, que decidimos considerar como um apoio formal.

VIII – Entrevista às mães

Tabela U
Análise das respostas da entrevista às mães: sistema de categorias frequências e exemplos de respostas.

CATEGORIAS		FREQ. RESPOSTAS	EXEMPLOS DE RESPOSTAS
1	**Definição de Intervenção Precoce (IP)**		
1.1	Intervir cedo	10 (C_1,C_2, C_5, C_7, C_8, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, e C_{20})	Sim, já ouvi. IP é atender as crianças o mais cedo possível, quando elas ainda são muito pequenas para tentar evitar que tenham problemas maiores mais tarde. (C_1)
1.2	Prevenir problemas futuros	4 (C_1,C_2, C_8 e C_{14})	É quando as crianças ainda são realmente muito novas, muito jovens, conseguir ajudá-las a ultrapassar as dificuldades que irão ter, antes de isso se tornar, como é que vou explicar... antes de ser tarde de mais, e já não podermos, se calhar, reverter uma situação, ou fazer alguma coisa para ajudar a criança a ultrapassar determinada dificuldade..... (C_{14})
1.3	Estimular o desenvolvimento da criança	5 (C_5, C_{11}, C_{13}, C_{14} e C_{17})	É IP porque precoce é uma intervenção que se faz a crianças, não sei até que idade mas talvez até aos três anos, com algum tipo de atraso, havendo uma estimulação a nível motor e cognitivo mais dirigida para determinado tipo de atraso. (C_{11})
1.4	Intervir com crianças com problemas	4 (C_{11}, C_{13}, C_{19} e C_{21})	Tenho, tenho uma ideia do que é a IP... é "apanhar" os miúdos mais pequeninos, principalmente com problemas, e consegui-los fazer... introduzi-los na sociedade para eles... e tentar acompanhá-los pelo menos nesta fase primeira de crescimento. Trabalhar com eles de maneira a que eles se desenvolvam. (C_{13})
1.5	Trabalhar atempadamente com a criança para a ajudar a "recuperar"	4 (C_{12}, C_{19} e C_{21})	Eu já ouvi falar, pelo nome deve ser mais ou menos "apanhar" as crianças numa fase em que é importante serem "apanhadas". Para se poder dar uma certa ajuda. (C_{12})
1.6	Não sabe / Não responde	7 (C_3,C_4, C_6, C_9, C_{10},C_{15}, e C_{18})	Não tenho qualquer ideia (C_3)
2	**Expectativas iniciais sobre o Progr. de Intervenção Precoce (PIP)**		
2.1	Resposta às necessidades da criança	7 (C_1,C_6, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{14}, C_{15}, e C_{21})	Sabia que havia uma IP. Estávamos muito perdidos. Tínhamos tido duas situações muito complicadas: a meningite com hipótese de morte. Os médicos falavam muito de estimulação. Pensava que vinha para uma situação em que me iam ensinar como estimular o bebé. Tinham-me explicado que havia uma educadora, trabalho no domicílio, o que para mim era o indicado. Vinha consciente do que estava à espera e correspondeu. (C_5)
2.2	Resposta às necessidades da família	4 (C_2, C_4, C_{12}, e C_{13})	Não esperava nada de especial... esperava que me ajudassem de qualquer maneira. Não esperava grande coisa... sabia que existia... se me disseram para cá vir era porque as expectativas seriam positivas.... sabia que havia de ter alguma ajuda, mas não sabia qual, nem o que esperar. (C_{13})

2.3	Informação sobre como lidar/ensinar a criança	8 (C_3, C_5, C_9, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{19} e C_{20})	Esperava ajuda, que me aconselhassem sobre como ensinar do meu filho, como brincar com ele... pronto, essencialmente isso. A maneira como lidar com ele, como explicar da maneira que ele percebesse. (C_{17})
2.4	Não sabia o que esperar	2 (C_8, e C_{18})	Eu não conhecia o CEACF. A médica de família deu-me uma carta para entregar à Dr.ª do CEACF. Entreguei a carta e falei com a Dr.ª do meu filho e que vinha cá todas as segundas feiras. Eu não sei, a médica deu-me a carta, ainda até hoje não sei, eu não tinha conhecimento da carta. (C_{18})
3	*Satisfação com PIP*		
3.1	*Aspectos valorizados positivamente*		
3.1.1	*Aspectos relacionados com o funcionamento do serviço*		
3.1.1.1	Empatia/Sensibilidade dos técnicos	8 (C_1, C_2, C_4, C_{10}, C_{12}, C_{13} C_{20}, e C_{21})	Fiquei satisfeita, fiquei e continuo..... gosto bastante das pessoas com quem eu trabalho.... Olhe, se quer que lhe diga, o mais importante foi o apoio, acima de tudo... o saber que não se está sozinha, e se se tiver qualquer problema sei que posso sempre contar... e de resto... é ridículo, mas é ouvir dizer que ele está óptimo e ouvir dizer assim, *pois nós esquecemo-nos que ele tem só tem 8 meses e achávamos que já devia andar, mas não devia nada andar porque normalmente os miúdos não andam aos 8 meses...* É um bocado isto, mas principalmente é o saber que posso contar... qualquer coisa que tenha, qualquer dúvida..... (C_{20})
3.1.1.2	Competência profissional	6 (C_2, C_5, C_6, C_7, C_8, e C_{11})	Acho a terapeuta óptima, muito boa técnica, o tempo é que é escasso. (C_7)
3.1.1.3	Intervenção no domicílio	5 (C_5, C_{13}, C_{14}, C_{17} e C_{20})	Muito. Estou muito satisfeita porque ele está a fazer muitos progressos. Está tudo a correr muito bem. Aliás tudo o que a gente lhe diz ele aprende logo tudo. Sim, estou muito satisfeita.....Houve uma altura em que íamos ao CEACF, mas depois era uma altura muito problemática porque ele não gostava de nada, não queria nada. A gente queria pô-lo de gatas e ele chorava, gritava. Então a determinada altura a técnica achou que talvez em casa, como era o meio dele pudesse ser diferente. E realmente começou a ser, ou porque ele sentisse que ali era a casa dele ou porque eram as coisas dele, melhorou um bocadinho sim. E pronto, e agora ela vai a nossa casa e ele já faz tudo. (C_{17})
3.1.2	*Aspectos relacionados com a intervenção com a díade*		
3.1.2.1	Informação sobre como lidar/ensinar a criança	12 (C_1, C_3, C_5, C_6, C_8, C_9, C_{12}, C_{13} C_{14}, C_{17}, C_{19}, e C_{20})	Sim, absolutamente satisfeita..... ... também com as visitas domiciliárias, como é que vou dizer, todas as técnicas, as brincadeiras, os jogos, todas as coisas que nós precisamos de fazer com o meu filho, no sentido de visto estes exemplos e... elas vão lá em casa e dizem o que é que temos de fazer, o que é que ele necessita neste momento, o que podemos fazer para melhorar isto ou aquilo, neste sentido tem sido muito importante.... (C_{14})
3.1.3	*Aspectos relacionados com a intervenção com a criança*		
3.1.3.1	Intervenção desenvolvida com a criança	11 (C_3, C_6, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{18}, e C_{21})	Mesmo o trabalho que tiveram com ela a nível de fala, a mim, acho que me deu muita segurança, aqui, porque na Creche teve outra pessoa que é era a educadora, que também ajudou muito e eu tentei fazer tudo direitinho como me diziam, portanto... para não desequilibrar. (C_{10})

3.1.3.2	Progressos no desenvolvimento da criança	13 (C_2, C_3, C_5, C_6, C_7, C_{10}, C_{12}, C_{15} C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20} e C_{21})	....temos estado a ver os progressos do nosso filho, e isso para nós... para nós é uma alegria estar a ver os progressos que o nosso filho tem feito nas mãos da técnica. (C_{21})
3.1.3.3	Relacionamento do técnico com a criança	7 (C_2, C_3, C_4, C_8, C_{12}, C_{13} e C_{21})	Fiquei satisfeita Elas são amorosas. Ele, quando eu entrei aqui, não queria entrar, estava com medo de ir para a escola outra vez e não queria entrar e não saiu sequer do meu colo... a Dra. X mandava-o fazer coisas e ele não fazia nada. E o que é facto é que depois de três vezes de vir aqui, ele já brincava com elas, portanto voltou à normalidade. Desistiu na Creche, começou a vir aqui uma vez por semana, às sextas feiras, ao princípio estava a manhã toda ..... Mas, eu já o deixava e ia-me embora, ia ao supermercado... ia para a sala de espera e ele já ficava sozinho..... (C_{12})
3.1.4	*Aspectos relacionados com a intervenção com a família*		
3.1.4.1	Aconselhamento	2 (C_4 e C_{21})	Os outros diziam: "Tirem-lhe a menina" e a técnica: "Tenha calma, pode ser que a sua nora mude..." e eu também não sou muito saudável. A situação era muito complicada, o meu filho andava muito nervoso, a menina fugia do pai. Eu telefonava muito à técnica a pedir ajuda, ela dava-me conselhos "Não vá lá tantas vezes, só quando eles a chamarem...." (C_4)
3.1.4.2	Apoio global à família	6 (C_2, C_5, C_6, C_{13}, C_{16} e C_{19})	Ajudou-me a não fazer uma avaliação tão negativa de mim própria devido à idade. E com a minha neta ajudou-a a sentir-se bem e a fazer qualquer coisa, no fim do ano há um dossier com o trabalho dela. Ajuda-me a não me sentir mal com a minha situação de idade, reformada, com os meus problemas familiares, trata-me com muita consideração, estou à vontade com ela, se estou numa fase de crise tem sempre mais disponibilidade para mim. As primeiras visitas da mãe à criança foram cá, mas ela deixou de vir, a Dr.ª X tentou ligar a mãe à criança. A Dr.ª X compreendeu muito bem a situação e segurou-me, não perdi a lucidez, continuei a tratar a criança com a saúde mental necessária. (C_2)
3.1.5	*Aspectos relacionados com a intervenção com outros serviços*		
3.1.5.1	Ligação com estrutura da educação/saúde	4 (C_3, C_5, C_8 e C_{18})	Outra coisa importante foi darem-nos um questionário para ser preenchido no jardim de infância e o terem conversado directamente com a educadora. São aspectos bastantes positivos que mostra o interesse que têm em saber, não só por nós, mas também pelo outro espaço onde ele passa muito tempo, o jardim de infância.... (C_3)
3.2	*Aspectos avaliados negativamente*		
3.2.1	Leque de respostas insuficiente	2 (C_1, e C_2)	..... depois fomos para a Liga. A Liga foi-nos indicada lá no Hospital, porque o CEACF não tinha oportunidade de dar todas as terapias de que o meu filho precisava. (C_1)
3.2.2	Número insuficiente de sessões de intervenção	4 (C_1, C_7, C_{11} e C_{15})	O meu filho precisava TF duas vezes por semana e só teve uma. Ele podia ter mais benefícios se ela tivesse mais tempo. Mas notei que ele teve um grande avanço naquela altura. (C_7)
3.2.3	Resposta tardia	2 (C_6 e C_{11})	.....claro começou já numa fase... quer dizer... em que o processo já estava a andar há quase dois anos, ou um ano e meio, foi muito tempo em que provavelmente já podia ter sido feito muito mais... mesmo a terapia da fala podia ter começado mais cedo... (C_{11})

3.2.4	Tipo de profissionais envolvidos	2 (C_8 e C_{11})	...da parte da assistente social não estava à espera... não sei até que ponto, no meu caso se justifica ter uma assistente social por detrás disto.....(C_8)
3.2.5	Aspectos relacionados com a calendarização das sessões (Horário / Interrupção p.ª férias)	3 (C_8, C_{10}, e C_{14})	...agora vamos ter a altura de férias e neste ano coincidiu nós não termos férias agora em Agosto mas, a técnica vai ter, claro concerteza! Como todas as pessoas, portanto ele vai ficar um mês inteiro em que não tem acompanhamento... coitada da técnica tem direito a ter férias, o que é que se poderá fazer para melhorar isso? Não sei! Porque se calhar, pôr outra pessoa a fazer o mesmo tipo de orientações, também não faz sentido, não sendo a pessoa que acompanha. Não sei se isso se pode melhorar, aquilo que eu gostaria é que fosse contínuo, que não fosse interrompido, não sei é como é que se pode conseguir isso! (C_{14})
3.2.6	Dificuldade nos acessos / transportes	2 (C_1 e C_{13})	Preferi a Liga porque ficava mais perto da minha casa, eu não tenho carro, ando de transportes e era muito complicado ir com o meu filho para a Lapa. (C_1)
3.2.7	Falta de divulgação do PIP	3 (C_7, C_{12}, e C_{13})	... e então comecei a telefonar... até que eu conseguisse falar para aqui! Este sítio foi a 11ª pessoa que me puseram ao telefone, estive uma hora e meia na Segurança Social ao telefone e falei com 11 pessoas até chegar aqui. À 11ª pessoa eu disse "não me vai passar a mais ninguém, porque eu já estou desesperada"... Eu contei onze vezes a história do meu filho e ninguém sabia... diziam-me que não sabiam bem o subsídio a que ele teria direito e passavam-me para outra pessoa. Até que depois apanhei a Dra. X (técnica do CEACF) e ela me disse que já não passaria dali. Muito sinceramente eu não sabia... na altura eu liguei para aqui desesperada.... (C_{12})
3.2.8	Insatisfação com progresso do desenvolvimento/intervenção com a criança	2 (C_9 e C_{15})	Ajudaram-me, deram-me conselhos. A única coisa é que a minha filha ainda não fala nada, mas isso é porque não deve ainda ser possível. (C_9)
3.2.9	Insatisfação com informação sobre problemática da criança / prognóstico	2 (C_6 e C_7)	....nós estamos num mundo em que há pouca informação sobre como viver no dia-a-dia com doenças, com síndromas... há uma informação muito nula nesse aspecto... Eu, se quiser saber alguma coisa, por exemplo, sobre a doença que ele tem, tenho que procurar em tudo quanto é lado... porque não se fala sobre epilepsia, não se fala sobre síndromas... e é muito importante, no dia-a-dia e principalmente para o futuro, e eu falo isto porque eu tenho um filho assim e não sei o que é que me espera, ter informações sobre a doença, como lidar com ela, o que fazer em caso de... E eu não sei! Eu fui obrigada a aprender à força o que era a epilepsia, com ele... quando ele começou a ter as crises... porque eu nem tão pouco sabia que existia... (C_6)
3.2.10	Insatisfação com apoio à família	1 (C_{11})	Eu acho que seria muito mais fácil se houvesse uma ajuda, não sei bem em concreto que tipo de ajuda..... e isso eu acho que é principalmente a coisa que eu gostava que tivesse sido diferente aqui, porque encontrámos imensas pessoas com imensa vontade, mas não encontrei nunca um conjunto ou alguém que pegasse e fosse capaz de centralizar... como é que as coisas se estão a passar contigo... a nível pessoal, como é que... ajudar-nos para nós também sabermos construir esse lado... (C_{11})
3.2.11	Insatisfação com apoio económico à família	2 (C_2 e C_{11})	Gostava de ter um apoio para a minha neta. Darem-me dinheiro não, que eu não gostava. Não sei se ela teria direito a ter algum apoio económico, mas preferia que ela tivesse ginástica, aulas de natação e que me aparecesse a possibilidade de ela ter acesso a bilhetes para espectáculos e lições de música. Porque ela realmente não nasceu em condições felizes e acho que ela teria direito a isso. (C_2)

3.2.12	Insatisfação com a ligação / colaboração com outros serviços	7 (C_5 C_6, C_7, C_{11}, C_{14}, C_{15} e C_{16})	A única coisa que eu tenho contra é realmente a falta de informação em termos de médicos e apoio social... quem diz nós, diz outras pessoas, que precisem mais de apoio social... É a única coisa que eu gostava que realmente houvesse... Mas, eu não tenho razão de queixa em nada! Então daqui, muito menos! (C_6)
3.2.13	Não refere aspectos negativos e exprime satisfação	8 (C_3, C_4, C_{12}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20} e C_{21})	Acho que não vejo nada que gostasse que fosse diferente, para mim foi tudo bem. (C_4)
4	**Mudanças introduzidas pelo PIP**		
4.1	Informação sobre como lidar/ensinar a criança	5 (C_1, C_3, C_6, C_{14} e C_{20})	Acho que mudou, quanto mais não seja no apoio. Penso que a partir de agora é que eu acho que vou começar a notar mais porque, até agora, como ele sempre manteve o ritmo normal, nunca precisei assim muito de dizer olha *diz-me o que hei-de fazer à criança, onde é que eu devo puxar, onde é que eu tenho que esticar, onde é que eu tenho que abanar...* Eu penso que a partir de agora é que eu vou notar as diferenças, que eu acho que isto não ver ser muito... (C_{20})
4.2	Progressos no desenvolvimento da criança	11 (C_2, C_6, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, e C_{21})	O meu filho já está na creche, lá em casa não tinha menino para brincar, não desenvolvia, na creche tem meninos, já fala, já anda, graças a isso é que ele está a desenvolver. (C_{18})
4.3	Melhoria do funcionamento da família	4 (C_4, C_5, C_6, e C_{16})	Quer dizer... a situação em si não mudou não é? Mas, o meu pensar em relação a ela mudou...vai devagar, mas vai mudando... pronto, as ideias que me dão naquele dia que eu cá venho, eu depois, durante a semana, vou-me lembrando....parece que não fica nada, mas depois, eu lembro-me o que me dizem.... eu de mim... já sou uma pessoa pessimista, só que vai-me ajudando a ser optimista, mais optimista..... o mais importante é ajudarem-me a ser mais optimista para poder ajudar a minha filha. (C_{16})
4.4	Não são referidas mudanças	3 (C_8, C_9 e C_{15})	Não sei...ainda não sei o que possa ter mudado....ainda é pouco tempo (C_{15})
5	**Relacionamento Família – Técnico Responsável (TR) e processo de avaliação / intervenção**		
5.1	*Relacionamento com TR*		
5.1.1	Realça empatia/sensibilidade do técnico	8 (C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_{14}, C_{17}, e C_{18})	É fácil quando vimos de um meio muito semelhante em termos de trabalho. É fácil entender-nos bem. Houve uma grande empatia, um grande cuidado, uma pessoa que servia de confidente, que se preocupou em que eu não ficasse em stress em situações mais angustiantes. Telefonava-me várias vezes. (C_5)
5.1.2	Realça confiança no técnico	15 (C_1, C_2, C_4, C_6, C_8, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{20}, e C_{21})	Tinha confiança nelas sempre, o que eu pensava, eu dizia sempre. (C_{12})
5.1.3	Realça competência do técnico	5 (C_5, C_7, C_{10}, C_{11} e C_{17})	.....sempre que eu tinha algumas dúvidas, eu perguntava e ela explicava-me e acho que não, não tive problemas! Acho que a técnica foi sempre impecável....acho que tem sido uma profissional (C_{10})

5.1.4	Realça respeito pela privacidade da família	14 (C_1, C_2, C_3, C_5, C_6, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{19} e C_{21})	Nunca me senti forçada nas coisas que ela me pede (C_{17})
5.1.5	Realça respeito pelo ritmo da família	15 (C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_6, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14} C_{15} C_{16}, C_{17}, C_{18} e C_{21})	Preocupava-se com os meus problemas e ela perdia horas comigo! Eu falava de tudo, do meu marido, da minha filha. Eu estava muito nervosa e falava muito. Ouvia e era uma pessoa que via as coisas de outra maneira, não era como as do outro serviço que queriam logo tirar a menina à mãe. (C_4)
5.2	*Desenvolvimento do processo de avaliação/intervenção*		
5.2.1	*Características da intervenção com a criança*		
5.2.1.1	Intervenção valorizada positivamente	3 (C_4, C_6 e C_{11})	Do que eu gostei mais....foi.... serem definidos objectivos prioritários para a minha filha em cada fase e tentar alcançá-los. O definir etapas conjuntas. (C_{11})
5.2.1.2	Realça relação atenta / carinhosa com a criança	3 (C_5, C_{14} e C_{21})	Gostei delas serem tão acessíveis. Ele entrava, ficava logo à vontade, não ficava com vergonha, elas são calorosas com ele e isso foi bastante importante. Se elas estavam a falar connosco e ele vinha interromper, atendiam-no sempre. Também o facto de o deixarem fazer as coisa de estarem sempre a dar atenção ao que ele está a fazer, a observá-lo mesmo que estivessem a falar connosco. (C_3)
5.2.2	*Características da intervenção com a família*		
5.2.2.1	Atenção às preocupações da família	7 (C_1, C_3, C_4, C_{12}, C_{13}, C_{14}, e C_{18})	Interessava-se muito pelos meus problemas, ouvia-me.....(C_1)
5.2.2.2	Aconselhamento / Ajuda	9 (C_4, C_8, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18} $C_{2'0}$ e C_{21})	Sim, foram sempre incansáveis, sempre me ajudaram muito, eu inclusive já disse que para o ano o meu filho vai para a escola, mas eu acho que venho para aqui! Eu já lhes disse a elas! Qualquer problema que eu tenha, venho logo cá ter com elas. Vamos lá ver como é que o meu filho vai ser na escola.... (C_{12})
5.2.2.3	Apoio global à família	5 (C_2, C_5, C_6, C_{16} e C_{19})	Preocupou-se com tudo. Desde que eu cá venho é mesmo com tudo, com essas três partes (criança, relacionamento família/criança, família).....portanto, eu quando cá venho é mesmo para falar em relação aos pais, à minha filha e à escola. (C_{16})
5.2.3	*Passagem de informação*		
5.2.3.1	Informação sobre como lidar/ensinar a criança	10 (C_5, C_6, C_8, C_9, C_{10}, C_{12}, C_{14}, C_{17}, C_{19} e C_{21})	.....até na maneira como às vezes o meu filho reage...troco opiniões de como é que eu devo fazer isto ou aquilo... Por exemplo, eu, actualmente, já comecei a ensiná-lo a escrever o nome, a aprender os números... e, eu tinha pensado de uma maneira e, ela própria, indicou-me uma maneira mais fácil... porque ele ainda é muito novo. Isso para mim é muito importante porque há certas coisas... Eu estou muito saturada... tenho a minha mente muito cansada, mesmo! E há certas coisas que eu já não consigo raciocinar logo à primeira... Ela então ajuda-me nesse aspecto... ajuda-me a ver as coisas, de outra forma, a ir pelo caminho mais fácil ou a procurar outros meios para chegar ao sítio onde eu quero... sem ter de estar a massacrar a mente do meu filho e sem arranjar forma de ele ficar chateado e fazer as coisa de má vontade... e isso para mim é muito importante. (C_6)

5.2.3.2	Informação sobre serviços	5 (C_6, C_{13}, C_{15} C_{18} e C_{20})	E depois até foram elas que me falaram na... porque eu ainda pensei ao princípio que ele, o meu outro filho, teria dislexia porque o português dele era uma desgraça... a nível de interpretação e a escrever, é um zero... e elas até me falaram num centro de dislexia, para despiste, e tal... Portanto, se quer que lhe diga, nesse ponto foi fantástico. (C_{20})
5.2.4	*Valorização do papel da família*		
5.2.4.1	TR solicita opinião da família	10 (C_1, C_5, C_6, C_8, C_{10}, C_{13}, C_{15}, C_{16}, C_{17} e C_{21})	Aliás é uma coisa que sempre fizeram, tanto no CEACF como na Liga, mas talvez mais no CEACF, foi quererem ouvir-nos primeiro, saber o que nós pensávamos, qual o nossa opinião sobre todos os assuntos, punham sempre isso em primeiro lugar. (C_1)
5.2.4.2	TR tem atitude positiva, não faz juízos de valor	4 (C_2, C_6, C_8 e C_{12})	Nunca me criticou. Apenas me dá uma ou outra opinião de que acha que não é a melhor forma de eu agir, que devo procurar apoio por outro lado, ou devo procurar pensar duas vezes antes de agir... Não, criticar não. Aliás, ela é uma das únicas pessoas de que eu posso dizer: críticas nunca ouvi dela. (C_6)
5.2.5	*Tomada de decisão*		
5.2.5.1	Tomada de decisão conjunta	3 (C_5, C_{13}, e C_{18})	Conversamos e decidimos as coisas em conjunto. (C_{18})
5.2.5.2	TR lidera a intervenção	11 (C_6, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{14} C_{15} C_{16}, C_{17}, e C_{21})	A técnica geralmente é que decide esse tipo de coisas... decide se quer ficar sozinha ou se não quer...ela normalmente é que diz... é que decide os jogos que faz com ele... Nós quando assistimos somos um pouco... É assim, nós colaboramos em toda a brincadeira que ela faz com ele, não é? Colaboramos, ajudamos, quando ela vai dizendo as coisas nós vamos dizendo também, vamos colaborando... mas, é assim, as decisões são sempre... uma vez que ela é que é a profissional deste aspecto, não é? Nós apenas seguimos a "onda" da brincadeira que ela vai levando com o nosso filho... vamos tentando ajudar a repetir as coisas, para ver se podemos ajudar o nosso filho... (C_{21})
5.2.6	*Flexibilidade da intervenção*		
5.2.6.1	Adequação de horários	8 (C_2, C_3, C_5, C_7, C_9, C_{12}, C_{14} e C_{17})	Há sempre uma grande disponibilidade da técnica para alterar o seu horário quando é necessário. Acho que tem um bom perfil par este trabalho. (C_5)
5.2.6.2	Disponibilidade	3 (C_2, C_3, e C_{11})	São interessadas, acessíveis, ouvem tudo, mesmo em termos de tempo, nunca houve pressa. (C_3)
5.2.6.3	Adequação da linguagem	5 (C_3, C_5, C_7, C_9 e C_{10})	Também houve uma situação muito complicada quando tive de ter uma senhora para cuidar do meu filho, quando eu não estou em casa e ela consegue falar com a senhora com uma linguagem mais simples. Acho que ela tem muito boa capacidade para se adaptar às pessoas e situações e quando não consegue tem sempre a capacidade para pedir ajuda à equipa. (C_5)
5.2.7	*Apoio no acesso aos serviços*		
5.2.7.1	TR faz ligação entre diferentes profissionais e serviços	3 (C_2, C_4 e C_6)	Sempre me acompanhou, mandou informações para o Tribunal de Menores, os serviços, claro, não têm coordenação, o juiz que precisa de ajuda não tem conhecimento destes serviços. O juiz para ser mais rápido não usou este serviço, se não correu melhor não foi culpa daqui, fizeram tudo o que puderam, transmitiram-me uma grande confiança, fui sempre acompanhada. (C_2)

5.2.8	*Limitações salientadas*		
5.2.8.1	Intervenção com a família sentida como pouco sistemática	5 (C_1, C_8, C_9, C_{11} e C_{15})	São coisas às vezes que ficamos a pensar: *Será que não teríamos facilitado se tivéssemos feito assim?*... Nós fizemos como soubemos e como conseguimos, não é isso que está em causa mas, tanto no nosso caso como noutros pais, fica sempre uma série de dúvidas... será que teria sido melhor se alguém tivesse pegado em nós e dissesse *eu sugiro que faça assim ou assim*, que desse um apoio aos pais. (C_{11})
6	**Actividades desenvolvidas no PIP**		
6.1	*Aspectos mais trabalhados*		
6.1.1	Intervenção / actividades com a criança	12 (C_1, C_2, C_3, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{17}, e C_{18})	Ensiná-lo a brincar, que era uma coisa que ele não sabia. A explorar as coisas, os objectos, o meio. A fala também, a tal linguagem dos gestos para ele aprender... e isso ele já faz também. E pronto, depois a parte do equilíbrio já não era a área dela, embora ela também tivesse tentado várias vezes pô-lo a gatinhar, mas ele não deixava. (C_{17})
6.1.2	Informação sobre como lidar/ensinar a criança	17 (C_1, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{19}, C_{20} e C_{21})	... nós dizemos assim à minha filha para não mexer aqui... a minha filha é uma criança extremamente teimosa... havia momentos em que eu dizia que não... para mim era difícil manter esse não, porque a minha filha chorava, gritava e eu cheguei a um ponto que percebi que tinha de manter esse não, ...para mim foi um bocado difícil, porque a minha filha chegava quase a estar uma hora a insistir e a chorar que queria... que queria aquilo... e eu ter de manter aquele tempo todo que não e dizer sempre não, que não... para mim foi um bocado difícil, mas tanto a técnica... a falarem comigo e dizerem que não podia ser... tínhamos de manter, que ela tinha de perceber que não era não, tinha de perceber que havia aqueles limites. (C_{10})
6.1.3	Aconselhamento à família	6 (C_4, C_8, C_{12}, C_{14}, C_{18} e C_{20})	Ao nível do funcionamento familiar também tem falado comigo acerca disso. Tem respondido às perguntas que lhe faço, nomeadamente como é que devo agir... portanto na minha relação mãe- filho....a todas as dúvidas que tenho, tem sido uma pessoa bastante útil. (C_8)
6.1.4	Apoio global à família	6 (C_2, C_3, C_5, C_6, C_{16}, e C_{19})	Eu parece-me que até é um acompanhamento nesse aspecto muito equilibrado, porque ao fim e ao cabo, ela tem o tido espaço para tudo, tanto para me mostrar que tipo de actividades está a fazer com o meu filho, que tipo de estímulos é que ele precisa naquele momento, mas ao mesmo tempo, sempre que há um problema, sempre que é necessário, mesmo a nível familiar, realmente eu tenho sentido que posso discutir isso com a técnica e pô-la ao corrente do que se passa .....Acaba por ser uma coisa muito...tem havido espaço para tudo, tanto ao nível das actividades, das dificuldades dele, como ao nosso nível familiar tem havido, sinceramente, espaço para tudo. (C_{14})
6.1.5	Informação sobre serviços	2 (C_6 e C_{13})	... e ela própria dá opiniões ao pai do meu filho, e diz-lhe até sítios que ele deve procurar para se apoiar a ele, porque ele para estar bem com o meu filho tem de estar bem com ele, e ele às vezes nem sempre está... às vezes está um bocado em baixo porque a doença o leva a isso... Mas, tem sido realmente impecável no modo como ela aprofunda a situação, abrangendo todos os problemas que estão à volta do meu filho..... (C_6)
6.1.6	Ligação entre diferentes profissionais e serviços	5 (C_4, C_9, C_{10}, C_{17} e C_{21})	....ela já foi à escola. Já foi aqui, o ano passado estava aqui e este ano já foi lá acima à escola dele, um bocado para falar com as pessoas que tomam conta dele... lá está a tal parte da técnica, para dar ideias de como lidar com o nosso filho, de como

			trabalhar com o nosso filho... Teve todo esse cuidado de ir lá acima à escola falar com as pessoas que estão com o nosso filho e dar todo o tipo de... é um bocado passar o trabalho que ela tem feito, às pessoas, no sentido de as pessoas lidarem com o nosso filho da melhor maneira, não é? (C_{21})
6.1.7.	Aponta limitações	1 (C_{11})	Não, acho que não houve tanto a preocupação com os aspectos mais da família. Quer dizer, houve abertura para isso nessas reuniões, obviamente que eu e o meu marido acabámos sempre por falar das preocupações que temos, e pomos questões, nisso há sempre abertura e conversamos sobre isso mas, acho que em relação a coisas mais da família acho que não. (C_{11})
7	**Expectativas relativamente ao PIP**		
7.1	Intervenção / Progresso no desenvolvimento da criança	8 (C_2, C_3, C_9, C_{10}, C_{14}, C_{17}, C_{20} e C_{21})	Bem... acho que a partir de agora, a partir de um ano é que... vai começar a fiar mais fino, não é? O andar... tudo...todas essas coisas... É mais nessa altura... Por exemplo, a iniciação às leituras e às letras, e àquilo tudo... a maneira como é que, logo desde pequenino é que... a melhor maneira de atacar isso... (C_{20})
7.2	Informação sobre como lidar/ensinar a criança	2 (C_3 e C_{13})	é assim, a única coisa que eu às vezes tenho alguma dificuldade é em perceber em que fase em que estamos, e é aí em que eu peço ajuda aqui, aqui e nos outros sítios... Em que fase é que estamos... nesta fase já não conseguimos fazer mais nada, o que é que temos que fazer? Que brinquedos usar? Que é que temos de estimular? Por onde é que devemos ir? É nesse campo que eu espero ter ainda bastante ajuda, enquanto ela é bebé..... às vezes eu sinto que a minha filha já está farta daqueles brinquedos, já está... e agora, o que é que nós fazemos mais para a estimular? E é nesse sentido que eu espero que me ajudem aqui. (C_{13})
7.3	Continuidade nos mesmos moldes	4 (C_5, C_6, C_8, e C_{16})	Conseguir... acho que já... vou conseguindo tudo o que eu queria até agora, e portanto era mesmo a ajuda que eu estou a ter....Ela perguntou-me até quando é que eu queria, e eu disse *toda a vida.* (risos) Não sou nada modesta... Pois, se calhar não vou precisar toda a vida mas, enquanto eu assim for pessimista... (C_{16})
7.4	Continuidade, mais atenta a aspectos específicos	2 (C_4, e C_{11})	O mesmo, continuar-se a fazer o mesmo trabalho com a equipa tal como até aqui, e perceber quais são as lacunas a preencher. (C_{11})
7.5	Apoio à criança e família na transição para o jardim de infância	3 (C_{12}, C_{13} e C_{19})	É assim, agora o Ringo vai para a escola, vai para uma creche. O que eu queria, era portanto que ele fizesse a continuação com a técnica do CEACF. Como já está adaptado à técnica, apesar de lhe custar, ele agora vai para um sítio estranho, e se começar com ela e comigo, acho que vai ser muito mais fácil ele ultrapassar aquela fase, do que se arranjar outra pessoa qualquer, e metê-lo lá a fazer a ajuda do ensino especial....o que eu espero é que ele faça a continuação, até poder, com a técnica, ou quem diga com outra pessoa daqui, com quem pelo menos tenha mais contacto. (C_{19})
7.6	Não consegue especificar	2 (C_{15} e C_{18})	Isso eu não sei, isso está tudo na mão do Centro. (C_{18})
8	**Forças da família**		
8.1	*Bem-estar da mãe*		
8.1.1	Transmite situação de bem-estar	5 (C_1, C_4, C_{13}, C_{20} e C_{21})	....temos sempre aquele bocadinho para se fazer o que se gosta, nem que seja à noite, mas temos sempre aquele bocadinho para fazermos aquilo de que nós gostamos. Porque, é assim, nós temos por norma, que é quando os vamos buscá-

			los à creche, aquele bocadinho antes de jantar e depois do jantar, nós gostamos de estar com eles, gostamos muito de brincar com eles... tanto com um como com o outro... e aquele bocadinho geralmente a gente ocupa sempre com eles. Geralmente o bocadinho que temos para nós ou é durante o dia, quando estamos juntos, quando podemos, ou é depois de eles se deitarem, geralmente temos aquele bocadinho para nós, e vemos a televisão, pronto... ou às vezes durante o dia ou ao fim de semana também temos um bocadinho para nós, depende, pronto... às vezes eu fico com eles e ele vai fazer o que tem a fazer, ou vice-versa... para ir às compras ou assim... Mas, é assim, nós sempre tivemos por norma que aquele bocadinho quando vimos com eles da escola gostamos muito de estar com eles e então, geralmente aquele bocadinho que às vezes costuma ser o que os pais têm para eles, nós geralmente dedicamo-lhes a eles porque não estamos com eles o dia inteiro, senão também não passamos tempo nenhum com eles...Eles passam o dia inteiro na escola, uma pessoa se estiver a trabalhar passa o dia inteiro no trabalho, depois... é o mal de hoje em dia...depois passam pouco tempo com os filhos... (C_{21})
8.1.2	Refere pouco tempo para si própria expresso sem mal-estar	7 (C_3, C_5, C_8, C_9, C_{10}, C_{14} e C_{16})	Já tenho mais tempo. Para os hobies ainda não tenho, gostava de ir para a ginástica, ainda não consigo. Sair, para ir ao cinemas ou jantar fora, também só muito raramente, quando a minha mãe vem cá. O meu marido ainda não consegue ir ao restaurante com o meu filho. Mas agora que ele já está na creche, já consigo conciliar a minha vida familiar com a profissional. O meu hobie é ir ao café ou ao parque com o meu filho. (C_5)
8.1.3	Transmite situação de mal-estar	9 (C_2, C_6, C_7, C_{11}, C_{12}, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{19})	O único tempo que eu tenho, é à noite, depois de os miúdos estarem “comidos”, “tratados”, de banho tomado e estarem a descansar, é que eu tenho tempo para mim... mas, quando chego à noite já estou cansada, e quero é descansar para o dia seguinte... porque eu levanto-me cedo para ir levar os miúdos à escola... Portanto, aquilo que eu gosto de fazer... eu neste momento nem posso fazer, porque eu adoro fazer ponto cruz, eu adoro ler, eu adoro ouvir música e, neste momento não posso fazer nada disso porque não tenho tempo para mim... mesmo que eu queira, não tenho. Mas pronto, vou vivendo o dia-a-dia, e vou pensando que amanhã será um dia melhor, e que vou ter um pouco mais de tempo para mim... (C_6)
8.2	*Apoios da mãe na resolução de problemas complicados*		
8.2.1	Casal	4 (C_1, C_7, C_{17} e C_{21})	É assim, para já, nós nunca decidimos nada um sem o outro, essa é a primeira coisa. (C_{21})
8.2.2	Casal e outro(s) elemento(s) da família	8 (C_3, C_8, C_9, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{16} e C_{20})	A minha família é muito pequena, é grande, mas a nível da convivência somos só eu, a minha mãe e o meu companheiro, o pai do meu filho. Resolvemos as situações falando, normalmente é pelo diálogo que conseguimos resolver. (C_8)
8.2.3	Mãe sozinha	9 (C_2, C_4, C_5, C_6, C_{10}, C_{12}, C_{15}, C_{18} e C_{19})	Eu aprendi a resolver as situações complicadas com muita calma, acho que não sei onde é que fui buscar tanta calma. Já o pai em relação à filha, o não falar aquilo era...eu acho que acabava por estar eu a lutar contra a família inteira, porque...a dizerem que a criança era atrasada...que a criança não ia falar e eu a dizer que não, que isto ia resultar..... Isso para mim...às vezes havia momentos que eu só queria era fugir...porque já não conseguia ouvir as pessoas...parecia que a minha filha tinha um problema gravíssimo... ao ponto de eu *dizer se ela não falar, não fala, a gente está cá para ajuda-la, pronto acabou, não há problema, há casos mais graves!*.....acabava por lutar sozinha contra tudo: *A menina não fala...não é normal!* Era impressionante... (C_{10})

8.3	*Rede de apoio social da família*		
8.3.1	Família alargada	12 (C_1, C_3, C_5, C_7, C_8, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{17}, C_{19} e C_{20})	A família! A família, sem sombra de dúvida. O meu marido e a minha mãe são os meus grandes apoios e os meus irmãos também, e a minha sogra e a minha cunhada, mas assim diferença, diferença é o meu marido e a minha mãe. (C_{13})
8.3.2	Técnicos	6 (C_2, C_4, C_{10}, C_{16}, C_{18}, e C_{21})	Quem nos dá mais apoio, a nós? É a técnica e a equipa da Colmeia... nós não temos mais ninguém. E aqui, na creche da Lapa também... a Directora, e tudo... ela deu-nos bastante apoio na altura em que o nosso filho ainda aqui estava... deu-nos muito apoio também. (C_{21})
8.3.4	Família e técnicos em igualdade	3 (C_6, C_9 e C_{14})	É assim, em diferentes níveis, não é? Se for para resolver problemas do dia-a-dia, por exemplo, o meu filho está doente e eu tenho de ir trabalhar, alguém tem de ficar com ele em casa, nesse caso peço às avós, telefono, vejo quem está disponível, quem pode vir. Se forem coisas que tenham a ver, por exemplo com o desenvolvimento do meu filho, coisas que queremos perceber melhor, saber como é que devemos actuar, claro que recorro ao Centro, não é? Ou depois pergunto à técnica. (C_{14})
9	**Preocupações e expectativas de futuro**		
9.1	*Identificação das preocupações*		
9.1.1	Evolução do desenvolvimento da criança	11 (C_3, C_5, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{14}, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{21})	Os receios que eu tenho em relação ao futuro são em relação a ela: o que é que vai ser a vida dela... se agora ela é criança ou bebé, tudo bem, tem apoios, mas isto vai tudo por passos, não é?... A mãe, especialmente a mãe, eu acho que mais a mãe do que o pai.... a mãe vai mais longe... *E aos 20 o que é que ela vai fazer, e como é que ela entra na universidade, e como é que compra o computador, e...* O que eu vejo é uma incerteza, e que às vezes tenho de parar de pensar.. Faço muitas vezes uma paragem nos meus pensamentos para não ficar um bocadinho apavorada com isso porque... lá está, tenho um problema, é uma minoria, não é? ...Vamos ver que hipóteses é que uma sociedade como a nossa... E portanto é mais essa a minha preocupação de futuro é essa essencialmente... *Que apoios, e como é que ela vai vingar, o que é que ela vai ser, o que é que ela pode ser, o que é que?*... Pronto isto é sempre..., mas isso tem tempo, não é? (C_{13})
9.1.2	Independência da criança	6 (C_1, C_7, C_{13}, C_{16}, C_{17} e C_{19})	Apesar do meu filho se ter vindo a desenvolver lindamente o futuro dele é uma incógnita...se as coisas vão estagnar...será que vai ser autónomo? Eu tento ver tudo pelo lado bom, sou muito positiva e tento transmitir isso ... mas aflige-me pensar se ele vai ser autónomo, como é que vai ser a ida para a escola, estará preparado? Como é que as coisas vão correr? (C_7)
9.1.3	Inserção escolar da criança	5 (C_3, C_7, C_{11}, C_{15} e C_{21})	Esou preocupada em relação ao futuro do meu filho, porque há muita dificuldade para os ouvintes, quanto mais para os surdos... ... porque o menino já está crescido e está a ser complicado arranjar uma solução concreta .....uma escola especial para surdos.....devia ser integrado numa escola onde houvesse um programa especial para crianças surdas.... (C_{15})
9.1.4	Futuro da criança quando os pais / avós desaparecerem	4 (C_2, C_4, C_9 e C_{20})	Claro que se tem sempre, não é?....É assim, o único grande receio que eu tenho em relação ao meu filho, é um dia se nós não estamos, como é que é?...Não depende dele, não é? Pode ser... o descalabro total, não é? Não sei... não faço a mínima ideia, sabe? Mas, o meu grande receio é se eu morrer à frente e... também não quero que ele seja um peso para os outros irmãos... não sei, não sei... é mais isso... (C_{20})
9.1.5	Crescer / orientar a criança na sociedade actual	2 (C_8 e C_{12})	Tenho, os receios normais de qualquer mãe. Tanto para um como para o outro. Do meu filho, os mesmos que tenho com o

			irmão e com mais alguns. No fundo acho que tenho medo de ver os meus filhos crescer e de ver que isto realmente não está bom, e tenho medo da droga, tenho medo dessas coisas todas... eu acho que no fundo é os medos de qualquer mãe e do meu filho, tenho receio em relação ao futuro dele, porque é muito incerto, não sei... eu já vi que ele é um lutador, mas não sei...as coisas mais básicas... (C_{12})
9.1.6	Problemas económicos / profissionais da família	2 (C_8 e C_{14})	Outro desejo é que a nível económico as coisas estivessem sempre bem, e não existissem dificuldades económicas (C_8)
9.2	*Identificação dos desejos*		
9.2.1	Boa evolução do desenvolvimento da criança	12 (C_1, C_5, C_7, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18} e C_{21})	O nosso desejo é ver o nosso filho falar....Acho que é o nosso maior desejo... acho que era a única coisa que a gente punha. Se tivéssemos 10 desejos, a gente dizia o mesmo desejo 10 vezes... que era para ver se ele se realizava mais depressa! A gente repetia quantas vezes fosse preciso... quantos desejos a gente tivesse direito era quantas vezes a gente repetia que só queria era ver o nosso filho como deve ser. (C_{21})
9.2.2	Independência / autonomia futura da criança	6 (C_1, C_3, C_7, C_9, C_{17} e C_{20})	Que ele venha a andar e que seja autónomo. Não punha mais nada. (C_{17})
9.2.3	Saúde / Felicidade	10 (C_3, C_5, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{13}, C_{14}, C_{16} e C_{19})	Queria que os meus filhos fossem felizes: é ter saúde, ter a vida amorosa, profissional, tudo arrumado. (C_7)
9.2.5	Estabilidade familiar	8 (C_3, C_4, C_5, C_6, C_7, C_{11} C_{13} e C_{20})	Espero que o meu marido consiga ultrapassar a depressão em que tem estado...e eu também. A técnica nunca na vida conseguiu chegar a ele. Isola-se nos seus problemas. Veio às reuniões e aparentou ser mais participativo do que de facto é. Ele é atento mas tem medo de participar. (C_5)
9.2.6	Estabilidade económica	7 (C_2, C_4, C_5, C_8, C_{10}, C_{12} e C_{19})	.... o meu maior desejo é que o meu filho ficasse bom, depois era não ter problemas de dinheiro, porque o meu marido é que recebe. (C_{12})
9.2.8	Mudar de casa	3 (C_{10}, C_{12} e C_{19})	... neste momento eu acho que era importante... nós temos uma casa com três divisões, e eu acho que a minha filha necessitava de um espaço só para ela, um quarto só para ela, que ela identificasse aquele espaço como só dela e onde pudesse brincar e que ali pudesse..... pode ser que se consiga... isto hoje em dia está complicado, mas eu acho que é isso que eu quero e vou conseguir! (C_{10})
9.3	*Expectativas relacionadas com a concretização dos desejos*		
9.3.1	Espera que os desejos sejam todos concretizáveis	10 (C_1, C_5, C_6, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{17} e C_{21})	Neste momento a única coisa que eu queria era poder dar estabilidade aos meus filhos. É a única coisa que eu realmente quero... E hei-de conseguir! ... Leve o tempo que demorar, enquanto eu não a fizer, eu não fico descansada... (C_6)
9.3.2	Espera que parte dos desejos sejam concretizáveis	5 (C_3, C_8, C_{12}, C_{16} e C_{19})	Saúde, sorte e dinheiro, normalmente é costume que se desejem estas coisas, acho que isso abrange tudo o que é importante na vida..... A felicidade total não acredito, mas uma felicidade relativa é capaz de ser concretizável (C_8)
9.3.3	Tem dúvidas sobre a possibilidade de concretizar os desejos	6 (C_2, C_4, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{20})	Que ele não tivesse Trissomia.....não é possível..... (C_{20})