colecção informar

Isabel Chaves
de Almeida

Estudos sobre a

Intervenção Precoce em Portugal

Ideias dos Especialistas, dos Profissionais e das Famílias

VOLUME I

número 3

Isabel Chaves de Almeida

Estudos sobre a

Intervenção Precoce em Portugal

Ideias dos Especialistas, dos Profissionais e das Famílias

VOLUME I

edição
Instituto Nacional para a Reabilitação, I. P.
Av. Conde de Valbom, 63 – 1069-178 Lisboa

data da edição
Junho 2009

colecção
informar, n.º 3 (2 volumes)

design
undo, l.da

impressão e acabamento
??

ISBN
978-989-8051-13-4

depósito legal
????/09

tiragem
1000 exemplares

www.inr.pt

Ao Philipp, à Vera
e à Sofia

Prefácio

Este livro da Professora Doutora Isabel Chaves de Almeida constitui um precioso contributo para a compreensão do actual paradigma da intervenção precoce, quer na sua génese como na sua recente e dinâmica evolução, bem visivel aliás, a nivel internacional e nacional.

"Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos professores e das famílias", para além da sua inegável qualidade científica, fruto do rigor aplicado no método e da exigência com que a autora tratou e analisou os dados colhidos, consubstancia uma peça essencial na ainda magra biblioteca portuguesa sobre a matéria fulcral da Intervenção Precoce.

Se bem que, como referi, à biblioteca portuguesa de estudos científicos na área da Intervenção Precoce se possa apontar, muito justamente, a míngua de títulos divulgados, a publicação que hoje tenho o prazer de apresentar, como o leitor não deixará de concluir, é obra que, muito para lá de preencher tal lacuna, indiscutivelmente engrandece o repositório de investigação científica na área e consubstancia ponto de apoio e de consulta sistemática de todos aqueles que, no seu quotidiano profissional, técnico ou académico, se debatem com as interessantes problemáticas que ao logo do texto são abordadas com clareza e rigor.

A leitura do seu trabalho trouxe-me à memória um poema de Agostinho da Silva duma obra denominada "Quadros Inéditos", recentemente publicado numa Antologia sobre a sua obra:

E passo a citar:

"Primeiro há um pensamento
que pensa sem pensador
e logo pensa quem pensa
que pensa tudo ao redor"

Este poema captura, na minha perspectiva, a essência do trabalho da autora.

Um pensamento inicial, possivelmente:

"Intervenção precoce em Portugal",

seguido por um amplo esforço de operacionalização, através do recurso a :

- Diversas fontes – especialistas, investigadores, profissionais e famílias;
- Diversas perspectivas ou olhares;
- Diversos métodos de investigação (quantitativo e qualitativo),

Tal foi consubstanciado no desenvolvimento dum trabalho extremamente rigoroso e abrangente, quer do ponto de vista conceptual como metodológico.

Tendo como referencial o quadro actual de investigação da intervenção precoce, não é difícil concluir que se trata dum trabalho claramente enquadrado nas linhas de investigação de terceira geração, o qual, não se preocupa apenas em responder a questões simples, como, por exemplo: saber se a IP é ou não eficaz. Mas vai mais longe, desenvolvendo nes-

te seu ambicioso projecto dois estudos complementares:

> Um estudo sobre as ideias em IP e

> Outro estudo sobre as práticas em IP,

nos quais analisa as perspectivas de todos os intervenientes no processo da Intervenção Precoce.

O enquadramento conceptual desenrola-se ao longo de seis capítulos, minuciosamente preparados, aos quais não falta uma introdução e, sempre que se justifica, quadros resumo das ideias-chave de cada capitulo, facilitando assim ao leitor, o percurso, por tão extenso texto.

A revisão da literatura evolui numa lógica cronológica, do passado à projecção do futuro da IP, explicando a par e passo e, detalhadamente, todos os contributos que justificam o "estado actual da arte em IP".

Por fim e apesar de vasto, o texto, fortemente ancorado em extensa revisão bibliográfica, é muito interessante e de fácil leitura e compreensão, combinando o rigor técnico-científico, com recursos literários que conduzem o leitor de modo agradável e interactivo.

O resultado de tão ampla pesquisa teve, tem e terá um forte impacto nas ideias e práticas em intervenção precoce em Portugal, colocando em "cima da mesa" perspectivas e dados extremamente pertinentes e valiosos para o aprofundamento do saber, neste particular domínio, bem como para a tomada de decisões informadas nos diversos âmbitos de actuação que, de uma forma integrada, constituem o suporte deste tipo de intervenção: as medidas legislativas, a saúde, a educação e o apoio social, pelo que me é imensamente grata a sua publicação.

Maria Teresa Brandão

Nota da Direcção

A nova linha editorial do Instituto Nacional para Reabilitação, I.P. designa-se Colecção INFORMAR.

A esta colecção cabe:

– Informar

– Divulgar

– Sensibilizar

Com o lançamento da Colecção INFORMAR pretende-se investir na inovação e desenvolvimento científico da informação produzida no vasto domínio das questões relacionadas com a Prevenção, Reabilitação, Habilitação e Participação das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades, bem como na produção de informação sobre matérias fundamentais para a promoção dos seus direitos políticos, sociais, económicos e culturais.

A Colecção INFORMAR constitui, assim, uma aposta do Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. na visibilidade da dimensão técnica da reabilitação no aprofundamento da qualidade dos serviços/respostas.

Neste sentido, a presente edição "Estudos sobre a Intervenção Precoce em Portugal" de Isabel Chaves de Almeida traduz a importância que o INR, I.P. tem vindo a conceder à precocidade e qualidade das respostas e estratégias comunitárias garantidas às crianças numa fase decisiva para o desenvolvimento das suas potencialidades e competências.

A Intervenção Precoce é um processo complexo baseado nos recursos técnicos e parcerias locais, pelo que a edição e divulgação deste estudo é um contributo do INR, I. P. para o conhecimento e reflexão do sistema existente em Portugal.

Alexandra Pimenta
Directora do Instituto Nacional
para a Reabilitação, I.P.

Resumo

Este trabalho pretende traçar uma panorâmica geral da situação da intervenção precoce (IP) 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 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 intervenção centrado na família, mas dificuldade na sua operacionalização. No entanto, as famílias valorizam as componentes do programa que mais se aproximam da intervenção centrado na família 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.

Índice

Prefácio
Nota da Direcção
Resumo

capítulo I **– As teorias do desenvolvimento e a sua influência na origem e evolução do conceito de Intervenção Precoce**

1. Introdução 29

2. As teorias organicistas e os primórdios da Intervenção Precoce 30
   2.1. A teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget 32
   2.2. A perspectiva preventiva e os antecedentes dos actuais programas de Intervenção Precoce 33

3. As teorias mecanicistas e a sua aplicação nos programas de Intervenção Precoce 35
   3.1 Do behaviorismo de Skinner às teorias emergentes 35
   3.2. A aplicação das abordagens mecanicistas aos programas de Intervenção Precoce dirigidos a crianças com deficiência ou incapacidade 37
   3.3. O abandono gradual do reducionismo nas teorias mecanicistas 38

4. As teorias contextualistas e a prática actual da Intervenção Precoce 40
   4.1. A Teoria Sociocultural do Desenvolvimento de Vygotsky 41
   4.2. Do contextualismo às teorias desenvolvimentais sistémicas 42
      4.2.1. O contributo de Lerner e do seu modelo de contextualismo desenvolvimental 45
      4.2.2. O contributo de Sameroff e do seu modelo transaccional 48
      4.2.3. O contributo de Bronfenbrenner e do seu modelo bioecológico 55
      4.2.4. O contributo de Wachs para a compreensão da variabilidade individual no desenvolvimento 60
      4.2.5. O papel das perspectivas sistémicas e ecológicas na aplicação de modelos abrangentes à prestação de serviços de Intervenção Precoce 64

capítulo II – **Modelos e práticas de Intervenção Precoce**

1. Introdução 69

2. O conceito de Intervenção Precoce 69

3. As diferentes formas de prestação de serviços e a questão da elegibilidade 75
3.1. O grupo etário alvo para a Intervenção Precoce 76
3.2 A questão da elegibilidade em Intervenção Precoce 78
3.2.1. O contributo da "CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde" para a questão da elegibilidade 83

4. Práticas recomendadas baseadas em valores e na evidência 84
4.1. A ênfase nas práticas baseadas na evidência 88
4.2. Um percurso no sentido da convergência das práticas 91
4.3. Princípios relevantes para a prática da Intervenção Precoce 95
4.3.1. Uma intervenção centrada na família e na comunidade 95
4.3.2. Uma intervenção nos ambientes de aprendizagem naturais da criança, utilizando práticas desenvolvimental e individualmente apropriadas 96
4.3.2.1. O conceito de ambientes naturais 97
4.3.2.2. As práticas desenvolvimentalmente adequadas 101
4.3.2.3. O modelo de intervenção baseado nas actividades 103
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 110
4.3.3.1. O trabalho de equipa em intervenção precoce 110
4.3.3.2. A colaboração e coordenação de serviços e de recursos 116
4.3.3.3. O modelo de práticas de intervenção baseadas nos recursos 118
4.3.3.4. O papel do coordenador de serviços 121

capítulo III – **Papel da família na Intervenção Precoce: A intervenção centrada na família e na comunidade**

1. Introdução 125

2. O emergir das teorias desenvolvimentais sistémicas e o papel central da interacção: um enquadramento para o enfoque na família 125

3. O conceito de família e o papel dos factores de risco e de protecção 129

4. A contribuição da perspectiva sistémica para uma melhor compreensão da família 132

5. O modelo de intervenção centrado na família e na comunidade 139
   5.1. O conceito de centrado na família 139
   5.2. A mudança do papel dos profissionais num modelo centrado na família 141
   5.3. As relações família-profissionais num modelo centrado na família 145
   5.4. O Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) 148

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

1. Introdução 157

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 157
   2.1. O modelo de primeira geração para a intervenção precoce 157
   2.2. O modelo de segunda geração para a intervenção precoce 160
   2.3. O modelo de terceira geração para a intervenção precoce 162

3. O Modelo Desenvolvimental de Sistemas para a Intervenção Precoce 167

4. O futuro da Intervenção Precoce 175

capítulo V **– A avaliação de programas de Intervenção Precoce**

1. Introdução 187

2. A questão da avaliação dos programas de intervenção precoce: dificuldades e desafios 189
   2.1 As características específicas dos programas de intervenção precoce 189
   2.2 As questões de ordem metodológica 190
      2.2.1. A questão do desenho da avaliação 191
      2.2.2. A questão da amostra 193
      2.2.3. A questão da medida dos resultados 193
      2.2.4. Percursos metodológicos alternativos para as investigações de segunda geração 195

3. Os estudos da primeira geração de investigações e a resposta à questão da eficácia 199
   3.1. A avaliação dos efeitos a curto prazo 199
   3.2. A avaliação dos efeitos a médio e longo prazo 206
   3.3. Algumas conclusões da primeira geração de investigações 213

4. Os estudos da segunda geração de investigações e a questão da especificidade 215
   4.1. Um modelo multidimensional para a investigação de segunda geração 216
   4.2. A questão da avaliação dos resultados nas crianças e famílias 219
      4.2.1. A avaliação dos resultados nas crianças 219
      4.2.2. A avaliação dos resultados nas famílias 222
   4.3. A questão da avaliação dos efeitos de práticas específicas nos resultados da criança e da família 237
   4.4. Caso exemplo de uma investigação de segunda geração 241

5. Desafios e propostas para o futuro 244

capítulo VI **– A Intervenção Precoce em Portugal**

1. Introdução 251

2. As modalidades de atendimento às crianças dos 0 aos 6 anos em Portugal 251

3. As modalidades de atendimento às crianças dos 0 aos 6 anos com necessidades educativas especiais, em Portugal 255

4. A Intervenção Precoce em Portugal em anos 80 – 90: da descoberta ao reconhecimento 262
- 4.1. A intervenção precoce no âmbito da DSOIP/CEACF 262
- 4.2. A intervenção precoce no âmbito do Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra – PIIP 263
- 4.3. O desenvolvimento de projectos de Intervenção Precoce e os aspectos legislativos na década de 90 265
- 4.4. As principais investigações em Intervenção Precoce desenvolvidas na década de 90 266

5. A Intervenção Precoce em Portugal a partir de 2000: um período de afirmação e de progressiva consolidação 277
- 5.1. O Despacho Conjunto n.º 891/99 277
- 5.2. Reflexão crítica sobre o Despacho Conjunto n.º 891/99 279
- 5.3. Os desenvolvimentos mais recentes no âmbito da intervenção precoce 283
- 5.4. Duas investigações recentes no âmbito da intervenção precoce 288

capítulo VII **– Metodologia da Investigação**

1. Introdução 297

2. Métodos mistos 297
2.1. O Método Estudo de Caso 303

3. Métodos 306
3.1 Desenho da investigação e sua fundamentação 306
3.2. Métodos de recolha de dados 309
3.2.1. A entrevista 309
3.2.2. Os questionários 311
3.2.3. As escalas de registo ou de verificação de tipo Likert 312
3.3. Métodos de análise de dados 312
3.3.1. A análise de conteúdo 312
3.3.2. O programa de computador utilizado na análise de conteúdo 314
3.3.3. As análises estatísticas 315
3.4. As questões da validade e da qualidade 315
3.4.1. A questão da validade/fidedignidade 315
3.4.2. A questão da qualidade 316

capítulo VIII **– Estudo I - Estudo das Ideias**

1. Introdução 321

2. Métodos 321
2.1. Desenho do estudo e questões de investigação 321
2.2. Participantes 322
2.3. Métodos de recolha de dados 334
2.4. Métodos de análise de dados 336

3. Apresentação e interpretação dos resultados 337

4. Análise e discussão das questões de investigação 352

5. Conclusões do Estudo I 395

Índice Volume II

capítulo IX **– Estudo II – Estudo das práticas: um estudo de caso (CEACF)** 5

1. Introdução 7

2. Métodos 7
2.1. Desenho do estudo e questões de investigação 7
2.2. Participantes 9
2.2.1 O Programa de Intervenção Precoce 9
2.2.2. Crianças e Famílias Atendidas pelo Programa de Intervenção Precoce 9
2.2.3. Técnicos do Programa de Intervenção Precoce 15
2.3 Métodos de recolha dos dados 16
2.3.1 Instrumentos usados 18
2.3.2. Procedimentos 25
2.4. Métodos de análise dos dados 27

3. Apresentação e interpretação dos resultados 30
3.1. Dados relativos ao Programa de Intervenção Precoce (Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa) 30
3.2. Dados relativos aos programas individuais de cada criança/família 34
3.2.1. Análise principal: avaliação dos programas relativamente ao grau de utilização de práticas centradas na família 34
3.2.2. Análises complementares 55

4. Análise e discussão das questões de investigação 122

5. Conclusões do Estudo II 167

capítulo X **– Discussão conjunta e considerações finais** 189

bibliografia 205

anexos 235

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 passando-lhes a tomada de decisão, envolver activamente as comunidades, integrar as contribuições de diferentes disciplinas, desenvolvendo um trabalho em equipa transdisciplinar e coordenando 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, 1995; 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 este tipo de intervenção pode ser definido como um conjunto de serviços cons-

tituído 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 começámos 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.

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 pela 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

---

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.

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, desenvolvemos 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 desenvolvimental de sistemas 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 Desenvolvimental de Sistemas 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, 1997) 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 perí-

odo 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, aliada ao 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*[2] e *continuidade-discontinuidade*[3] (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)[4] 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 e Bentley (1949), propõem uma taxonomia organizada em quatro grandes perspectivas ou "visões do mundo", a saber: a *perspectiva dos traços*, a *perspectiva interac-*

2 Diz respeito à discussão em torno da questão sobre se o desenvolvimento humano resulta da *nature* (hereditariedade, maturação ou genes), ou da *nurture* (meio, experiência ou aprendizagem)

3 Diz respeito à discussão em torno da questão sobre se o desenvolvimento humano resulta de um processo contínuo ou de um processo de fases descontínuas.

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

cionista, 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*[5].

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 séc. 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 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 prepon-

5 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.

derante, 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[6].

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 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

6 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.

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 debruçar-se 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[7] (Altman & Rogoff, 1987), bem 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

7 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.

mudanças ocorrem apenas no interior do sujeito (Lerner, 2002) e a progressão através dos diversos estadios – sensório-motor, pré-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 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 começou 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*[8]. Este

8 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.

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 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 possibilidade 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, retomemos 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 oito semanas para crian-

ças 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[9].

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 séc. XX, e que continuou a predominar até anos 50, o *behaviorismo* ou *comportamentalismo*.

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[10]. Está, portanto, em directa oposição com as concepções que acabámos de apresentar e que

9 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)

10 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.

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, segundo as leis do condicionamento, sem que se pressuponha qualquer reorganização do estímulo pelo sujeito. 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 séc. 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), 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 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 tem-*

porais 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 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[11].

11 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.

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 passando a existir a um nível pessoal ou intrapsicológico, trata-se, assim, 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. Entre as principais características que nos permitem enquadrar o pensamento de Vygotsky numa perspectiva transaccional segundo Altman & Rogoff (1987) e dialéctica para Lerner (2002) e Dixon e Lerner (1999) mas, também, com características contextuais, destacamos duas. A primeira diz respeito à sua 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. A segunda, refere-se à sua necessidade de

identificar como unidade de análise o indivíduo envolvido na actividade social, evitando o reducionismo do individual no social ou do social no individual (Tudge & Winterhoff, 1993). 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, portanto, 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 conside-

rado 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 direcções 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, consideramos 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 expli-

cativo 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 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 sugeri-*

do 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 de 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. 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.

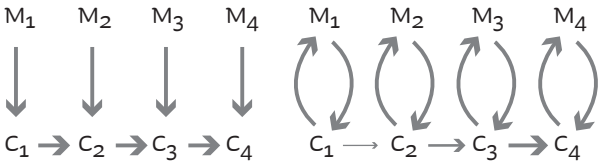
Assim, em contraponto ao constructo, então muito em voga, de *continuum de morbilidade reprodutiva* (*continuum of reproductive casualty*) de Pasamanick e Knobloch (1964), já anteriormente referido, Sameroff e Chandler (1975) apresentam o conceito de *continuum de morbilidade de prestação de cuidados* (*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 combi-

figura 1

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



nação 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[12] (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).

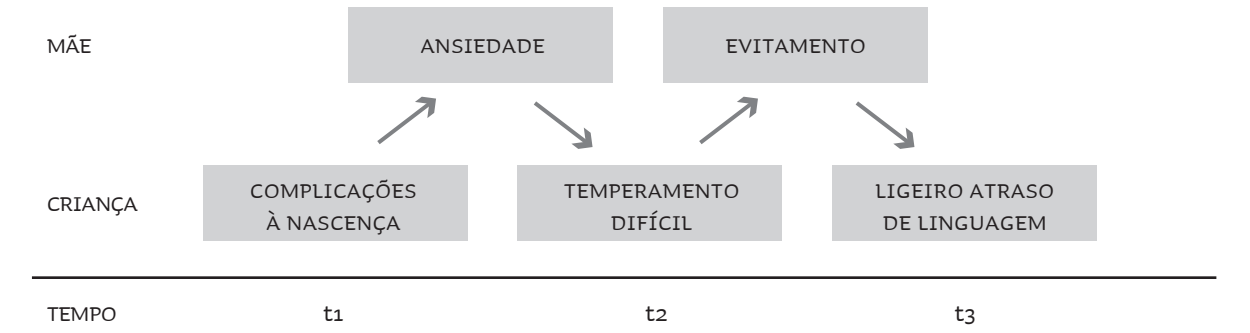
Há, portanto em Sameroff uma clara inspiração sistémica, que é ainda analítica na forma de tratar a criança, a família e os sistemas sociais como unidades independentes que estabelecem padrões complexos de interacções e de influências mútuas. Ao frisar o carácter recíproco e bi-direccional das influências 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.

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 traduzem numa interacção com o bebé ten-

figura 2

Exemplo de como o processo transaccional pode conduzir a um problema de desenvolvimento (Adaptado de Samerofff, 1995)



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

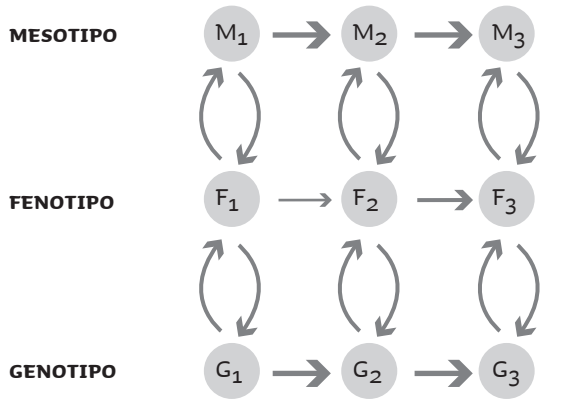
sa e insegura, tornando-o um bebé com temperamento difícil (padrões de sono e alimentação irregulares, choro contínuo...), o que vai provocar um certo evitamento da mãe que tem menos prazer na interacção e se sente cada vez mais insegura, podendo este processo culminar num ligeiro atraso de linguagem na criança.

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

figura 3

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



criança resulta das transacções entre o fenotipo, o mesotipo e o genotipo.

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 gupo 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* (inter-

pretação 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, constitui 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.

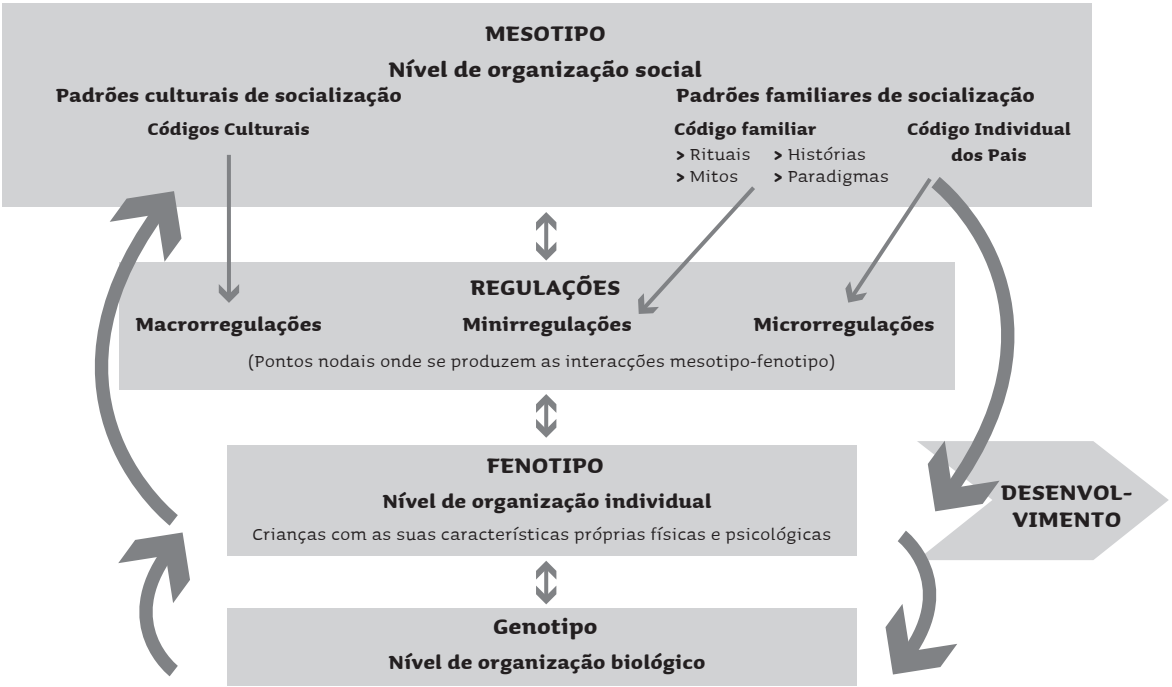
A constituição do mesotipo, ou seja, a constituição do contexto social em que a criança se desenvolve, que acabámos de analisar, é fundamental para compreendermos a forma como o desenvolvimento se processa e, consequentemente desenharmos programas de intervenção, quando necessário. Uma vez na posse deste 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 (apresentado 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.

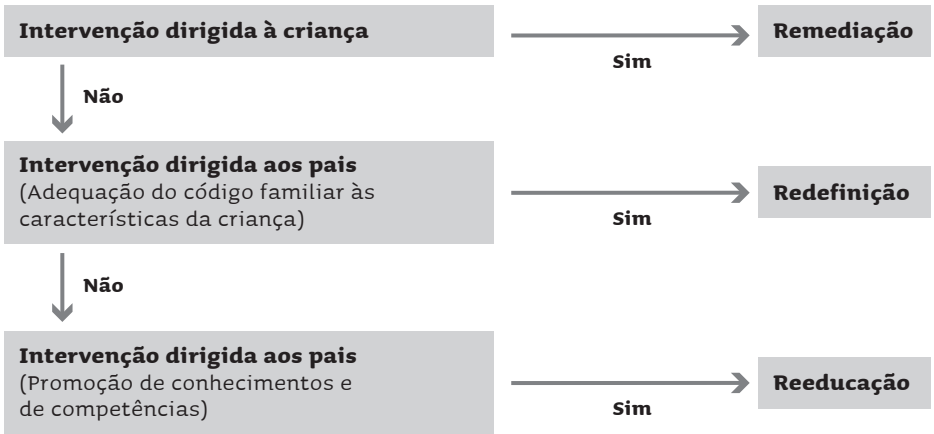


Em termos de intervenção precoce, o modelo transaccional tem implicações a nível da identificação de objectivos e estratégias de intervenção. Especialmente no desenho da intervenção, é importante analisar cuidadosamente o sistema regulador para perceber onde incidir exactamente a fim de a tornar mais 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,

figura 5

Os 3 Rs intervenção: Fluxograma de decisões do diagnóstico transaccional (Adaptado de Sameroff & Fiese, 1990)



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.

- *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.

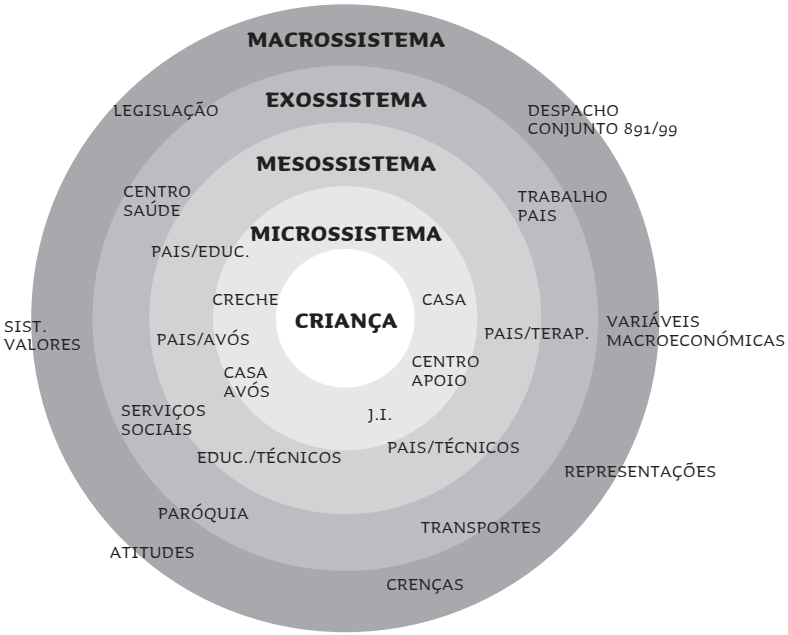
Por sua vez, o termo cenário[13], embora mantendo as características do sistema, é mais circunscrito, ou seja, é definido por fronteiras físicas e temporais e está por norma embebido num sistema mais alargado. Thurman aponta a família como um exemplo de sistema, enquanto que a casa constituirá um cenário.

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 cená-

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

figura 6

O sistema ecológico do desenvolvimento (adaptado de Bronfenbrenner, 1979)



rios 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 indivíduo 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 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.

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[14]. 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).

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 *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*[15], 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

14 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.

15 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)

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.
- 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[16], os recursos[17] e os pedidos[18].
- 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[19].

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

16 As disposições permitem o desencadear e o manter dos processos proximais.

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

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

19 (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.

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 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 liga-

ções 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*[20] – 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.

20 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.

> *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 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 ambientais, 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)[21] 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, 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 crian-

21 A visão sistémica da família será analisada no capítulo III.

ça 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 na evidência 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[22] ao longo das últimas quatro décadas, até se 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 pon-

---

22 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.

to 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.

Distinguimos, aqui, 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, 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 de 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, pôr 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 res-

tantes – 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. Tal preocupação conduziu, ainda, ao privilegiar de práticas que tenham em conta as interacções da criança com os prestadores de cuidados nos seus vários contextos de vida diária, em simultâneo com uma intervenção direccionada para uma optimização 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 1986, 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*[23], 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).

---

23 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.

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 o 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 o 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 o 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 o 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).

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.

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 a intervenção precoce como:

> "*… um sistema organizado para apoiar os padrões de interacção da família que melhor promovem o desenvolvimento da criança e que optimizam o seu acesso e utilização dos serviços educativos, e outros, normalmente proporcionados às crianças da comunidade*".

Por sua vez, trazendo 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 salientámos noutro texto (Bair-

rão & 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 dependente da decisão 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 este tipo de intervenção, 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. No entanto 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, 1991 e 1997/1998. 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 6 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 6 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[24], 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

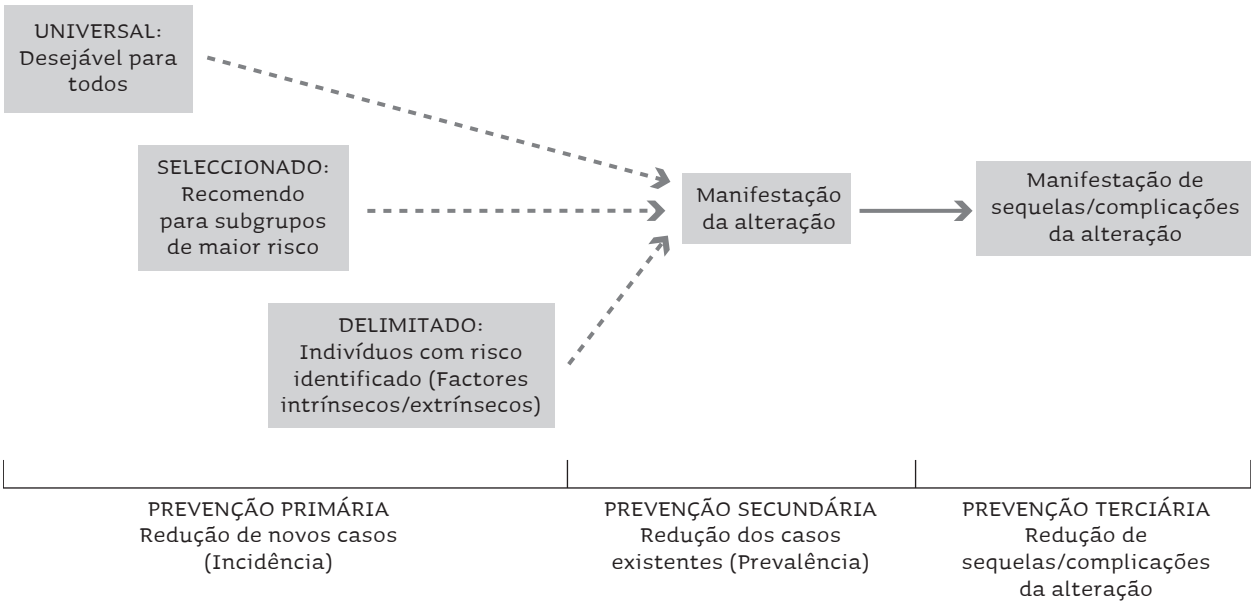
Quando definimos a população-alvo dos serviços de intervenção precoce, a par da questão do grupo etário a abranger, surge a questão da população a eleger. Neste sentido, importa definir quais as condições que devemos considerar na criança como podendo provocar um atraso no seu desenvolvimento, ou ter 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, se coloca aos decisores tem a ver com o nível de prevenção a que 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 do desenvolvimento de novas 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 com-

24 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).

figura 7

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



plicações 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).

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*[25], 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 2σ abaixo da média numa área de desenvolvimento; ou 20% de atraso, ou 1.5σ 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.
- *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

25 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.

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 do seu QI do que a natureza específica desses factores. Por sua vez, o duplo peso do 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, sublinhando 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[26], 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, 2006).

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*)[27]. 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, 2006).

Como referem Simeonsson, Pereira e Scarborough (2003), uma combinação entre a CIF e a ICD–10, pode, no futuro, vir a constituir uma referência importante para a elegibilidade nos serviços de intervenção precoce. Isto, porque estes dois sistemas de classifi-

---

26 *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.

27 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).

cação 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 ambiental) 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 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 encontrarem 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 na evidência

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,[28] aos resultados

28 Principalmente a PL 99-457 de 1986 e a sua posterior rectificação, "Individuals with Disabilities Education Act" (IDEA) de 1991

da investigação, movimentos de defesa dos direitos (*advocacy movements*) e às normas recomendadas pelas organizações 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*[29] 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 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

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

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, 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[30] (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 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 séc. 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 o anterior, 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 na evidência. Foi, portanto, com base nesta revisão, assim como num trabalho posterior desenvolvido com especialistas, pais e profissionais que surgiram as *DEC Recommended*

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

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:

Práticas relacionadas com o trabalho directo:

- *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*: equipas, que incluem a família e em que existe troca de papéis entre os profissionais e que 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*: famílias e 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 séc. XXI.

São práticas, de um modo geral convergentes e, como já foi referido, baseadas quer na evidência, 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 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 interrogação 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 identificarem 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, porém, indicados o nível e o tipo de evidência necessários para se con-

siderar uma prática como recomendada (Sandall, McLean & Smith, 2000).

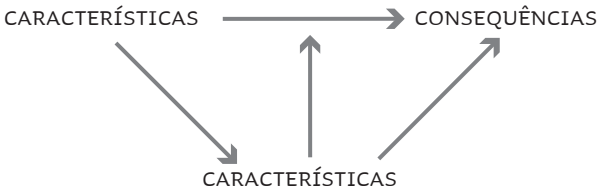
Entre as organizações que desenvolvem um trabalho no sentido de proceder a uma avaliação e agregação sistemática de estudos referidos na literatura de investigação, com o objectivo de proporcionar informações aos práticos no terreno, destacamos o trabalho desenvolvido pelo *Research and Training Center 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 (Adaptação 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 incapacidade 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 Desenvolvimental de Sistemas 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.

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).

tabela 1

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

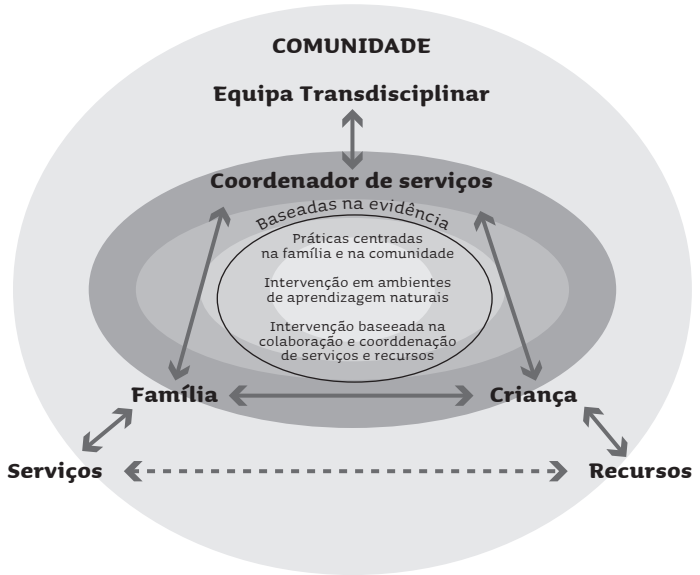
Princípios da *Teoria Unificada da Prática* (Odom & Wolery, 2003)	**Princípios relevantes para o *Modelo Desenvolvimental de Sistemas* (Guralnick, 2005)**
A utilização de práticas baseadas na evidência	
As famílias e a casa da criança são os principais ambientes educativos – ênfase no benefício dos ambientes naturais (família, creche, jardim de infância, comunidade) para o desenvolvimento da criança, assim como nos apoios e recursos a proporcionar às famílias.	**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 inclui 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.
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.	
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.	
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.	
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.	**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.
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.	**A individualização da intervenção** – deve verificar-se a todos os níveis do sistema.

continua

Princípios da *Teoria Unificada da Prática* (Odom & Wolery, 2003)	**Princípios relevantes para o *Modelo Desenvolvimental de Sistemas* (Guralnick, 2005)**
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.	**Uma verdadeira parceria com as famílias** – deve implicar sensibilidade cultural e uma compreensão das suas implicações desenvolvimentais.
	Uma perspectiva sistémica – deve reconhecer as interrelações entre todos os níveis do sistema.
	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.
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.	**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.
	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.
	A monitorização da intervenção – deve constituir parte integral do sistema.
	Um processo de avaliação e de feedback – deve estar montado e ser eficaz.

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 interven-

figura 9
Principais componentes da prática da Intervenção Precoce



ção. 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.

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. Outra faceta importante da sua intervenção desenrolar-se-à junto da comunidade, trabalhando o seu envolvimento e receptividade a estas crianças e famílias.

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, 1934/1981; 1931/1985a,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 do da criança alvo da intervenção, mas 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*[31], 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

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

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 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, inclui 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; 1931/1985a,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 faz aquela que caí 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 aquilo 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 servir 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 um modo 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 contenha 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, e que se enquadra 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.

figura 10

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

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).

> *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 oca-

sional. 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).

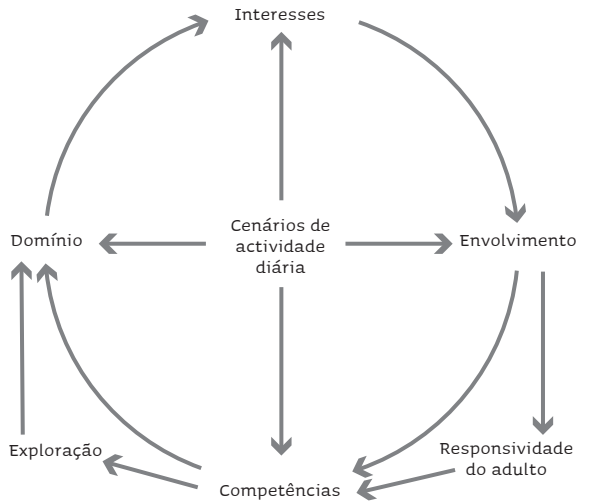
> *Os interesses e aptidões da criança*

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 do envolvimento da criança em interacções com pessoas e objectos, e negativamente associados ao seu decréscimo. Por sua vez, estas interacções proporcionam oportunidades para que as crianças 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

figura 11

Cenários de actividade diária como contexto para a expressão dos interesses e competências da criança (Adaptado de Dunst, Herter & Shields, 2000 e retirado de Shelden & Rush, 20005)



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 lhes criam oportunidades para exercer as suas competências.

> *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 ter 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 proporcionar 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 constituí 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 seria a mais desejável estrutura de equipa de intervenção precoce para a fase do planeamento da intervenção (Bruder, 1996); 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 seria a mais desejável estrutura de equipa de intervenção precoce para a fase da intervenção (Bruder, 1996).
- 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 indivi-

dual 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 e 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 de 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 (PIAF) 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.

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 &

tabela 2

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

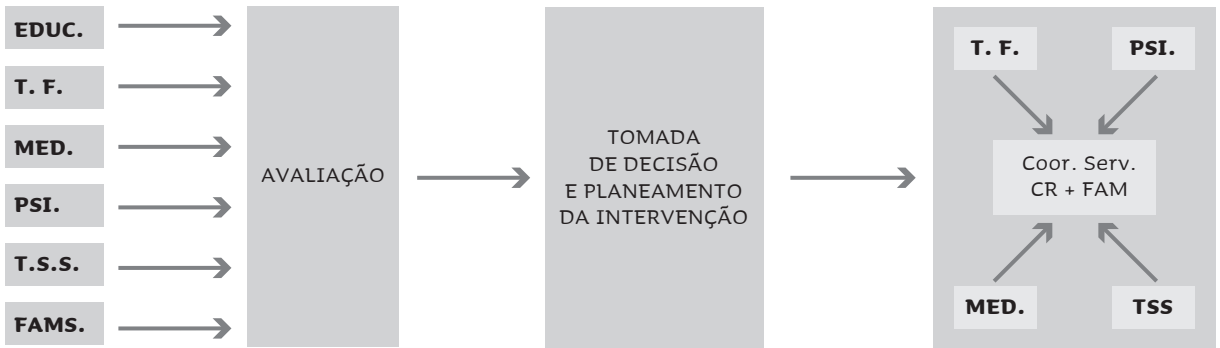
Modelos	Descrição	Avaliação	Planeamento da Intervenção	Intervenção
Multidisciplinar	Os profissionais de várias disciplinas trabalham em separado, podendo não se ver a si próprios como elementos de uma equipa. A família reúne-se individualmente com os elementos da equipa. A formação em serviço é individual.	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, conhecimen-tos 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.

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 cons-

figura 12

O Modelo Transdisciplinar de trabalho em equipa em Intervenção Precoce



tante 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.

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.

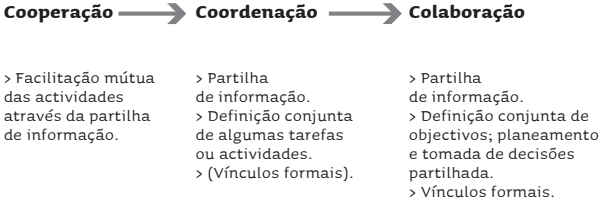
4.3.3.2. A colaboração e coordenação de serviços e de recursos

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

figura 13
O Continuum da coordenação (Adaptado de Sandall, 1997)



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.

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, Dunst & 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 úteis, 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)

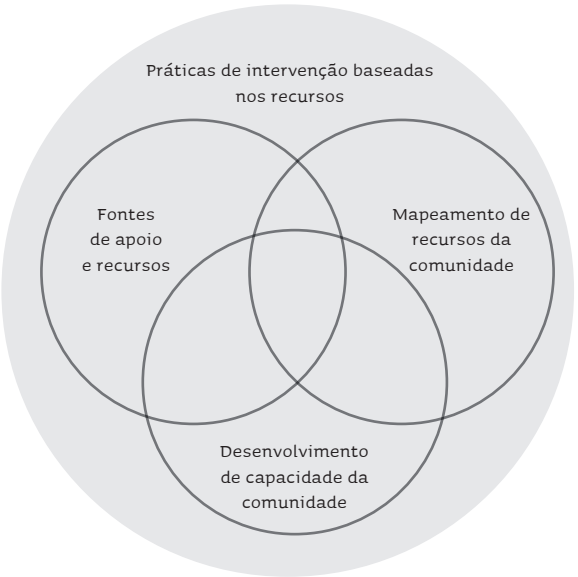
As fontes de apoio e recursos dizem respeito a todos os possíveis tipos de ajuda e apoio, proporcionados pela comunidade, que podem ser utilizados pelos indivíduos, famílias e grupos para atingirem os objectivos que se propõem e que podem ir desde a simples informação, ao apoio emocional ou material. 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 sen-

sibilização 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) identificar as 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.

figura 14

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



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 proporcionar a compreeensão do 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[32].

Os resultados da investigação apontam, consistentemente, para a existência de uma correlação positiva entre um bom desenvolvimento cognitivo e socio-emocional 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 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, realizada 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,

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

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 sócioeconómico 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, 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.

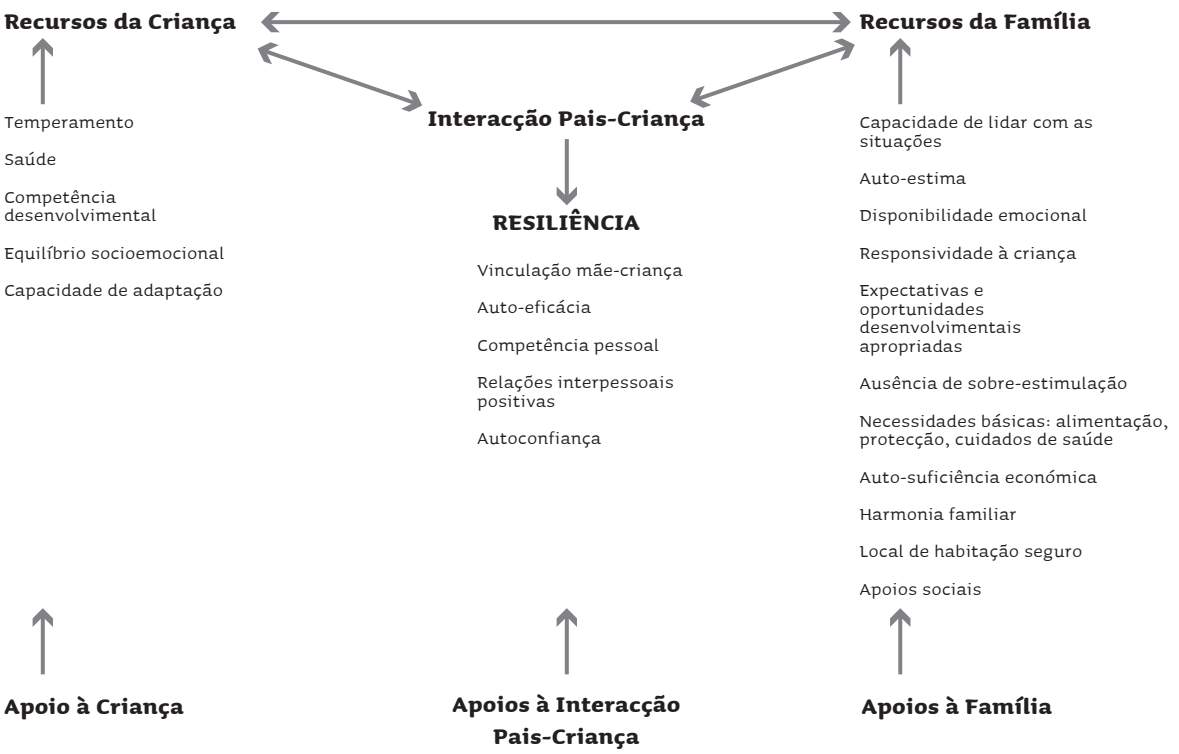
Paralelamente, há que ter em conta a diminuição da taxa de natalidade que tem como consequência o aumento das famílias pouco numerosas, o isolamento social de muitas famílias desenraizadas nas grandes cidades, a diminuição da taxa de casamentos e o aumento da taxa de divórcios com repercussões a nível 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

figura 15

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



stress, aliada à expectativa de uma susceptibilidade baixa a futuros *stressores*.

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 princi-

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 auto-estima dos pais. Pais com problemas conjugais. Elemento da família com problemas de toxicodependência. Mãe/pais adolescentes. Criança com temperamento difícil e/ou com NEE, e/ou 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. 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.

pais 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.

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[33] (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[34]; (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

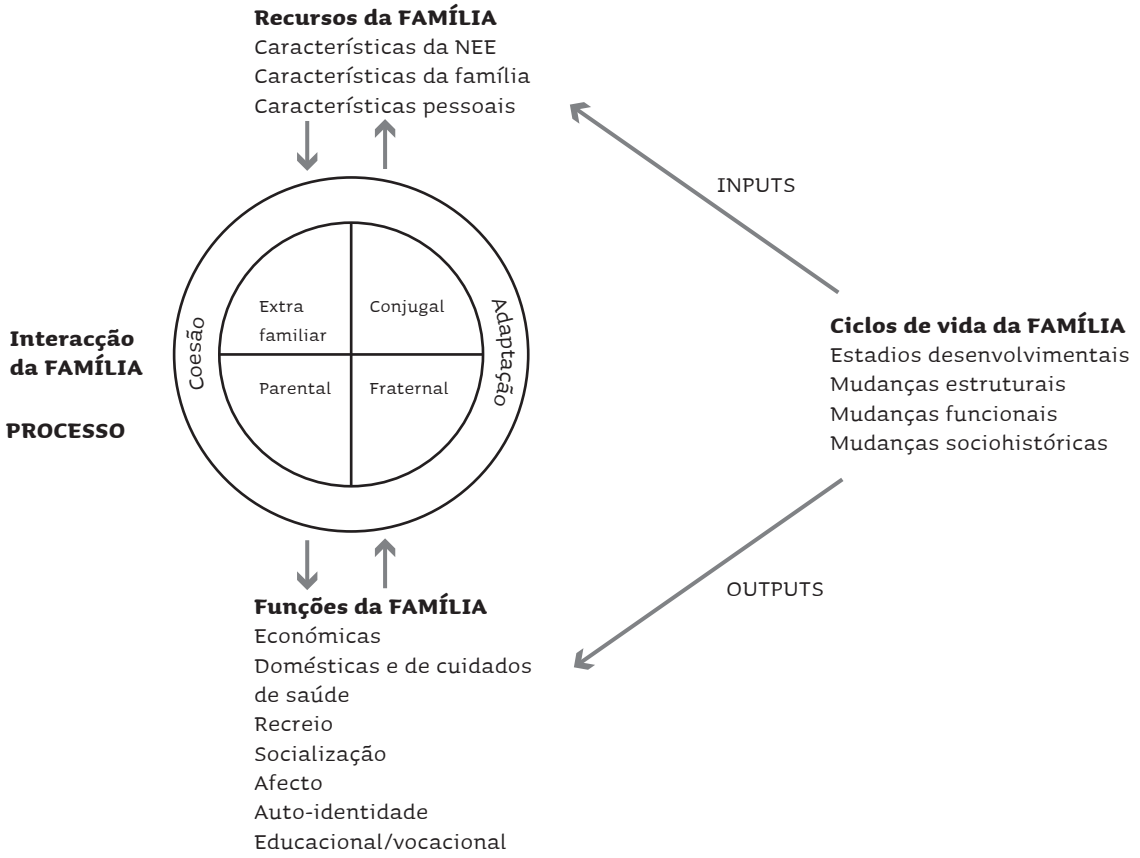
---

33 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.

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

figura 16

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



quatro componentes que devem ser tidas em conta ao desenhar uma intervenção: os *recursos da família*, a *interacção da família*, as *funções da família* e o *ciclo de vida da família* e que estão esquematizados na figura 16.

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 influenciar, 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 principalmente preocupados 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 ao 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 conceptuali-

zado 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).

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:

> "*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).

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[35] 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.

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

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 ela, 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 coloquem 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.

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 profissio-

figura 17

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

	1950s – 1960s	1960s – 1970s	1980s	A partir de 1990s
Modelos	**Aconselhamento/ psicoterapia**	**Treino de pais**	**Centrado na família**	**Fortalecimento Colectivo**
Tipo de poder		Poder sobre	Poder com	Poder através de

nais 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 séc. XXI e que vai alargar o modelo centrado na família. Parte do conceito de *fortalecimento*[36] (*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 com-

36 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.

petência 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 macrossistema). O papel do profissional é o de facilitador, colaborador 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 característi-

cas, 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.

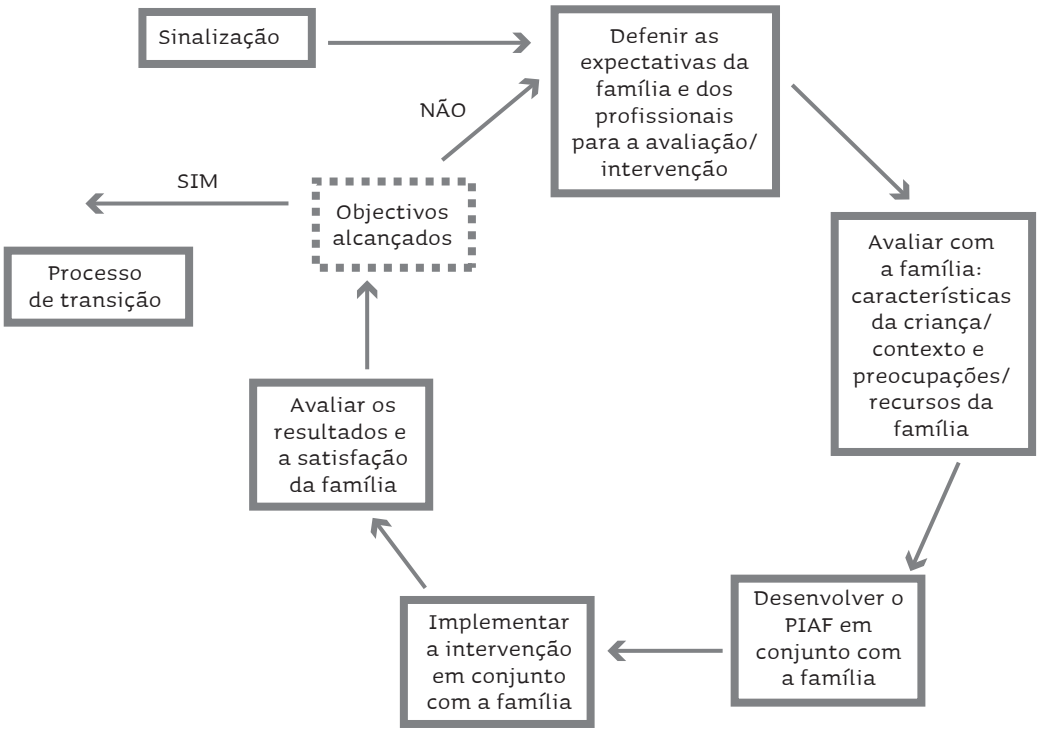
Quando falamos de PIAF falamos, simultaneamente, de um *produto*, o documento PIAF e de um *processo*, ou seja, de toda a sequência que decorre desde o início da intervenção, com os primeiros encontros entre a família e os profissionais, até à elaboração do documento PIAF e às suas posteriores revisões, 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 ava-

figura 18

O ciclo de avaliação/intervenção (Adaptado de Simeonsson, 1996b)



liação/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.

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 avalia-

ção 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, bem como dos recursos disponíveis, 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. Porém, 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 Desenvolvimental de Sistemas 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 Desenvolvimental de Sistemas 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, tendo como quadro de referência as teorias do desenvolvimento, desenha um sistema abrangente de intervenção precoce identificando as suas várias componentes e incidindo, 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 ao longo dos capítulos anteriores.

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 teó-

rica 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 princípios 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[37] 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.

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

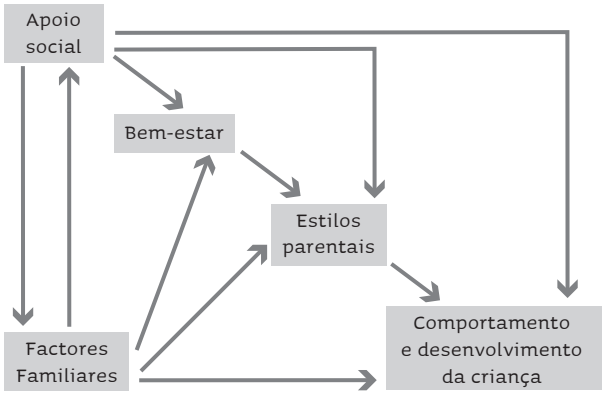
No que diz respeito particularmente às questões do apoio social, o vasto leque de investigações desenvolvidas por Dunst e seus colaboradores veio demonstrar a importância do apoio prestado pela rede social da família e que envolve um conjunto de elementos da rede intrafamiliar, da rede informal e da 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).

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

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)



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).

2.2. O modelo de segunda geração para a intervenção precoce

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 preocu-*

pações 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,

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.

como forma de ultrapassar esta controvérsia. Esta consideração vem, aliás, 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.

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).

figura 21

Principais componentes de um modelo integrado e baseado no evidência para a intervenção precoce e o apoio à família (Adaptado de Dunst, 2000b)

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).

A construção deste modelo assenta nos resultados de numerosas investigações incidindo nos sistemas sociais e nas variáveis envolvimentais associa-

dos 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-lhe um sentimento de controlo pessoal sobre a sua vida. 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* na aplicação destas práticas. 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, 2006), 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 auto-confiança.

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 Desenvolvimental de Sistemas 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 Desenvolvimental de Sistemas*. 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.

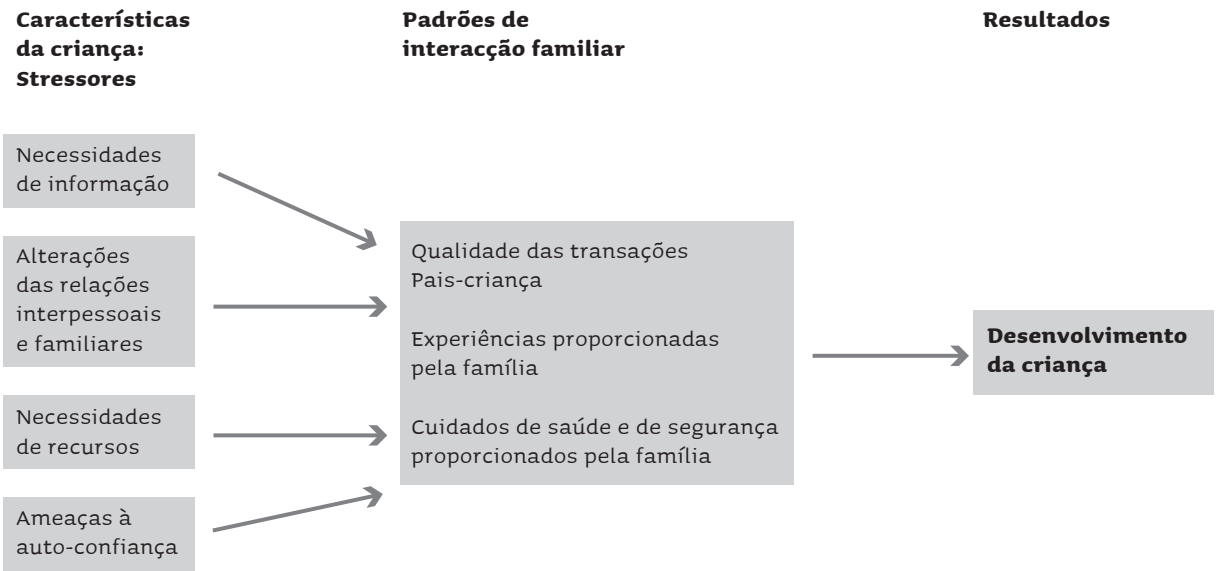
Guralnick (2001, 2005) considera o enquadramento desenvolvimental como o princípio fundamental, que deverá estar presente a todos os níveis das componentes estruturais e das práticas do sistema de intervenção precoce e cuja principal característica é centrar a intervenção nas famílias. Assim, implica 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 das crianças. 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 inte-

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 (Adaptado de Guranick, 2001)



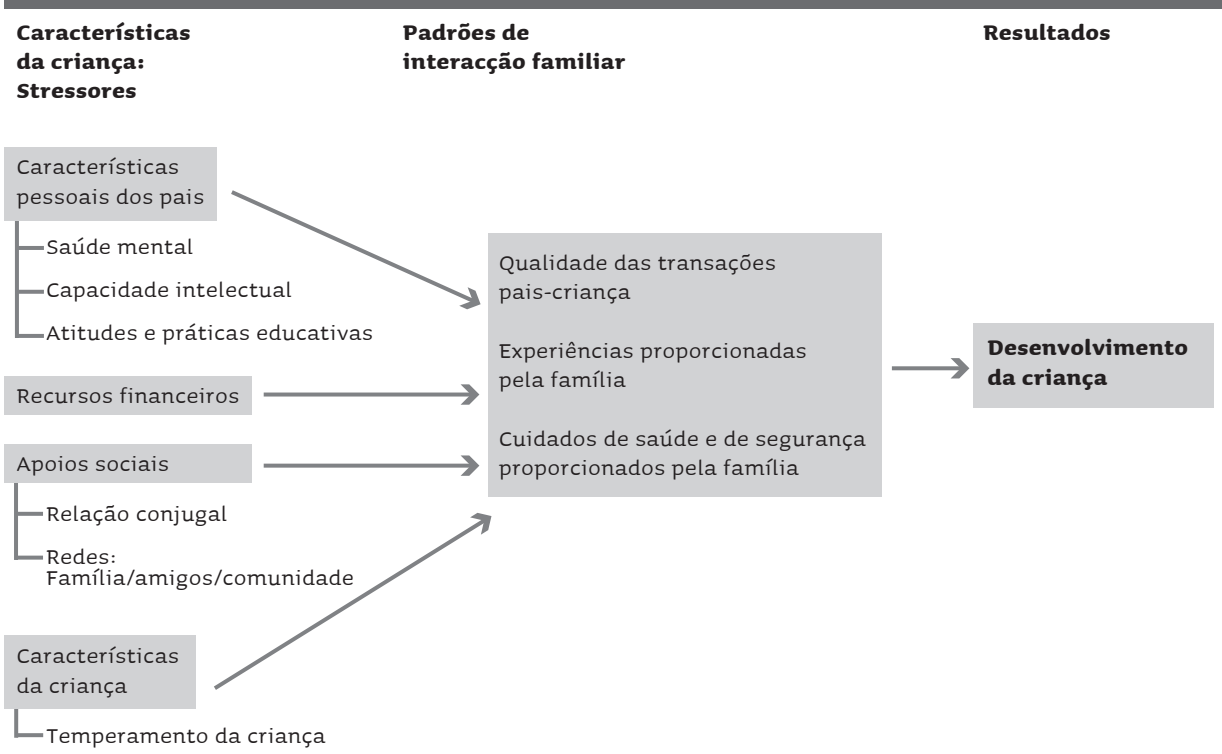
racção familiar, pelo que a intervenção deverá ser centrada na família e, mesmo quando se torna necessária uma intervenção focada na criança, esta deve ser integrada no conjunto de experiências proporcionadas pela família.

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.

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); amea-

figura 23

Relações entre potenciais stressores devido às características da família, padrões de interacção da família e resultados desenvolvimentais da criança, para crianças com risco ambiental (Adaptado de Guralnick, 2001)



ças 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).

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.

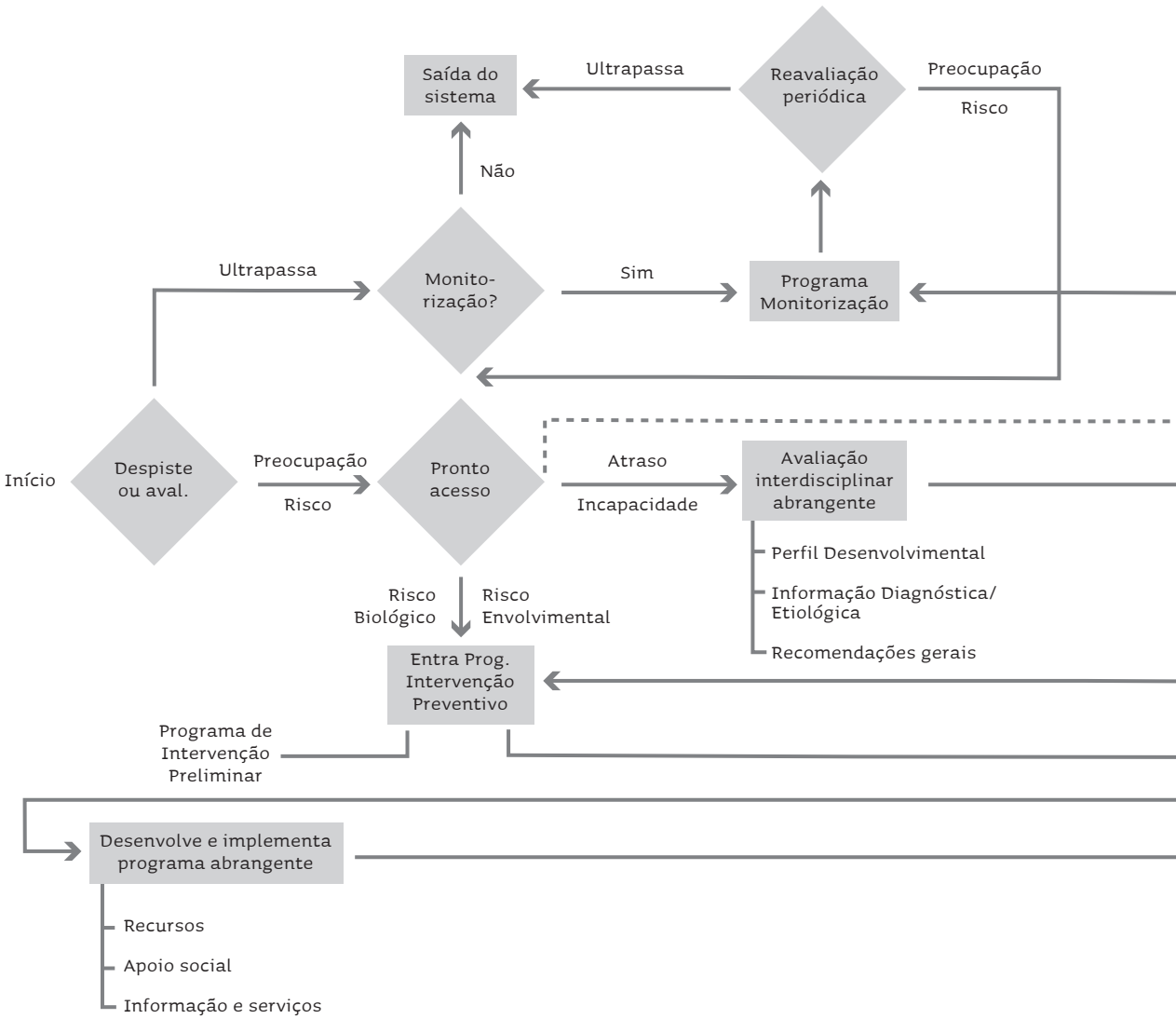
Uma vez identificados os mediadores dos resultados do desenvolvimento da criança, ou seja, os padrões de interacção familiar, e apontadas as características da criança e da família que, quer isoladamente, quer em conjunto, podem vir alterar essa interacção, Guralnick (2001, 2005), apresenta as várias componentes do modelo que desenvolveu, tendo como quadro de referência os princípios acima enunciados. Na figura 24 apresentamos um esquema do *Modelo Desenvolvimental de Sistemas*, 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, tal como Guralnick (2005) as refere:

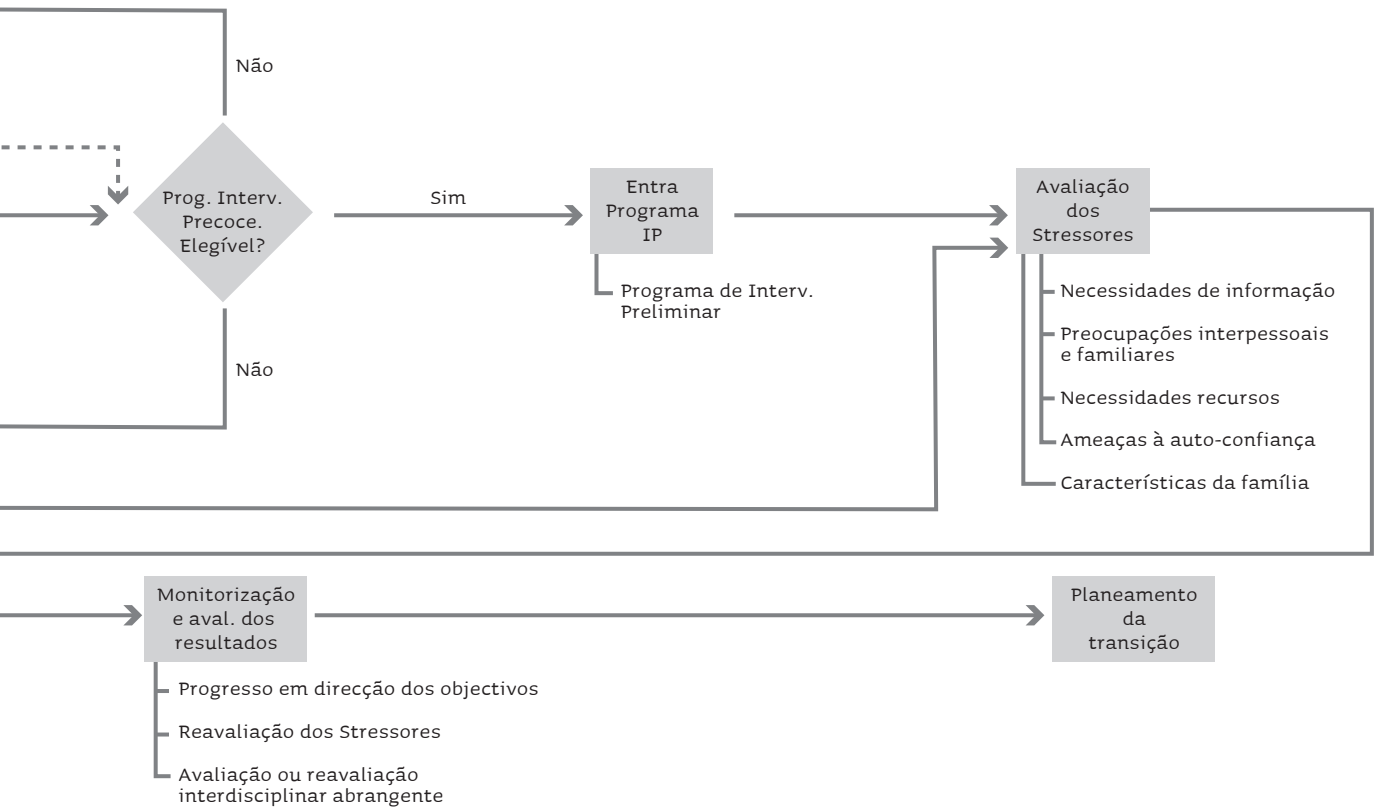
- *Despiste e sinalização* – esta componente está especificamente ligada ao princípio que preconiza uma detecção e identificação precoces, essencial em qualquer sistema de intervenção precoce. O despiste e consequente sinalização das situações é um processo complexo e, muitas vezes, ainda difícil de 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.
- *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*

figura 24

Modelo de Sistemas Desenvolvimental para a Intervenção Precoce (Adaptado de Guralnick, 2005)




Não
Prog. Interv. Precoce. Elegível?
Sim
Entra Programa IP
Programa de Interv. Preliminar
Avaliação dos Stressores
Necessidades de informação
Preocupações interpessoais e familiares
Necessidades recursos
Ameaças à auto-confiança
Características da família
Não
Monitorização e aval. dos resultados
Progresso em direcção dos objectivos
Reavaliação dos Stressores
Avaliação ou reavaliação interdisciplinar abrangente
Planeamento da transição

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 Desenvolvimental de Sistemas*, 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 avanços 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 testes 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, 2002a, 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).

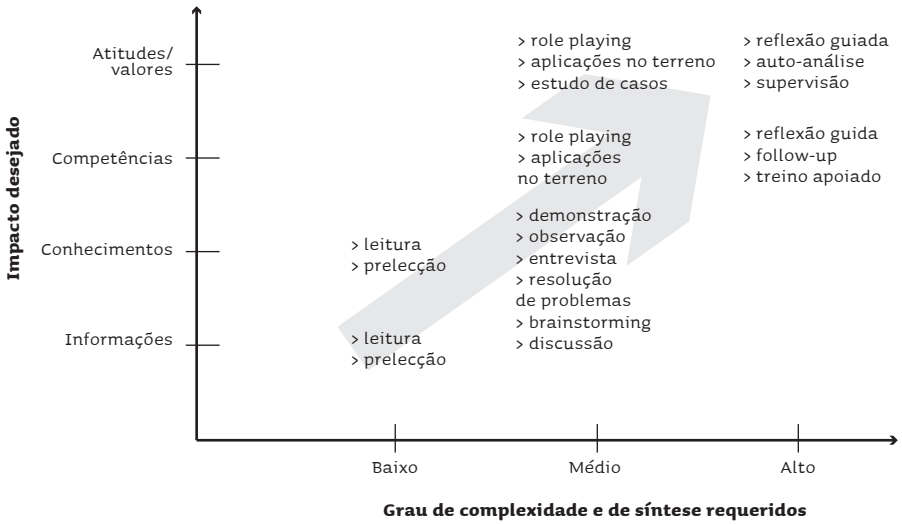
Tal está, aliás, de acordo com um modelo de desenvolvimento profissional, que considera os formandos como indivíduos que estão em diferentes fases de crescimento e desenvolvimento, com conhecimentos e necessidades diversas, partindo, portanto, dum levantamento dessas necessidades e encorajando a aquisição 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), conceptualizações 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

figura 25

Modelo para adequar estratégicas de ensino/aprendizagem aos resultados a obter (Adaptado de McCollum & Catlett, 1997, de acordo com Harris, 1980)



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.

Analisando a figura 25, 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, 2003, 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 atempada 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 de 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 se 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 de 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. É isto 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 da 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, a 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, de ser tidos em conta.

Dada esta grande variabilidade entre dimensões 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 con-

junto 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 que 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 metanálise é, igualmente, uma alternativa para tentar ultrapassar as dificuldades da avaliação destes programas. A metanálise, 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 metanálise 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 metanálise 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 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 neces-

sidades 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 prestados 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, defendidos 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, a 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 progressiva-

mente 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 educação 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 de 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, entre os 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 e 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). Gural-

nick (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 crian-

ças 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 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 metanálise, foi justamente criticado devido ao facto de se pretenderem tirar conclusões sobre 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*[38]. 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 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. Directa-

38 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)

mente 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 no inicio 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 dos estudos longitudinais desenvolvidos nos EUA incidiram 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 metanálise recentes de estudos longi-

tudinais (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 crian-

ças 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 incre-

mento 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 2.001 g 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 interac-

ções 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 2.200 g), 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, 1995, 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 nos 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 evidentes 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).

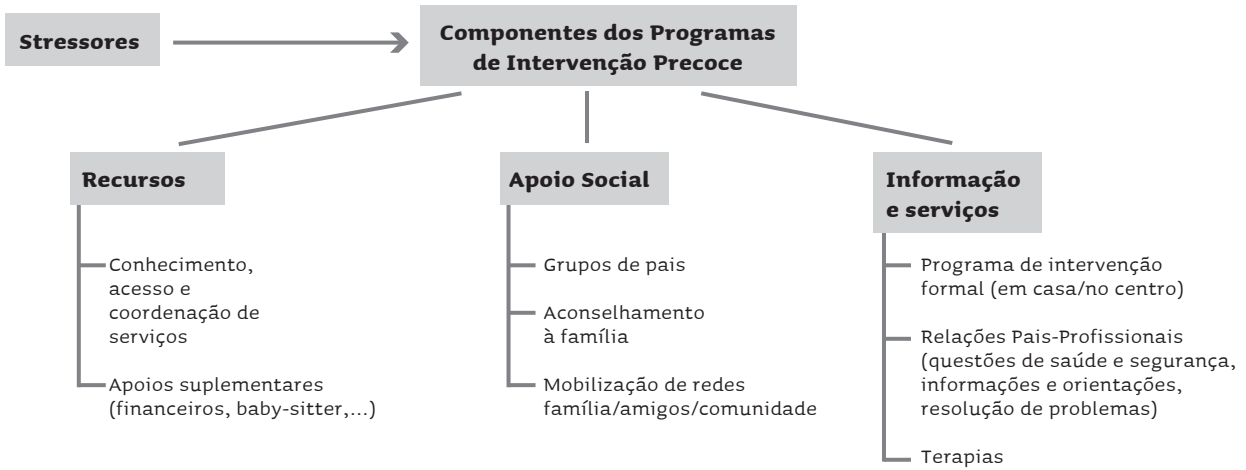
Com este enfoque mais específico, a segunda geração de investigações pode trazer resultados mais úteis para a prática, respondendo a questões tais como:

- 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

figura 26
Componentes dos programas de intervenção precoce que respondem aos stressores (Adaptado de Guaralnick, 1997)



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).

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 exem-

plo 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 e 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, o mesmo devendo verificar-se com 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 variáveis e acelerados. 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 seus cenários de vida diária 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 incapacidades, 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 um 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 pro-

fissionais 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 em vários casos que, à partida, devido às 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, a 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[39].

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).

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

39 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.

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 não disponibilização de informação, que lhes permita funcionar independentemente dos profissionais, se assim o desejarem; (II) a falta de contacto com outros pais, preferencialmente de forma informal e não através de grupos de pais; e (III) a ausência de uma coordenação de servi-

ços, 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 ele-

mento central na intervenção e o seu reconhecimento legal através da publicação da parte C da *IDEA*, veio, nos EUA, 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[40].

A questão da 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 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) as 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

40 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.

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. Neste caso, a utilização de entrevistas semi-estruturadas pode ser um bom método de avaliação.

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 melhorar 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 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 ambientes naturais 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, com os benefícios que daí advêm, 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 e 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 os 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.

A fim 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 o facto de os profissionais considerarem 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 do PIAF, constatou-se que 86% eram focados na criança, enquanto só 14% visavam responder a neces-

sidades 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"[41] 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.

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).

41 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.

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 era 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 recebiam, os custos destes serviços, os seus efeitos nas crianças e famílias e a forma como as características das crianças, famílias e serviços se relacionavam 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, 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 continuava 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 poderem 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 educa-

cionais 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 Desenvolvimental Sistemas 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:

As 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.

- *Os 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.
- *Os 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 *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 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 ampla. 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 2001/2002 de 75.6% e em 2005/2006 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 2006/2007, 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 a 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=33 788) de crianças em creche[42], 0,8% (n=2 315) em ama[43], 0.05% (n=141) em mini-creche[44] e 0.70% (n=2 118) em creche familiar[45]. 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%).

---

42 Resposta sócio-educativa a crianças dos 3 meses aos 3 anos.

43 Pessoa que cuida de uma ou mais crianças (4 no máximo) mediante retribuição.

44 Organização com ambiente familiar incluindo 5/6 crianças.

45 Conjunto de amas, não inferior a 12, nem superior a 20, numa mesma zona geográfica, enquadradas pela Segurança Social, Misericórdias ou IPSS.

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;
- 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[46] e 15.1% a crianças entre os 3 e os 5 anos[47] (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 e 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 267 587 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

46 Esta faixa etária inclui todas as crianças, desde o nascimento até à data em que completam os 3 anos de idade.

47 Esta faixa etária inclui todas as crianças, desde os 3 anos até à data em que completam os 6 anos de idade.

à situação em si mesma, como à sua transmissão intergeracional. 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 Domiciliária (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 Domiciliária (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, ape-

nas 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"[48], 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 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,

48 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.

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 Particulares 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 frequentar 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, abran-

gendo 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[49], vai defender 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 1995/1996 os 58%, em segundo lugar o facto de ficarem por responder as necessidades das crianças dos 0 aos 2 anos[50], sendo que, para muitas crianças, uma intervenção que se inicia depois dos 3 anos vê os seus resultados em grande parte comprometidos.

---

49 Esta faixa etária inclui todas as crianças, desde os 3 anos até à data em que completam os 6 anos.

50 Esta faixa etária inclui todas as crianças, desde o nascimento até à data em que completam os 3 anos de idade.

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 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 2000/2001 era de 75.040 e em 2004/2005 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 2004/2005, 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[51]. 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 2004/2005 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

---

51 Já anteriormente Bairrão (1999) afirmava tomando como referência o último ano de funcionamento do antigo sistema das equipas de educação especial, 1996/1997: "*...a proporção de crianças com necessidades educativas especiais, em idade pré-escolar, atendidas por estas equipas, relativamente à população geral de crianças dos 0 até 6 anos de idade, foi, apenas, de 5/1000 ou de 3/1000 se só considerarmos a faixa etária dos 0 aos 2 anos..... Se tomarmos como referência alguns dados internacionais que apontam para 10% de crianças com necessidades educativas especiais, esta situação corresponde a uma cobertura de apenas 5% (0 –6 anos) e 3% (0 –2 anos) das crianças com necessidades educativas especiais*"..

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 Director-Geral da Inovação e Desenvolvimento Curricular terá afirmado, que em 2006/2007 o número de alunos a beneficiar 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 neces-*

sidades 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[52].

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.

---

52 Posteriormente, já após a redacção deste trabalho, foi publicado, pelo Ministério da Educação, o Decreto-Lei 3/2008, de 7 de Janeiro, normativo que define "apoios especializados para crianças e jovens com limitações significativas na actividade e participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais ou estruturais de carácter permanente". Cria, ainda, dois conjunto de escolas de referência para alunos surdos e para alunos cegos e com baixa visão, bem como unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo e unidades de apoio especializado para alunos com multideficiência e surdocegueira congénita. Esta legislação, que veio revogar o Decreto-Lei 319/91, de 23 de Agosto, é bastante controversa e tem sido alvo de grande polémica.

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[53] 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 ava-

53 Já foi feita uma referência a este modelo no Capítulo V.

liação 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 teve 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).

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 e 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 2004/2005, 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 da 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 (alínea c) da 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[54] levado a cabo no âmbito da DSOIP, a que já nos temos vindo a referir, queremos começar por 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 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)[55]. 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*

54 Para informações mais detalhadas consultar: Almeida et al., (1991 a,b); Almeida, Felgueiras e Pimentel (1997).

55 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.

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 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[56].

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 (1995) acima apresentado (Almeida, 2000b). Posteriormente, num outro artigo (Almeida, 2002) fizemos uma síntese desta análise comparativa que, apesar da ressalva que então apontávamos[57], nos parece de interesse por apresentar um retrato bastante fiel da realidade na altura. Nesta análise constatou-se:

---

56 Esta sessão plenária foi moderada por Pimentel, docente do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, e pela autora.

57 O facto de os projectos do estudo de Veiga (1995) serem todos da região norte, enquanto que os do nosso trabalho (Almeida, 2000), serem na sua maioria, da região sul, com apenas dois do norte do país.

> "*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:*

  > *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 de o 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 posi-

tivos 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 Coo-

perativas 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[58].

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

58 Trata-se de um instrumento que permite traçar uma representação gráfica da rede de apoio social da família.

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 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 75% 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 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.

Elementos críticos:

- 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 seus 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 intervenientes, com base em modelo a definir pelo grupo interdepartamental*".

Quanto aos encargos financeiros, estes devem ser "*suportados pelas entidades intervenientes 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*", dei-

xando 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, apoiada 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.[59]

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*[60] (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 HIV positivo, 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 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, tam-

59 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).

60 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).

bém, 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[61] 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

61 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.

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 enquadrasse o sistema de intervenção precoce, de forma a que o mesmo entrasse 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 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 parecer 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[62]. Tal tinha como consequência, que os profissionais especializados em intervenção precoce, nomeadamente aqueles que possuíam mestrados reconhecidos internacionalmente, não fossem 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 2006/2007, veio demonstrar a inadequação da distinção entre educação especial e intervenção precoce. Nesse ano lectivo assistiu-

62 Tal parecer foi, entretanto, já em meados de 2008, revisto, repondo a Intervenção Precoce como um dos domínios da Educação Especial

-se à colocação de dois tipos de docentes: uns com uma especialização em educação especial (de que a intervenção precoce estava excluída) colocados por concurso no Quadro de Educação Especial, criado em 2006 pelo Decreto-Lei n.º 30/2006, de 31 de Janeiro, que atrás referimos, adstritos 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[63], 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 2006/2007 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

63 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.

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 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; (II) 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, contudo, 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) – 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.

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./10 Crianças 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"[64], 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.

---

64 Neste texto designaremos por Acordo de Cooperação "Tripartido" um acordo de cooperação realizado segundo as orientações do Despacho Conjunto n.º 891/99.

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 1053 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.
- 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 proporciona 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 retratam 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.

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 séc. 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 inves-

tigador 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 incom-

patibilidade 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 prefere 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

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 efeitos.

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.

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.

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 investigadores 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[65]. 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[66].

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.

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.

65 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

66 De que notar qualquer destes desenhos pode ser incluído num desenho de caso múltiplo

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, 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família: 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família, 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 de outro ou de outros 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, 2002). 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 carac-

terística 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 intervenção centrada na família, 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*[67] 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 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 análise 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 (áudio) e transcritas; pretendeu-se apresentar uma representação justa e adequada dos entrevistados na apresentação e discussão dos resultados; e a confidencialidade foi assegurada.

---

67 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.

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[68] 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, 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 intervenção centrada na família 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)[69].

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. 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 intervenção centrada na família, 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?

---

68 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 17 equipas, como é o caso do PIIP de Coimbra, o que torna difícil a leitura dos dados.

69 Uma análise mais completa da fundamentação metodológica deste estudo pode ser consultada no capítulo VII "Metodologia da Investigação"

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 intervenção centrada na família?
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 intervenção centrada na família?

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*[70] (*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.

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.

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

---

70 *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 7

Sexo, idade, nível educativo e situação profissional das pessoas-chave

Sexo		Idade				Habilitações literárias			Situação profissional			
Mas	Fem	Méd	DP	Min	Max	Licenciatura	Mestrado	Doutora-mento	Prof Univ.	Psicólogo	Médico	Educador Especializado
3	7	47.9	8.7	39	68	4	4	2	4	4	1	1

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

tabela 9

Actividade actual em IP das pessoas-chave

Docente de IP	Orientador teses de IP	Formador de IP	Supervisor de IP	Responsável pela área de IP (serv/organ/univ)	Coordenador de projecto de IP	Técnico Resp. casos em IP
3	3	5	4	6	3	4

são mutuamente exclusivas, todas as pessoas chave acumulam, pelo menos, duas delas.

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[71]. Começou por se fazer uma prospecção através de contactos informais com diversas entidades, nome-

71 Trata-se de um método de amostragem não probabilístico, pelo que não é possível a generalização destes resultados a outras situações (Miles & Huberman, 1994).

adamente 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 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[72] 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 ausência de resposta 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[73], 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 protocolo entre serviços / instituições e 1 corresponde a uma equipa constituída no âmbito do programa "Ser Criança", no entanto, dado o pequeno número de equipas desta região que responderam, não podemos daqui extrair quaisquer ilações.

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. Pensa-

72 Tanto o questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*, como a ficha de caracterização foram construídos para o efeito.

73 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%

mos 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.

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[74] (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.

Olhando para os números da região Centro e da de Lisboa e Vale do Tejo, que são as únicas que forneceram informação com relevância suficiente, verificamos que são os educadores os profissionais mais

74 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. Para este quadro contabilizámos, também, as profissões dos técnicos que responderam ao questionário, razão pela qual aparecem valores na região Norte.

tabela 11

Número de profissionais, que estão integrados nas equipas de IP que responderam ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce", por região: média, desvio padrão, máximo e mínimo

	Número de Profissionais das equipas de IP			
	Média	**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

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

	Educador	**Fisiote-rapeuta**	**Terap. da fala**	**Terap. ocupac.**	**Psicólogo**	**Técnico Serviço Social**	**Enfermeiro**	**Médico**	**Técnica Educ. Espec. Reabilitação**	**Outros**	**Sem inform.**	**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%

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

	Crianças Atendidas por Equipa			
	Média	**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

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 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.

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

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 desenvolvimento	Condição estabelecida	Situação de risco	Sem informação
Reg. Norte	25	39	1	–
n = 65	38.5%	60%	1.5%	
Reg. Centro	63	57	35	–
n = 155	40.6%	36.8%	22.6%	
Lisboa e V.T.	145	343	154	85
n = 727	22.6%	53.4%	24%	
Reg. Alentejo	144	117	152	–
n = 413	34.9%	28.3%	36.8%	
Total	377	556	342	85
n = 1360	27.7%	40.9%	25.1%	6.3%

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[75], apresentando o atraso de desenvolvimento e a situação de risco uma distribuição muito idêntica entre si (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 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%).

Finalmente, vamos passar a analisar o ratio criança / profissional no conjunto das equipas que fazem parte deste estudo.

No total, encontramos um valor 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

75 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.

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

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.

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 profis-

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			
	Masculino	**Feminino**	**<= 30 anos**	**> 30 e <= 45 anos**	**> 45 anos**	**Não responde**
Reg. Norte	3	25	10	11	6	1
n = 28			*M* = 36.7 *DP* = 10.5			
Reg. Centro	4	39	4	21	7	11
n = 43			*M* = 41.2 *DP* = 8.7			
Lisboa e V.T.	7	77	25	49	6	4
n = 84			m = 34.9 *DP* = 7.9			
Reg. Alentejo	3	51	16	30	6	2
n = 54			*M* = 35.8 dp = 8			
Totais	17	192	55	111	25	18
n = 209	(8.1%)	(91.9%)	(26.3%)	(53.1%)	(12%)	(8.6%)
			M = 36.4 *DP* = 8.7			

sional 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.

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 aconte-

tabela 17

Distribuição 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 (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%)

cendo com os técnicos de educação especial e de reabilitação (63.6%).

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

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%)

continua

			PROFISSÃO										
			Educ	Fisio	TF	TO	Psic	TSS	Enf	Medi	T Ed Esp Reab	Outros	Totais
ANOS EXPERIÊNCIA EM IP	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%)

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 Congresso Seminário	Oficinas formação	Cursos	Estágio IP	Oficinas formação + Estág. IP	Curso + Estág. IP	Cong/Semin + Oficina formação + 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%)

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.

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).

2.3. Métodos de recolha de dados

Nesta secção, começamos por indicar, na tabela 20, 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.

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, 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

tabela 20

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 intervenção centrada na família?		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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família?	X	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 intervenção centrada na família?	X	X	X

hora e meia, foram gravadas em áudio (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 intervenção centrada na família 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. 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 21.

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 II: 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.

tabela 21

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 áudio Transcrição	Análise de conteúdo

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. Outras questões consideradas importantes (questão 16).

Como já referimos, uma listagem do conjunto de categorias encontradas, assim como os respectivos exemplos, podem ser consultados no "Estudo I – Anexo II: 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 diri-

gida 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.

> *Ideias dos especialistas sobre as expectativas das famílias quando se dirigem a um programa de IP*

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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família 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 téc-

nicos ($P_{1,}$ $P_{2,}$ 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 intervenção centrada na família 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[76], 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}).

---

76 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.

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.

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 desenvolvida 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.

3. Adesão dos profissionais à intervenção centrada na família.

4. Ideias dos profissionais sobre a forma como as famílias sentem a intervenção centrada na família.

5. Ideias dos profissionais sobre a operacionalização da intervenção centrada na família.

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 II: 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. Assim, dentro de cada tema ou questão, nas tabelas, apresentamos em ordem decrescente, apenas, as duas ou três (consoante a distribuição) subcategorias mais frequentadas nas quatro regiões. Desta forma, para ter uma visão do conjunto das categorias e subcategorias deverá consultar-se o anexo acima referido.

> *Ideias dos profissionais sobre a intervenção precoce*

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 22).

No seu conjunto, as respostas das quatro regiões são bastante semelhantes e, consequentemente, pró-

tabela 22

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/ transdisciplinariedade (32.1%)	Resposta que implica inter/ transdisciplinariedade (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%)

ximas 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família", 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 1 resposta indicando que a intervenção centrada na família "não é para os educadores".

Na tabela 23 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 intervenção centrada na família?", 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

tabela 23

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[77]**	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%)	

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 intervenção centrada na família como uma forma de intervenção que implica um planeamento da intervenção em conjunto com a família (ver "Estudo I – Anexo II: Análises de conteúdo").

Resta-nos, mais uma vez, salientar o pequeno número de referências à subcategoria que questiona o papel

77 ICF = Intervenção Centrada na Família

dos profissionais "Implica mudança de atitudes/papel dos técnicos", principalmente nas regiões centro (9.3%) e de Lisboa e VT (4.8%).

Quanto aos objectivos da intervenção centrada na família, as respostas das várias regiões são bastante idênticas. A que mais se destaca das restantes é a região do Alentejo, onde a referência à intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família

A grande maioria dos profissionais que responderam ao questionário (79.9%), acredita na intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família implicar um trabalho com a família com vista ao desenvolvimento da criança (31.1%), assim como a participação activa da família (27.3%).

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 24 pode observar-se a distribuição das subcategorias mais frequentadas nas quatro regiões.

As principais razões apontadas pelos profissionais para justificar a sua adesão à intervenção centrada na família, 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 da intervenção centrada na família.

Ideias dos profissionais sobre a forma como as famílias sentem a intervenção centrada na família

Praticamente metade (49.3%) dos profissionais considera que as famílias se sentem bem, apoiadas e valorizadas com a prática da intervenção centrada na família. 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.

tabela 24

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 desenvolvimento da criança (57.1%)	Implica a participação activa da família (23.3%)	Família é o principal contexto de desenvolvimento da criança (40.5%)	Família é o principal contexto de desenvolvimento da criança (29.6%) Implica trabalho com a família visando desenvolvimento da criança (29.6%)
		Implica trabalho com a família visando desenvolvimento da criança (42.9%)	Família é o principal contexto de desenvovimento 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 individualizada/ responde a prioridades da família (18.6%)	Implica a participação activa da família (29.8%)	Intervenção individualizada/ responde a prioridades da família (14.8%) Implica capacitação/ 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/ demorado (10.7%)	Dificuldade no envolvimento activo de algumas famílias (16.3%)	Dificuldade no envolvimento activo de algumas famílias (5.6%)	Processo difícil/demorado (5.6%)
		Necessário trabalho em rede (10.7%)		Necessário trabalho em rede (5.6%)	Necessário trabalho em rede (5.6%)

tabela 25

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/parti--cipativas (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/ansiedade (27.9%)	Grande variabilidade (22.6%)	Mais colaborantes/ participativas (25.9%)
	Grande variabilidade (17.9%)	Mais colaborantes/participativas (18.6%)	Mais colaborantes/ participativas (21.4%)	Inicialmente sur--presas e inseguras, depois valorizadas e mais autónomas (22.2%)
	Inicialmente surpresas e inseguras, depois valorizadas e mais autónomas (17.9%)	Inicialmente surpresas e inseguras, depois valorizadas e mais autónomas (18.6%)		
	Mais competentes para lidarem com a problemática da criança (17.9%)			

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 intervenção centrada na família 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, aqui, com a percentagem mais baixa (5.6%). Aparece, ainda, um grupo a indicar que as famílias reagem negativamente e sentem intromissão / ansiedade (16.3%).

Passamos, agora, na tabela 25, a apresentar as subcategorias mais frequentadas nas várias regiões.

De acordo com o que se pode verificar, 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, comparativamente 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.

Ideias dos profissionais sobre a operacionalização da intervenção centrada na família

Entre os aspectos positivos relativos à operacionalização da intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família é um processo/percurso positivo em evolução, seguindo-se a referência à intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família 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).

Passamos, 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 26, apenas as subcategorias mais frequentadas, dentro de cada uma das principais categorias: "Aspectos positivos da intervenção centrada na família" e "Obstáculos à prática da intervenção centrada na família".

Dos aspectos positivos à prática da intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família, 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

tabela 26

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/abertura de muitas famílias (20.9%)	Permite trabalho conjunto/ coresponsabilização das famílias (34.5%)	Processo/percurso positivo em evolução (22.2%)
		Permite trabalho conjunto/ coresponsabilização 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 famílias de risco ambiental (30.2%)	Ausência de envolvimento 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 envolvimento activo das famílias (20.9%)	Implica mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos (25%)	Falta de recursos (humanos, financeiros, materiais) (16.7%) Dificuldade no envolvimento activo das famílias (16.7%)
		Falta de recursos (humanos, financeiros, materiais) (14.3%) Dificuldade no envolvimento activo das famílias (14.3%)	Implica mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos (18.6%)	Dificuldade em estabelecer redes/ articulação (21.4%)	Dispersão geográfica/ grande n.º de casos/ dispêndio de tempo (14.8%)

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 intervenção centrada na família 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[78], que 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, 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 intervenção centrada na família (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 neste tipo de intervenção.

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"[79] (27.9%). O mesmo acontece, na subcategoria "Obstáculos à prática da intervenção centrada na família", 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 intervenção

78 São 6 na Região Centro, contra 2 na região de Lisboa e VT e 2 no Alentejo.

79 As duas subcategorias mais frequentadas são: a "Grande variabilidade" (39.5%) e "Bem, apoiadas e valorizadas" (39.5%).

centrada na família "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 intervenção centrada na família, indiquem, em primeiro lugar, a "Necessidade de um processo de mudança técnicos/famílias" (20.9%), o que deixa 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família, 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 pelo 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família (25.9%), e dos que mais se põem em causa, considerando que a prática da intervenção centrada na família "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 intervenção centrada na família 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 confir-

masse 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família (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, à 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, o aos 3 anos, o 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) 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 o 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 o aos 6 anos e os restantes, que abrange preferencialmente, as crianças dos o 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família 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%, respectiva-

mente), 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família, que aparentemente já está bem assimilado pelos técnicos.

Quanto à questão da convicção que têm na intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família são sobreponíveis às principais características com que, na questão anterior, definem este tipo de intervenção. São portanto justificações redundantes com a própria definição de intervenção centrada na família. 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família. 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família 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 conseguir 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 intervenção centrada na família. As respostas mais frequentes, quando se lhes pede que indiquem aspectos positivos e dificuldades na operacionalização da intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família. 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família, 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 intervenção centrada na família 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 intervenção centrada na família?

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 ouve 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 o aos 3 anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento:*

> *"Há ainda uma outra questão, que é a de ser dos o aos 6, especialmente dos o aos 3.....Porque, se é uma questão económica, então tem de ser clara – é dos o 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 o 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 as 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 e constituem um dos maiores problemas do Despacho. 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 pre-

viamente 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[80]. 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

80 Mais recentemente, já após o tratamento dos dados deste trabalho, foi realizada uma avaliação da situação da IP a nível nacional, pelo Grupo Interdepartamental criado pelo DC n.º 30/2006, cuja síntese dos resultados apresentámos no capítulo VI.

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 intervenção centrada na família.

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 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 intervenção centrada na família?*

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, 2002a,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 I 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 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, já 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 difi-

culdade 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, sobretudo, 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. 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 suce-

didos 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[81]. 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.

81 Como atrá referimos, esta avaliação foi já realizada, após a redacção dos dados deste trabalho.

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 dos responsáveis 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?

Isabel Chaves de Almeida, Doutorada em Psicologia, área da Psicologia do Desenvolvimento e Educação da Criança, pela Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto e com um Mestrado em Psicologia Educacional concedido pelo Instituto Superior de Psicologia Aplicada, em associação com a Université de Provence.

Iniciou, em 1975, a sua actividade profissional no Centro de Observação e Orientação Psicológica (COOMP) / Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) / Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF), onde permaneceu até 2006.

Neste período beneficiou de inúmeras acções de formação na área da Intervenção Precoce, sob a orientação de diferentes especialistas ingleses e norte-americanos, tanto no âmbito da Associação Portage Portuguesa, como no de vários Mestrados de Intervenção Precoce a decorrer na Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto, nas quais participou, quer como convidada, quer no cumprimento da componente curricular do Doutoramento.

Em 2006, transitou para a Unidade da Infância e Juventude do Departamento de Desenvolvimento Social, Instituto de Segurança Social, IP, com responsabilidade na área da Intervenção Precoce, tendo representado o Instituto no Grupo Interdepartamental para a Intervenção Precoce na Infância, constituído por Despacho Conjunto n.º 30/2006, dos Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho e Segurança Social.

Tem participado como formadora em numerosas acções de formação no âmbito da intervenção precoce, das necessidades educativas especiais e das respostas de creche e amas.

Desde 1994, tem colaborado como docente da disciplina "Modelos e Estratégias de Avaliação e de Intervenção Precoce", presentemente integrada no Mestrado Integrado de Psicologia Educacional e de Psicologia da Saúde do Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Actualmente é responsável pela disciplina de "Intervenção Precoce" do Mestrado de Educação Especial da Escola Superior de Educação Jean Piaget – Almada.

Tem sido prelectora em diversos seminários e conferências e é autora de várias publicações na área da Intervenção Precoce.

Este trabalho pretende traçar uma panorâmica geral da situação da intervenção precoce (IP) 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 sistémico e bio-ecológico 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.

A primeira conclusão que retirámos é a de 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 e estudo de caso.

Verificou-se que existe uma assimilação grande em relação aos conceitos teóricos genéricos subjacentes à prática da IP e da intervenção centrado na família, mas dificuldade na sua operacionalização, embora as famílias valorizem as componentes do programa que mais se aproximam deste tipo de intervenção. Por sua vez, 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 de Dunst (2000).

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

Finalmente, na análise das mudanças nas crianças e famílias do estudo de caso, 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.

Nas conclusões, entre outros aspectos, salienta-se a necessidade de se intervir de forma diversificada, tendo em conta as características das diferentes problemáticas e referem-se várias áreas possíveis de identificar como necessitando de ser melhoradas.

POPH PROGRAMA OPERACIONAL POTENCIAL HUMANO
QREN QUADRO DE REFERÊNCIA ESTRATÉGICO NACIONAL PORTUGAL 2007-2013
MTSS MINISTÉRIO DO TRABALHO E DA SOLIDARIEDADE SOCIAL
instituto nacional para a reabilitação
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.