colecção informar

Isabel Chaves
de Almeida

Estudos sobre a

Intervenção Precoce em Portugal

Ideias dos Especialistas, dos Profissionais e das Famílias

VOLUME II

número 3

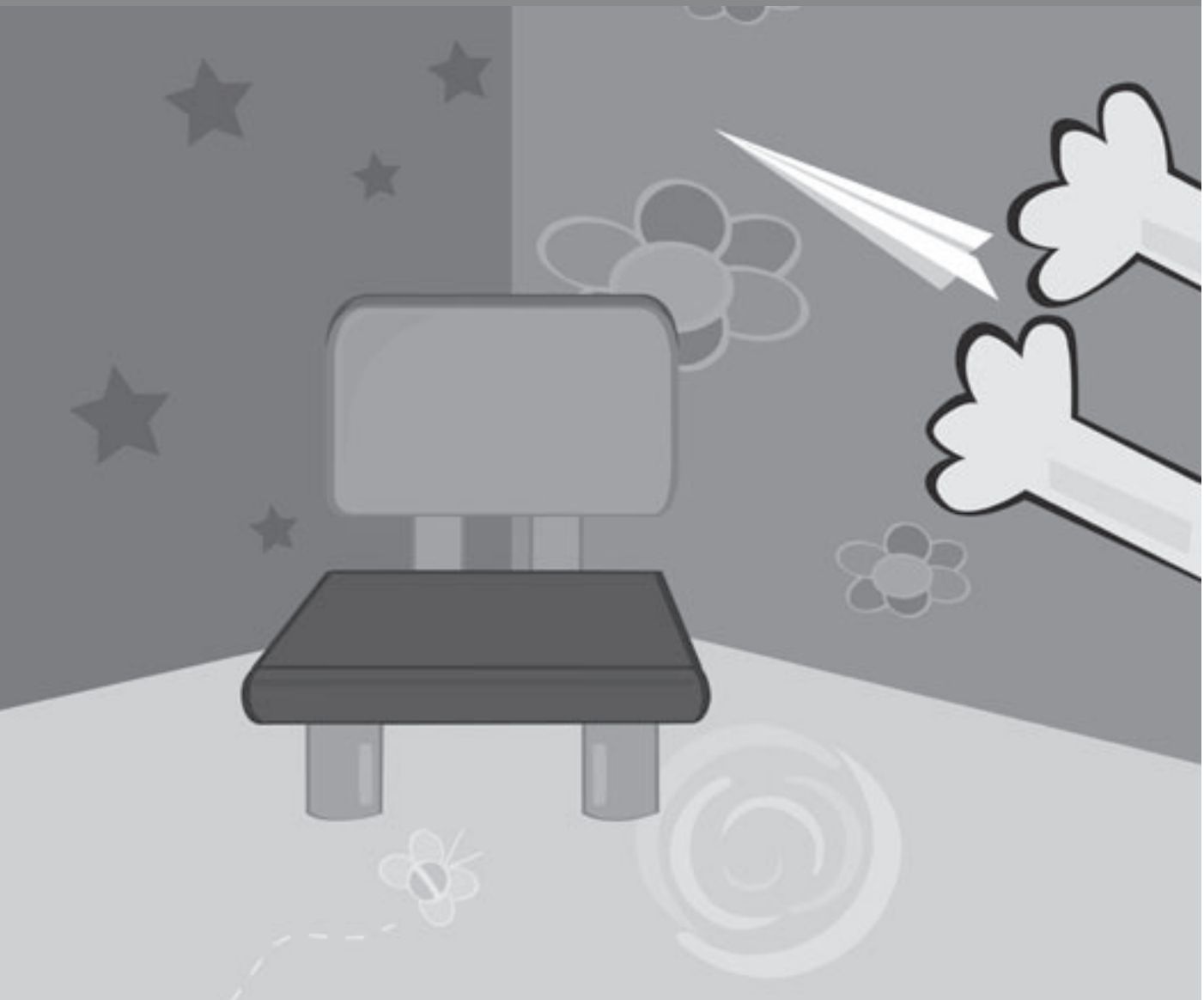
Isabel Chaves de Almeida

Estudos sobre a

Intervenção precoce em Portugal:

Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias

VOLUME II



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

Índice

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

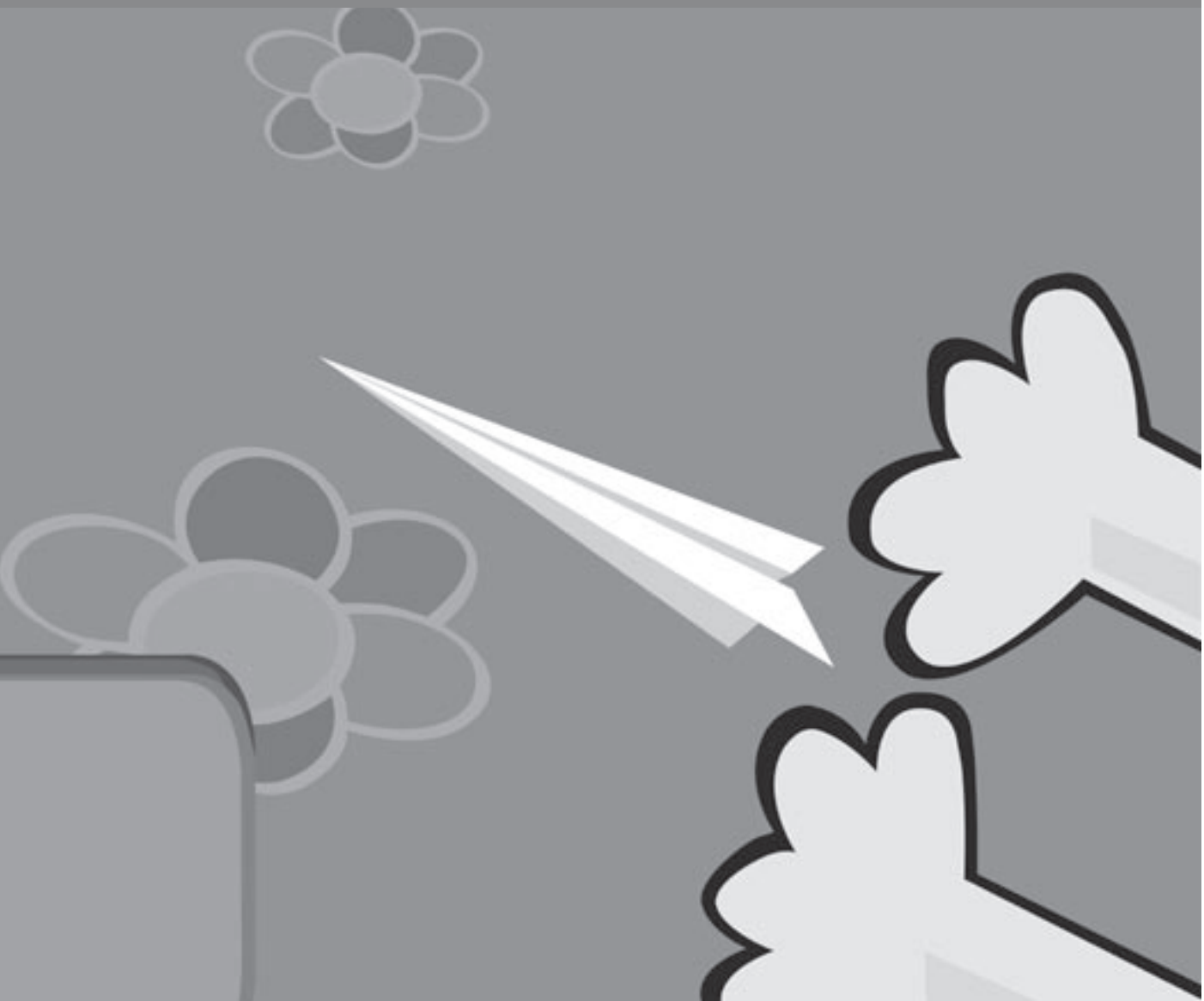
capítulo X **– Discussão conjunta e considerações finais** 189

bibliografia 205

anexos 235

Capítulo X

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



1. Introdução

Este capítulo diz respeito ao Estudo II e inclui os métodos (desenho do estudo e questões de investigação, participantes, métodos de recolha de dados, métodos de análise de dados), a apresentação dos resultados a análise e discussão das questões de investigação e as conclusões.

2. Métodos

2.1. Desenho do estudo e questões de investigação

O Estudo II é um estudo de caso instrumental[1], que tem como objectivo analisar o desenvolvimento de algumas intervenções implementadas no âmbito de um Programa de Intervenção Precoce, que tinha como modelo teórico de referência a Intervenção Centrada na Família. Recorremos a um desenho longitudinal transverso para procurar acompanhar essas intervenções durante uma fase do seu percurso. Considerámos como unidade de análise o processo de implementação dos programas de intervenção precoce. O que pretendemos com este trabalho, não é demonstrar os efeitos de uma prática com vista à sua generalização, mas compreender o fenómeno em estudo, o desenvolvimento de programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família, de uma forma mais descritiva e processual.

Assim, como se trata de um estudo em termos de processos, ou seja, em que se pretende avaliar se a intervenção corresponde àquilo que dela se espera, e não quais os seus resultados (Dunst & Bruder, 2002), bem como para evitar a introdução de um maior número de factores de variabilidade, optámos por um desenho de estudo de caso único, centrando esta pesquisa numa instituição, o Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF). Nesta opção, tivemos ainda em conta a posição de autores que, como Stake (1994), consideram que o facto de o objecto de estudo ser um sistema específico e limitado, aumenta a utilidade do racional do estudo de caso, aprendendo os leitores com a descrição de um caso, através da sua comparação com outros que já conhecem. Nas situações de estudo de caso instrumental, como aquele que aqui desenvolvemos, os leitores têm a oportunidade de perceber como é que o fenómeno que se pretende estudar ocorre num caso particular, e Stake (1994) reforça esta ideia afirmando que a generalização/transferibilidade realizada a partir de diferenças entre dois casos, é muito menos fiável do que aquela que é feita a partir de um único caso[2].

Ao fazer incidir a pesquisa neste Centro, tínhamos à partida a garantia de estar a analisar práticas bastante uniformes, uma vez que os profissionais têm uma formação em serviço em comum e largos anos de trabalho neste campo. Na opção por realizar o estudo de caso no CEACF, pesou também, o facto de este ser, à data, o nosso local de trabalho (embora separado em termos funcionais e, mesmo, espaciais da equipa aqui estudada), o que nos permitia um *envolvimento prolongado*, uma das estratégias para aumentar a vali-

1 Tipo de estudo de caso em que o caso estudado tem um interesse secundário, funciona como um facilitador, para permitir a melhor compreensão de uma questão que nos interessa particularmente ou o aperfeiçoamento de uma teoria (Stake, 1994).

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

dade interna/credibilidade dos estudos qualitativos (Guba & Lincoln, 1994). Esta instituição era, portanto, aquela na qual o investigador teria oportunidade de passar mais tempo, o que segundo Stake (1994), pode ser condição importante para ser esse o caso com qual mais iremos aprender, critério que, em sua opinião, se deve privilegiar. Seleccionámo-la, portanto, com a convicção de que seria este o caso com o qual "*mais poderíamos aprender*" (Stake, 1994, p.243).

Iremos analisar o trabalho desenvolvido por uma equipa do CEACF, com as crianças entre os 0 e os 3 anos, com alterações do desenvolvimento ou em risco e as suas famílias, já que deverão ser estes, de acordo com o Despacho Conjunto n.º 891/99 os principais destinatários da intervenção precoce.

Tendo em conta as críticas e dificuldades, que apontamos no capítulo V, no que diz respeito à avaliação dos efeitos dos programas no desenvolvimento da criança (críticas incidindo na desadequação e deficiente qualidade preditiva das medidas, a par de dificuldades a nível metodológico, estatístico e dos instrumentos de avaliação), optámos por avaliar as eventuais mudanças, nas crianças e famílias, introduzidas pelo programa, através do testemunho das famílias, com base nos resultados da avaliação de diferentes dimensões realizada em dois momentos no tempo, assim como das respostas das mães à entrevista e dos técnicos aos questionários, no final do processo de recolha de dados.

Assume-se, portanto, que o principal objectivo desta investigação não é o de avaliar o efeito dos programas nos resultados das crianças e famílias, mas o de perceber, através do testemunho das famílias e dos técnicos, com base num estudo de carácter exploratório e descritivo e tendo como quadro de referência as práticas recomendadas baseadas na evidência:(I) de que forma o fenómeno em análise – o desenvolvimento de programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família – é posto em prática num contexto específico; e(II) qual o grau de eficiência na prestação destes serviços, traduzido na utilização de práticas baseadas na evidência e nas mudanças, a nível das crianças e famílias, tal como foram percepcionadas pelas famílias e pelos técnicos.

Assim, esta pesquisa teve como objectivos específicos:

1. Analisar globalmente os programas desenvolvidos no CEACF e que abrangem crianças com necessidades educativas especiais ou em risco, entre os 0 e os 3 anos, da cidade de Lisboa, dentro do quadro de referência das práticas centradas na família.
2. Analisar a utilização de práticas de ajuda centradas na família com base numa avaliação das suas componentes relacional e participativa, enquadradas num *modelo de terceira geração, ou de intervenção precoce baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b; Winston & Dunst, 2005).
3. Analisar as mudanças introduzidas pelos programas nas crianças e famílias.
4. Analisar o grau de concordância entre os serviços desejados pelas famílias e os serviços recebidos, bem como a sua satisfação em relação a estes.

Na sequência destes objectivos colocaram-se as seguintes **questões de investigação**:

1. Os programas de intervenção precoce (PIP) desenvolvidos pelos técnicos do CEACF, da equi-

pa dos o aos 3 anos, da cidade de Lisboa, são programas de qualidade e enquadram-se globalmente dentro daqueles que, de acordo com a evidência científica, se consideram como os principais parâmetros de uma intervenção centrada na família?

2. Estes programas proporcionam serviços flexíveis e individualizados, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família?
3. Estes programas têm a preocupação de partir das prioridades e necessidades da família e de lhes procurar dar resposta, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família?
4. Estes programas têm a preocupação de promover a partilha de responsabilidade e a colaboração família – técnicos, bem como, a tomada de decisão da família, ao longo de todo o processo de avaliação / intervenção, desenvolvendo, a par da componente participativa a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família?
5. Estes programas têm a preocupação de desenvolver e coordenar as redes de apoio formal e informal da família, desenvolvendo a componente de apoio social?
6. Estes programas introduziram mudanças positivas na vida das crianças e das suas famílias?
7. As famílias estão satisfeitas com estes programas e eles ajudaram-nas a construir uma visão positiva do futuro?

2.2. Participantes

2.2.1. O Programa de Intervenção Precoce

Como atrás referimos, decidimos situar este estudo num dos programas de Intervenção Precoce do Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF)[3].

A caracterização deste Centro e do programa onde foi recolhida a amostra de crianças e famílias que fizeram parte deste estudo, está descrita no "Estudo II – Anexo I: Caracterização do Programa de Intervenção Precoce"

2.2.2. Crianças e Famílias Atendidas pelo Programa de Intervenção Precoce

Foi seleccionado para este estudo, o conjunto de crianças e respectivas famílias, que iniciaram o programa de Intervenção Precoce acompanhadas pelos técnicos do CEACF que atendiam crianças entre os 0 e os 3 anos da cidade de Lisboa, entre Maio de 2000 e Novembro de 2002. Como já referimos, trata-se de um estudo longitudinal-transverso tendo sido analisadas todas as situações que mantiveram uma intervenção por um período, no mínimo, de cerca de um ano. No total foram seleccionadas 37 crianças e famílias, que na fase final ficaram reduzidas a um grupo de 21. A taxa de mortalidade da amostra foi de 43%.

Iremos em seguida caracterizar estes dois grupos, os 21 que participaram no estudo e os 16 que não participaram.

---

3 No período em que decorreu a recolha de dados, entre Maio de 2000 e Novembro de 2003, o CEACF era um estabelecimento que pertencia ao Centro Distrital de Solidariedade e Segurança Social de Lisboa, do Ministério do Trabalho e da Segurança Social.

> Caracterização das crianças que não foram incluídas na amostra

Este grupo é constituído por 16 crianças, das quais 10 são rapazes e 6 são raparigas. Iniciaram o apoio no programa de intervenção precoce com idades compreendidas entre os 3 meses e os 35 meses, correspondentes a um valor médio de 23,8 meses, com um desvio padrão de 10,1 meses.

Na tabela 27, apresentamos a caracterização diagnóstica destas crianças, de acordo com as indicações dos técnicos do programa de intervenção precoce.

Como se pode verificar, o leque de diagnósticos é diversificado. De realçar o número relativamente elevado de situações de risco ambiental, 5 casos (31% do total), a que podemos adicionar mais 2 situações em que o risco ambiental (que optámos por não mencionar) aparece associado a um caso de alterações do comportamento e a outro de multideficiência. Temos assim, no conjunto 7 situações deste tipo, que correspondem a 44% do total.

Passamos, agora, a apresentar na tabela 28, os motivos que levaram à exclusão destas situações da amostra em estudo.

Tabela 28

Distribuição dos casos em função do motivo de não inclusão na amostra

Motivos	Número de casos
Desistência da família	10
Recusa da mãe	1
Recusa da equipa	3
Orientado para outro serviço	2

Como se pode constatar, a grande maioria, 10 casos (63% do total), não participaram no estudo devido ao facto da família ter desistido do programa antes de se completar o período de um ano, que tínhamos definido como o mínimo necessário de seguimento de uma situação para a sua inclusão na amostra. Este número corresponde a 27% do total de casos entrados

tabela 27

Caracterização diagnóstica das crianças que não fizeram parte da amostra, em função do sexo

Caracterização diagnóstica	Sexo masculino	Sexo feminino	Total
Síndroma genético	1	2	3
Deficiência auditiva	1		1
Multideficiência	1		1
Perturbação específica da linguagem	1		1
Alterações do comportamento	2		2
Atraso de desenvolvimento	3		3
Risco ambiental	1	4	5
Total	10 (63%)	6 (37%)	16 (100%)

tabela 29

Idade, nível educativo e situação profissional dos pais das crianças que não foram incluídas na amostra

	Idade		Nível educativo			Situação profissional			
	Média	**D.P.**	**Baixo**	**Médio**	**Alto**	**Empregado**	**Doméstica**	**Reformado**	**Desempregado**
Mães	33.2	8.6	5	6	5	10	5	–	1
Pais	38.9	9.6	6	7	3	14		1	1

no período abrangido pelo estudo (37). Dos restantes, temos 1 caso em que houve uma recusa da mãe em participar, 3 casos em que a equipa se opôs por considerar que, pelo facto de se tratarem de situações complexas do ponto de vista social, a sua inclusão no estudo poderia comprometer o desenvolvimento do programa e, finalmente, 2 casos em que a situação transitou para outro serviço, sendo que num deles foi para a Comissão de Protecção de Crianças e Jovens (CPCJ).

> Caracterização das famílias das crianças que não foram incluídas na amostra

Passando, agora, a analisar as características das famílias destas crianças, verificamos que todas elas viviam com os pais, à excepção de uma que vivia com um casal de pais substitutos, uma que vivia só com a mãe e outra que vivia com a mãe e o padrasto.

Na tabela 29, passamos a caracterizar os pais, ou substitutos, destas crianças, tendo em conta a sua idade, nível educativo e situação profissional. No que diz respeito ao nível educativo, optámos por considerar 3 grupos: nível baixo correspondente a um nível igual ou inferior ao 2º ciclo do ensino básico, nível médio correspondente a uma escolaridade superior ao 2º ciclo mas sem frequência do ensino superior e o nível alto correspondente à frequência, completa ou incompleta, do ensino superior.

No que diz respeito ao nível educativo das mães e dos pais das crianças que não foram incluídas na amostra, verificamos que existe uma distribuição bastante uniforme, com uma ligeira predominância dos níveis baixo e médio sobre o alto, tanto para as mães, como para os pais. No que diz respeito à situação profissional, constata-se que a maioria estava empregada (62.5% das mães e 87.5% dos pais).

Uma vez caracterizadas estas 16 situações, iremos agora debruçar-nos sobre o conjunto de crianças e famílias que participaram neste estudo.

> Caracterização das crianças incluídas na amostra

O grupo de crianças que faz parte da amostra iniciou o programa entre Maio de 2000 e Novembro de 2002 e é constituído por 14 rapazes (67%) e 7 raparigas (33%). Passamos agora a caracterizar este grupo, tendo em conta a idade das crianças no momento em que iniciaram o apoio no programa de intervenção precoce (T_1), a sua idade no segundo momento de recolha de dados (T_2) e o seu quociente de desenvolvimento (QD) em T_1.

No momento em que iniciaram o programa, as idades das crianças estendiam-se entre os 2 meses e os 35

4 Situação com risco ambiental associado.

meses, sendo a sua média de 19.6 meses. No segundo momento de recolha de dados, as suas idades estavam já compreendidas entre os 14 e os 42 meses, com um valor médio de 37,4 meses. Entre o primeiro (T_1) e o segundo momento (T_2) de recolha de dados decorreram, em média 17,8 meses (*DP* = 4.4 meses). No que se refere ao quociente de desenvolvimento, avaliado no primeiro momento de recolha de dados, o grupo apresenta um valor médio de 80,7 com um desvio-padrão de 20,8.

Na tabela 31, passamos a analisar a caracterização diagnóstica destas crianças, de acordo com as indicações dos técnicos do programa de intervenção precoce.

Em termos de diagnóstico, as situações são bastantes diversificadas, distribuindo-se de uma forma equilibrada entre os sexos e sendo as mais frequentes, a deficiência visual (23,8% das situações), o risco ambiental (19% das situações) e a trissomia 21 (14,2% das situações).

Em seguida, vamos analisar a forma como as crianças da amostra se distribuem em função da entidade que as sinalizou para o programa de intervenção precoce, de acordo com os dados que constam da tabela 32.

tabela 30

Média e desvio padrão das idades (em T1 e T2) e do quociente de desenvolvimento (QD) das crianças da amostra

Idades (em meses)				Quociente de desenvolvimento	
Idade de início (T_1)		Idade 2.º momento. (T_2)			
Média	**Desvio padrão**	**Média**	**Desvio padrão**	**Média**	**Desvio padrão**
19,6	11	37,4	13	80,7	20,8

tabela 31

Caracterização diagnóstica das crianças da amostra, em função do sexo

Caracterização diagnóstica	Sexo masculino	Sexo feminino	Total
Trissomia 21	2	1	3
Síndroma de Sotos		1	1
Síndroma malformativo	1		1
Spina bífida c/ hidrocefalia[4]	1		1
Hemiparésia	1		1
Deficiência visual	3	2	5
Deficiência auditiva	1		1
Perturbações da comunicação e da linguagem	2	1	3
Espectro do autismo	1		1
Risco ambiental	2	2	4
Total	14	7	21

tabela 32

Distribuição das crianças da amostra, em função da entidade sinalizadora

Entidade sinalizadora	Número de casos sinalizados
Hospital	4
Centro de Saúde	2
Eq. Coord. Ap. Educativos (ECAE)	2
Segurança Social	3
S.ta Casa da Misericórdia	2
IPSS	1
Profissional (privado)	4
Particular(não profissional)	3
Total	21

Examinando os valores apresentados, constatamos que se verifica uma dispersão considerável, parecendo indicar que não existem parceiros privilegiados a nível da sinalização das situações. De acordo com aquilo que seria de esperar, dada a idade das crianças, estes parceiros deveriam situar-se nos serviços de saúde. No entanto, no total temos apenas 28,5% de casos sinalizados por esses serviços (3 Hospitais e 2 Centros de Saúde).

Para finalizar a caracterização do grupo de crianças da amostra, vamos agora analisar na tabela 33, a sua distribuição em função dos locais em que decorreu a intervenção, relacionando com a periodicidade desses apoios e a profissão do técnico responsável.

Do conjunto dos resultados apresentados, verificamos que a grande maioria, 57,1% dos programas tiveram lugar no CEACF (sendo que num deles havia, também, uma intervenção na creche desenvolvida por outro técnico do CEACF, pelo que se pode considerar um programa misto). A estes há, ainda, a acrescentar mais 3 programas mistos que se desenvolvem no CEA-

tabela 33

Distribuição das crianças da amostra por local da intervenção e em função da sua periodicidade e da profissão do técnico responsável

	Periodicidade					Profissão do Técnico Responsável				
Local da intervenção	**Bi-semanal**	**Semanal**	**Quinzenal**	**Mensal**	**Total**	**Psicóloga**	**T. S. Social**	**T. Fala**	**Educa-dora**	**Total**
Domicílio		4	1		5	1		2	2	5
Domicílio/ Creche		1			1				1	1
CEACF	1	8		3	12	4	3	5		12
CEACF/ Domicílio		2			2		1		1	2
CEACF/ Creche		1			1		1			1
Total	1	16	1	3	21	5	5	7	4	21

CF e noutro contexto (domicílio ou creche). O CEACF aparece, portanto, como o local em que predominantemente decorre a intervenção. Dos restantes, temos 6 programas (28,6%) que foram desenvolvidos apenas em contextos naturais de vida da criança (domicílio e creche).

No que se refere às profissões dos técnicos responsáveis por estes programas, 7 são da responsabilidade da terapeuta da fala, 5 da psicóloga, 5 da técnica de serviço social e 4 da educadora. Cruzando estes dados com o local em que decorreu a intervenção, verifica-se que, dos que se desenvolveram só no CEACF, 4 são da responsabilidade da psicóloga, 3 da técnica de serviço social e 5 da terapeuta da fala. Quanto aos programas que decorreram exclusivamente no domicílio, 1 é da responsabilidade da psicóloga, 2 da terapeuta da fala e 2 da educadora. Passando a examinar o que se passa com os programas mistos, vemos que a educadora é responsável por um programa que decorreu na creche e no domicílio e por outro que decorreu no CEACF e no domicílio, sendo a técnica de serviço social responsável por outro do mesmo tipo e por um que decorreu na creche e no CEACF (mas, neste caso, foi a educadora que desenvolveu a intervenção na creche). Analisando agora quais os técnicos que intervêm nos contextos naturais de vida da criança (domicílio e creche), constata-se que a psicóloga desenvolve 1 intervenção no domicílio, o mesmo acontecendo com a técnica de serviço social. A terapeuta da fala desenvolve 2 intervenções no domicílio. Quanto à educadora, as suas intervenções decorrem: 3 no domicílio (sendo que 1 é misto: domicílio e CEACF), 2 na creche (programas em que o técnico responsável, que não é a educadora, presta apoio no CEACF) e 1 no domicílio e na creche. É, pois, predominantemente a educadora quem intervém nos contextos de vida da criança, o que não podemos deixar de realçar como uma perspectiva tradicional da visão dos papéis dos profissionais.

Quanto à periodicidade dos programas, constata-se que 16 (76%) decorrem semanalmente, 1 quinzenalmente, 3 mensalmente e 1 tem apoio bi-semanal de terapia da fala no CEACF (tem, também, apoio semanal na creche feito pela educadora do CEACF). À excepção dos 3 casos com periodicidade mensal, o que nos parece manifestamente insuficiente e só se poderá, eventualmente, explicar pela especificidade das situações, os restantes têm uma periodicidade que está de acordo com aquilo que se recomenda para os programas de intervenção precoce.

> Caracterização das famílias das crianças incluídas na amostra

Do conjunto de 21 crianças que constituem a amostra em estudo, 17 habitavam com os pais e, das 4 restantes, todas elas viviam com um dos progenitores. No que diz respeito aos irmãos, constata-se que 9 são filhos únicos e os restantes fazem parte de fratrias que vão de 2 (predominante) a 5 (um caso) elementos.

Na tabela 34, passamos a caracterizar os pais, ou substitutos[5], destas crianças, tendo em conta a sua idade, nível educativo e situação profissional. No que diz respeito ao nível educativo, optámos por considerar 3 grupos: nível baixo correspondente a um nível

5 Nos dois casos em que a criança vivia com o pai e avó paterna, uma vez que não tinham praticamente contacto com as mães, decidimos considerar aqui os dados referentes às avós.

igual ou inferior ao 2º ciclo do ensino básico, nível médio correspondente a uma escolaridade superior ao 2º ciclo mas sem frequência do ensino superior e o nível alto correspondente à frequência, completa ou incompleta, do ensino superior.

Como se pode ver, a média de idades das mães ou substitutas é de 34.5 anos, com um desvio padrão de 11.2. O valor elevado do desvio padrão deve-se ao facto de termos incluído duas avós que funcionam como substitutos maternos, o que vai dar origem a uma amplitude de 44 anos com um mínimo de 22 anos e um máximo de 66 anos. Quanto aos pais, a sua média etária é de 34.3 anos, com um desvio padrão de 4.7, a que corresponde uma amplitude de 17 anos, com um mínimo de 26 e um máximo de 43 anos.

No que se refere ao nível de escolaridade, este distribui-se essencialmente pelo nível médio e alto (90.4% das mães e 85.8% dos pais). Podemos, portanto, considerar que é uma amostra maioritariamente de um nível sociocultural médio-alto. A grande maioria, tanto das mães (76,1%) como dos pais (90,4%) está empregada.

2.2.3. Técnicos do Programa de Intervenção Precoce

Vamos, agora, passar a analisar as características dos técnicos do programa de intervenção precoce. Deste programa faziam parte 4 técnicos, todos do sexo feminino, com profissões diversificadas, de forma a assegurar um trabalho interdisciplinar: uma psicóloga, que exercia simultaneamente as funções de coordenadora, uma técnica de serviço social, uma terapeuta da fala e uma educadora. Quando questionadas sobre qual o modelo teórico em que baseiam a sua prática, todas referiram a intervenção centrada na família.

No que diz respeito à sua formação em intervenção precoce, todas tinham o Curso Básico do Programa Portage, tendo ainda, três delas, participado em vários workshops com especialistas nacionais e estrangeiros, e uma, apenas num workshop.

Na tabela 35, apresentamos uma caracterização destes técnicos tendo em conta, a sua idade, os anos de trabalho com crianças e famílias, os anos de trabalho em intervenção precoce e o número de casos de crianças da amostra de que são técnicos responsáveis.

tabela 34

Idade, nível educativo e situação profissional dos pais das crianças que foram incluídas na amostra

	Idade		Nível educativo				Situação profissional					
	Média	DP	Analfabeto	Baixo	Médio	Alto	Empregado	Doméstica	Estudante	Desempregado	Sem prof.	Reformado
Mães	34.5	11.2	1	1	13	6	16	2		1		2
Pais	34.3	4.7		3	10	8	19		1		1	

tabela 35

Caracterização dos técnicos do programa de intervenção precoce em função da idade, dos anos de trabalho com crianças e famílias, dos anos de trabalho em intervenção precoce e do número de casos da amostra de que são técnicos responsáveis.

Idade		Anos trabalho com crianças e famílias		Anos trabalho em IP		N.º casos amostra como Téc. Responsável	
Média	**D.P.**	**Média**	**D.P.**	**Média**	**D.P.**	**Média**	**D.P.**
47.3	5.1	25.3	5.7	13.3	5.7	5.3	1.3

No momento em que se iniciou a recolha de dados, os técnicos do programa de intervenção precoce tinham, em média, 25.3 anos de trabalho com crianças e famílias (valor máximo de 30 anos e mínimo de 17), e 13 de trabalho em intervenção precoce (valor máximo de 17 anos e mínimo de 5). De notar que há uma técnica, a educadora, que é um elemento mais recente na equipa e, com menos experiência no âmbito do trabalho de intervenção precoce, que iniciou há 5 anos, enquanto que as restantes o fizeram, uma há 14 anos e duas há 17 anos. Isto reflecte-se, também, na formação na área da intervenção precoce, onde as três técnicas mais antigas participaram num número bastante mais elevado de oficinas de formação com especialistas nacionais e estrangeiros. No entanto, como já referimos, todas têm o Curso Básico Portage. Trata-se, assim, de uma equipa com uma vasta experiência e bastante formação nesta área, onde a educadora se encontra perfeitamente integrada. Isto é confirmado pelo número de casos de amostra de que é técnica responsável (4), muito aproximado do valor médio da equipa (5,3).

2.3. Métodos de recolha dos dados

Nesta secção começamos por indicar, na tabela 36, uma síntese dos métodos usados para responder a cada uma das questões de investigação, para, em seguida, apresentarmos os diferentes instrumentos utilizados**.**

Os métodos e instrumentos utilizados visaram recolher dois tipos de dados:(I) os que permitem fazer uma avaliação global do PIP;(II) os que se destinam a avaliar os programas individuais de cada criança / família. Dentro destes últimos, há ainda que distinguir entre aquele, com base no qual se desenvolve a análise principal e os restantes que dizem respeito às análises complementares. Recorremos a métodos mistos incluindo entrevistas, questionários e escalas de registo ou de verificação de tipo Likert.

De seguida, passamos a apresentar os diferentes instrumentos utilizados na recolha de dados, distinguindo entre aqueles que se destinavam à avaliação global do PIP e os que incidiam na avaliação dos programas individuais de cada criança / família e, dentro destes, os que constituem a análise principal e a análise complementar. Estes instrumentos podem ser consultados no "Estudo II – Anexo II: Instrumentos".

tabela 36

Metodologia usada na resposta às questões de investigação

Questões de Investigação	Avaliação Global do PIP		Avaliação dos programas das crianças e famílias			
			Análise Principal	Análises Complementares		
	Questionário	Escala Likert	Escala Likert	Questionário	Entrevista	Escala Likert
1. Os programas de intervenção precoce (PIP) desenvolvidos pelos técnicos do CEACF, da equipa dos 0 aos 3 anos, da cidade de Lisboa, são programas de qualidade e enquadram-se globalmente dentro daqueles que, de acordo com a evidência científica, se consideram como os principais parâmetros de uma intervenção centrada na família?	X		X		X	
2. Estes programas proporcionam serviços flexíveis e individualizados, tal como a evidência científica recomenda?				X	X	
3. Estes programas têm a preocupação de partir das prioridades e necessidades da família e de lhes procurar dar resposta, tal como a evidência científica recomenda?			X	X	X	
4. Estes programas têm a preocupação de promover a partilha de responsabilidade e a colaboração família – técnicos, ao longo de todo o processo de avaliação /intervenção, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família?		X	X	X	X	
5. Estes programas têm a preocupação de desenvolver a coordenação eficaz dos serviços e dos recursos da comunidade, tal como a evidência científica recomenda?		X	X	X	X	
6. Estes programas introduziram mudanças positivas na vida das crianças e das suas famílias?				X	X	X
7. As famílias estão satisfeitas com estes programas e eles ajudaram-nas a construir uma visão positiva do futuro?			X		X	X

2.3.1 Instrumentos usados
> Para a avaliação global do Programa de Intervenção Precoce (Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa)

1. *Escala para avaliação de Programas de Intervenção Precoce*

Para a caracterização global do programa utilizou-se a *Escala para avaliação de Programas de Intervenção Precoce*, uma adaptação portuguesa de Veiga (1995) da *Scale for Evaluating Early Intervention Programmes* (Mitchell, 1991), que se destina à avaliação de programas de intervenção precoce em função de critérios que caracterizam aquilo que hoje se aceita como a qualidade das práticas nesta área. Esta escala, na sua versão original, é constituída, por 51 itens, agrupados em 14 dimensões. Neste trabalho, utilizámos a adaptação portuguesa de Veiga (1995), que inclui 41 itens agrupados nas seguintes 12 dimensões: (1) Crianças atendidas; (2) Avaliação; (3) Currículo; (4) Aconselhamento e apoio; (5) Direitos; (6) Intervenção transdisciplinar; (7) Formação do pessoal; (8) Avaliação do programa; (9) Coordenação de serviços; (10) Relacionamento pais-profissionais; (11) Inclusão; (12) Localização e condições físicas da instituição.

A escala é aplicada em forma de entrevista e, para cada item, estão estabelecidos níveis de critério que permitem uma classificação das respostas. Assim, um item pode ser cotado de 1 a 4 pontos, correspondendo o valor 1 a uma qualidade mínima e o valor 4 a uma qualidade máxima. A atribuição da pontuação a cada item corresponde aos critérios pré-definidos, nos quais se vai basear a avaliação das políticas e práticas dos programas de intervenção precoce. A amplitude total estende-se de 41 a 164, com um valor médio de 102.5.

Neste trabalho, a escala foi aplicada à coordenadora da equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa, do CEACF e gravada em formato audio. Na análise, consideramos a pontuação obtida em função dos critérios estabelecidos, para uma avaliação global da qualidade do programa. Simultaneamente, optámos por apresentar uma síntese das respostas da coordenadora, que nos permite obter uma caracterização global do programa de intervenção precoce, em função das 12 dimensões da escala.

2. *Questionário: Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*

Utilizámos este questionário com o objectivo de avaliar as ideias dos profissionais relativamente à temática da intervenção precoce. Focámos, em particular, o modelo de intervenção centrada na família, visto que é sobre ele que incide, mais especificamente, esta pesquisa e que, de acordo com o testemunho dos técnicos, é este o modelo que orienta a sua prática. Foi, ainda, o questionário utilizado no Estudo I, para avaliar as ideias de profissionais de equipas de intervenção precoce de todo o país, pelo que se tornava imprescindível usá-lo aqui, para situar as ideias destes técnicos relativamente às ideias recolhidas no Estudo I, quer dos profissionais das equipas, quer das pessoas-chave. O questionário, construído por nós para o efeito, é constituído por 5 questões abertas, que visam conhecer as ideias dos profissionais sobre: a intervenção precoce, a intervenção centrada na família, as dificuldades com que se deparam na sua operacionalização e a forma como,

no entender dos profissionais, as famílias sentem esta prática.

O questionário foi preenchido pelos técnicos no início da recolha de dados.

> Para a avaliação dos programas individuais de cada criança/família

Na selecção dos instrumentos para a caracterização dos programas individuais de cada criança / família, tivemos a preocupação de seleccionar aqueles que melhor respondiam às nossas questões de investigação.

Quando partimos para esta pesquisa, o nosso principal objectivo era perceber, em primeiro lugar, como é que as práticas de um Programa de Intervenção Precoce (PIP) que, em Portugal, assumia ter como modelo de referência a intervenção centrada na família, se enquadravam, globalmente, naqueles que são considerados, de acordo com a evidência científica, como os principais parâmetros deste modelo. Para responder a este objectivo, desenvolvemos aquela que consideramos a nossa *análise principal* e que visa avaliar o grau de utilização de práticas centradas na família pela Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa, do CEACF.

Numa segunda fase, pretendíamos analisar com um maior detalhe, as especificidades do PIP relativamente aos principais requisitos que uma intervenção centrada na família pressupõe e que constituem práticas recomendadas com base na evidência científica. Para tal, desenvolvemos aquelas que designámos como as *análises complementares*, que visam, quer confirmar ou infirmar os resultados da análise principal (processo de triangulação, próprio dos métodos qualitativos), quer completar aspectos que consideramos importantes para uma melhor compreensão das práticas do PIP e que a análise principal não contempla. Com este objectivo, utilizámos um conjunto de instrumentos que passamos a apresentar.

Análise Principal

> Para a avaliação do grau de utilização de práticas centradas na família:

Escala Orientação *Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS* (versão para os profissionais e versão para as famílias)

Utilizámos a escala "Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços", versão para profissionais, *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS* Bailey (s/d), traduzida e adaptada pelo CEACF (s/d) e a versão para a família da mesma escala *Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS*, Bailey e McWilliam (s/d), para avaliar a percepção que as mães e os técnicos têm do grau de envolvimento da família no programa, ou seja, o grau de utilização de práticas centradas na família.

Trata-se de uma escala de registo ou de verificação de comportamentos, tipo Likert, de 9 pontos, com 12 itens relativos a diferentes componentes dos programas de intervenção precoce centrados na família. Os itens são idênticos para os profissionais e para a família, apenas a forma como estão redigidos foi adaptada a cada um dos grupos. Os inquiridos devem, para cada item, responder duas vezes: uma relativamente às *práticas reais* ou *típicas*, ou seja, à forma como tem decorrido o programa e outra relativamente às *práticas ide-*

ais, ou seja, à forma como eles gostariam que o programa tivesse decorrido. Os resultados para cada item podem ir de 1 a 9, o que se traduz numa amplitude total de 12 a 108. O resultado mais baixo, que corresponderia aos 12 pontos, indicaria uma prática muito centrada nos profissionais, enquanto que o mais alto, 108 pontos, corresponderia a uma prática muito centrada na família. Por sua vez, o valor da discrepância, isto é, a diferença entre práticas ideais e práticas reais, dá-nos a indicação do grau de satisfação dos inquiridos relativamente a cada uma das componentes do programa (Applequist & Bailey, 2000). Um valor de discrepância baixo indicará um grau de satisfação alto, enquanto que um valor alto indiciará insatisfação.

Nos estudos realizados sobre a consistência interna da escala, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, encontraram-se os seguintes valores: .88 na versão para famílias e .90 na versão para profissionais (McWilliam & Snyder, 1994, cit. Applequist & Bailey, 2000).

Neste trabalho, a escala foi aplicada, separadamente, às mães e aos técnicos após cerca de um ano do início da intervenção.

Análises Complementares

> Para a avaliação das expectativas das famílias em relação à intervenção

A avaliação das expectativas da família relativamente ao programa de Intervenção Precoce, antes de terem iniciado uma intervenção sistemática, era um aspecto que nos interessava avaliar e que a FOCAS não contemplava. Simeonsson (1995) defende a importância deste tipo de avaliação, tendo em conta a influência que as expectativas iniciais dos pais podem ter no futuro envolvimento da família na intervenção. Na nossa pesquisa, o conhecimento destas expectativas iniciais permite-nos, ainda, fazer uma análise comparativa entre aquilo que as famílias desejavam e aquilo que o programa de intervenção lhes proporcionou. Esta avaliação foi feita com base num questionário, que passamos a apresentar.

> *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*

Com este questionário, construído por nós para o efeito, tendo como referência o questionário *Family Expectations for Intervention Services* de Huntington, Simeonsson, Sturtz e Zipper (1995), pretendemos:

- **a)** avaliar as expectativas da família relativamente às respostas proporcionadas pelo programa de intervenção precoce;
- **b)** avaliar as expectativas da família relativamente ao processo de avaliação / intervenção;
- **c)** avaliar a existência de outro tipo de expectativas respeitantes a aspirações que as famílias pudessem sentir, mas que, por considerarem que poderiam não estar no âmbito das respostas proporcionadas pelo programa de intervenção precoce, normalmente não refeririam.

O nosso objectivo era avaliar estes aspectos antes que a família tivesse um contacto directo com o programa de intervenção precoce. Deste modo, o questionário era enviado pelo correio, solicitando-se que a família o trouxesse já preenchido na sua primeira visita ao serviço. Este *timming* corresponde ao primeiro momento de recolha de dados.

O questionário é constituído por 9 questões abertas e 4 fechadas. A sua versão inicial foi pilotada com cerca de dez casos, tendo-se procedido a alguns ajustes.

> Para a identificação das características globais do ambiente familiar

O objectivo desta análise era recolher dados que nos permitissem caracterizar as famílias de acordo com uma série de parâmetros que não são contemplados na FOCAS e que podem ajudar a explicar diferentes processos de desenvolvimento dos programas.

> *Questionário: Indicadores da Família*

O questionário *Indicadores da Família* – adaptado de *F.A.M.I.L.I.E.S Index*, de Simeonsson e Bailey, (1987) – destina-se a ajuizar aquilo que os autores designam como "fontes de apoio interno" (Bailey & Simeonsson, 1988), ou seja, as características gerais do ambiente familiar, no que diz respeito às suas atitudes, valores, características pessoais e estilos adaptativos. Analisa, ainda, a forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida.

Este questionário é constituído por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 5 pontos, com 8 itens e por 2 questões abertas e foi aplicado logo no início do programa de intervenção precoce.

> Para a avaliação das ideias dos técnicos sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados

O objectivo destas análises é permitir-nos conhecer, do ponto de vista dos técnicos, a forma como decorreram os programas de intervenção precoce e os seus resultados. As informações obtidas com estes instrumentos, cruzadas com as das mães, possibilitam uma triangulação com as análises cruzadas dos resultados da FOCAS das mães e dos técnicos. Dão-nos, ainda, informações suplementares, do ponto de vista dos técnicos, relativamente ao processo de avaliação / intervenção, à relação família-técnicos, aos aspectos positivos e negativos da intervenção e aos resultados alcançados. Tivemos, ainda, a preocupação de cruzar as respostas ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, com informações resultantes de recolhas informais junto dos técnicos e da consulta dos processos das crianças, com o objectivo de clarificar e, por vezes, pormenorizar melhor as respostas de forma a termos um retrato, o mais fiel possível, da realidade.

> *1. Questionário: Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*

Este questionário, construído para o efeito, com base na revisão da literatura e no nosso conhecimento sobre a realidade em estudo, foi concebido com o objectivo de recolher dados sobre as ideias dos técnicos relativamente à forma como, até aí, tinham decorrido as intervenções com as crianças e famílias da amostra de quem eram o técnico responsável. Preenchiam, portanto, um questionário para cada criança/família, pelo menos, um ano após o início da intervenção, ou seja, no segundo momento de recolha de dados.

O questionário é composto por 13 questões abertas e 1 de escolha múltipla, que, no seu conjunto, abrangem os seguintes aspectos:

a) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção (periodicidade, quem estava presente durante as sessões, quais as principais actividades desen-

volvidas, utilização de um currículo, materiais mais usados);

b) Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados no conjunto de cada programa (os ligados à família, à criança ou à interacção família-criança);

c) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família (número médio de reuniões realizadas anualmente, local onde decorreram, quem estava presente nessas reuniões, utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família);

d) Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com outros serviços (número médio de reuniões realizadas anualmente, local onde decorreram, quem estava presente nessas reuniões);

e) Dados referentes à situação do programa de intervenção precoce no momento do preenchimento do questionário (programa em curso ou já terminado, razão que tinha levado ao fim do programa, se fosse esse o caso).

> 2. *Questionário: Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*

Este questionário foi construído para o efeito e, tal como o anterior, baseou-se na revisão da literatura e no nosso conhecimento sobre a realidade em estudo. O seu objectivo era recolher dados sobre as ideias dos técnicos no que diz respeito aos efeitos das intervenções desenvolvidas com as crianças e famílias da amostra de quem eram o técnico responsável. Preenchiam, portanto, tal como acontecia com o anterior, um questionário para cada criança/família, pelo menos, um ano após o início da intervenção, ou seja, no segundo momento de recolha de dados.

O questionário é constituído por um diferenciador semântico com 8 itens e 4 questões abertas focando aspectos relacionados com: (a) os objectivos que se esperava inicialmente alcançar com a intervenção; (b) os aspectos mais conseguidos ou positivos da intervenção; (c) os aspectos menos conseguidos ou negativos da intervenção; e (d) a forma como a família "sentiu" a intervenção.

> Para a avaliação das ideias das famílias sobre o desenvolvimento dos seus filhos, as suas preocupações, necessidades e redes sociais de apoio

Utilizámos o conjunto de instrumentos respeitantes a esta análise com o objectivo de colmatar alguns aspectos que não são abrangidos pela FOCAS, e que nos permitem nomeadamente, analisar a existência de mudança na avaliação que as famílias fazem dos aspectos relacionados com a criança: progressos em termos de desenvolvimento e alterações na forma como as famílias avaliam a qualidade de vida dos seus filhos; e de aspectos relacionados com as famílias: mudanças a nível das suas principais preocupações, das suas necessidades de apoio e da composição da sua rede de apoio social. Com este objectivo foram utilizados, no início da intervenção e passado cerca de um ano, quatro instrumentos que passamos a descrever.

> 1. *Questionário aos Pais: Avaliação da Criança*

Com este questionário pretendíamos obter uma avaliação, feita pelos pais, relativamente às competências da criança e à sua evolução, assim como, per-

ceber de que forma eles avaliavam a qualidade de vida dos seus filhos.

O questionário é constituído por 4 questões abertas: as 3 primeiras foram retiradas do instrumento *The Family's Assessment* do *Focus, Project Dakota* (1986) e a última do *Secondary Conditions and Quality of Life, Parent Version*, de Simeonsson (1998). Foi aplicado nos dois momentos de recolha de dados, início do programa e passado, no mínimo, um ano, com o objectivo de perceber se, de acordo com a percepção dos pais, tinha havido alguma modificação relativamente aos aspectos avaliados.

> 2. *Questionário: Preocupações da Família*

Utilizámos o questionário *Preocupações da Família* – adaptado de *Secondary Conditions and Quality of Life. Parent Version*, de Simeonsson (1998) – constituído por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 4 pontos, com 7 itens e por duas questões abertas, com dois objectivos:

- **a)** caracterizar as principais preocupações das famílias da amostra relativamente ao problema do seu filho, no que se refere, quer aos sete aspectos focados na escala do item 1, quer àqueles salientados nas três restantes questões abertas, nomeadamente problemas ligados a aspectos de saúde, económicos, de apoio social e de preocupação com o futuro;
- **b)** avaliar se o programa tinha reduzido essas preocupações.

Para tal, recolheram-se as respostas das famílias ao questionário em dois momentos: logo no início do programa de intervenção precoce e passado cerca de um ano.

> 3. *Escala das Funções de Apoio*

Numerosos estudos empíricos comprovam a importância das redes de apoio social na redução do stress e promoção do bem-estar das famílias (Dunst, Trivette & Hamby, 1994), razão pela qual considerámos importante proceder, neste trabalho, a uma avaliação das necessidades de apoio das famílias, dos recursos de que dispõem para responder a essas necessidades (avaliados pela *Escala de Apoio Social*) e verificar até que ponto é que a intervenção tinha reduzido essas necessidades. Para isso, utilizámos a *Escala das Funções de Apoio* – adaptada de *Support Functions Scale* de Dunst, Trivette e Deal (1988) – que se destina a avaliar diferentes tipos de necessidades de apoio sentidas pelas famílias. É constituída por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 5 pontos, com 12 itens.

Nos estudos realizados sobre a consistência interna dos dados da escala original, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, foi encontrado um valor de $\alpha = .87$. Verificou-se ainda, noutras análises, considerando os valores do total da escala, que uma menor necessidade de apoio aparecia positivamente correlacionada com o bem-estar da família ($r = .25$ $p < .01$) e o bem-estar pessoal ($r = .33$, $p < .005$) (Dunst, Trivette & Hamby, 1994).

Como acima referimos, utilizámos esta escala com dois objectivos:

- **>** caracterizar as principais necessidades, em termos de apoio social, das famílias da amostra;
- **>** avaliar se o programa tinha reduzido essas necessidades.

Com este intuito, foi feita a aplicação da escala em dois momentos: logo no início do programa de intervenção precoce e passado cerca de um ano.

> *4. Escala de Apoio Social*

A *Escala de Apoio Social* – adaptada de *Social Support Scale* de Dunst, Trivette & Deal (1988) – *é* complementar da anterior e destina-se a avaliar os recursos que as famílias poderão ter disponíveis para responder aos 12 tipos de necessidades focadas na Escala das Funções de Apoio.

Nos estudos realizados sobre a consistência interna dos dados da escala original, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, foi encontrado um valor de $\alpha = .77$. Verificou-se, ainda, noutras análises, considerando os valores do total da escala, que esta aparecia significativamente correlacionada com o bem-estar pessoal ($r = .28$, $p < .01$), a integridade da unidade familiar ($r = .18$, $p < .01$), as percepções dos pais sobre o comportamento da criança ($r = .19$, $p < .05$) e com a interacção pais-criança ($r = .40$, $p < .001$) (Dunst, Trivette & Hamby, 1994).

Na utilização desta escala, tivemos em conta os seguintes objectivos:

- **>** caracterizar a rede social de apoio das famílias da amostra, no que diz respeito ao tipo de necessidades focada pela escala;
- **>** avaliar se o programa tinha introduzido alguma modificação relativamente a essa rede.

Esta escala foi concebida como uma escala nominal em que, para cada um dos 12 itens se apresentam 13 possibilidades de resposta (12 que correspondem a um possível tipo de apoio e uma que corresponde à ausência de apoio). No nosso trabalho, e para tornar possível um estudo quantitativo das respostas e permitir uma análise conjunta que englobasse a *Escala das Funções de Apoio*, ajustámos as respostas dadas na *Escala de Apoio Social* a uma escala de Likert de 5 pontos (ver "Estudo II – Anexo III: Critérios de cotação da *Escala de Apoio Social*"). Passámos, assim, a funcionar com duas escalas de Likert de 5 pontos, classificados de acordo com uma ordem que vai evoluindo progressivamente de um pólo positivo (1) para um pólo negativo (5).

A escala foi aplicada em dois momentos: logo no início do programa de intervenção precoce e passado cerca de um ano.

> Para a avaliação das ideias das mães sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados

Esta análise, complementar da anterior, fornece-nos informação, do ponto de vista das mães, sobre a forma como decorreu o programa de intervenção, o seu relacionamento com os técnicos, os resultados obtidos e as suas expectativas futuras. São dados, em parte, confirmatórios e, em parte, complementares em relação à FOCAS e que nos permitem, ainda, o cruzamento com os dados referentes às ideias dos técnicos, possibilitando uma triangulação da informação e a avaliação da relação de confiança e de partilha de informação entre mães e técnicos.

> *Guião de Entrevista*

Para analisar as ideias das mães sobre a forma como estava a decorrer a intervenção, foi construído um guião de entrevista semi-estruturado, com base na revisão da literatura e na nossa experiência e conhecimento da realidade em estudo, sendo em seguida discutido com dois especialistas de IP e efectuados alguns ajustamentos. De acordo com esse guião procurava-se saber: (1) qual a ideia que as famílias tinham sobre intervenção precoce, (2) que respos-

ta esperavam do programa de intervenção precoce, (3) quais os aspectos mais trabalhados pelos técnicos, (4) aspectos positivos, (5) aspectos a modificar, (6) relação com o técnico responsável, (7) mudanças sentidas e satisfação com a intervenção, (8) forças da família, (9) rede social de apoio, (10) preocupações e expectativas perante o futuro.

Dado o número pequeno de indivíduos da amostra e para evitar introduzir maior variabilidade, optámos por realizar a entrevista só com a mãe ou substituto (a avó, em dois casos), que era quem, de um modo geral, estava sempre mais presente junto da criança. As entrevistas foram realizadas por nós, pelo menos, um ano após o início do programa de intervenção precoce. Tiveram uma duração média de cerca de uma hora, foram gravadas em audio (com autorização dos entrevistados) e posteriormente transcritas.

> Para a avaliação do grau de satisfação das mães com os programas de intervenção:

O instrumento que, seguidamente, passamos a descrever foi utilizado com o objectivo de nos proporcionar uma medida global da satisfação das mães com o programa de intervenção, medida essa, que a FOCAS não nos faculta.

> *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*

Utilizámos o *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias* – adaptado do *Client Satisfaction Questionnaire* (CSQ) de Larsen, Attkisson, Hargreaves e Nguyen (1979) – para obtermos uma medida genérica da satisfação das mães com o programa de intervenção precoce.

O questionário é constituído por uma escala de registo ou de verificação de tipo Likert de 4 pontos, com 8 itens. Nos estudos realizados sobre a consistência interna dos dados da escala original, utilizando o teste de Alfa de Cronbach, os autores encontraram um valor de $\alpha = .93$. A escala apareceu ainda positivamente correlacionada com outras medidas de satisfação (Applequist & Bailey, 2000).

No nosso trabalho, a escala foi aplicada após, no mínimo, um ano do início do programa de intervenção precoce, na mesma sessão em que foi realizada a entrevista e na sua sequência. Foi por essa razão, uma vez que se tinha optado por realizar a entrevista apenas com as mães a fim de reduzir os factores de variabilidade, que a escala só foi preenchida pelas mães.

2.3.2. Procedimentos

Uma vez descrito o conjunto de métodos e instrumentos utilizados na recolha de dados, passamos a expor os procedimentos a que obedeceu, distinguindo entre os dados que se destinam à avaliação global do PIP e os que visam a avaliação dos programas individuais de cada criança / família.

Na primeira fase do trabalho procedeu-se à tradução, adaptação e pilotagem da maioria dos instrumentos a utilizar, assim como à construção do guião da entrevista aos pais. Iniciou-se, em seguida, a recolha de dados, que decorreu entre Maio de 2000 e Novembro de 2003.

> Para a avaliação global do Programa de Intervenção Precoce

Foi aplicada, no período inicial de recolha de dados, a *Escala para avaliação de Programas de Intervenção*

Precoce (*Scale for Evaluating Early Intervention Programmes*, Mitchell, 1991) à coordenadora da equipa, sobre a forma de uma entrevista gravada em audio.

Durante o mesmo período, foi solicitado aos técnicos da equipa que preenchessem o questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce* e a escala *Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS*, versão para profissionais (tendo em conta as suas práticas de uma forma genérica).

> Para a avaliação dos programas individuais de cada criança / família

Neste caso, foram implementados os seguintes procedimentos com vista à recolha de dados:

Logo após o primeiro contacto das famílias[6] e uma vez marcada a data da primeira entrevista, foram enviados para serem respondidos em casa os seguintes instrumentos:

> Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce

> Questionário aos pais: Avaliação da Criança

Junto com os instrumentos era enviada uma carta explicativa e um contacto para o caso de surgirem dúvidas no preenchimento dos instrumentos.

A primeira entrevista realizava-se no CEACF. A família era atendida pela técnica de serviço social que recebia os instrumentos anteriormente enviados, respondia a eventuais dúvidas, conversava com a família no sentido de conseguir um primeiro retrato da situação, apresentava o serviço e indicava as diferentes modalidades de resposta disponíveis. Nessa altura a família era, também, informada de que estava a decorrer uma avaliação para a qual se solicitava a sua participação, frisando-se que, qualquer que fosse a resposta, seria atendida no programa de IP. As informações recolhidas no decorrer desta entrevista, ficavam registadas no "Roteiro de Atendimento" do CEACF. Era, ainda, preenchido o instrumento Indicadores da Família. No fim desta primeira sessão era marcada uma data para a avaliação e eram entregues à família os seguintes instrumentos, para serem respondidos em casa:

> Preocupações da Família

> Escala das Funções de Apoio

> Escala de Apoio Social

Estes instrumentos, já preenchidos, eram entregues pela família no CEACF, no dia da avaliação. Nesse momento, além da família, estavam sempre presentes dois ou mais técnicos e procedia-se à avaliação do desenvolvimento da criança recorrendo à *Escala de Desenvolvimento de Griffiths* ou o *Perfil Psicoeducacional Revisto (PEP-R)*[7].

O passo seguinte era o planeamento da intervenção e a sua implementação.

Em finais de 2001, iniciaram-se as entrevistas com as mães, ou substitutos, que já estavam há, pelo menos, um ano a ser acompanhadas pelo programa de intervenção precoce. A participação das mães era solicitada através de uma carta. Essas entrevistas, com uma duração média de cerca de uma hora, gravadas em audio e posteriormente transcritas, decorreram, consoante o desejo das mães, em casa, no seu

6 Esta equipa do CEACF só iniciava o programa de IP a partir do momento em que a família telefonava a marcar uma primeira entrevista.

7 Aplicado às crianças com problemas graves de comunicação.

local de trabalho ou no CEACF. Simultaneamente, era solicitado às mães que preenchessem a escala *Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS* (versão para a família) e o *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*. Nessa altura era, igualmente, entregue às famílias um exemplar dos instrumentos: *Preocupações da Família*, *Escala das Funções de Apoio*, *Escala de Apoio Social e Questionário aos pais: Avaliação da Criança*, solicitando-lhes que os voltassem a preencher.

Durante o mesmo período foi pedido aos técnicos que preenchessem a escala *Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS* (versão para profissionais), assim como os questionários *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, relativamente aos casos de que eram técnico responsável. Uma vez preenchidos estes dois últimos questionários, realizaram-se ainda sessões com os técnicos para clarificar ou desenvolver algumas das suas respostas, para que não restassem dúvidas relativamente ao seu testemunho no que se referia à forma como eles percepcionavam o desenvolvimento e os resultados dos programas de intervenção.

2.4. Métodos de análise dos dados

Como acabamos de verificar, da descrição dos instrumentos e procedimentos, temos uma variedade grande de dados, o que implica igual variedade em termos de métodos usados na sua análise. Nesta secção procedemos a uma breve descrição dos métodos qualitativos e quantitativos utilizados.

Assim, para análise dos dados resultantes dos questionários, entrevistas e escalas de tipo Likert usados, recorremos a diferentes métodos: análise de conteúdo, estatística descritiva e inferencial. Na tabela 37 pode ver-se uma síntese dos vários métodos de análise dos dados e correspondentes métodos de recolha.

Passamos, agora, a enunciar o tipo de análises realizadas distinguindo entre os dados de natureza qualitativa e quantitativa.

Dados de natureza qualitativa:

Este tipo de dados é comum quer à avaliação global do PIP, quer à avaliação dos programas individuais de cada criança / família.

Para esta categoria de dados recorremos ao método de análise de conteúdo, para o que utilizámos o programa de computador QSR NUD*IST (Qualitative Data Analysis), anteriormente descrito. Os dados, correspondentes aos diferentes instrumentos, foram analisados e codificados e, tendo sido sujeitas a sucessivas recodificações até se atingir um índice de concordância intercodificações superior a 90% (Miles & Huberman, 1994). No caso da entrevista às mães foram feitas três recodificações (índice de concordância = 95%) e no questionário *Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce* duas recodificações (índice de concordância = 91%).

Dado que nalguns casos, permitimos que, dentro de cada categoria, o mesmo indivíduo fosse cotado em mais do que uma subcategoria, na apresentação dos resultados, recorremos por vezes à contagem de frequências, mas, nesse casos, tivemos a preocupação de aludir, não ao número de sujeitos, mas às referências feitas a cada subcategoria.

tabela 37

Métodos de análise de dados e correspondentes métodos de recolha

Metodologia	Instrumentos	Produtos	Análises
Questionário – questões fechadas	Quest. sobre as expectativas das famílias relativamente ao PIP Ideias dos Profissionais sobre a forma como decorreram os PIP	Preenchimento escrito	Estatística descritiva
Questionário – questões abertas	Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de IP Quest. sobre as expectativas das famílias relativamente ao PIP Indicadores da Família Ideias dos Profissionais sobre a forma como decorreram os PIP Ideias dos Profissionais sobre os resultados dos PIP Questionário aos Pais: Avaliação da Criança Preocupações da Família	Preenchimento escrito	Análise de conteúdo Análise de frequências
Entrevista	Escala de Mitchell Guião de entrevista às mães	Gravação áudio Transcrição	Análise de conteúdo Análise de frequências
Escala de tipo Likert	FOCAS (família/ técnicos) Indicadores da Família Ideias dos Profissionais sobre os resultados dos PIP Preocupações da Família Escala das Funções Apoio Escala de Apoio Social Quest. Satisfação das Famílias	Valores da escala	Estatística descritiva Estatística inferencial

Tal como aconteceu no Estudo I, tendo em conta o número elevado de análises de conteúdo que fazem parte desta investigação (Estudo I e Estudo II) e para não sobrecarregar mais o texto, optámos por não apresentar, aqui, os sistemas de categorias relativos aos vários instrumentos. Em anexo, pode ser consultado o sistema de categorias relativo à *Entrevista às mães*, bem como os respectivos exemplos, para possibilitar a qualquer outro investigador recolher um tipo de informação idêntico, utilizando as mesmas categorias.

Uma referência especial aos dados resultantes da aplicação da *Escala para avaliação de Programas de Intervenção Precoce*, que embora seja aplicada em formato de entrevista, está construída de forma a que, a cada item correspondam 4 critérios de classificação, o que permite uma tradução quantitativa das respostas.

> *Dados de natureza quantitativa:*

Na avaliação dos programas individuais de cada criança / família, distinguimos dois tipos de análises, aquelas em que foi utilizada estatística descritiva, daquelas que implicaram o uso de estatística inferencial.

Para as diferentes escalas de registo ou de verificação de comportamento de tipo Likert, testámos a fiabilidade ou coerência interna das escalas, utilizando o coeficiente α de Cronbach. Este teste baseia-se na correlação média inter-item. Se se comprovar a fiabilidade da escala, podemos considerar as diferenças de pontuações obtidas por diferentes sujeitos como resultantes de diferenças individuais e não de um erro de variância (Oliveira, 2002).

Para as análises dos resultados das escalas de Likert, optámos por assumi-las como escalas intervalares.

Passamos, agora, a descrever as análises efectuadas, distinguindo entre as que constituem a análise principal e as análises complementares.

> Análise principal

Nesta análise, que por ser a principal, quisemos que fosse exaustiva, recorremos à estatística descritiva e inferencial. Corresponde à utilização da *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS*, versão para profissionais e versão para famílias.

Nas análises em que utilizámos estatística descritiva, recorremos, apenas, ao cálculo das médias das pontuações para cada item e calculámos os valores das discrepâncias, ou seja, das diferenças entre as pontuações médias correspondentes às práticas reais e ideais, item a item.

Nos cálculos em que recorremos à estatística inferencial, utilizámos o teste de diferenças de médias (teste t de Student) para amostras emparelhadas

Para todas estas análises, e, devido ao facto de se fazerem múltiplas comparações, para se evitarem eventuais erros de tipo I, foi considerado o nível de significância de 1% (.01).

> Análises complementares

Este grupo inclui diferentes instrumentos que, em termos de análises quantitativas, correspondem a 2 métodos de recolha de dados – questionários com questões fechadas, escalas de tipo Likert – e a 2 situações – um único momento de recolha de dados, dois momentos de recolha de dados.

Nas análises que correspondem a situações em que a recolha decorreu num único momento, não pressupondo portanto comparações, recorreu-se apenas à estatística descritiva, análises de frequências e médias.

Já nas análises respeitantes às ideias das famílias sobre o desenvolvimento dos seus filhos, às suas preocupações, necessidades e redes sociais de apoio, a recolha de dados foi efectuada em dois momentos, no início da intervenção e passado cerca de um ano. Pretendiam-se comparar os resultados nos dois momentos, para verificar se constatava alguma alteração, que pudesse eventualmente ser atribuída ao efeito do PIP.

As análises quantitativas deste tipo referem-se aos resultados das escalas de tipo Likert que integram os instrumentos: *Preocupações da Família*, *Escala das Funções de Apoio* e *Escala de Apoio Social*. Como acima referimos, assumimos estas escalas como intervala-

res. Assim e dado que se trata de avaliar a existência, ou não, de diferenças no mesmo grupo de sujeitos em duas situações ou momentos diferentes, utilizámos o teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas (Oliveira, 2002).

Apenas em dois casos (avaliação da qualidade de vida da família e da criança, respectivamente, nos questionários *Indicadores da família* e *Questionário aos pais: avaliação da criança*), por se tratarem de variáveis nominais, recorremos a um teste não-paramétrico que permite avaliar a existência, ou não, de diferenças no mesmo grupo de sujeitos em duas situações ou momentos diferentes, o teste dos sinais.

Fomos, ainda, verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos com os instrumentos utilizados nestas análises complementares e outras variáveis:

- a idade da criança no início do PIP (1.º momento de recolha de dados);
- o QD da criança no 1.º e 2.º momento de recolha de dados;
- a qualidade de vida da família;
- a qualidade de vida da criança no 1.º e 2.º momento de recolha de dados;
- o nível de escolaridade da mãe;
- o facto de a situação em estudo ser, ou não, de risco ambiental;
- o facto das famílias referirem dificuldades económicas;
- a profissão do técnico responsável;
- o tempo decorrido entre o 1.º e o 2.º momento de recolha de dados.

Para realizar estas análises, quando se tratava de variáveis ordinais, recorremos ao coeficiente de correlação de Spearman, que é uma medida de associação não-paramétrica que mede a relação entre variáveis, pelo menos, ordinais. Por sua vez, quando uma, ou as duas, variáveis eram nominais, utilizámos o coeficiente de correlação V de Cramer, que é também não-paramétrico e indicado para medir a associação entre variáveis nominais (Maroco, 2003). Na apresentação dos resultados, para cada instrumento, iremos apenas referir-nos às principais associações significativas encontradas.

Para todas estas análises foi considerado o nível de significância de 5% (.05).

Os dados foram tratados como o SPSS for Windows, versão 13.0.

3. Apresentação e interpretação dos resultados

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

1. Escala para Avaliação dos Programas de Intervenção Precoce

Para a caracterização global do programa utilizou-se a adaptação portuguesa (Veiga, 1995) da *Scale for Evaluating Early Intervention Programmes* (Mitchell, 1991). A escala, administrada em forma de entrevista, foi aplicada à psicóloga, coordenadora da equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa, do CEACF.

Na aplicação desta escala, obtivemos um total de 125 pontos (valor médio por item=3), que corresponde a uma qualidade que se situa ligeiramente acima do bom (123 pontos). A dimensão "Intervenção transdis-

ciplinar" com um valor médio de 4 pontos, obteve a pontuação mais alta, enquanto as dimensões "Direitos" e "Avaliação do programa", ambos com um valor médio de 2 pontos, obtiveram a mais.

Para uma caracterização mais detalhada deste programa de intervenção precoce (PIP), passamos a apresentar um breve resumo das respostas relativas a cada uma das 12 dimensões.

Crianças atendidas: O programa atende crianças com atraso de desenvolvimento, condição estabelecida ou em situação de risco ambiental ou biológico, com idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos. Exceptuam-se os casos de deficiência motora. Não existe lista de espera. Não existe um processo montado para divulgar o PIP. A divulgação faz-se através dos técnicos, serviços e famílias com quem têm trabalhado. (valor médio = 3)

Avaliação: São realizadas avaliações globais do desenvolvimento da criança, normalmente de 6 em 6 meses. O dinamizador desta avaliação é o técnico responsável que tem na rectaguarda uma equipa pluridisciplinar, constituída por psicólogo, técnico de serviço social, terapeuta da fala e educador. Nas avaliações intervêm os técnicos considerados relevantes para cada caso específico. As avaliações são, por regra, realizadas no CEACF, por vezes são também levadas a cabo avaliações em casa ou na creche. Os pais participam na avaliação dos seus filhos, normalmente como observadores activos. Por norma, não assumem a tomada de decisões relativa à avaliação. Por norma, são informados oralmente dos resultados da avaliação. O programa avalia os recursos e necessidades da família utilizando questionários e entrevista. (valor médio = 3.6)

Currículo: As avaliações são o ponto de partida para a definição dos objectivos do programa educativo da criança. Normalmente utilizam o currículo *Birth-to-three*, mas dispõem de outros currículos. Os técnicos do programa têm dificuldade em explicar e fundamentar as bases teóricas em que baseiam o programa educativo da criança. Os técnicos procuram trabalhar objectivos ajustados ao dia-a-dia e às rotinas das crianças e das famílias e que correspondam aos desejos dos pais. Os objectivos procuram conseguir um melhor enquadramento da criança na família, um melhor conhecimento da criança por parte da família e uma generalização das competências da criança aos vários contextos. Procuram, sistematicamente, melhorar as interacções pais-filhos através da modelagem, do aconselhamento e do jogo não estruturado. (valor médio = 3.7)

Aconselhamento e apoio: Os técnicos do PIP proporcionam aconselhamento às famílias, mas em casos em que possa ser necessário, encaminham-nas para um apoio no exterior. O PIP não desenvolve qualquer actividade no sentido de pôr os pais em contacto com outros pais. O PIP informa os pais sobre benefícios, direitos ou subsídios a que têm direito e como obtê-los. O PIP não oferece cursos de formação para pais. (valor médio = 2.8)

Direitos: O PIP não tem documentos escritos, nem tem tomado posições públicas, assumindo a defesa das crianças com necessidades educativas especiais e das suas famílias, nem no que se refere aos direitos dessas crianças, no entanto, aceita-os e pratica-os. (valor médio = 2)

Intervenção transdisciplinar: No PIP existe a figura do técnico responsável que é escolhido, dentro das pos-

sibilidades da equipa, tendo em conta aquele que tem o perfil que melhor se adequa às características de cada criança e família. O PIP facilita o acesso às 4 valências que integram a equipa e, quando necessário, a outro tipo de profissional a trabalhar em estreita ligação com o PIP, ou encaminha para o exterior. (valor médio = 4)

Formação do Pessoal: A maioria dos técnicos recebeu formação especializada para trabalhar com crianças com necessidades educativas especiais. O PIP proporciona regularmente formação em serviço aos técnicos. Quando recebe pessoal novo o PIP tenta integrá-lo, esclarecendo-o quanto aos objectivos e procedimentos da equipa e proporcionando-lhe o acompanhamento de casos em conjunto com os outros técnicos da equipa. Caso esse técnico não tenha formação anterior adequada, o PIP procura, dentro das suas possibilidades, proporcionar-lhe formação. O PIP proporciona formação continuada através a supervisão semanal das práticas. (valor médio = 3)

Avaliação do programa: O PIP até ao momento não procedeu a qualquer avaliação da sua prática, está neste momento em curso a primeira. O mesmo acontece relativamente ao seu impacto nos seus clientes, embora anualmente organize informação relativa a alguns aspectos do seu trabalho. Para as crianças que terminam a intervenção, não está previsto qualquer acompanhamento a longo prazo, só durante o período de transição, um ano, dois anos, aquilo que a família achar necessário. (valor médio = 2)

Coordenação de serviços: O PIP faz a coordenação de serviços em função dos casos, mas não desempenha um papel activo no desenvolvimento de serviços a implementar na comunidade para responder às necessidades das crianças e famílias. Quando a criança transita para outro programa, o PIP faz a passagem com a família e tenta fazer a transição do trabalho anterior para o novo programa. (valor médio = 3)

Relacionamento pais-profissionais: Nalguns casos, o PIP estabelece uma relação de parceria com os pais, noutros casos em que os pais estão ainda num estadio em que precisam de ser ajudados, os técnicos têm um papel mais "formativo". A equipa, a direcção e os pais têm acesso aos registos individuais de cada criança. Quanto aos outros serviços do exterior, estes só o têm em forma de relatório e, normalmente, é dado aos pais conhecimento desse relatório. O PIP oferece nalguns casos programas domiciliários, mas quando a intervenção se desenvolve noutros contextos, só em algumas situações se efectuam, por vezes, visitas a casa. (valor médio = 3.7)

Inclusão: O PIP encoraja o contacto das crianças com necessidades especiais e os seus pais com crianças não deficientes e respectivas famílias, mas não desenvolve iniciativas nesse sentido, excepto no que diz respeito à integração dessas crianças em contexto pré-escolar. O PIP defende a inclusão mas não tem documentação escrita nesse sentido. (valor médio = 2.5)

Localização e condições físicas da instituição: O edifício do PIP é espaçoso, mas só parcialmente reflecte a imagem de um local especificamente destinado a crianças com necessidades educativas especiais. Assegura condições de higiene, espaço, segurança e um ratio criança/pessoal adequado, mas não está adaptado tendo em conta as várias possíveis incapacidades das crianças. O Centro está localizado numa posição central dentro da comunidade, é relativamente acessível por meio de transportes públicos, embora não de todos os pontos da cidade, e, no caso das famílias mais carenciadas, pode financiar esse transporte. (valor médio = 2.5)

2. Questionário: Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce

Este questionário, construído para o efeito, foi aplicado quer aos quatro técnicos da equipa dos 0 aos 3 anos do CEACF, aqui em estudo, como aos técnicos dos diversos projectos de intervenção precoce de todo o país, cujas respostas analisámos no Estudo I. Ao solicitarmos aos técnicos do CEACF que respondessem a este questionário, pretendíamos conhecer as suas ideias sobre a intervenção precoce, de um modo geral, sobre a intervenção centrada na família em particular, sobre a forma como, em seu entender, as famílias sentiam esta prática e sobre as dificuldades que eles, técnicos, sentiam na sua operacionalização. Para além disto pretendíamos, ainda, perceber de que forma se situavam as suas respostas, relativamente às do conjunto dos técnicos analisadas no Estudo I. O questionário foi preenchido pelos técnicos na fase inicial da recolha de dados.

Uma vez que o questionário é constituído por 5 questões abertas, procedeu-se a uma análise de conteúdo das respostas dos técnicos, tendo-se chegado ao sistema de categorias semelhante ao do Estudo I. Passamos agora a apresentar uma síntese dos principais resultados.

Na definição de intervenção precoce há quase unanimidade em salientar que se trata de: intervir o mais cedo possível (4 respostas), junto das famílias (3 respostas), com crianças com deficiência ou em risco (3 respostas). Proporcionar uma resposta em rede, foi só referido por 2 técnicos.

Quando definem aquilo que entendem por intervenção centrada na família, o que os técnicos principalmente realçam, é tratar-se duma intervenção em colaboração / parceria com a família (3 respostas), que responde às prioridades e necessidades do conjunto da família (2 respostas), que a encoraja na tomada de decisões (2 respostas) e proporciona uma resposta que incide na família, considerando-a integrada num contexto social específico (2 respostas).

Todos afirmam acreditar na intervenção centrada na família e justificam-no, principalmente, por ter como objectivos, trabalhar com a família visando o desenvolvimento da criança (3 respostas), e capacitando-a, nomeadamente, para mobilizar recursos com vista à resolução dos seus problemas (2 respostas); há, ainda, 2 respostas que focam o facto de ser a família o principal contexto de desenvolvimento do seu filho.

Quando se pede a opinião dos técnicos sobre como é que a família "sentiu" este tipo de intervenção, as respostas dispersam-se um pouco, sendo as mais citadas, as que consideram que as famílias se sentem bem, apoiadas e valorizadas (2 respostas) e mais autónomas na tomada de decisão (2 respostas). Há ainda 2 técnicos, que depois de referirem aspectos positivos, salientam a dificuldade das famílias em ter um papel mais activo, sobretudo no início da intervenção.

Finalmente, no que diz respeito à operacionalização deste tipo de intervenção, os técnicos realçam aspectos positivos e dificuldades. No que diz respeito aos aspectos positivos, o conjunto dos técnicos é unânime em salientar os efeitos positivos que este tipo de intervenção tem nas famílias, nomeadamente proporcionando uma participação mais activa, uma maior autonomia e uma maior consciencialização sobre a problemática da criança (4 respostas). Quanto às dificuldades, aparecem igualmente citadas a dificuldade na mobilização das redes formais e na articulação de

serviços (3 respostas) e a dificuldade no envolvimento activo das famílias (3 respostas).

Temos, portanto, em termos teóricos, definições de intervenção precoce e de intervenção centrada na família, que globalmente abrangem os seus principais componentes, a par de uma adesão unânime à prática da intervenção centrada na família. Quando chegamos à questão da sua operacionalização, se bem que sejam realçados aspectos positivos, há unanimidade em salientar as dificuldades a nível do envolvimento activo das famílias e da capacidade de proporcionar respostas coordenadas e integradas, considerando que tal se deve, principalmente, quer à cultura das famílias, quer à cultura dos outros serviços.

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

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

Escala Orientação *Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS* (versão para os profissionais e versão para as famílias)

Utilizámos esta escala, nas suas duas versões: para profissionais e para a família, a fim de obter uma medida genérica que nos permitisse perceber até que ponto é que as práticas do PIP se enquadravam dentro duma intervenção centrada na família.

Como se trata da análise principal deste estudo, optámos por fazer uma avaliação exaustiva dos dados. Assim, analisámos os resultados em duas fases, primeiro utilizando estatísticas descritivas e, em seguida, estatísticas inferenciais, cujos resultados apresentamos em separado.

Na análise da consistência interna da escala encontrámos um valor de α = .90 na versão para as famílias e de α = .88 na versão para os profissionais, o que se pode considerar bom.

A – Avaliação dos 21 programas desenvolvidos, relativamente aos principais requisitos de uma intervenção centrada na família

> *Estatística descritiva*

Para determinar a percepção que as mães e os técnicos têm do grau de envolvimento da família no programa, isto é, até que ponto o programa é centrado na família, iremos analisar os resultados médios encontrados para cada um dos 12 itens que compõem a escala (versão para profissionais e versão para as famílias), no que diz respeito quer às práticas reais, quer às práticas ideais. Valores altos nas práticas reais correspondem à percepção de um grau de envolvimento elevado, enquanto valores inferiores correspondem a uma percepção de um envolvimento baixo, situação em que são os técnicos a conduzir todo o processo.

Por sua vez, os valores da discrepância, ou seja, a diferença entre os valores das práticas ideais e os das práticas reais, indicam-nos, como acima referimos, o grau de satisfação das mães com o programa. Valores baixos indiciam satisfação e valores altos descontentamento.

Os resultados para cada item podem ir de 1 a 9, o que se traduz num range total de 96, com valores entre 12 a 108 e com um ponto médio de 60.

tabela 38

Valores médios por item (práticas reais e ideais) e valores da discrepância na FOCAS, versão para famílias (n = 21)

ITENS DA FOCAS	Reais	Ideais	Discrepância
Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62	7.76	0.14
Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57	7.14	0.57
Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25	5.50	0.25
Participação dos pais na avaliação da criança	5.20	5.65	0.45
Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43	8.33	0.90
Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05	7.58	1.53
Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05	6.47	0.42
Papel dos pais na tomada de decisões	5.33	6.00	0.67
Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	4.63	7.74	3.11
Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25	7.80	1.55
Funcionamento dos serviços	5.45	8.60	3.15
Coordenação do caso	6.90	7.24	0.34

Nos resultados deste estudo, com a versão da FOCAS para as famílias, encontrámos: para as práticas reais uma amplitude total de 73, com valores entre 30 e 103 (*M*= 69.3); para as práticas ideais uma amplitude total de 64, com valores entre 40 e 104 (*M*= 82.3).

Na tabela 38, apresentamos os valores médios encontrados na versão da FOCAS para as famílias, para cada item, assim como os valores de discrepância.

Da análise dos resultados apresentados, verificamos que, no que diz respeito às práticas reais, o item 1 *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* atingiu o valor mais alto (*M* = 7.62) logo seguido pela *Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família* (*M* = 7.43), enquanto a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*, atingiu o valor mais baixo (*M* = 4.63), seguido do *Participação dos pais na avaliação da criança* (*M* = 5.20). É, portanto, a apreciação global sobre o enquadramento do programa e a forma como a equipa se preocupa com a identificação das necessidades e recursos da família, que as mães percepcionam como as componentes do programa mais centradas na família. No pólo oposto, vamos encontrar um item relacionado com a utilização do PIAF, instrumento por excelência numa intervenção centrada na família, e um outro, que tem a ver com o papel que os pais desempenham na avaliação da criança. Convém, porém, realçar que estes valores continuam próximos do ponto médio da escala (5) pelo que, embora se refiram aos aspectos mais fracos do programa, continuam a aproximar-se das componentes de uma prática centrada na família.

Passando a analisar o grau da satisfação das mães com o programa, através dos valores da discrepância, constatamos um valor médio de discrepância por item de 1.09. Os aspectos do programa com os quais as mães se mostram mais satisfeitas, apresentando menores valores de discrepância, são: a *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* e a *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*. Aqueles com que estão mais descontentes, apresentando maiores valores de discrepância, são: o *Funcionamento dos serviços* e a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*, ou seja, um dos dois itens, que já acima tinha aparecido referido como apresentando valores mais afastados de uma prática centrada na família (*Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família)* e outro, que com um valor médio das práticas reais de 5.45, também se situa próximo do ponto médio da escala, sendo, portanto, dos itens com uma pontuação mais baixa. Este conjunto de resultados parece indicar que estas mães valorizam a prática centrada na família.

Relativamente às respostas dos técnicos, encontrámos na versão da FOCAS para profissionais: nas práticas reais uma amplitude total de 61, com valores entre 32 e 93 (M = 70.2); nas práticas ideais uma amplitude total de 49, com valores entre 56 e 105 (M = 90.4).

Na tabela 39 passamos a apresentar os valores médios encontrados para os técnicos assim como os valores de discrepância.

Analisando os resultados médios das práticas reais, verificamos que as componentes do programa que os técnicos consideram que estão mais de acordo

tabela 39

Valores médios por item (práticas reais e ideais) e valores da discrepância na FOCAS, versão para técnicos (n = 21)

ITENS DA FOCAS	Reais	Ideais	Discrepância
Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.21	8.21	1.00
Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	5.75	7.85	2.10
Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.43	7.00	1.57
Participação dos pais na avaliação da criança	6.33	7.57	1.24
Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	6.81	8.05	1.24
Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	5.80	8.00	2.20
Participação dos pais nas reuniões da equipa	5.81	6.90	1.09
Papel dos pais na tomada de decisões	5.00	7.00	2.00
Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	5.71	8.14	2.43
Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	7.20	8.35	1.15
Funcionamento dos serviços	4.05	7.81	3.76
Coordenação do caso	6.40	7.85	1.45

com uma prática centrada na família são: a *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* (M = 7.21) e os *Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção* (M = 7.20), enquanto que o *Funcionamento dos serviços* (M = 4.05) e o *Papel dos pais na tomada de decisões* (M = 5.00) são os que mais se afastam desta prática. São portanto, mais uma vez, os aspectos gerais de enquadramento teórico do programa, e a preocupação em contemplar objectivos para a família no planeamento da intervenção, que são percepcionados como mais próximos de uma intervenção centrada na família. A passagem do poder de decisão aos pais parece ser ainda pouco consistente, enquanto que a existência de uma rede integrada de serviços na comunidade aparece com o único valor abaixo do ponto médio da escala.

No que se refere ao grau de satisfação dos técnicos com o programa, encontramos um valor médio de discrepância por item igual a 1.77, o que demonstra um maior descontentamento, quando comparados com o grupo das mães (1.09). Os aspectos do programa com que eles se mostram mais satisfeitos, apresentando menores valores de discrepância, são, mais uma vez, a *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* e a *Participação dos pais nas reuniões da equipa*. Aqueles com que se mostram mais descontentes, apresentando maiores valores de discrepância, são, tal como no grupo das mães, o *Funcionamento dos serviços* e a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família* (PIAF), o que significa que os técnicos têm consciência da necessidade de melhorar estes dois aspectos, o que iria ao encontro dos dese-

tabela 40

FOCAS, Práticas reais: valores médios por item e valores da discrepância – comparação entre mães e técnicos

ITENS DA FOCAS	Mães	Técnicos	Discrepância
Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62	7.21	0.41
Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57	5.75	0.82
Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25	5.43	0.18
Participação dos pais na avaliação da criança	5.20	6.33	1.13
Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43	6.81	0.62
Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05	5.80	0.25
Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05	5.81	0.24
Papel dos pais na tomada de decisões	5.33	5.00	0.33
Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	4.63	5.71	1.08
Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25	7.20	0.95
Funcionamento dos serviços	5.45	4.05	1.40
Coordenação do caso	6.90	6.40	0.50

jos das mães, havendo aparentemente sintonia entre ambos.

Na tabela 40, passamos a comparar os valores médios, por item, das práticas reais encontrados para as mães e para os técnicos.

Vamos centrar a nossa análise nos valores médios das discrepâncias. No cálculo das discrepâncias considerámos os valores absolutos. Podemos considerar que valores de discrepância baixos indicam que existe uma concordância grande entre mães e técnicos no desenvolvimento do programa, já que ambos estão, de um modo geral, de acordo sobre como decorrem as práticas. Valores deste tipo deixam-nos ainda pressupor que estamos na posse de um quadro bastante fiável da realidade, uma vez que esta é percepcionada de forma semelhante pelos dois grupos.

Neste trabalho, encontrámos um valor médio de discrepância, por item, de 0.66, o que nos parece um valor baixo. No que se refere às diferentes componentes do programa, verificámos que onde existe maior acordo, portanto, menor discrepância, é na *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança* e na *Participação dos pais nas reuniões da equipa*, em que mães e técnicos concordam quanto à existência de um grau de participação apenas ligeiramente acima do ponto médio da escala (5), principalmente no que se refere ao papel dos pais no planeamento da avaliação da criança. Estes aspectos, e especialmente o último, deveriam ser melhorados, numa linha de intervenção centrada na família. Por sua vez, o maior desacordo, portanto, a maior discrepância, diz respeito ao *Funcionamento dos serviços*, com os técnicos a assumirem uma posição mais crítica, e à *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*, onde são as mães que consideram que existe uma menor utilização. No conjunto são, maioritariamente, os técnicos que aparecem como mais críticos relativamente às diferentes componentes do programa (8 itens com valores mais baixos nos técnicos e apenas 4 nas mães).

Na tabela 41, apresentam-se os resultados médios, por item, das práticas ideais encontrados para as mães e para os técnicos.

Esta análise vai, mais uma vez, centrar-se nos valores da discrepância. Consideramos que discrepâncias baixas, que corresponderão a valores de práticas ideais semelhantes entre mães e técnicos, indicam que os dois grupos têm aspirações idênticas relativamente àquilo que deverá ser um programa de intervenção precoce eficaz.

Neste trabalho, encontrámos um valor médio de discrepância, por item, de 0.76, o que nos parece um valor baixo. Analisando os resultados item a item, verifica-se que aqueles em que as respostas de mães e técnicos mais se aproximam, ou seja, em que existe uma portanto, menor discrepância são: a *Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família* e a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família* (PIAF). Em ambos, encontramos valores elevados que traduzem o desejo de um maior cuidado no sentido de dar voz às famílias e de utilizar cabalmente o PIAF. Quanto às componentes do programa em que há uma maior divergência, ou discrepância, entre os dois grupos, estas são: a *Participação dos pais na avaliação da criança* e a *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*. Em ambas, são, mais uma vez, os técnicos que manifestam um maior desejo numa

tabela 41

FOCAS, Práticas ideais: valores médios por item e valores da discrepância – comparação entre mães e técnicos

ITENS DA FOCAS	Mães	Técnicos	Discrepância
Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.76	8.21	0.45
Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	7.14	7.85	0.71
Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.50	7.00	1.50
Participação dos pais na avaliação da criança	5.65	7.57	1.92
Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	8.33	8.05	0.28
Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	7.58	8.00	0.42
Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.47	6.90	0.43
Papel dos pais na tomada de decisões	6.00	7.00	1.00
Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	7.74	8.14	0.40
Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	7.80	8.35	0.55
Funcionamento dos serviços	8.60	7.81	0.79
Coordenação do caso	7.24	7.85	0.61

participação mais activa dos pais. Aliás, olhando para o conjunto dos resultados, constatamos que são os técnicos quem se mostra mais exigente relativamente aquelas que deverão ser as práticas ideais, para a maioria das componentes do programa (10 itens com valores mais altos nos técnicos, e apenas 2 nas mães).

> *Estatística inferencial*

Passamos, agora, a apresentar uma análise dos resultados da FOCAS, calculados através de testes de diferenças de médias (Testes t de Student) para amostras emparelhadas, com o objectivo de ajuizar da existência de diferenças estatisticamente significativas entre: (1) práticas reais e ideais no grupo das mães e no grupo dos técnicos; bem como (2) entre as práticas reais e ideais avaliadas pelas mães e as práticas reais e ideais avaliadas pelos técnicos. A fim de se evitar a existência de eventuais erros de tipo I, devido ao facto de se fazerem múltiplas comparações, foi considerado o nível de significância de 1% (.01).

Na tabela 42, apresentam-se as médias e desvios-padrão (estes entre parêntesis) encontrados para o grupo de mães e o grupo de técnicos relativamente aos valores das práticas reais e ideais, e as diferenças entre as respectivas médias (Testes t de Student).

Como pretendemos realizar uma análise de conjunto, quer para o total da escala, quer para os vários itens, iremos, imediatamente a seguir, a apresentar, na tabela 43, os valores das médias e desvios-padrão, bem como as diferenças entre as primeiras

tabela 42

Valores médios por item da FOCAS do grupo de mães e do grupo técnicos em função das práticas reais e ideais (médias e desvios-padrão) (n = 21)

Itens da FOCAS	Mães		Teste t de Student	Técnicos		Teste t de Student
	Práticas reais	Práticas ideais		Práticas reais	Práticas ideais	
1 – Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62 (0.92)	7.76 (1.41)	NS	7.21 (1.84)	8.21 (1.18)	**p<0.01**
2 – Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57 (1.99)	7.14 (1.65)	NS	5.75 (1.65)	7.85 (0.88)	**p<0.01**
3 – Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25 (1.65)	5.50 (1.54)	NS	5.43 (1.54)	7.00 (1.18)	**p<0.01**
4 – Participação dos pais na avaliação da criança	5.20 (1.58)	5.65 (1.84)	NS	6.33 (1.43)	7.57 (1.17)	**p<0.01**
5 – Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43 (2.01)	8.33 (1.02)	NS	6.81 (1.94)	8.05 (1.28)	**p<0.01**
6 – Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05 (2.86)	7.58 (1.74)	**p<0.01**	5.80 (1.85)	8.00 (1.21)	**p<0.01**
7 – Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05 (2.07)	6.47 (1.95)	NS	5.81 (0.98)	6.90 (1.18)	**p<0.01**
8 – Papel dos pais na tomada de decisões	5.33 (1.94)	6.00 (2.00)	NS	5.00 (2.03)	7.00 (1.70)	**p<0.01**
9 – Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	4.63 (3.13)	7.74 (1.45)	**p<0.01**	5.71 (1.88)	8.14 (1.24)	**p<0.01**
10 – Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25 (2.65)	7.80 (1.15)	**p<0.01**	7.20 (2.02)	8.35 (0.93)	**p<0.01**
11 – Funcionamento dos serviços	5.45 (2.95)	8.60 (0.82)	**p<0.01**	4.05 (2.18)	7.81 (1.47)	**p<0.01**
12 – Coordenação do caso	6.90 (1.04)	7.24 (0.77)	NS	6.40 (1.05)	7.85 (0.93)	**p<0.01**
Totais	69.33 (19.06)	82.33 (14.29)	**p<0.01**	70.19 (14.20)	90.43 (12.68)	**p<0.01**

tabela 43

Valores médios por item da FOCAS das práticas reais e ideais em função do grupo de mães e do grupo técnicos (médias e desvios-padrão) (n = 21)

Itens da FOCAS	Práticas reais		Teste t de Student	Práticas ideais		Teste t de Student
	Mães	Técnicos		Mães	Técnicos	
1 – Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.62 (0.92)	7.21 (1.84)	NS	7.76 (1.41)	8.21 (1.18)	NS
2 – Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.57 (1.99)	5.75 (1.65)	NS	7.14 (1.65)	7.85 (0.88)	NS
3 – Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.25 (1.65)	5.43 (1.54)	NS	5.50 (1.54)	7.00 (1.18)	**p<0.01**
4 – Participação dos pais na avaliação da criança	5.20 (1.58)	6.33 (1.43)	NS	5.65 (1.84)	7.57 (1.17)	**p<0.01**
5 – Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	7.43 (2.01)	6.81 (1.94)	NS	8.33 (1.02)	8.05 (1.28)	NS
6 – Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	6.05 (2.86)	5.80 (1.85)	NS	7.58 (1.74)	8.00 (1.21)	NS
7 – Participação dos pais nas reuniões da equipa	6.05 (2.07)	5.81 (0.98)	NS	6.47 (1.95)	6.90 (1.18)	NS
8 – Papel dos pais na tomada de decisões	5.33 (1.94)	5.00 (2.03)	NS	6.00 (2.00)	7.00 (1.70)	NS
9 – Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)	4.63 (3.13)	5.71 (1.88)	NS	7.74 (1.45)	8.14 (1.24)	NS
10 – Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	6.25 (2.65)	7.20 (2.02)	NS	7.80 (1.15)	8.35 (0.93)	NS
11 – Funcionamento dos serviços	5.45 (2.95)	4.05 (2.18)	NS	8.60 (0.82)	7.81 (1.47)	NS
12 – Coordenação do caso	6.90 (1.04)	6.40 (1.05)	NS	7.24 (0.77)	7.85 (0.93)	NS
Totais	69.33 (19.06)	70.19 (14.20)	NS	82.33 (14.29)	90.43 (12.68)	NS

relativamente às práticas reais no grupo das mães e dos técnicos, e às práticas ideais nos mesmos dois grupos.

Passamos, então, a analisar os resultados dos totais da escala.

> Análise do total da escala

Tendo em conta que, ao analisarmos os resultados dos totais, encontramos, na escala, uma amplitude total de 12 a 108, com um valor médio de 60, podemos considerar que os resultados médios das práticas reais, tanto para as mães (M = 69.33), como para os técnicos (M = 70.19), se situam acima do ponto médio da escala, podendo, portanto, indicar que os dois grupos consideram que o programa funcionou de acordo com os princípios de uma intervenção centrada na família. Os resultados médios das práticas reais, muito aproximados nos dois grupos, situam-se francamente abaixo dos valores médios das práticas ideais, como se pode, aliás, constatar nos resultados dos testes t.

Os testes t confirmam que, as mães e os técnicos não se distinguem entre si nas avaliações que fazem das práticas reais e ideais (p>0.01). Os dois grupos, mães e técnicos, desejam, porém, manifestamente e de forma igualmente significativa (p<0.01), um trabalho mais próximo de uma intervenção centrada na família.

Importa, aqui, realçar dois aspectos:

- O facto, já acima referido ao analisarmos os resultados médios das práticas reais de mães e técnicos, de os dois grupos parecerem considerar que a prática desenvolvida no programa está já dentro daquilo que é preconizado como uma intervenção centrada na família, mas desejarem que esta se aproxime ainda mais dessa meta.
- O facto de, o modo como mães e técnicos percepcionam a forma como decorreu o programa, ou seja, os resultados médios das práticas reais, ser quase coincidente (69.33 e 70.19, respectivamente), e que nos parece poder ser um indicador importante da existência de um trabalho de conjunto efectivo e de uma passagem de informação eficaz entre pais e técnicos, tal como é defendido dentro de uma intervenção centrada na família.

No entanto, para termos uma percepção mais clara da forma como, de facto, decorreram os programas e daquilo que mães e técnicos desejariam que tivesse acontecido, iremos agora passar a analisar os resultados encontrados para cada item, agrupando-os como acima referimos.

> Análise dos vários itens da escala

Nesta análise dos vários itens da escala, vamos agrupá-los em função de cinco aspectos importantes, característicos da intervenção centrada na família e possíveis de identificar nos itens da FOCAS: (1) aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família (itens 1 e 2); (2) tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação (itens 3 e 6); (3) o PIAF e o papel dos pais (itens 8, 9 e 10); (4) participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção (itens 4, 5 e 7); e (5) a coordenação e funcionamento dos serviços (itens 11 e 12).

1 – Itens relacionados com os aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família

Este conjunto abrange os itens 1 e 2.

Item 1: *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias*

Mães e técnicos estão de acordo na definição que dão relativamente à filosofia do programa. Ambos consideram que o programa tem um enfoque na família, já que os valores médios estão bastante acima dos valores médios da escala (4.5), e as mães referem sentir que a equipa ajuda ambos, o filho e os pais. Também não surgem diferenças estatisticamente significativas ($p>0.01$) entre aquilo que *é*, na prática, considerado como a filosofia do programa (práticas reais) e aquilo que mães e técnicos desejariam que o programa tivesse sido (práticas ideais). No entanto, os testes t realizados revelaram que, para os técnicos, se registam diferenças estatisticamente significativas entre práticas reais e ideais ($p<0.01$). Os técnicos são, portanto, mais exigentes em relação àquilo que consideram que deveriam ter sido as práticas dos programas que desenvolveram com as famílias, ao contrário do que acontece com as mães, onde não se registaram tais diferenças. São, portanto os técnicos que estão mais insatisfeitos, mostrando que desejariam que o seu trabalho tivesse sido mais centrado na família.

Item 2: *Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa*

Os resultados neste item confirmam os anteriores. Mais uma vez, não se encontram diferenças estatisticamente significativas ($p>0.01$) entre o grupo de mães e o grupo de técnicos e, os testes t mostram que as diferenças entre práticas reais e práticas ideais só são significativas no grupo dos técnicos ($p<0.01$).

Os técnicos estão, portanto, mais críticos e insatisfeitos em relação à forma como decorreu o programa, considerando que existe um grau relativamente baixo de colaboração com a família. A família considera que existe uma colaboração relativamente regular, que está bastante próxima daquilo que ela considera desejável.

Síntese do conjunto 1: Em relação aos aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família, tanto as mães como os técnicos consideram que o programa tem já um enfoque na família, mostrando os técnicos estarem mais críticos relativamente às práticas desenvolvidas e desejarem uma maior colaboração da família. As mães, por sua vez, parecem satisfeitas com os aspectos genéricos do programa.

2 – Itens relacionados com a tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação

Este conjunto abrange os itens 3 e 6

Item 3: *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*

Para ambos os grupos, mães e técnicos, a participação dos pais no processo de avaliação da criança tende a aproximar-se dos procedimentos defendidos pela intervenção centrada na família, visto o valor médio que apresentam (5.25 e 5.43, respectivamente) estar ligeiramente acima do ponto médio da escala (5). Assim, de acordo com o que indica este resultado

médio, os técnicos tenderão, em regra, a apresentar aos pais um plano de avaliação da criança já delineado, pedindo-lhes a sua opinião.

Os testes t revelam que só existe uma diferença estatisticamente significativa, entre mães e técnicos, no que se refere às práticas ideais ($p<0.01$). Ou seja, os dois grupos têm uma ideia bastante semelhante sobre aquele que foi, na prática, o papel dos pais na tomada de decisão relativamente ao processo de avaliação da criança. Distinguem-se no que diz respeito ao papel que gostariam que os pais tivessem tido. De facto, enquanto no grupo das mães não se constatam diferenças estatisticamente significativas ($p>0.01$) entre as práticas reais e as ideais, estas já existem no grupo dos técnicos ($p<0.01$), mostrando que só estes desejam, de facto, uma maior participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança, estando as mães satisfeitas com o grau de envolvimento verificado.

Item 6: *Participação dos pais na tomada decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família*

Tanto as mães como os técnicos referem que o plano de avaliação das necessidades e recursos da família é sempre submetido à opinião da família ou é trabalhado em conjunto. Ambos desejariam uma participação mais activa da família, tal como revelam as diferenças estatisticamente significativa ($p<0.01$), tanto para o grupo de mães, como para o grupo de técnicos, entre as práticas reais e as ideais. Não se verificam, no entanto, diferenças entre as mães e os técnicos, tanto no que diz respeito à avaliação das práticas reais, como das ideais ($p>0.01$).

Síntese do conjunto 2: No que se refere à tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação, os dois grupos têm uma ideia bastante semelhante sobre aquele que foi, na prática, o papel dos pais. No entanto, enquanto os técnicos mostram desejar uma participação mais activa da família, tanto no que diz respeito à participação dos pais na tomada de decisões sobre o processo de avaliação da criança, como sobre a identificação das necessidades e recursos da família, as mães só desejam envolver-se mais activamente neste último aspecto.

3 – Itens relacionados com o PIAF e o papel dos pais

Este conjunto abrange os itens 8, 9 e 10

Item 8: *Papel dos pais na tomada de decisões*

Tanto as mães como os técnicos consideram que a equipa dá oportunidade aos pais para fazerem sugestões sobre os aspectos a trabalhar e os serviços que irão receber (ponto 5 da escala). Não se encontram diferenças estatisticamente significativas ($p>0.01$) entre o grupo de mães e o grupo de técnicos, nem em relação às práticas reais, nem às ideais. Quanto às diferenças entre práticas reais e ideais, estas só são estatisticamente significativas no grupo dos técnicos ($p<0.01$). As mães parecem portanto satisfeitas com o seu papel na tomada das decisões, não desejando intervir mais activamente. Já os técnicos surgem mais exigentes, desejando uma participação dos pais bastante mais elevada do que a que se verificou.

Item 9: *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)*

Mães e técnicos estão de acordo em considerar que, em bastantes casos, já está implementado o uso do PIAF, embora ainda se sintam algumas dificuldades na sua plena utilização (médias das respostas dos dois grupos situadas perto do ponto médio da escala). De notar, ainda, a grande diversidade de respostas relativas às práticas reais, no grupo das mães, evidenciada pelo valor elevado do desvio.padrão (3.13).

Os testes t realizados indicam que tanto as mães, como os técnicos, gostariam que houvesse uma maior compreensão e integração do PIAF na prática, visto surgirem, para ambos os grupos, diferenças estatisticamente significativas entre práticas reais e ideais ($p<0.01$).

De salientar que, se examinarmos as respostas das mães, verificamos que surgem 7 a referir que não tiveram um PIAF ou não sabem o que isso é, enquanto que os técnicos nunca assinalam esta resposta, considerando portanto tê-lo sempre utilizado. No entanto, não se verificam diferenças entre as mães e os técnicos, nem no que diz respeito à avaliação das práticas reais, nem das ideais ($p>0.01$).

Item 10: *Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção*

Mães e técnicos concordam em como existe alguma flexibilidade na definição dos objectivos, sendo registados objectivos para trabalhar algumas necessidades da família, mas ainda de um modo algo parcelar e inconsistente. Mais uma vez, não se registam diferenças entre as mães e os técnicos no que diz respeito às avaliações que fazem das práticas reais e das ideais ($p>0.01$).

Já, no que se refere às diferenças entre práticas reais e ideais, estas são estatisticamente significativas, tanto no grupo de mães, como no grupo de técnicos ($p<0.01$), indicando que ambos consideram que deveriam ser definidos objectivos para a família de forma mais abrangente, incluindo um leque mais alargado de necessidades.

Síntese do conjunto 3: Relativamente à utilização do PIAF e ao papel dos pais, verificamos que existe uma concordância grande entre as respostas das mães e as dos técnicos, o que poderá significar que existe uma boa comunicação entre mães e técnicos, ou seja, ambos percepcionam de modo semelhante a forma como o PIAF é utilizado e ambos estão em sintonia quanto àquilo que consideram que idealmente devia acontecer. Já vamos encontrar diferenças significativas, nos dois grupos, quando comparamos as práticas reais com as práticas ideais. Tanto as mães como os técnicos estão, portanto, insatisfeitos com o que se passa relativamente à utilização do PIAF e à inclusão de objectivos para família. Porém, no que se refere ao papel dos pais nas decisões a considerar no PIAF, só os técnicos mostram desejar que estes tenham um papel mais activo, mostrando-se as mães satisfeitas com o grau de participação que lhes foi proporcionado.

4 – Itens relacionados com participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção

Este conjunto abrange os itens 4, 5 e 7.

Item 4: *Participação dos pais na avaliação da criança*

As diferenças estatisticamente significativas ($p<0.01$) encontradas entre as práticas reais e ideais

no grupo dos técnicos, bem como entre mães e técnicos no que diz respeito às práticas ideais, com valores médios superiores no grupo dos técnicos, mostram que são estes os únicos a desejar uma participação mais activa dos pais na avaliação da criança. As mães parecem satisfeitas com o tipo de participação que lhes é proporcionado, o qual, tendo em conta a forma como avaliam as práticas reais ($M = 5.20$), se aproxima muito do ponto médio da escala (5), indicando que o seu papel é, principalmente, o de informar os técnicos sobre o que o seu filho faz em casa e sobre o que consideram importante relativamente ao seu comportamento e desenvolvimento.

Estes resultados vão no mesmo sentido dos encontrados no item 3 do Conjunto IV, *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*. Os valores médios das mães são muito idênticos e, no que diz respeito às práticas ideais, em ambos os itens os técnicos desejam, de forma estatisticamente significativa ($p<0.01$), um maior envolvimento dos pais na avaliação, o mesmo não acontecendo com as mães.

Item 5: *Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família*

As mães e os técnicos não diferem ao considerar que há um cuidado em avaliar as preocupações, necessidades e recursos da família de uma forma genérica e não apenas naquilo que tem directamente a ver com a criança. Não surgem, também, diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que se refere à forma como avaliam as práticas ideais ($p>0.01$).

Já no que diz respeito ao tipo de práticas, encontramos diferenças estatisticamente significativas entre práticas reais e ideais ($p<0.01$), mas apenas para o grupo dos técnicos. Estes resultados sugerem que, enquanto as mães parecem estar satisfeitas com a forma como o programa está a identificar as preocupações, prioridades e recursos da família, os técnicos desejariam que essa avaliação se tornasse mais abrangente (extensiva à família alargada e incluindo questões económicas, de serviços ou de funcionamento familiar).

Item 7: *Participações dos pais nas reuniões de equipa*

Mães e técnicos concordam em como é proporcionada sempre aos pais a possibilidade de darem o seu contributo nas reuniões da equipa, sendo mesmo algumas vezes encorajados a desempenhar um papel "igual" ao dos profissionais.

Tal como para o item anterior, os valores das médias indicam que não existem diferenças entre as mães e os técnicos, nem relativamente à forma como avaliam o grau de participação dos pais nas reuniões de equipa, nem como consideram que deveria ser, idealmente, essa participação ($p>0.01$).

Do mesmo modo, também, só para os técnicos se registam diferenças estatisticamente significativas entre práticas reais e ideais ($p<0.01$), indicando que estes parecem desejar uma maior participação das famílias nestas reuniões, enquanto que as mães se mostram satisfeitas com a participação existente.

Síntese do conjunto 4: Relativamente à participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção, mais uma vez se constata que existe uma concordância grande entre as respostas das mães e

as dos técnicos, no que se refere à avaliação que fazem dessa participação. Parece, porém, existir uma menor concordância no que se refere ao nível de mudança desejado (diferença entre práticas reais e ideais). Nos três aspectos avaliados, participação dos pais na avaliação da criança, nas reuniões da equipa e na identificação das preocupações, prioridades e recursos da família, as mães mostram-se satisfeitas com o grau de participação que lhes é proporcionado, enquanto que os técnicos referem desejar uma participação mais activa das famílias.

5 – Itens relacionados com a coordenação e o funcionamento dos serviços

Este conjunto abrange os itens 11 e 12.

Item 11: Funcionamento dos serviços

A forma como mães e técnicos percepcionam as práticas reais, ou seja, os serviços existentes, está muito próxima do ponto médio da escala (4.5), apresentando os técnicos um valor médio ligeiramente abaixo (4.05), o que poderemos interpretar como, considerando eles que os serviços, relativamente a este aspecto, apenas se aproximam dos princípios de uma intervenção centrada na família. Não surgem, também, diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que se refere à forma como avaliam as práticas ideais ($p>0.01$).

Os resultados dos testes t apontam para a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p<0.01$) para os dois grupos no que diz respeito à forma como percepcionam o funcionamento dos serviços da sua comunidade (práticas reais) e aquele que desejariam que fosse, de facto, o seu funcionamento (práticas ideais). Mães e técnicos gostariam que houvesse uma maior colaboração entre os serviços da comunidade.

Item 12: *Coordenação do caso*

Os valores médios das práticas reais das mães e técnicos (respectivamente 6.90 e 6.43) mostram que ambos estão de acordo ao considerar que o programa de intervenção precoce tem já um sistema de coordenação de caso relativamente eficaz. Do mesmo modo, não surgem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que se refere à forma como avaliam as práticas ideais ($p>0.01$).

Relativamente às práticas ideais, os testes t realizados, indicam a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p<0.01$), apenas para o grupo dos técnicos, mostrando que estes gostariam de melhorar o sistema de coordenação, desejando uma maior participação dos pais.

Síntese do conjunto 5: No que se refere à coordenação e ao funcionamento dos serviços volta a constatar-se uma concordância grande relativamente à forma como mães e técnicos avaliam as práticas reais. Em relação à coordenação, são os técnicos que se mostram mais críticos e insatisfeitos relativamente à forma como decorreram os programas e àquilo que eles desejariam que tivesse acontecido, surgindo numa posição de maior exigência e manifestando, de uma forma mais categórica do que as mães, o desejo de uma maior participação dos pais. Já no que diz respeito ao funcionamento dos serviços, mães e técnicos gostariam que houvesse uma maior colaboração.

tabela 44

Quadro síntese das análises principais: resultados da FOCAS, versão para profissionais e versão para as famílias, aplicada nos 21 casos da amostra.

Itens em análise	Caracterização	Composição	Método de análise de dados	Principais resultados
Resultados dos totais	Somatórios das respostas da escala	Conjunto de itens da escala	> Médias > Teste t	> Mães e técnicos consideram que a prática do programa já se enquadra, em parte, dentro de uma intervenção centrada na família. > Parece existir um trabalho de conjunto efectivo e uma passagem de informação eficaz entre pais e técnicos, tal como é defendido dentro de uma intervenção centrada na família.
Conjunto I: itens 1 e 2	Itens relacionados com os aspectos genéricos da filosofia do programa no trabalho com a família	**Item 1:** Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias. **Item 2:** Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa.	> Médias > Teste t	> Mães e técnicos consideram que o programa tem um enfoque na família e parece adequado e equilibrado. > Quando se comparam práticas reais com ideais, os técnicos mostram-se, mais insatisfeito em relação às práticas mostrando que desejariam que o seu trabalho tivesse sido mais centrado na família.
Conjunto II: itens 3 e 6	Itens relacionados com a tomada de decisões dos pais relativamente ao processo de avaliação	**Item 3:** Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança **Item 6:** Participação dos pais na tomada decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família.	> Médias > Teste t	> Mães e técnicos têm uma ideia bastante semelhante sobre qual foi a participação dos pais no processo de tomada de decisões relativo à avaliação da criança. > Quando se comparam práticas reais com ideais verifica-se que os técnicos, desejariam um envolvimento mais activo da família, nos dois aspectos aqui considerados, enquanto as mães só desejam envolver-se mais na tomada decisões sobre a identificação das necessidades e recursos da família.

Itens em análise	Caracterização	Composição	Método de análise de dados	Principais resultados
Conjunto III: itens 8, 9 e 10	Itens relacionados com o PIAF e o papel dos pais	**Item 8:** Papel dos pais na tomada de decisões **Item 9:** Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF). **Item 10:** Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção.	> Médias > Teste t	> Mães e técnicos têm uma ideia bastante semelhante sobre qual foi a utilização do PIAF e o papel da família, bem como sobre aquilo que desejariam que fosse. > Relativamente ao papel dos pais nas decisões, as mães mostram-se satisfeitas com o que sucedeu, enquanto os técnicos desejam um maior envolvimento.
Conjunto IV: itens 4, 5 e 7	Itens relacionados com a participação efectiva dos pais no desenvolvimento da intervenção	**Item 4:** Participação dos pais na avaliação da criança. **Item 5:** Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família. **Item 7:** Participações dos pais nas reuniões de equipa.	> Médias > Teste t	> Existe uma concordância grande na avaliação que mães e técnicos fazem da participação efectiva dos pais na intervenção. > Os técnicos desejam uma maior participação dos pais nos três aspectos aqui avaliados, enquanto as mães se mostram satisfeitas com o grau de envolvimento verificado.
Conjunto V: itens 11 e 12	Itens relacionados com a coordenação e o funcionamento dos serviços	**Item 11:** Funcionamento dos serviços. **Item 12:** Coordenação do caso.	> Médias > Teste t	> Os técnicos, tal como as mães, percepcionam lacunas na coordenação e no funcionamento dos serviços e desejam uma maior colaboração. Mas são os técnicos que se mostram mais críticos e exigentes, relativamente ao modo como gostariam que os serviços funcionassem e no enfatizar duma maior participação da família. > As mães apesar de pretenderem mudanças nos aspectos na coordenação e no funcionamento dos serviços, parecem considerar que existiu um grau de colaboração regular, de acordo com o que desejavam.

Em síntese Do conjunto dos resultados retiram-se como principais conclusões:

- Mães e técnicos consideram que a prática do programa já se enquadra, em parte, dentro de uma intervenção centrada na família.
- Mães e técnicos valorizam as práticas centradas na família: quanto mais o programa é centrado na família, maior o seu grau de satisfação.
- Parece existir uma boa comunicação e um trabalho de conjunto efectivo entre mães e técnicos.
- Os técnicos mostram-se, de um modo geral, mais insatisfeitos em relação às práticas, mostrando que desejariam que o seu trabalho tivesse sido mais centrado na família e que existisse uma participação mais activa da família.
- As mães mostram-se, de um modo geral, menos exigentes e o grau de participação que desejam é menor do que aquele que é expresso pelos técnicos. Isto é particularmente saliente nos dois itens relacionados com a participação dos pais na avaliação da criança e na tomada de decisões.
- Tanto as mães como os técnicos desejam um trabalho mais eficaz a nível da coordenação dos serviços da comunidade.

B – Avaliação geral do programa de intervenção precoce relativamente aos principais requisitos de uma intervenção centrada na família

Com o objectivo de contribuir para a caracterização do programa de intervenção precoce, foi pedido aos técnicos, logo no início da recolha de dados, que preenchessem o FOCAS, versão para profissionais, tendo em conta as suas práticas de uma forma genérica, isto é, sem terem como referência qualquer caso em particular. Foi ainda solicitado aos técnicos que, caso nas suas respostas a cada item, as práticas reais e ideais não coincidissem, indicassem genericamente quais os principais obstáculos a uma mudança no sentido de as fazer coincidir. São esses resultados que passamos agora a apresentar.

Como já foi anteriormente mencionado, a amplitude do total da escala vai de 12 a 108, com um ponto médio de 60. As respostas dos quatro técnicos do programa de intervenção precoce, no que diz respeito às práticas reais, apresentam um valor médio de 72.8 e, no que se refere às práticas ideais, de 103. São, portanto, valores que ficam acima do ponto médio, o que parece indicar que os técnicos consideram que os programas que desenvolvem estão já dentro de uma filosofia centrada na família e que desejam, ainda, aproximá-los mais dessa meta.

Tendo em conta que, segundo Applequist e Bailey (2000), a diferença entre práticas ideais e práticas reais, indica o grau de satisfação dos inquiridos relativamente às componentes do programa[8], passámos a avaliar se as diferenças que encontrámos e em que se constataram valores mais elevados das práticas ideais, eram estatisticamente significativas. Para isso, dado tratar-se de uma amostra emparelhada com um número muito pequeno de sujeitos, recorremos a um teste não paramétricos, o teste dos sinais, não se registando diferenças estatisticamente signi-

8 Uma diferença pequena indicará um grau de satisfação alto, enquanto que uma diferença grande indiciará insatisfação.

ficativas, nem no conjunto da escala, nem em cada um dos 12 itens que a compõem. Concluímos, assim, que os técnicos, quando avaliam a sua prática de uma forma genérica, estão satisfeitos com os programas que desenvolvem.

Apesar da diferença não ser estatisticamente significativa, surgiram vários itens em que não houve coincidência nas respostas entre práticas reais e ideais. Como tinha sido solicitado, os técnicos deram, por escrito, a sua opinião relativamente às causas desse facto. Foi feita uma análise de conteúdo das respostas. Dado o número muito pequeno de técnicos, as razões apresentadas apareceram dispersas, pelo que optámos por apresentar aqui apenas aquelas que tinham sido indicadas por mais do que um técnico. A única referida em conjunto pelos 4 técnicos, foi a desarticulação dos serviços que participam na intervenção precoce. Aparece, depois, citada por 2 técnicos, a falta de consciencialização das famílias sobre os seus direitos relativamente aos serviços. São, portanto, razões exteriores ao PIP.

Numa segunda fase, decidimos comparar as respostas dos técnicos quando avaliam as suas práticas (reais e ideais) de uma forma genérica, com as suas respostas quando relacionadas com um caso concreto, isto tanto no que se refere às práticas reais como às ideais. Para isso, fizemos corresponder a cada um dos 21 casos da amostra, a resposta do técnico respectivo ao FOCAS genérico e utilizámos um teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas (ver tabela 45).

No que diz respeito às práticas reais, constatamos que, para o total da escala, não se constata a existência de uma diferença estatisticamente significativa, o que indica que a avaliação genérica feita pelos técnicos relativamente às suas práticas coincide com a avaliação que fazem perante os casos concretos. Só para o item 4, que tem a ver com a participação dos pais na avaliação da criança se regista a existência de uma diferença significativa. Para este item, a avaliação média, em termos genéricos, é superior à feita tendo como referência os casos particulares. Isto poderá indicar, que os técnicos pensam ter, relativamente a este aspecto, uma prática mais próxima de uma intervenção centrada na família, do que aquela que na realidade conseguem concretizar.

Relativamente às práticas ideais, verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas, com médias sistematicamente mais elevadas nos FOCAS genéricos, quer em relação ao total da escala, quer em vários itens considerados individualmente. Perante os casos concretos, os técnicos são menos exigentes no que diz respeito às suas práticas (valores médios das práticas ideais mais baixos) do que quando questionados de uma forma genérica (valores médios das práticas ideais mais altos). Isto passa-se, genericamente relativamente ao total da escala e especificamente em relação à colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa (item 2), à participação dos pais na avaliação da criança (item 4), e à participação dos pais nas reuniões da equipa (item 7). É um dado curioso, pois trata-se de aspectos que os técnicos têm dificuldade em implementar. Provavelmente, por terem consciência dessa dificuldade, são mais realistas, perante uma situação concreta, quando definem as suas metas em termos ideais.

Finalmente, fomos comparar a avaliação que os técnicos fazem da sua prática, de uma forma genéri-

tabela 45

Valores médios por item da FOCAS do grupo de técnicos em função das práticas reais e ideais, comparando a avaliação genérica que fazem das suas práticas e as avaliações que fazem dos 21 casos em estudo (médias e desvios-padrão) (n = 21)

Itens da FOCAS	Práticas reais		Teste t de Student	Práticas ideais		Teste t de Student	Práticas reais FOCAS genérico	Práticas ideais FOCAS 21 casos	Teste t de Student
	FOCAS genérico	FOCAS 21 casos		FOCAS genérico	FOCAS 21 casos				
1 – Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias	7.95 (0.78)	7.21 (1.84)	NS	9.00 (0.00)	8.21 (1.18)	NS	7.95 (0.78)	8.21 (1.18)	NS
2 – Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa	6.15 (0.88)	5.75 (1.65)	NS	9.00 (0.00)	7.85 (0.88)	**p<0.01**	6.15 (0.88)	7.85 (0.88)	**p<0.01**
3 – Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança	5.67 (0.48)	5.43 (1.54)	NS	8.10 (0.77)	7.00 (1.18)	NS	5.67 (0.48)	7.00 (1.18)	**p<0.01**
4 – Participação dos pais na avaliação da criança	7.71 (0.78)	6.33 (1.43)	**p<0.01**	8.76 (0.44)	7.57 (1.17)	**p<0.01**	7.71 (0.78)	7.57 (1.17)	NS
5 – Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família	8.19 (0.81)	6.81 (1.94)	NS	9.00 (0.00)	8.05 (1.28)	NS	8.19 (0.81)	8.05 (1.28)	NS
6 – Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família	4.95 (1.56)	5.76 (1.81)	NS	8.50 (0.51)	8.00 (1.21)	NS	5.05 (1.54)	8.00 (1.21)	**p<0.01**
7 – Participação dos pais nas reuniões da equipa	4.29 (2.47)	5.81 (0.98)	NS	8.33 (0.86)	6.90 (1.18)	**p<0.01**	4.29 (2.47)	6.90 (1.18)	NS
8 – Papel dos pais na tomada de decisões	4.95 (1.56)	5.00 (2.03)	NS	8.10 (0.77)	7.00 (1.70)	NS	4.95 (1.56)	7.00 (1.70)	NS

Itens da FOCAS	Práticas reais		Teste t de Student	Práticas ideais		Teste t de Student	Práticas reais FOCAS genérico	Práticas ideais FOCAS 21 casos	Teste t de Student
	FOCAS genérico	FOCAS 21 casos		FOCAS genérico	FOCAS 21 casos				
10 – Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção	7.00 (0.65)	7.20 (2.02)	NS	8.55 (0.51)	8.35 (0.93)	NS	7.00 (0.65)	8.35 (0.93)	**p<0.01**
11 – Funcionamento dos serviços	2.33 (0.86)	4.05 (2.18)	NS	8.52 (0.87)	7.81 (1.47)	NS	2.33 (0.86)	7.81 (1.47)	**p<0.01**
12 – Coordenação do caso	5.86 (1.01)	6.43 (1.03)	NS	8.75 (0.44)	7.85 (0.93)	NS	5.90 (1.02)	7.85 (0.93)	**p<0.01**
Totais	70.90 (9.93)	70.19 (14.20)	NS	103.38 (4.08)	90.43 (12.68)	**p<0.01**	70.90 (9.93)	90.43 (12.68)	**p<0.01**

ca (práticas reais genéricas), com a forma como gostariam que tivessem decorrido os programas nos casos concretos (práticas ideais, nos 21 casos da amostra), recorrendo a um teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas. Isto permitir-nos-ia perceber, nos casos em que não se constatassem diferenças estatisticamente significativas, até que ponto os técnicos tomavam como real aquilo que, quando aplicado aos casos concretos, era, apenas, o desejado. Tal não aconteceu, nem para o conjunto da escala, nem para a maioria dos itens. No entanto, verificou-se para cinco itens, para o 1 e, curiosamente, de novo para o 4 e o 5, bem como para o 7 e o 8. Este resultado vem confirmar o das análises anteriores: em relação à participação dos pais na avaliação da criança (item 4), à identificação das necessidades, forças e recursos da família (item 5), à participação dos pais nas reuniões de equipa (item 7), ao papel dos pais na tomada de decisões (item 8) e à filosofia do programa no que diz respeito ao trabalho com as famílias (item 1), os técnicos, de certo modo, sobrestimam as suas práticas, tomando como realidade aquilo que, quando perante os casos concretos, funciona ao nível do desejo.

Apresentamos em seguida uma tabela com a síntese desta análise da FOCAS, versão para profissionais, aplicada à avaliação genérica das práticas.

Em síntese Quando avaliam genericamente as suas práticas, os técnicos consideram que a sua prática já se enquadra dentro daquilo que se entende por uma intervenção centrada na família. De um modo geral, os técnicos estão satisfeitos com o seu desempenho e, em relação a alguns parâmetros, tendem a sobrevalorizar as suas práticas, nomeadamente, no que se refere, à participação dos pais na avaliação da criança, à identificação das necessidades, forças e recursos da família e à filosofia do programa relativamente ao trabalho com as famílias.

tabela 46

Quadro síntese das análises principais: resultados da FOCAS, versão para profissionais, aplicada à avaliação genérica das práticas.

Análises realizadas	Racional	Método de análise de dados	Principais resultados
Comparação entre os resultados referentes às práticas reais e ideais no FOCAS genérico.	Avaliar a satisfação que os técnicos sentem, de um modo geral, com os programas que desenvolvem.	> Teste dos sinais.	> Os técnicos consideram que a sua prática já se enquadra dentro de uma intervenção centrada na família e mostram-se satisfeitos com o seu desempenho.
Comparação entre os resultados referentes ao FOCAS genérico e os referentes ao FOCAS aplicado aos 21casos da amostra (práticas reais e ideais)	Analisar até que ponto a avaliação que os técnicos fazem das suas práticas, reais e ideais, num sentido lato, corresponde à que é feita em função de casos concretos.	> Teste t	> De um modo geral (total da escala), as avaliações genéricas das práticas reais feitas pelos técnicos são consistentes com as que fazem perante casos concretos. > Tal não se verifica apenas relativamente à avaliação da criança pela família (item 4), em que os técnicos pensam ter uma prática mais próxima de uma intervenção centrada na família, do que aquela que na realidade conseguem concretizar. > Relativamente às práticas ideais, os técnicos são menos exigentes com as suas práticas perante os casos concretos, do que quando questionados de uma forma genérica.
Comparação entre os resultados referentes às práticas reais no FOCAS genérico e os referentes às práticas ideais no FOCAS aplicado aos 21casos da amostra	Analisar a auto-avaliação que os técnicos fazem da sua prática para determinar se esta está ao nível do real ou do desejado.	> Teste t	> De um modo geral (total da escala), as auto-avaliações das práticas feitas pelos técnicos estão ao nível do real. > Componentes do programa em que tal não se verifica: > relativamente à filosofia do programa no que diz respeito ao trabalho com as famílias (item 1), à participação dos pais na avaliação da criança (item 4), à identificação das necessidades, forças e recursos da família (item 5), à participação dos pais nas reuniões de equipa (item 7), e ao papel dos pais na tomada de decisões (item 8), os técnicos sobrestimam as suas práticas, tomando como realidade aquilo que, quando perante os casos concretos, funciona ao nível do desejo.

São, ainda, postos em evidência alguns dos aspectos mais frágeis das práticas desenvolvidas por estes técnicos, tais como: a dificuldade em concretizar uma participação mais activa da família, nomeadamente na avaliação da criança, de que os técnicos parecem não se aperceber bem; a participação dos pais nas reuniões de equipa; e uma coordenação eficaz. Como principais obstáculos, apontados pelos técnicos, a uma mudança relativamente às práticas que consideram dever ser aperfeiçoadas, eles referem, a desarticulação dos serviços que intervêm em intervenção precoce e a falta de consciencialização das famílias sobre os seus direitos relativamente aos serviços. São, portanto ambas, razões exteriores à equipa.

3.2.2. Análises complementares

Estas análises referem-se ao tratamento de dados relativos ao conjunto de instrumentos utilizados com o objectivo de permitir uma sinopse dos diferentes programas de intervenção precoce, tal como eles foram vivenciados pelos principais intervenientes: famílias e técnicos.

Foram realizados cinco tipos de análises, com objectivos complementares entre si, que deram origem a um grande leque de informações. A cada uma destas análises correspondem os dados de um ou mais instrumentos, cujos resultados vamos passar a analisar individualmente. Estamos conscientes da complexidade da informação recolhida, assim, para facilitar a sua leitura e interpretação, apresentamos um resumo dos principais resultados no final da análise dos dados de cada instrumento.

A. Análises relativas às expectativas das famílias em relação à intervenção

> Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce

Passamos a apresentar os resultados, agrupando-os de acordo com os três principais temas focados:

- > expectativas relativamente às respostas proporcionadas pelo programa de intervenção precoce (questões 1, 2, 3, e 4);
- > expectativas relativamente ao processo de avaliação / intervenção (questões 5, 6 e 7, 8, 9, 10 e 11);
- > expectativas respeitantes a aspirações que as famílias sintam, mas que, normalmente, não referem por não serem respostas habituais dos serviços (questões 12, e 13).

O questionário é constituído por 9 questões abertas e 4 questões fechadas, pelo que, para o seu tratamento, se recorreu à análise de conteúdo e à análise de frequências.

Expectativas relativamente às respostas proporcionadas pelo programa de intervenção precoce

Nas duas questões iniciais, tentámos, primeiro, perceber o que é que as famílias esperam do serviço, para, depois, levá-las a concretizar quais os principais problemas que querem tentar resolver no âmbito do programa.

À questão, o que é que as famílias esperam do serviço, a categoria mais frequentada, com 12 respostas, é "Resposta às necessidades da criança" que inclui o apoio directo à criança, portanto uma resposta orien-

tada especificamente para a criança, tal como a família C_{19}: *Que ajudem o meu filho*. Segue-se, com 5 respostas, a "Resposta às necessidades da família", que diz respeito à informação e apoio para lidar com a problemática da criança, ou seja, uma resposta que embora tenha como meta o bem-estar da criança, está orientada para a família, tal como a resposta da família C_{13}: *Esperamos que nos ajudem a ter as "ferramentas" para que a nossa filha possa ser independente e feliz*. Finalmente, 3 famílias esperam que lhes seja facilitada informação sobre como lidar com o seu filho ou sobre como ajudá-lo a adquirir novas competências e 1 não responde à questão.

Nas respostas ao item 2, referente aos principais problemas que as famílias gostariam de tentar resolver em conjunto com os técnicos, a categoria "Resposta às necessidades da criança" surge como a categoria que agrega a quase totalidade das respostas, 15. Esta categoria inclui a definição da problemática da criança, a intervenção em áreas específicas e a estimulação do seu desenvolvimento, abrangendo respostas como: *Saber se existe algum problema com o nosso filho e tentar resolvê-lo*. A categoria "Resposta às necessidades da família e da criança" compreender, apenas, 2 respostas que referem esperar, simultaneamente, um aconselhamento dirigido à família e uma intervenção junto da criança, como o faz a família C_4 que diz esperar: *Indicações sobre a melhor forma de lidar com a criança, garantindo a sua estabilidade emocional*. A sensibilização do pai para toda esta situação. Finalmente, temos 4 famílias que não responderam a esta questão. No seu conjunto, tratam-se, portanto, de respostas que se aproximam muito das dadas à questão anterior, indicando que afinal, aquilo que a maioria destas famílias espera é uma resposta dirigida à resolução da problemática do seu filho.

As questões 3 e 4, dizem respeito às características que as famílias gostariam que tivessem os técnicos do PIP, quer a nível do seu tipo de formação, quer a nível pessoal.

Só 7 famílias especificam o tipo de formação que desejariam encontrar no técnico, com respostas que incluem a educadora, a psicóloga ou a terapeuta. Das restantes, 10 limitam-se a referir que gostariam de encontrar um técnico da especialidade "mais adequada à problemática da criança" e 4 não respondem.

Por sua vez, o item 4 incide nas características pessoais que as famílias gostariam que tivesse o técnico com quem viessem a trabalhar mais directamente. No conjunto das 21 famílias em estudo, 10 apontam a competência profissional como sendo a característica que mais gostariam de encontrar nos técnicos, à qual associam, ou não, características de personalidade, como ser simpático, atento, calmo e partilhar com os pais. Existem, ainda, 7 famílias que indicam, apenas características positivas de personalidade, tais como: sensibilidade, afecto, calma, flexibilidade, firmeza, persistência, responsabilidade ou atenção. Finalmente, 4 famílias não respondem.

Apesar da maioria destas famílias não especificar qual a profissão do técnico que gostaria que trabalhasse com ela e com o seu filho, elas parecem valorizar bastante, quer a competência profissional, quer as características pessoais desses técnicos.

Expectativas relativamente ao processo de avaliação / intervenção

No que diz respeito à avaliação, 20 famílias dizem que gostariam de participar na avaliação do seu filho, só a família C_{13} não responde.

Quando questionadas sobre quem deverá tomar as decisões sobre a forma como vai decorrer a intervenção, 12 consideram que deverão ser os pais e os técnicos em conjunto, 3 só os pais, outras 3 só os técnicos e 3 não respondem. No entanto, 19 referem que gostariam de estar presentes quando as decisões forem tomadas, enquanto só a C_4, e a C_{13} não respondem. Relativamente à questão sobre se gostariam de discutir essas decisões com os técnicos, 19 respondem afirmativamente e, mais uma vez a C_4, e a C_{13} não respondem.

No que diz respeito à intervenção, de novo, 19 mencionam que gostariam de nela participar, enquanto a C_4, e a C_{13} não respondem. Estas 2 famílias parecem sentir-se mais inseguras relativamente ao seu futuro papel no processo de avaliação / intervenção.

No item 10, pede-se às famílias que indiquem de que forma acham que pode ser mais útil a sua participação no processo de intervenção. Doze, o que nos parece um número considerável, visto que corresponde a 57% do total, tinham já, desde o início, uma ideia bastante clara relativamente àquele que poderia ser o seu papel na intervenção: 6 referem a estimulação da criança em casa, como o faz a família C_{17}: *Fazendo em casa, ou pedindo para fazer no infantário, tudo aquilo que os técnicos acharem que pode ser feito, na ausência deles*; 4 propõem dar sugestões aos técnicos, tal como C_3: *Como estamos com ele mais tempo, talvez o conheçamos melhor, podemos dar indicações...*; e outras 4 indicam poderem participar nas sessões, resposta que inclui a indicação de um envolvimento activo dos pais, a ajuda aos técnicos e o facilitar a participação da criança, do tipo: *Ter uma participação activa no processo, nomeadamente no ambiente familiar*. Das restantes, 2 não conseguem definir de que forma poderão intervir e 5 não respondem.

Passando a analisar as respostas das famílias relativamente aos locais onde gostariam que decorresse a intervenção, verifica-se que cerca de metade, ou seja 10, indicam o contexto de vida da criança (6 em casa, 3 na creche, 1 em casa e na creche), 3 referem o CEACF, 3 "o local mais conveniente para a criança" e 5 não respondem.

Expectativas respeitantes a aspirações que as famílias sintam, mas que, normalmente, não referem por não serem respostas habituais dos serviços.

Esta temática, focada nas duas últimas questões, foi claramente difícil de responder pelas famílias, tendo-se constatado um número elevado de não respostas.

Assim, ao item 12, em que se perguntava se as famílias gostariam que o serviço as pudesse ajudar noutros aspectos, para além dos ligados ao trabalho com o seu filho, 8 não respondem, 2 respondem negativamente e 11 positivamente. As respostas destas últimas famílias englobam: o "Acesso a recursos para a família", a "Ajuda para lidar com problemática da criança" e a "Orientação para outros serviços", surgindo ainda 5 que, embora respondam positivamente, não conseguem identificar o tipo de ajuda que gostariam de ter, dando respostas como *Sim. Neste momento não sabemos quais, mas se identificarem outros aspectos, sim*. (C_3)

Como podemos verificar, 4 famílias continuam a referir aspectos ligados à problemática da criança (estratégias de ensino e informação sobre recursos) e apenas 2 indicam aspectos mais abrangentes.

No item 13, pedia-se às famílias que indicassem se existiam tipos de apoio de que sentissem necessidade mas que consideravam que o CEACF não poderia prestar. Das 21 famílias, 11 não responderam, 4 responderam negativamente e, apenas, 6 responderam de forma positiva. As poucas famílias que conseguem, na resposta a esta questão, concretizar o tipo de ajuda de que sentem necessidade, referem já aspectos mais distanciados das necessidades da criança e para os quais pensam não ter resposta no CEACF, embora, de certo modo, pareçam esperar poder vir a ter. Dão respostas como, por exemplo: *Depende do que a criança vai precisar e da situação socioeconómica da família* (C_6). Assim, 4 indicam necessitar de ajuda económica e 2 de orientação para outros serviços.

QUADRO SÍNTESE

Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce

A. Expectativas relativamente às respostas proporcionadas pelo PIP

Esperam do PIP:

1.º Resposta às necessidades da criança

2.º Resposta às necessidades da família

3.º Informação sobre como lidar/ensinar a criança

Problemas que gostariam de resolver:

1.º Resposta às necessidades da criança

2.º Resposta às necessidades da família e da criança

Técnico – Características desejadas:

1.º Competência profissional

2.º Só características positivas de personalidade

B. Expectativas relativamente ao processo de avaliação / intervenção

> A maioria das famílias deseja participar na avaliação e intervenção do seu filho.

> Cerca de 57% consideram que a tomada de decisão deve ser um processo conjunto pais/técnicos.

> 57% tinham já, desde o início, uma ideia daquele que poderia ser o seu papel na intervenção:

> Na estimulação da criança em casa

> Dando sugestões aos técnicos

> Participando nas sessões
> Cerca de 50% das famílias desejava que a intervenção decorresse no contexto natural de vida da criança (casa e creche), só 3 referem concretamente o CEACF.

***C.* Expectativas respeitantes a aspirações que as famílias pudessem sentir, mas que, normalmente, não refeririam**

> Temática claramente difícil de responder para as famílias, tendo-se constatado um número elevado de não respostas.
> As respostas dadas apontam, principalmente, para temas ligados à problemática da criança e para a ajuda em termos económicos.

Principais conclusões:

> A maioria das famílias espera uma resposta dirigida à resolução da problemática do seu filho.
> A maioria das famílias deseja ter um papel activo no processo de avaliação/intervenção, tem uma ideia do tipo de papel que quer desempenhar e deseja que a intervenção decorra no contexto natural de vida da criança.
> No que diz respeito a aspirações que saíam daquela que é normalmente a prática dos serviços de intervenção, as famílias embora refiram maioritariamente que gostariam de ter outro tipo de ajudas, têm grande dificuldade em concretizar quais.

B. Análises relativas à identificação das características gerais do ambiente familiar

> Questionário: Indicadores da Família

Na análise dos dados relativos a este questionário recorreu-se à análise de conteúdo e à estatística descritiva (análise de frequências e média).

Respostas ao item 1: Escala *Indicadores da Família*

Começamos por examinar as respostas ao item 1, que é constituído, como já referimos, uma escala de Likert de 5 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 5 o negativo, com uma amplitude total de 8 a 40 e um ponto médio de 24.

Na análise da consistência interna da escala, para os participantes deste estudo encontrámos um valor de α = .87, o que nos leva a concluir que a escala se pode considerar fiável (superior a .70).

Para analisar as características gerais do ambiente familiar, tivemos em conta o valor médio do grupo para o total da escala (ver tabela 47). Este é de 17.39, estando abaixo do ponto médio do total da escala (24) e situando-se próximo da categoria "É como a minha família". O conjunto das famílias da amostra considera, portanto, de uma forma positiva o seu funcionamento no que diz respeito aos vários aspectos avaliados por esta escala.

Procurámos, em seguida, avaliar quais as características gerais do ambiente familiar focadas pela escala que apareciam como mais problemáticas para as famílias da amostra, analisando os resultados médios de cada um dos itens. Tendo em conta que a escala vai de 1 a 5, os aspectos mais problemáticos seriam aqueles relativos aos itens que tivessem valores superiores ao ponto médio da escala (3). Não encontramos nenhum item com um valor médio superior a 3, apenas 2 itens com valores próximos de 3: *os recursos financeiros* (*M* = 2.83) e *o locus de controle* (*M* = 2.72). No que diz respeito a estes dois itens, o conjunto das famílias só às vezes considera que tem os recursos financeiros mais do que suficientes, desde que

tabela 47

Dados referentes aos valores do número de respostas válidas, amplitude, mínimo e máximo, média e desvio padrão, relativos às respostas ao item 1 do questionário "Indicadores da família" (n = 18)

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Recursos financeiros	18	4	1	5	2.83	1.200
Clima afectivo	18	2	1	3	1.89	.679
Motivação pª mudança	18	2	1	3	1.89	.758
Relações com serviços	18	3	1	4	2.00	.970
Locus de controle	18	3	2	5	2.72	.895
Ideais/Valores	18	4	1	5	2.06	1.056
Expressão livre	18	4	1	5	1.78	1.166
Rede de suporte	18	4	1	5	2.22	1.396
Total da escala	18	20	9	29	17.39	5.942

tenham algum cuidado e só às vezes tem controle sobre os acontecimentos da sua vida.

Respostas ao item 2: *As famílias são todas diferentes. Cada uma tem determinadas forças e recursos que lhes são próprios. Por favor indiquem-nos agora aqueles que pensam que são as forças e os recursos próprios da vossa família*

Passamos, agora, a reflectir sobre as respostas dadas pelas famílias ao item 2. Trata-se de uma questão aberta, pelo que se recorreu a uma análise de conteúdo das respostas. Apresentamos, na tabela 48, uma síntese com as categorias encontradas e as respectivas frequências de resposta. De notar que alguns sujeitos deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos da amostra (n = 21).

Como podemos verificar, a maioria das famílias considera como as suas principais forças e recursos, em primeiro lugar a coesão familiar, onde está incluído um clima afectivo rico, logo seguido do apoio da rede informal. De notar que há três famílias que, quando se lhes pede que indiquem as suas forças e recursos, apontam a falta de recursos em termos económicos (sendo mesmo o único aspecto apontado pelos casos C_6 e C_{19}).

Respostas ao item 3: *Qualidade de vida da família*

O item 3, cujas respostas passamos a examinar, tem a ver com a qualidade de vida da família.

a) *Como consideram no seu conjunto a qualidade de vida da vossa família?*

É pedido às famílias que situem a sua qualidade de vida num contínuo de 5 pontos, constituindo uma escala, que vai da pontuação má à excelente. Na tabe-

tabela 48

Respostas das famílias ao item 2 do questionário "Indicadores da Família": categorias encontradas e respectivas frequências (n = 21)

Categorias	Frequências de resposta
Apoio da rede informal (família alargada, amigos)	5 (C_1, C_8, C_{10}, C_{13}, C_{16})
Recursos (variedade de experiências, disponibilidade)	4 (C_2, C_{11}, C_{13}, C_{20})
Coesão familiar	9 (C_3, C_5, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{14}, C_{20}, C_{21})
Recursos económicos	2 (C_5, C_{11})
Falta de recursos económicos	3 (C_6, C_{19}, C_{21})
Não responde	4 (C_{12} C_{15}, C_{17}, C_{18})

tabela 49

Distribuição de frequências das respostas ao item 3a do questionário "Indicadores da Família" (n = 21).

Qualidade de vida	Frequência das respostas
Excelente	1
Muito Boa	4
Boa	5
Razoável	7
Má	1
Não Responde	3
Total	21

la 49 apresentamos a distribuição de frequências das respostas encontradas.

Como se pode verificar, ao avaliarem a sua qualidade de vida, a classificação mais frequentemente apontada pelas famílias é "razoável". Já o valor médio encontrado para o conjunto da escala (*M* = 3.17) está mais próximo da classificação "boa" (ponto médio da escala), pelo que podemos considerar que, o conjunto das famílias da amostra, avalia a sua qualidade de vida como média, ou seja, nem muito boa, nem muito má.

b) *Que razões os levaram a dar esta resposta? O que os faz pensar assim?*

Passamos, agora, a analisar as razões que as famílias expuseram para justificar as suas respostas[9]. Foi feita uma análise de conteúdo que nos permitiu agrupar estas respostas em 4 categorias:

> Bem-estar / coesão familiar

> Disponibilidade (tempo, energia)

> Recursos económicos

> Apoio da rede informal (família alargada)

Importa salientar que em 2 destas categorias as respostas aparecem valorizadas quer positiva, quer negativamente (a categoria "Apoio da rede informal" engloba quer o apoio, quer a falta dele e a categoria "Disponibilidade" engloba, quer a sua presença, quer a sua ausência). Numa segunda fase, passámos a agrupar estas categorias em dois grandes grupos:[10]

> Dimensões objectivas – respostas que referem o acesso a informações, recursos ou apoios e que englobam as 2 últimas categorias.

> Dimensões subjectivas – respostas que se referem a percepções, sentimentos ou apreciações pessoais e que englobam as 2 primeiras categorias.

Na tabela 50 passamos a apresentar a distribuição das respostas de acordo com estas dimensões e categorias.

Como se pode verificar da leitura da tabela, nas razões que as famílias apontam para justificar a forma como classificam a sua qualidade de vida destacam-se as dimensões objectivas (17) relativamente às subjectivas (11).

Os temas, ou categorias, que aparecem mais referidos na explicação sobre a qualidade de vida das famílias são:

9 Algumas famílias deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos que respondeu a este questionário (*n* = 21)

10 Para esta classificação, seguimos os trabalhos de Simeonsson (1999), Simeonsson et al (1999) e Simeonsson e Short (2002) que distinguem, dentro do conceito de qualidade de vida, a existência de dimensões objectivas e subjectivas.

- a nível da dimensão objectiva, os recursos económicos;
- a nível da dimensão subjectiva, o bem-estar / coesão familiar.

Importa salientar as diferenças entre as respostas que se podem enquadrar nas vertentes positivas e negativas da categoria "recursos económicos":

- a grande maioria das respostas positivas aparece em simultâneo com a categoria "bem estar / coesão familiar" e corresponde a uma qualidade de vida "Excelente / Muito boa ou Boa";
- a totalidade das respostas negativas aparece isolada e corresponde a uma qualidade de vida "Razoável / Má".

Isto parece ser um indicador da importância das dificuldades económicas, que este último sub-conjunto da amostra sente, e da influência que isso tem na forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida. Assim, quando avaliam a sua qualidade de vida, as famílias fazem uma avaliação negativa, sobretudo, devido às dificuldades económicas e positiva, tendo por base o bom ambiente familiar, maioritariamente associado à existência de boas condições económicas.

tabela 50

Respostas das famílias ao item 3b: distribuição por dimensão e categoria segundo a qualidade de vida da família

Dimensões	Categorias		Qualidade de vida			Totais
			Excelente / Muito Boa	Boa	Razoável / Má	
Objectiva	Recursos				1 (C_2)	17
	Recursos económicos	Valorização positiva	4 (C_5, C_7, C_{11}, C_{20})	3 (C_1, C_3, C_8)	1 (C_{12})	
		Valorização negativa			5 (C_9, C_{10}, C_{16}, C_{19}, C_{21})	
	Apoio da rede informal	Valorização positiva	2 (C_5, C_{13})			
		Valorização negativa			1 (C_6)	
Subjectiva	Bem-estar / Coesão familiar		3 (C_5, C_7, C_{11})	4 (C_1, C_3, C_8, C_{14})	1 (C_{19})	11
	Disponibilidade	Valorização positiva	1 (C_{11})			
		Valorização negativa	1 (C_7)	1 (C_{14})		

Na sequência desta constatação, pareceu-nos interessante verificar, se existia alguma relação entre a qualidade de vida da família e o nível de escolaridade das mães, variável considerada como indicadora do nível socioeconómico das famílias. Para isso, e dado que a qualidade de vida é uma variável nominal, recorremos ao coeficiente de correlação V de Cramer, que veio revelar a existência de uma associação estatisticamente significativa entre ambas ($V = .894$, $p = .001$), constatada pela avaliação mais positiva das mães com um nível de escolaridade alto (valores residuais superiores a 1.96).

Fomos, ainda, verificar se a forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida, aparecia associada, quer às respostas à escala do item 1, quer ao valor do QD da criança, no início da intervenção, porém não se constatou a existência de qualquer associação.

Dado o papel predominante que os recursos financeiros parecem ter na caracterização destas famílias, quisemos verificar se eles apareceriam associados às situações de risco ambiental, mas tal não se verificou. No entanto, e embora a exiguidade dos dados seja evidente, observa-se uma associação significativa, que corresponde a um padrão constante, apontando para uma associação entre a situação de risco ambiental e avaliações mais negativas do *clima afectivo* ($V = .611$, $p = .035$), da *motivação para a mudança* ($V = .837$, $p = .002$") e do *locus de controle* ($V = .683$, $p = .038$). Isto indica que nas situações de risco ambiental há que ter em atenção estas dimensões, pois elas poderão ter tendência a aparecer diminuídas.

Tendo em conta a importância que o factor económico aparenta ter na caracterização desta amostra, decidimos distinguir dois sub-grupos: um que engloba todas as famílias que referiram a existência de problemas financeiros nalgum dos itens deste questionário (C_4, C_6, C_9, C_{10}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, e C_{21}), e outro as que não o assinalaram (C_1, C_2, C_3, C_5, C_7, C_8, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, e C_{20}).

Passámos, em seguida, a verificar se existiria uma associação entre o nível de escolaridade das mães, considerando como um indicador do nível socioeconómico das famílias, e esta variável, recorrendo ao coeficiente de correlação V de Cramer. Embora a exiguidade dos dados seja evidente (2 situações de mães com nível de escolaridade baixo), observa-se uma associação estatisticamente significativa ($V = .610$, $p = .020$), que corresponde a um padrão constante, apontando para uma associação entre as famílias com mães com um nível de escolaridade alto e a ausência de referência a dificuldades económicas, assim como das famílias com mães com um nível de escolaridade baixo e a referência a dificuldades económicas.

Porém, dado existir um número relativamente alto de mães da amostra com um nível de escolaridade médio (13 em 21, ou seja, 62%), nível este que constitui a charneira entre os dois grupos, pensámos que esta variável, por si só, poderia não ser um indicador suficiente do nível socioeconómico das famílias. Assim, decidimos confirmar estes resultados examinando a constituição dos dois sub-grupos ("refere dificuldades económicas" e "não refere dificuldades económicas"), tendo em conta o nível de escolaridade e a situação profissional da mãe e do pai, tal como consta da tabela 51.

No grupo das famílias que referem dificuldades económicas, temos sete mães com escolaridade média, uma baixa e uma analfabeta. Destas, temos uma reformada, uma desempregada e uma doméstica, três que podemos considerar trabalhadoras não especializadas, duas empregadas de escritório / comércio e uma auxiliar de educação.

tabela 51

Constituição do grupo que refere ter dificuldades económicas e a do grupo que não as refere, tendo em conta o nível de escolaridade e a situação profissional da mãe e do pai.

		Mães (ou substitutas)		Pais	
		Nível de escolaridade	Profissão	Nível de escolaridade	Profissão
Refere dificuldades económicas	C_4 *	Baixo	Reformada	Médio	Estafeta
	C_6	Médio	Auxiliar de cozinha	Médio	Sem profissão
	C_9	Médio	Empregada doméstica	Médio	Operário da constr. naval
	C_{10}	Médio	Empregada doméstica	Médio	Ladrilhador
	C_{16}	Médio	Auxiliar educativa	Médio	Empregado de mesa
	C_{17}	Médio	Empregada escritório	Baixo	Vidraceiro
	C_{18}	Baixo	Doméstica	Baixo	Operário da constr. civil
	C_{19}	Médio	Desempregada	Baixo	Pedreiro
	C_{21}	Médio	Empregada de balcão	Médio	Segurança
Não refere dificuldades económicas	C_1	Médio	Técnica Vendas	Médio.	Gerente Comercial
	C_2 **	Médio	Reformada	Alto	Estudante
	C_3	Médio	Administrativa	Médio	Comerciante
	C_5	Alto	Prof. Secundário	Alto	Prof. Universitário
	C_7	Alto	Doméstica	Alto	Prof. Politécnico
	C_8	Médio	Administrativa	Médio	Informático
	C_{11}	Alto	Arquitecta	Alto	Empresário
	C_{12}	Médio	Empregada escritório	Alto	Gestor
	C_{13}	Alto	Técnica de marketing	Alto	Jurista
	C_{14}	Alto	Engenheira agrónoma	Alto	Engenheiro agrónomo
	C_{15}	Médio	Auxiliar administrativa	Médio	Protésico
	C_{20}	Alto	Arquitecta de interiores	Alto	Gestor

* Criança vive com pai e avó paterna (aqui considerada) de 66 anos, nível de escolaridade baixo e reformada.
** Criança vive com pai e avó paterna (aqui considerada) de 66 anos, nível de escolaridade médio e reformada.

No que se refere aos pais, temos seis com um nível de escolaridade médio e três com um nível de escolaridade baixo. Quanto às profissões, temos um sem profissão, os restantes são trabalhadores ou operários semi-especializados e não especializados[11]. Podemos dizer que este grupo se aproxima de um nível socioprofissional médio-baixo.

11 Para as caracterizações utilizadas na classificação profissional das mães e dos pais inspirámo-nos na Escala de Warner.

Por sua vez, o grupo das famílias que não referem dificuldades económicas é constituído por seis mães com nível de escolaridade alto e seis médio. No que diz respeito à sua situação profissional, cinco são licenciadas com posição média, cinco empregadas de escritório / comércio, uma doméstica e uma reformada. No grupo dos pais, temos oito com nível de escolaridade alto e quatro com nível de escolaridade médio. Destes, cinco têm profissões liberais ou de direcção, dois são licenciados com posição média, dois são técnicos especializados, dois são comerciantes e um é estudante universitário. Podemos, portanto, considerar que este grupo se situa maioritariamente num nível socioprofissional médio-alto.

Assim, podemos concluir que existe uma correspondência entre a variável "refere dificuldades económicas" e o nível socioprofissional das famílias em estudo. Esta variável será utilizada em análises posteriores.

QUADRO SÍNTESE

Questionário Indicadores da Família

Item 1: Escala

a) Os aspectos avaliados pela escala situam-se, para o conjunto da amostra, próximo da categoria "É como a minha família" que corresponde a uma avaliação positiva.

b) Características gerais do ambiente familiar mais problemáticas para a amostra em estudo:

> recursos financeiros;

> locus de controle.

Item 2: Forças e os recursos da família

a) Principais aspectos referidos pelas famílias:

> a coesão familiar, onde está incluído um clima afectivo rico;

> o apoio da rede informal.

Item 3: Qualidade de vida da família

a) Avaliação da qualidade de vida

> a classificação mais frequentemente apontada pelas famílias é "razoável", enquanto o valor médio cai na classificação "boa". Assim, as famílias avaliam a sua qualidade de vida como média, ou seja, nem muito boa, nem muito má.

> A avaliação da qualidade de vida da família apresenta uma associação estatisticamente significativa com o nível de escolaridade das mães: mães com nível de escolaridade alto fazem uma avaliação mais positiva.

b) Justificação da resposta

> As famílias avaliam negativamente a sua qualidade de vida sobretudo devido às dificuldades económicas e avaliam positivamente, tendo por base o bom ambiente familiar, maioritariamente associado à existência de boas condições económicas.

> Tendo em conta a importância do factor económico na caracterização da amostra, foram identificados 2 sub-grupos: um que nalgum dos itens deste questionário refere ter dificuldades económicas, outro que não as refere.

Principais conclusões:

> Os resultados apontam para a existência de dois sub-grupos dentro da amostra, um com mais recursos financeiros, que aparecem associados a um clima afectivo mais rico, que se traduz numa melhor qualidade de vida e outro com as características opostas.

> Foram identificados 2 sub-grupos para análises posteriores: um refere ter dificuldades económicas e outro que não as refere.

> Nas situações de risco ambiental, o clima afectivo, a motivação para a mudança e o sentimento de controlo sobre as suas vidas tendem a aparecer diminuídos.

C. Análises relativas às ideias dos técnicos sobre os programas de intervenção e sobre os seus resultados

> 1. Questionário: Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce

Este questionário é composto por 13 questões abertas e 1 de escolha múltipla e os resultados vão ser apresentados, agrupando as respostas em função dos principais temas focados:

- **a)** Aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção;
- **b)** Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados no conjunto de cada programa;
- **c)** Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família;
- **d)** Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com outros serviços;
- **e)** Dados relativos à situação do programa de intervenção precoce no momento do preenchimento do questionário.

No tratamento dos dados recorreu-se à análise de conteúdo e à análise de frequências. Os resultados que apresentamos provêm de um cruzamento das respostas dos técnicos ao questionário, com informações recolhidas em reunião de equipa com esses mesmos técnicos e com dados retirados da consulta dos processos individuais de cada criança. Pretendeu-se, assim, apresentar um quadro, o mais fiel possível, da realidade.

a) *Aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção*

Relativamente às sessões de intervenção, os técnicos foram questionados sobre a sua periodicidade, quem estava presente durante essas sessões, quais as principais actividades desenvolvidas, se era utilizado algum currículo e qual e, por último, quais os materiais mais usados.

Começando pela periodicidade, esta distribui-se por uma frequência, semanal, quinzenal ou mensal (apenas 3 casos exclusivamente com sessões mensais), o que, de um modo geral, cai dentro daquelas que são as periodicidades habituais deste tipo de programas.

> *Principais actividades desenvolvidas nas sessões de intervenção*

No que diz respeito às principais actividades desenvolvidas durante as sessões, interessa desde já chamar a atenção para o facto de existirem 6 casos em que surgem dois ou três tipos de sessões, com actividades distintas e diferentes intervenientes, pelo que o número de sessões ultrapassa o número de casos em estudo (21).

Passamos então a examinar, as principais actividades desenvolvidas tendo em conta os locais em que ocorreram as sessões, que se encontram indicadas na tabela 52[12].

Antes de examinarmos os dados da tabela, importa fazer a distinção entre aquilo que foi definido pelos técnicos como *aconselhamento* e como *apoio global à*

12 Estes dados não são mutuamente exclusivos, pelo que não se podem somar os totais.

tabela 52

Principais actividades referidas pelos técnicos como mais desenvolvidas durante as sessões em função do local em que ocorrem (n=21)

Local da intervenção		Principais actividades desenvolvidas nas sessões de intervenção						
		Aconse-lhamento	Apoio global à família	Inte-racção	Progs. específicos de comunicação e linguagem	Estimu-lação da criança	Apoio psicológico à criança	Programa Educativo
Domicílio (n=5)			4	3	1			3
Domicílio/ Creche (n=1)	Domicílio		1					1
	Creche					1		1
Domicílio/ CEACF (n=2)	Domicílio	1	1					1
	CEACF		1			1		1
CEACF (n=11)		4	7	3	3	2	2	
CEACF/ Creche (n=2)	CEACF	2			1			
	Creche					2		2

família. Por *aconselhamento* entende-se a intervenção com a família mais focada nos aspectos do desenvolvimento da criança e por *apoio global à família* a intervenção com a unidade familiar no seu conjunto.

Passamos, então, a analisar os aspectos que os técnicos referem como mais trabalhados nas sessões que ocorrem na creche, e que são exclusivamente conduzidas pela educadora. Verificamos que os 3 casos são semelhantes, com actividades de estimulação ou intervenção directa com a criança e desenvolvimento do programa educativo com a educadora da sala, o que nos parece uma abordagem que cai dentro do que é a prática comum nestas situações.

No domicílio, constatamos que o que predomina é o apoio global à família (um ratio de 6 para 8) e o desenvolvimento do programa educativo com a mãe (um ratio de 5 para 8). Nota-se, ainda, alguma preocupação em trabalhar a interacção mãe-criança (um ratio de 3 para 8). São três aspectos que uma intervenção em domicílio facilita e que parecem ter sido aqui bem conseguidos.

Quanto ao que se passa quando as sessões decorrem no CEACF, verificamos uma maior dispersão das actividades. No entanto, o que predomina é o apoio global à família (um ratio de 8 para 15) e o aconselhamento (um ratio de 7 para 15). Surgem dois tipos de actividades que, praticamente, não aparecem nos outros contextos, os programas específicos de comunicação e linguagem (em 4 casos), conduzidos pela

terapeuta da fala[13] e o apoio psicológico à criança (em 2 casos), prestado pela psicóloga. São formas de intervenção mais tradicionais relativamente às quais os técnicos revelam, aparentemente, ter alguma dificuldade em transpor para os contextos naturais, tal como hoje se recomenda.

> *Presenças nas sessões de intervenção*

Vamos, agora, passar a analisar as presenças nos diferentes tipos de sessões referidos pelos técnicos, em função do local em que ocorreram essas sessões. Para os 21 casos em estudo, foram mencionados 30 diferentes tipos de sessões. No que diz respeito aos elementos presentes, criámos categorias separadas para a criança e os elementos da família, distinguindo-os dos técnicos (técnico responsável, outro técnico do CEACF, outros técnicos do exterior) que aparecem constituindo entre si os diferentes tipos de combinações encontrados, tal como constam da tabela 53[14].

De acordo com o que os técnicos referem relativamente às sessões de intervenção, e como se pode ver na tabela acima, constatamos que, na maior parte dos casos, está apenas presente um técnico do CEACF, em geral com, pelo menos, um elemento da família (exceptuam-se 2 situações de intervenção na creche e 2 de apoio psicológico à criança no CEACF) e, por vezes, com um técnico do exterior. Registam-se 5 programas em que participam dois técnicos do CEACF, sendo que, em duas das situações eles estão presentes em conjunto nas sessões e, nas três restantes, trabalham com o mesmo caso em momentos separados. Consideramos que há que valorizar a diversidade encontrada, pois revela uma preocupação em adequar as respostas às necessidades de cada criança e família. Quanto à presença de elementos da família verificamos que, em quase todos os casos (exceptuam-se 3 casos de programas mistos em que a família esteve ausente na intervenção na creche), há o cuidado de incluir, pelo menos, um elemento da família nas sessões, o que nos parece extremamente positivo.

Assim, só o contexto creche parece poder ter introduzido alguma diferença relativamente às presenças nas sessões (menor participação da família, e presença de outro técnico do CEACF que não o responsável pelo caso). No entanto há, aqui, que ter em conta o número restrito de situações (3) que não nos permitem tirar quaisquer ilações.

No que se refere aos materiais usados durante as sessões, as respostas são bastante homogéneas e indicam o tipo de materiais normalmente utilizado nestes casos: os brinquedos, jogos, puzzles, livros e, no caso das crianças com deficiência visual, materiais de estimulação específicos.

> *Utilização de um currículo*

Iremos, em seguida, deter-nos, com um pouco mais de cuidado, sobre a questão relacionada com a utilização de um currículo para a avaliação e o planeamento da intervenção com a criança. Começamos por indicar o número de crianças, entre as 21 que compõem a amostra, com as quais foi, no decorrer de um qualquer tipo de sessão, utilizado um currículo e aquelas com as quais não foi:

13 É apenas referido um caso no domicílio em que uma das principais actividades desenvolvidas é a terapia da fala, que caí dentro desta categoria.

14 Estes dados não são mutuamente exclusivos, pelo que não se podem somar os totais

tabela 53

Presenças nas sessões de intervenção em função do local onde decorrem (n=21)

Local da intervenção		Presenças nas sessões de intervenção					
		Criança	Elementos da família	Técnico Responsável (TR)	TR e outro técnico do CEACF	TR e outro técnico exterior	Outro técnico do CEACF e técnico do exterior
Domicílio (n=5)		5	5	5			
Domicílio/ Creche (n=1)	Domicílio	1	1		1		
	Creche	1				1	
Domicílio/ CEACF (n=2)	Domicílio	2	2	2			
	CEACF	2	2	1		1	
CEACF (n=11)		11	11	9	1		
CEACF/ Creche (n=2)	CEACF	1	2	2			
	Creche	2	1				2

- crianças com as quais foi utilizado um currículo: 9 (42.9%);
- crianças com as quais não foi utilizado um currículo: 12 (57.1%).

Tendo em conta que o currículo é, mesmo no caso de técnicos com bastante experiência, um suporte importante para o delineamento de um programa educativo, parece-nos que a sua não utilização em mais de metade das crianças da amostra, não pode deixar de ser questionada. Vamos, portanto, passar a analisar o que se passa nos diferentes tipos de sessões realizadas, cruzando a sua utilização com o local em que decorrem as sessões, o QD das crianças e a sua caracterização diagnóstica.

Na tabela 54, começamos por examinar a utilização do currículo em função do local em que decorreram as sessões. De notar que, visto termos 5 programas mistos em que ocorrem em simultâneo sessões de intervenção em dois contextos, passamos a ter, no total, 24 tipos de sessões a considerar.

De acordo com os dados, apenas, em 11 situações (45.8%) é referido o uso de um currículo[15], sendo citados o "Guia de Pais para a Intervenção Precoce do programa Portage", o currículo "Crescer" e um currículo para invisuais. De notar, que a terapeuta da fala menciona aplicar, nalguns casos, escalas de avaliação da comunicação e linguagem ("Escala de Reynell" e "Escala de comunicação pré-verbal de Kiernan e

15 O número de situações para as quais é referido o uso de um currículo não é idêntico ao número de crianças para as quais é feita a mesma referência, pois, por vezes, a uma criança corresponde mais do que uma situação, por exemplo: domicílio e creche.

tabela 54

Utilização de um currículo em função do local onde decorre a sessão (n=21)

Local da intervenção		Utilização de um currículo				
		"Crescer"	"Portage"	"Crescer" e "Portage"	Currículo para deficientes visuais	Nenhum
Domicílio (n=5)		4		1		
Domicílio/ Creche (n=1)	Domicílio		1			
	Creche		1			
Domicílio/CEACF (n=2)	Domicílio	1				1
	CEACF	1			1	
CEACF (n=11)						11
CEACF/ Creche (n=2)	CEACF					2
	Creche			1		1
Total		6	2	2	1	15

Reid"), utilizando a informação assim recolhida para delinear o programa educativo da criança. De qualquer forma, não podemos deixar de nos questionar sobre a percentagem baixa de casos em que se recorreu à utilização de um currículo.

Passando agora a considerar os contextos em que decorrem as sessões, verificamos que nas 11 situações em que estas ocorrem nos contextos de vida da criança (domicílio e creche), são utilizados currículos em 9, ou seja, em 81.8% dos casos. Por sua vez, quando as sessões decorrem no CEACF, o currículo é usado em 15.4% dos casos. Esta disparidade de valores em função do contexto não deixa de ser marcante, embora saibamos que possam estar aqui em jogo outras variáveis, tais como o QD da criança ou a sua caracterização diagnóstica. Assim, nas tabelas 55 e 56 apresentamos os dados relativos à utilização do currículo em função destas duas variáveis. De notar que, nestes casos, se trata de variáveis da criança, pelo que deixa de fazer sentido utilizar como referência o número de sessões, passando-se, sim, a utilizar o número de crianças, ou seja, 21 no total.

De acordo com os dados, só com a totalidade das crianças com QD inferior a 50, ou seja, 2, é sempre utilizado um currículo. Se dividirmos a amostra em dois grupos, vemos que no grupo de 9 crianças com QD inferior a 80, o currículo é utilizado em 5 situações (55.6%), pouco mais de metade. Já no grupo de 12 crianças com QD superior ou igual a 80 essa percentagem baixa para 33.3% (4 casos). Embora se verifique, como era de esperar, que é no grupo de crianças com o QD mais baixo que mais se utiliza o currículo, não pode-

tabela 55

Utilização de um currículo em função do quociente de desenvolvimento (QD) da criança (n=21)

QD	Utilização de um currículo					Total
	"Crescer"	"Portage"	"Crescer" e "Portage"	Currículo para pessoas com deficiência visual	Nenhum	
QD<50	1		1			2
50<=QD<80	1	1		1	4	7
80<=QD<100	2		1		4	7
QD>=100	1				4	5
Total	5 (23,8%)	1 (4,8%)	2 (9,5%)	1 (4,8%)	12 (57,1%)	21 (100%)

mos deixar de considerar que as percentagens de utilização são ainda muito reduzidas, tendo em conta as reais dificuldades destas crianças. A percentagem de utilização parece-nos também baixa no segundo grupo, especialmente, no conjunto de crianças com valores de QD compreendidos entre 80 e 100, em que o currículo só é utilizado em 42.8% dos casos. Para tentar uma melhor compreensão desta situação vamos agora analisar a utilização do currículo em função da caracterização diagnóstica das crianças, definida de acordo com as indicações dos técnicos.

Olhando para os dados relativos aos casos com os quais nenhum currículo foi utilizado, constatamos que incluem 5 crianças de risco ambiental e 3 com perturbações da comunicação e da linguagem (4 com QD superior a 90 e 3 com QD superior a 80), situações em que devido às suas características específicas, tal se poderá, eventualmente, justificar. Já nos restantes casos, em que não se recorreu a um currículo, a justificação nos parece mais discutível, tendo em conta que estes incluem: 1 criança do espectro do autismo (QD=51), 1 criança deficiente visual (QD=73), 1 criança com uma hemiparésia (QD=70), 1 criança com um síndroma genético / congénito (QD=76) e 1 criança com trissomia 21 (QD=103).

Assim e no que se refere à utilização de um currículo, mesmo tendo em conta que se trata de técnicos com muitos anos de experiência, não podemos deixar de estranhar uma utilização que nos parece bastante restrita.

b) *Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados no conjunto de cada programa*

Passamos, agora, a examinar os aspectos que os técnicos consideram que, no conjunto de cada programa, foram mais trabalhados: os ligados à família, à criança ou à interacção família-criança. Importa realçar que se trata de uma pergunta de escolha múltipla,

tabela 56

Utilização de um currículo em função da caracterização diagnostica da criança (n=21)

	Utilização de um currículo					Total
	"Crescer"	"Portage"	"Crescer" e "Portage"	Currículo para pessoas com deficiência visual	Nenhum	
Trissomia 21	1	1			1	3
Outros síndromas genéticos / congénitos	1		1		1*	3
Hemiparésia					1	1
Deficiência visual	2		1	1	1	5
Deficiência auditiva	1					1
Perturbações da comunicação e da linguagem					3	3
Espectro do autismo					1	1
Risco ambiental					4	4
Total	5	1	2	1	12	21

* Situação com risco ambiental associado

em que para cada programa poderia ser assinalada mais do que uma opção.

Na análise dos resultados surgiram sete possíveis tipos de resposta, simples ou combinadas, que vamos passar a analisar cruzando-as com a profissão do técnico responsável e com o local em que decorreu a intervenção, tal como consta da tabela 57.

Como já referimos, cada opção poderia ser assinalada mais do que uma vez, o que aconteceu em 13 casos. Nas 8 situações em que foi apenas considerado um aspecto, 4 (19% do total) referiram os aspectos ligados à família (2 casos da técnica de serviço social e 2 da educadora) e 4 (19%) as interacções família-criança (1 caso da psicóloga, 1 da terapeuta da fala e 2 da educadora). De salientar, que não aparece nenhum caso em que os técnicos considerem trabalhar apenas os aspectos ligados à criança. Aparecem ainda 4 (19%) casos em que os técnicos referem ter dado a mesma importância aos 3 aspectos (2 casos da psicóloga e 2 casos da terapeuta da fala).

Olhando, agora, para o número de vezes em que cada aspecto foi considerado como mais trabalhado (independentemente de estar ou não combinado com outro), vemos que os aspectos ligados à família foram considerados 12 vezes, os ligados à criança outras 12 vezes e os ligados à interacção família-criança 14 vezes. Assim, no conjunto, há um equilíbrio, o que parece indicar que os técnicos têm a percepção de que, na maioria das situações, trabalham de uma forma abrangente.

Passando a examinar os dados, tendo em conta a profissão do técnico responsável, e de acordo com a leitura da tabela 57, parecem ser a psicóloga e a terapeuta da fala quem, na maioria dos casos, per-

tabela 57

Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados em função da profissão do Técnico Responsável e do local em que decorreu a intervenção (n=21)

Aspectos mais trabalhados	Profissão do Técnico Responsável				Total	Local da intervenção					Total
	Psic.	TSS	TF	Educ		Domic.	Domic/ Creche	CEACF	CEACF/ Domic.	CEACF/ Creche	
Da criança											
Da família		2		2	4	1	1	2			4
Da interacção fam/cr	1		1	2	4	1		2	1		4
Da criança e da família		3			3			1	1	1	3
Da criança e da interacção	2		3		5	1		4			5
Da família e da interacção			1		1			1			1
Da criança, da família e da interacção	2		2		4	2		2			4
TOTAL	5	5	7	4	21	5	1	12	2	1	21

cepciona ter desenvolvido um trabalho mais abrangente. Em todas as situações apoiadas por estas duas técnicas, a interacção família-criança aparece como um dos aspectos mais trabalhados. A única técnica que nunca refere este aspecto é a técnica de serviço social. Por sua vez, os únicos técnicos que mencionam ter como mais trabalhados, apenas, os aspectos da família, são a técnica de serviço social e a educadora.

Procurámos, ainda, verificar se existiria alguma relação entre os aspectos considerados como mais trabalhados e, quer a categorização diagnóstica, quer o QD das crianças. Em ambos os casos os resultados aparecem dispersos não permitindo tirar qualquer conclusão.

c) *Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família*

Os técnicos foram questionados sobre o número de reuniões que, em média, se realizaram anualmente para discussão do caso, onde decorreram, quem estava presente nessas reuniões e ainda, se, no planeamento da intervenção, tinha sido utilizado o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF).

À excepção de 2 casos, em que não foi possível planear reuniões sistemáticas com a família, em todos os outros, de acordo com o que é referido pelos técnicos, as reuniões decorreram no CEACF, o que aponta para alguma dificuldade em flexibilizar a intervenção.

tabela 58

Periodicidade das reuniões com a família em função da profissão do técnico responsável (n=21)

Profissão do TR	Periodicidade das reuniões					Total
	Trimestral	Trianual	Semestral	Anual	Nenhum	
Psicóloga	1	2			2	5
Técnica de Serviço Social		2	3			5
Terapeuta da fala	1	6				7
Educadora		2		2		4
Total	2	12	3	2	2	21

Tabela 59

Relação entre as presenças de elementos da família e de técnicos, nas reuniões com a participação da família (n=19)

	Pais	Mãe	Avó	Total (reuniões)
Técnico responsável (TR)	4	2		6
TR e outro técnico do CEACF	5	5	1	11
TR, outro técnico do CEACF e outro técnico do exterior	1			1
TR e outro técnico do exterior	1			1
Total	11	7	1	19

Na nossa análise, começamos por relacionar a periodicidade das reuniões com a profissão do técnico responsável, tal como consta da tabela 58.

Olhando para a periodicidade com que se efectuam as reuniões com a família, verificamos que esta abrange um leque que se estende do trimestral ao anual. Assim, temos 2 casos com periodicidade trimestral, 12 tri-anual, 3 semestral e 2 anual. Mesmo tendo em conta que o objectivo destas reuniões é, essencialmente, fazer o ponto da situação, avaliar o que foi feito e planear para o futuro próximo e que, em vários destes casos, há um trabalho continuado com a família, ou pelo menos com a mãe, parece-nos que, exceptuando as 2 situações com reuniões trimestrais, a sua periodicidade é insuficiente.

Vamos, agora, passar a examinar as presenças nestas reuniões, relacionando, tal como se pode ver na tabela 59, as presenças de elementos da família com as dos técnicos. Como é óbvio, só iremos aqui considerar as 19 situações em que tiveram lugar reuniões com a participação da família.

Como podemos verificar, não se regista nenhum caso em que estejam presentes os quatro técnicos que constituem a equipa: em 11 casos estão dois técnicos; em 1 caso continuam a estar dois e, ainda, uma educadora de uma equipa de coordenação dos apoios educativos do Ministério da Educação; em 1 caso está um técnico e uma professora de uma equipa de coordenação dos apoios educativos; e em 6 casos está apenas presente um dos técnicos, sendo que em 5 situações

é a terapeuta da fala e em 1 é a técnica de serviço social. Há pois uma opção clara por não integrar a família na equipa, procedimento que se extrema nos 6 casos em que está apenas presente um técnico.

Continuando a examinar as presenças nas reuniões vemos, que no que diz respeito às famílias, em 11 casos estavam presentes os pais, em 7 apenas a mãe e em 1 a avó com quem a criança vive. De notar a presença do pai em cerca de metade dos casos, o que, embora aquém do desejável, é de realçar positivamente, dada a maior dificuldade em mobilizar os pais que ainda hoje se verifica.

Passamos, agora, a examinar o que se passa relativamente à utilização do PIAF. Confirma-se a sua utilização em 14 casos (66.7%) contra 7 (33.3%) em que o não foi, ou seja, 1/3 das situações em estudo, o que nos parece um valor demasiado alto, tendo em conta que o PIAF é considerado o instrumento por excelência de uma intervenção centrada na família. Pensámos, assim, que poderia ter interesse, para uma melhor compreensão dos casos em que não foi utilizado o PIAF, proceder à sua caracterização tendo em conta algumas variáveis que poderiam, eventualmente, estar relacionadas com a não utilização deste instrumento (ver tabela 60).

A idade das crianças no início do programa está, à excepção do caso C_6 acima da idade média da amostra (M = 19.6). Quanto ao seu QD, temos 4 casos acima do QD médio da amostra (M = 80.6) e 3 abaixo. No que diz respeito ao diagnóstico, temos um predomínio sensível da situação de risco ambiental, 4 casos dos 5 existentes na amostra. Os casos em que não foi utilizado o PIAF, distribuem-se quase uniformemente entre a terapeuta da fala, a técnica de serviço social e a psicóloga, ou seja os técnicos com mais anos de experiência em intervenção precoce, ficando excluída a educadora, a menos experiente. A intervenção também decorreu quase exclusivamente no CEACF, haven-

tabela 60

Dados relativos à caracterização dos casos em que não foi utilizado o PIAF

	Idade de início	QD	Diagnóstico	Profissão TR	Local de intervenção	Nível escolaridade da mãe
C_1	33 m	91	Perturbação da comunicação	Terapeuta da Fala	CEACF	Médio
C_4	27 m	83	Risco ambiental	T. S. Social	CEACF	Baixo*
C_6	17 m	109	Risco ambiental	Psicóloga	CEACF	Médio
C_8	32 m	105	Risco ambiental	Psicóloga	CEACF	Médio
C_{12}	53 m	73	Deficiência visual	Psicóloga	CEACF	Médio
C_{18}	28 m	76	Spina bífida com hidrocefalia**	T. S. Social	Domicílio	Baixo
C_{21}	45 m	51	Espectro do autismo	Terapeuta da Fala	CEACF	Médio

* Avó com quem a criança vive

** Situação com risco ambiental associado.

do apenas um caso em domicílio. Quanto ao nível de escolaridade das mães, são predominantemente de nível médio e baixo. Poderão pois tratar-se, predominantemente, de casos com situações familiares problemáticas (4 em 7 são situações de risco ambiental) dificultando a utilização duma intervenção centrada na família e, nomeadamente, a utilização do PIAF. Isto, aliás, explica a aparente contradição de estarem aqui representados como técnicos responsáveis, precisamente, os técnicos mais experientes: é a eles que serão atribuídos os casos mais complicados. Para confirmar esta hipótese, fomos verificar se existiria alguma associação entre a situação de risco ambiental e a utilização do PIAF, recorrendo ao coeficiente de correlação de V de Cramer. Encontrámos uma associação significativa ($V = .553$, $p = .011$), observada devido à existência dum padrão geral constante que aponta para a não utilização do PIAF com as famílias de risco ambiental, o que veio confirmar a nossa hipótese. Um último aspecto que poderá eventualmente estar ligado ao anterior mas nem por isso justificado, é o largo predomínio do CEACF como contexto de intervenção. Mais uma vez se levanta aqui a questão de uma aparente maior adequação das intervenções que decorrem nos contextos de vida das crianças e, nestes casos particularmente, das famílias.

d) *Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com outros serviços*

Relativamente a estes aspectos, os técnicos foram questionados sobre o número de reuniões que, em média, se realizaram anualmente para discussão do caso com outros serviços, onde decorreram e quem estava presente nessas reuniões.

Começamos, aqui, por analisar (ver tabela 61), de acordo com os dados que constam dessa tabela, a periodicidade das reuniões para discussão dos casos com técnicos de outros serviços, tendo em conta a profissão do técnico responsável. Na coluna referente aos tipos de periodicidade estão contempladas todas as designações mencionadas pelos técnicos. Nalguns casos, aparecem dois tipos de periodicidade combinadas, visto referirem-se a dois diferentes tipos de reuniões, com serviços diferentes. De notar ainda a existência de 2 casos em que se afirma ter havido um trabalho continuado, no CEACF, com a educadora dos apoios educativos do Ministério da Educação (num deles, C_{13}, a par de uma reunião anual com técnicos do Hospital de D. Estefânia). Uma vez que o que aqui nos interessa avaliar é a existência, ou não, de um trabalho sistemático de cooperação com os serviços do exterior, decidimos contabilizar estas situações como pressupondo a existência de reuniões.

Conforme se pode verificar, nos 21 casos da amostra, encontramos 16 situações (76.2%) em que os técnicos referem terem sido realizadas reuniões com outros serviços, contra 5 (23.8% dos casos) em que estas não se realizaram, e às quais voltaremos mais tarde.

Olhando, agora, para a periodicidade das reuniões, verifica-se que apenas podemos pressupor a existência de um verdadeiro trabalho de colaboração com outro serviço, em 4 casos (19%): os 2 casos em que é referido um trabalho continuado, no CEACF, com a educadora dos apoios educativos e os outros 2 casos em que, segundo os técnicos, se realizam reuniões mensais em combinação com outras, trimestrais ou semestrais. Todas estas reuniões mensais decorrem com os técnicos da creche onde está a criança. Temos,

tabela 61

Relação entre a periodicidade das reuniões com técnicos de outros serviços e a profissão do técnico responsável (n=21)

Periodicidade das Reuniões	Profissão do Técnico Responsável				
	Psicóloga	Técnica Serv. Social	Terapeuta da fala	Educadora	Total
Trabalho continuado	1				1
Trimestral	1		1		2
Tri-anual			2	1	3
Semestral	2	1			3
Anual		2	1		3
Mensal e trimestral	1				1
Mensal e semestral			1		1
Trimestral e semestral			1		1
Trabalho continuado e anual		1			1
Nenhum		1	1	3	5
Total	5	5	7	4	21

ainda outros 3 casos (14.2%) em que são mencionadas reuniões trimestrais, o que apesar de não revelar uma colaboração estreita, pressupõe a existência de um trabalho conjunto. Nos restantes 9 casos (42.9%), as reuniões realizam-se tri-anualmente, ou com uma frequência ainda menor, o que nos leva a considerar, que o trabalho desenvolvido parece resumir-se a uma mera articulação com o objectivo de fazer reavaliações periódicas das situações. Se adicionarmos estes 9 casos aos 5 em que não se verificaram quaisquer reuniões, temos 14 situações (66.7%) em que não podemos considerar que tenha havido um trabalho conjunto com outros serviços.

Passando a examinar as profissões dos técnicos responsáveis, vemos que das 7 situações em que tiveram lugar, pelo menos trimestralmente, reuniões com técnicos de outros serviços, 3 são da psicóloga e outras 3 da terapeuta da fala. Já no que diz respeito aos casos em que não tiveram lugar quaisquer reuniões, 3 são da educadora, 1 da técnica de serviço social e 1 da terapeuta da fala.

Para uma melhor compreensão destes 5 casos em que, aparentemente, os técnicos não sentiram necessidade de se reunir com profissionais de outros serviços, decidimos fazer uma análise mais detalhada, considerando a categorização diagnóstica, o local onde decorreu o programa de intervenção precoce e a existência de outros técnicos ou serviços do exterior envolvidos no programa. Esses dados podem ser consultados na tabela 62.

Conforme se pode verificar, os diagnósticos são suficientemente diversificados para não nos permitirem tirar quaisquer ilações, o mesmo acontecendo para o local onde decorreu o programa. No que se refere à

tabela 62

Dados relativos aos casos em que não se realizaram reuniões com outros serviços

	Diagnóstico	Local da intervenção	Outros profissionais ou serviços envolvidos	Profissão do Técnico Responsável
C_4	Risco ambiental	CEACF	S. C. Misericórdia Lx. Creche C. A. St. António	T. S. Social
C_5	Deficiência visual	Domicílio	Hospital Sta. Maria Pediatra no privado	Educadora
C_7	Perturbação específica da linguagem	CEACF	Hospital Sta. Maria Hospital S. Francisco Xavier ECAE C. P. Cerebral J. Infância	Terap. da Fala
C_{19}	Deficiência visual	Domicílio e CEACF	Hospital Sta. Maria	Educadora
C_{20}	Trissomia 21	Domicílio	Fac. Motricidade Humana (programa de estimulação) Pediatra no privado	Educadora

existência de outros serviços ou técnicos do exterior envolvidos no programa, esta regista-se em todos os casos, não se devendo, portanto, a ausência de reuniões à sua inexistência. Nos casos das crianças que têm como técnica responsável a técnica de serviço social e a terapeuta da fala, ambas estão a frequentar uma estrutura formal de educação, num caso a creche, noutro o jardim-de-infância. Parece-nos de estranhar a não existência de quaisquer reuniões com estas estruturas. Já os 3 casos da educadora estão no domicílio, não frequentando qualquer estrutura educativa. Aparecem, no entanto, outros serviços envolvidos nestas 3 situações, nomeadamente, em dois deles, o Hospital de S.ta Maria. A técnica poderá não ter sentido necessidade de se reunir com esses profissionais ou serviços, ou não se ter sentido à vontade para o fazer. De qualquer forma, estes casos levantam-nos dois tipos de considerações, por um lado parece não haver, em termos de equipa, uma linha condutora coerente relativamente a este aspecto. Por outro lado, confirma-se a nossa reflexão anterior no sentido de que, as articulações com o exterior desenvolvidas por esta equipa, realizam-se meramente em função de necessidades casuísticas pontuais.

Voltando, agora, aos 16 casos em que se realizaram reuniões com o exterior e atendendo à presenças de técnicos do CEACF nas mesmas, por norma estão presentes dois técnicos. Exceptuam-se 5 situações em que está apenas um técnico, sendo que numa delas o técnico presente, a educadora, não é o técnico responsável do caso[16]. Esta presença restrita de técnicos do

16 Isto deve-se à indefinição, que neste caso existia, relativamente à figura do técnico responsável, no caso a técnica de serviço social, apesar de ser a educadora quem desenvolvia a intervenção na creche.

tabela 63

Caracterização das reuniões com o exterior relativamente aos profissionais ou serviços com quem se realizaram, à profissão do técnico responsável e à presença de elementos da família

			Serviços com quem se realizaram reuniões								
		Presença de elementos da família	Apoios Educ. (trabalho Continuado no CEACF)	Creche	Creche e outra instituição		Outras instituições	Outra instituição e Apoios Educativos (trabalho continuado no CEACF)		Total de tipos de reuniões realizadas	Casos sem reuniões
					Creche	Outra instituição		Outra instituição	CEACF		
Técnico responsável	Psicóloga	Presentes	1			1				2	
		Ausentes		3	1					4	
	T. Serv. Soc.	Presentes							1	1	1
		Ausentes		2			1	1		4	
	Terap. Fala	Presentes			1	1	1			3	1
		Ausentes		3	1	1				5	
	Educadora	Presentes									3
		Ausentes		1						1	
Total de tipos de reuniões realizadas			1	9	3	3	2	1	1	20	5

CEACF nas reuniões, vem, mais uma vez, apontar no sentido de estas não terem subjacente uma intenção de desenvolver um trabalho coordenado e em rede, mas apenas articular em termos casuísticos.

No que diz respeito ao local onde decorreram as reuniões, estas tiveram sempre lugar no serviço do exterior, exceptuando-se as 2 situações de trabalho continuado com uma educadora dos apoios educativos do Ministério da Educação, que se desenvolveu no CEACF.

Passamos, em seguida, a caracterizar o conjunto das reuniões efectuadas relativamente aos profissio-

nais ou serviços com quem se realizaram, à profissão do técnico responsável e à presença de elementos da família. Estes dados são apresentados na tabela 63. De notar que, como acima salientámos, em 4 casos, são mencionados dois tipos de reuniões com locais, periodicidades e participantes diversos. Nestes 4 casos, serão, portanto, contabilizados dois tipos de reunião. Temos ainda 5 casos em que não tiveram efeito quaisquer reuniões. Há, portanto, que considerar, no total dos 21 casos da amostra, 20 tipos de diferentes reuniões realizadas com técnicos de outros serviços.

Como se pode constatar, a maioria das reuniões (12, correspondendo a 60% do total) realizaram-se com profissionais do jardim-de-infância ou da creche que a criança frequentava. Das restantes, 6 (30%) tiveram lugar com técnicos de outras instituições (Hospital D. Estefânia, Centro de Paralisia Cerebral, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e Escola 120, onde existe um Núcleo de Deficientes Auditivos) e 2 (10%) referem-se a situações de trabalho continuado com uma educadora dos apoios educativos do Ministério da Educação desenvolvido no CEACF.

Quanto à presença de elementos da família nessas reuniões, esta só é mencionada em 6 casos (30% das situações), sendo que em 2 deles não se trata verdadeiramente de reuniões mas de um trabalho continuado com a educadora dos apoios educativos em que a mãe estava presente. Nos 6 casos referidos, apenas numa situação estavam presentes os pais, nas restantes estava, apenas, a mãe, o que não podemos deixar de realçar como uma lacuna, que traduz a dificuldade em mobilizar a figura paterna. Em todos os outros casos, 70% do total das situações em estudo, as reuniões realizaram-se só com técnicos, sem qualquer representante da família.

e) *Dados relativos à situação do programa de intervenção precoce no momento do preenchimento do questionário*

As duas últimas questões deste questionário tinham a ver com a situação do programa de intervenção precoce: se estava, ou não, terminado e, se fosse o caso, qual a razão.

A maioria dos programas ainda não tinha terminado quando os técnicos responderam ao questionário. No conjunto dos 21 casos em estudo, o tempo médio que decorreu entre o início dos programas e as respostas dos técnicos ao questionário, foi de 23,9 meses, com um desvio padrão de 6,6 meses. Por razões que se prendem com dificuldades em termos de recolha de dados relativos a alguns casos, decorreu um intervalo de tempo mais acentuado entre o seu início e a resposta dos técnicos a este questionário. Pensamos, porém, que tal não terá afectado grandemente as suas respostas.

Examinando os 3 casos com o programa já terminado, verificamos que o valor do tempo médio que decorreu entre o seu início e o preenchimento do questionário foi de 28.2 meses, com um desvio-padrão de 4.4 meses. Este valor é superior ao valor médio do conjunto dos casos, indicando que se trata de programas da fase inicial de recolha de dados. Quanto às razões indicadas pelos técnicos para justificar o fim do programa, em 2 casos é referido o facto de os objectivos terem sido alcançados e em 1 o facto de ter transitado para outro serviço onde já tinha uma intervenção de terapia ocupacional e que ficava mais perto de casa.

QUADRO SÍNTESE

Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os programas de Intervenção Precoce

A. Aspectos relacionados com a forma como decorreram as sessões de intervenção

> Periodicidade, presenças e materiais de acordo com o que é comum nestas situações. A família está, por norma, sempre incluída.

> A utilização do currículo foi escassa (só 42.9% do total das 21 crianças em estudo).

> Flexibilidade relativamente ao contexto de intervenção.

> Predomínio do CEACF como contexto de intervenção em detrimento dos contextos de vida da criança (creche e domicílio). Porém, quando as sessões decorreram nestes contextos o currículo foi mais utilizado e verificou-se um maior equilíbrio relativamente aos aspectos mais trabalhados.

B. Aspectos considerados pelos técnicos como mais trabalhados no conjunto de cada programa

> Registou-se um equilíbrio entre os três aspectos questionados: os ligados à família, à criança ou à interacção família-criança.

C. Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com participação da família

> A periodicidade foi, de um modo geral, reduzida.

> Todas as reuniões se realizaram no CEACF.

> Estavam presentes, no máximo, de 2 técnicos do CEACF (11 casos). Dos restantes, em 6 casos a família estava só com o técnico responsável, em 2 com o técnico responsável e um técnico do exterior e em 2 casos não se realizaram reuniões. Aparentemente não houve a preocupação de integrar a família na equipa, tal como requer o modelo transdisciplinar. Sobressai, ainda, a inexistência de um procedimento comum delineado em termos de equipa.

> Utilização insuficiente do PIAF (2/3 dos casos). Não foi utilizado em casos com situações familiares mais problemáticas, que terão sido mais difíceis para os técnicos.

D. Aspectos relacionados com a forma como decorreram as reuniões com outros serviços

> A periodicidade foi, na maior parte dos casos, parece insuficiente.

> O número restrito de técnicos do CEACF presentes (no máximo 2, várias vezes 1), parece indicar uma mera articulação em termos casuísticos.

> A presença das famílias foi escassa (6 casos), o que põe em causa a parceria pais-técnicos e a tomada de decisão da família.

> Este conjunto de factores aponta para a inexistência de um trabalho em rede com outros serviços e recursos da comunidade.

> 2. Questionário: Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce

Utilizámos este questionário com o objectivo de recolher dados sobre as ideias dos técnicos respeitantes aos efeitos das intervenções desenvolvidas com as crianças e famílias da amostra de quem eram o técnico responsável.

O questionário é constituído por um diferenciador semântico, que foi tratado como uma escala de Likert, e 4 questões abertas, para análise das quais recorremos ao método da análise de conteúdo.

> *Respostas ao item 1*

Começamos por examinar as respostas ao item 1, que é constituído por um diferenciador semântico de 4 pontos composto por 8 itens, tendo sido pedido aos técnicos que, para cada item, se colocassem na posição da escala que estivesse mais próxima da forma como, em relação ao parâmetro em avaliação, tinha decorrido o programa com cada uma das crianças/famílias da amostra.

Para a análise dos resultados, tratámos este diferenciador como uma escala de Likert de 4 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 4 o negativo. Começámos por avaliar a consistência interna dos dados da escala, para os participantes deste estudo, utilizando o teste α de Cronbach, tendo encontrado um valor de $\alpha = .93$, o que nos leva a concluir que a escala se pode considerar fiável.

Passámos, em seguida, a avaliar as ideias dos técnicos relativamente à forma como tinham decorrido os vários programas de intervenção com as crianças e famílias, tendo em conta os aspectos focados na escala. Como já referimos, os resultados para cada item podem ir de 1 a 4, o que se traduz numa amplitu-

tabela 64

Estatísticas descritivas respeitantes a cada um dos itens e ao conjunto da escala do item 1

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Resultados do PIP	21	2	1	3	1.67	.796
Adesão da família	21	2	1	3	1.76	.831
Relação com família	2	1	1	2	1.29	.463
Correspondência dos resultados às expectativas	20	3	1	4	2.00	1.076
Respostas do PIP às necessidades da família	20	2	1	3	1.50	.607
Prática interv. centrada família no PIP	21	3	1	4	1.90	.995
Resultados introduziram mudanças no desenvolvimento criança	20	2	1	3	1.50	.607
Resultados introduziram mudanças na vida da família	21	3	1	4	2.33	.996
Total da escala	21	15	8	23	13.71	5.091

de total de 8 a 32. Valores baixos corresponderão a uma percepção bastante positiva do programa e valores altos a uma percepção bastante negativa. Na tabela 64 apresentamos as estatísticas descritivas respeitantes a cada um dos itens e ao conjunto da escala.

Como se pode verificar, tanto os resultados médios de cada item, como os dos totais, estão claramente abaixo dos valores médios da escala (2.5 para cada item e 20 para os totais). Um total médio de 13.71, significa que os técnicos consideraram que, em relação aos vários aspectos focados, os programas se situavam entre o positivo e o muito positivo, pelo que podemos concluir que consideravam os programas desenvolvidos como bastante conseguidos. Analisando os vários itens, constatamos que apresentam resultados médios homogéneos, localizando-se entre os pontos 1 e 2 da escala, ou seja, entre o muito positivo e o positivo. O item C (*A minha relação com a família é muito boa / bastante má*) apresenta um valor médio muito próximo do muito positivo ($M = 1.29$), seguindo-se os itens E (*O programa conseguiu responder às principais necessidades da família/ não conseguiu*) e G (*Os resultados alcançados introduziram mudanças positivas significativas a nível do desenvolvimento da criança / não introduziram*) que se situam entre o muito positivo e o positivo ($M = 1.50$). Já o item H (*Os resultados alcançados introduziram mudanças positivas significativas na vida da família / não introduziram*) é o item que apresenta valores médios que se situam entre os pontos 2 e 3 da escala ($M = 2.33$), ou seja entre as respostas positiva e negativa. Assim, os aspectos que aparecem mais realçados pelos técnicos são, no pólo positivo, a relação com a família considerada, de um modo geral, muito boa e, no outro extremo, o facto de o programa ter introduzido mudanças na vida da família, que é aquele que merece maiores reservas, embora próximo do positivo.

- Respostas ao item 2: *Quais os objectivos que esperava alcançar quando começou a trabalhar neste caso?*

Trata-se de uma questão aberta, pelo que recorremos a uma análise de conteúdo das respostas dadas pelos técnicos.

Da análise destas respostas surgiram 8 categorias – 2 orientadas para a criança, 1 para a díade criança/família e 5 para a família – que passamos a apresentar:

Categorias orientadas para a criança:

- Apoiar o desenvolvimento da criança (Ex.: "Proporcionar apoio ao desenvolvimento da linguagem da criança" C_{10})
- Assegurar a frequência de uma estrutura de educação formal (Ex.: "Integrar a criança em estrutura educativa" C_{15})

Categorias orientadas para a díade criança / família:

- Reforçar a interacção pais-criança (Ex.: "Trabalhar a interacção pais-criança" C_{21})

Categorias orientadas para a família:

- Capacitar a família no acesso a respostas (Ex: "Apoiar os pais no acesso a recursos e materiais" C_{16})
- Reforçar as competências educativas / parentais da família (Ex.: "Promover o assumir do poder paternal pela mãe" C_{6})
- Proporcionar segurança e aceitação / gestão da ansiedade da família (Ex.: "Apoiar as dúvidas e ansiedades da família" C_{13})
- Desenvolver redes formais de apoio à família (Ex.: "Desenvolver a articulação entre os serviços envolvidos" C_{12})

- Promover a colaboração da família com o programa de intervenção precoce (PIP) (Ex.: "Assegurar a colaboração da família com o PIP" C_{20})

A análise das respostas em função destas categorias, será realizada conjugando as respostas dadas a este item com as dadas aos itens 3 e 4.

> *Análise conjunta dos itens 2, 3 e 4: Objectivos esperados e alcançados*

Os itens 3 e 4 têm a ver, respectivamente, com os aspectos que os técnicos consideram como os mais positivos e os mais negativos, nos diferentes casos em estudo.

A análise conjunta dos itens 2, 3 e 4, tem como ponto de partida as categorias respeitantes ao item 2, atrás expostas, e que correspondem aos objectivos que os técnicos, no início, esperavam alcançar para cada um dos casos de que eram técnico responsável. Esses objectivos foram, em seguida, comparados com as respostas aos itens 3 e 4 que, ao salientarem os aspectos mais positivos e negativos de cada situação, nos permitem avaliar se esses objectivos foram, ou não, alcançados. Na tabela 65 apresentamos a distribuição das respostas de acordo com as 8 categorias estabelecidas para o item 2, distinguindo entre os objectivos definidos e os objectivos alcançados, por categoria. De notar que, à excepção de 3 situações, para todas as outras os técnicos referiram mais do que um objectivo, pelo que cada caso pode aparecer referido mais de uma vez.

Como podemos verificar, da leitura da tabela 65, os técnicos consideram ter atingido mais de metade dos objectivos que esperavam alcançar no início da intervenção (66,7%), o que vem confirmar as respostas ao item 1, em que se mostravam bastante satisfeitos com os programas desenvolvidos.

No conjunto dos objectivos esperados, verificamos que os orientados para a família (60.4%) predominam sobre os orientados para a criança (33.3%). Constata-se, porém, uma maior percentagem de objectivos alcançados no sub-conjunto de categorias orientadas para a criança (81.3%) relativamente às orientadas para a família (62.1%), o que aponta para a maior facilidade dos técnicos no trabalho com as crianças e, consequente, maior dificuldade no trabalho com os adultos, nomeadamente com as famílias. Tanto mais que, no que diz respeito aos objectivos orientados para a criança, os 3 casos em que se consideram objectivos não alcançados, estes são-no por omissão, ou seja, por não existir uma referência explícita dos técnicos à sua concretização, quando questionados sobre os aspectos mais positivos do programa. Já no que se refere aos objectivos orientados para a família, nos 7 casos em relação aos quais surgem 11 objectivos não alcançados:

- os técnicos, quando questionados sobre os aspectos mais positivos dos programas, em 5 casos mencionam ganhos a nível da criança, num caso ganhos a nível do trabalho com técnicos do exterior e, finalmente, num último caso, ganhos a nível da família, mas que não correspondem aos objectivos iniciais;
- quando questionados sobre os aspectos mais negativos, em 6 casos os técnicos referem, concretamente como não alcançados, os objectivos que tinham no início do programa e num caso o técnico não responde.

Aparece ainda um número relativamente elevado (6) de não respostas ao item 4, que corresponde à desig-

Tabela 65

Dados referentes à análise conjunta dos itens 2, 3 e 4: distribuição das respostas por categoria, considerando os objectivos esperados, os alcançados e os respectivos ratios.

Categorias		Objectivos		Ratios de Objectivos Alcançados	
		Esperados	Alcançados	Por categoria	Por sub-conjunto de categorias
Orientadas pª criança	Apoiar o desenvolvimento da criança	$C_2, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20}, C_{21}$	$C_2, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{21}$	9/11	13/16 (81,3%)
	Assegurar a frequência de uma estrutura de educação formal	$C_6, C_8, C_9, C_{15}, C_{21}$	C_6, C_8, C_{15}, C_{21}	4/5	
Orientadas pº díade	Reforçar a interacção pais-criança	C_2, C_6, C_{21}	C_{21}	1/3	1/3 (33.3%)
Orientadas para a família	Capacitar a família no acesso a respostas	C_1, C_2, C_{16}	C_1, C_2	2/3	18/29 (62.1%)
	Reforçar as competências educativas / parentais da família	$C_1, C_2, C_4, C_6, C_7, C_8, C_{10}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{21}$	$C_2, C_4, C_6, C_7, C_{10}, C_{17}, C_{21}$	7/11	
	Proporcionar segurança e aceitação / gestão da ansiedade da família	$C_3, C_5, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}$	$C_3, C_5, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{19}$	6/10	
	Desenvolver redes formais e informais de apoio à família	C_{12}, C_{14}, C_{18}	C_{14}, C_{18}	2/3	
	Estimular a colaboração da família com o PIP	C_9, C_{20}	C_{20}	1/2	
Ratio do total de objectivos alcançados					32/48 (66.7%)

nação "aspectos mais negativos do programa". Isto, aparentemente revela, ou alguma dificuldade de auto-crítica dos técnicos, ou uma defesa perante as situações que sentem não estar resolvidas de acordo com aquilo que esperariam ou gostariam. Aparecem ainda 5 casos em que é referida, explicitamente pelos técnicos, a não adesão da mãe, do pai ou da família ao programa de intervenção precoce, o que numa amostra de 21, nos

parece suficientemente elevado (23.8%) para merecer uma reflexão. Esses casos são o $C_{5,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ C_{12} e C_{20}, que serão tidos em conta em análises posteriores.

Ressalta, ainda, o número muito baixo de objectivos orientados para a díade, ou seja, para a interacção pais-criança (3 em 48, o que corresponde a 6.3%). Apesar de algum trabalho deste tipo estar, provavelmente, incluído nos objectivos que caiem na categoria *Reforçar as competências educativas / parentais da família*, não queremos deixar de assinalar o aparente pouco realce que é dado a este aspecto, tão importante num trabalho com pais e crianças deste leque etário.

> Análise do item 5: *PIP sentido pelas famílias*

Passamos, por fim, a analisar o item 5 deste questionário *Como é que acha que esta família "sentiu" a forma como decorreu o programa?* Uma síntese destas respostas a cada um dos itens, pode ser consultada na tabela M do "Estudo II – Anexo VII: Dados Relativos ao Programas Individuais de cada Criança/Família – Análises Complementares".

Estas respostas foram, em seguida, agrupadas em 3 categorias, conforme consta da tabela 66.

Conforme se pode constatar, na opinião dos técnicos, as famílias, na sua maioria, vivenciaram o programa de intervenção precoce de forma bastante positiva. Apenas em 3 casos são referidos unicamente aspectos negativos, deixando pressupor uma dificuldade de adesão da família ao programa e num caso o técnico não responde, o que pode denotar alguma resistência no avaliar da situação.

> *Influência de outras variáveis*

Numa fase posterior, fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos relativamente aos 5 itens que compõem este questionário e outras variáveis referidas na secção "Métodos de análise dos dados" no capítulo "Método".

Foram encontradas algumas associações estatisticamente significativas que passamos a apresentar.

> A idade da criança no início do PIP, apresenta, apenas, uma correlação negativa significativa com a alínea H do item 1, *Os resultados alcançados introduziram mudanças positivas significativas na vida da família / não introduziram* (r_s = -.571, p= .007), indicando que crianças que iniciaram o PIP em idades mais tardias, apresentam-se, segundo o testemunho dos técnicos, associados a resultados que introduziram mudanças positivas significativas na vida da família.

tabela 66

Distribuição dos casos da amostra em função das categorias referentes ao item 5

Categorias	Crianças	Totais
Referidos só aspectos positivos	$C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{10,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ $C_{20,}$ C_{21}	12
Referidos aspectos positivos e negativos	$C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ C_{15}	5
Referidos só aspectos negativos	$C_{8,}$ $C_{9,}$ C_{16}	3
Não responde	C_{1}	1

> *O QD da criança no início do PIP, apresenta correlações negativas significativas com:*
  > *Objectivos alcançados* – análise conjunta dos itens 2, 3 e 4 – (r_s = -.437, p= .047);
  > *Os resultados alcançados são muito bons / maus* – alínea A do item 1 – (r_s = -.554, p= .009);
  > A *família aderiu muito bem / não aderiu* – alínea B do item 1 – (r_s = -.463, p= .035);
  > *Os resultados corresponderam completamente às minhas expectativas / não corresponderam* – alínea D do item 1 – (r_s = -.515, p= .020);
  > *Totais* da escala do item 1 – (r_s = -.526, p= .014).

Ou seja, as crianças com valores de QD mais baixos apresentam, na opinião dos técnicos, um maior número de objectivos alcançados, melhores resultados e que estão mais de acordo com as suas expectativas e com uma melhor adesão da família. Pensamos que isto deverá estar relacionado com o facto de, os pais das crianças com situações mais problemáticas estarem, de um modo geral, mais receptivos às propostas que lhe são feitas, porque necessitam muito de ajuda. Por outro lado, estes técnicos têm uma prática bastante longa de trabalho com situações de deficiência, com as quais lidam com maior facilidade do que, por exemplo, com as situações de risco ambiental, que têm outras implicações e às quais corresponderão, maioritariamente, as crianças com valores de QD mais elevado.

> *As situações de risco ambiental aparecem associadas:*
  > à alínea A do item 1 *Os resultados alcançados são muito bons / maus* (V = .673, p = .009), ou seja, com os programas indicados pelos técnicos com resultados menos positivos;
  > à alínea F do item 1 *O PIP pôs em prática uma Intervenção Centrada na Família / não pôs* (V = .626, p = .042), isto é, com os programas em que foi mais problemática a prática de uma intervenção centrada na família.

Embora a exiguidade dos dados seja evidente (5 situações de risco ambiental), verifica-se, de um modo geral, que os técnicos avaliam de uma forma mais positiva, quer os resultados do PIP, quer a utilização de uma prática centrada na família, no seu trabalho com as famílias que não estão em situação de risco ambiental, comparativamente ao que decorre com as de risco ambiental. Isto decorre do facto de:

no caso dos resultados do PIP, se encontrarem mais avaliações na categoria "positivo"[17] (valores residuais superiores a 1.96) nas situações de risco ambiental, do que aquelas que seriam de esperar face à distribuição dos dados;

no caso da utilização de uma prática centrada na família, o facto de se encontrarem mais avaliações na categoria "muito negativo" (valores residuais superiores a 1.96) nas situações de risco ambiental, do que aquelas que seriam de esperar face à distribuição dos dados.

> *A profissão do técnico responsável aparece associada:*
  > à alínea A do item 1 *Os resultados alcançados são muito bons / maus* (V = .606, p = .017),
  > à alínea B do item 1, *A família aderiu muito bem / não aderiu* (V = .608, p = .017)

17 Em contraposição com a categoria "muito positivo"

- à alínea C do item 1, *A minha relação com a família foi muito boa / má* (V = .730, p = .011)
- à alínea D do item 1, *Os resultados corresponderam completamente às minhas expectativas / não corresponderam* (V = .645, p = .003)

De um ponto de vista geral, o padrão de distribuição aponta para uma avaliação mais negativa da psicóloga, relativamente a estes parâmetros, e para uma avaliação mais positiva da terapeuta da fala. Efectivamente, encontram-se mais avaliações nas categorias mais negativas, nas respostas da psicóloga (valores residuais superiores a 1.96), do que aquelas que seriam de esperar face à distribuição dos dados.

QUADRO SÍNTESE

Ideias dos Profissionais sobre os Resultados dos Programas de Intervenção Precoce

- De um modo geral, os técnicos consideram como "muito positivos" ou "positivos" os resultados dos programas, assim como os restantes parâmetros avaliados.
  - Com resultados médios mais próximos do "muito positivo" (M = 1.29), surge a relação com a família.
  - Com resultados médios que se situam entre o "positivo" e o "negativo" (M = 2.33), surge o facto de o programa ter introduzido mudanças positivas significativas na vida da família.
- Nas metas que os técnicos esperavam alcançar no início das intervenções, as orientados para a família (60.4%) predominam sobre as orientadas para a criança (33.3%). De salientar o número muito baixo de metas orientadas para a díade (6.3%).
  - Os técnicos consideram ter alcançado mais de metade (66.7%) das metas que esperavam alcançar no início da intervenção, com uma predominância das orientadas para a criança (81.3%) relativamente às orientadas para a família (62.1%).
- Na opinião dos técnicos, a grande maioria das famílias sentiu de forma bastante positiva o programa de intervenção.
- Os programas com avaliações mais positivas dos técnicos relativamente aos resultados obtidos, objectivos alcançados e adesão das famílias, são os que podem ser associados a situações de crianças com problemáticas mais graves (QD mais baixo).

- Os programas, indicados pelos técnicos, com resultados menos positivos e em que foi mais problemática a prática de uma intervenção centrada na família, são os que aparecem associados a situações de risco ambiental.
- A profissão do técnico responsável influencia a avaliação que este faz relativamente aos resultados dos programas e à adesão e relacionamento com as famílias.

Principais conclusões:

- Os técnicos desejam e tentam intervir junto das famílias, mas continuam a ter mais facilidade no trabalho que desenvolvem com a criança.
- Os programas com avaliações mais positivas, maior adesão das famílias, melhor relacionamento família-técnicos e que cumpriram melhor as expectativas dos técnicos, são os que aparecem associados a situações de crianças com problemáticas mais graves. Corresponderão a uma maior incidência de trabalho na criança.
- Os programas com avaliações menos positivas, e em que foi mais problemática a prática de uma intervenção centrada na família, são os que decorreram com famílias de risco ambiental. Corresponderão a uma maior incidência de trabalho com a família.

D. Análises relativas às ideias das famílias sobre o desenvolvimento dos seus filhos, as suas preocupações, necessidades e redes sociais de apoio

Com este conjunto de análises, pretendia-se principalmente avaliar se, de acordo com o testemunho dos pais, o PIP tinha introduzido alguma alteração a nível do desenvolvimento dos seus filhos, das suas preocupações, necessidades e redes de apoio social. Assim, este conjunto de instrumentos foi aplicado em dois momentos da recolha de dados, no início do programa e passado cerca de um ano.

1. Questionário aos Pais: Avaliação da Criança

Este questionário é constituído por 4 questões abertas, pelo que recorremos ao método da análise de conteúdo para a análise das respostas.

> Respostas ao item 1: *Aquilo em que o meu filho é realmente bom ou o que ele gosta mais de fazer é:*

Foi feita uma análise das respostas dos pais nos dois momentos de recolha de dados. Como se registou um intervalo de, pelo menos um ano, entre as duas avaliações, há que ter em conta que as áreas de interesse da criança se podem manter, mas que também houve uma evolução devido à maturação.

De acordo com a análise das respostas registadas, podemos considerar que:

a) nenhum dos pais refere explicitamente a não existência de evolução;

b) de um modo geral, os pais dão conta de um interesse em áreas afins, em que se pode eventualmente detectar uma evolução, pela maior sofisticação das tarefas preferidas das crianças;

c) em 5 casos (C_1, C_7, C_{10}, C_{15}, C_{19}), as descrições dos pais são semelhantes, mantendo-se, nos dois momentos, as mesmas áreas de interesses, ficando em aberto se os pais percepcionaram, ou não, a existência de evolução.

tabela 67

Comparação das respostas ao item 2 (1º momento), com as respostas ao item 3 (2º momento): distribuição de respostas por categoria.

		Frequência de respostas	
		Indivíduos	**Totais**
Categorias	Evolução positiva em todas as áreas referidas	$C_1, C_5, C_7, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{20}, C_{21}$	$9_{(42.9\%)}$
	Evolução positiva em parte das áreas referidas	C_{10}, C_{11}, C_{16}	$3_{(14.3\%)}$
	Evolução positiva em área não referida no 1º momento	C_2, C_3	$2_{(9.5\%)}$
	Não vê evolução	C_9	$1_{(4.7\%)}$
	Não responde (aos dois ou a um dos itens)	$C_4, C_6, C_8, C_{14}, C_{15}, C_{19}$	$6_{(28.6\%)}$
	Total		$21_{(100\%)}$

De notar, ainda, que o conjunto destes resultados não nos podem levar a concluir pela existência de evolução do desenvolvimento da criança, mas apenas por uma percepção de certo modo positiva dos pais em relação a esse desenvolvimento.

Comparação das respostas ao Item 2: *Aquilo onde o meu filho necessita de ajuda é:* (1.º momento), com as respostas ao Item 3: *Os progressos recentes ou mudanças que, em casa, tenho visto no meu filho são:* (2.º momento)

Para avaliar se, na opinião dos pais, o programa de intervenção precoce tinha tido algum efeito nas crianças, comparámos a resposta ao item 2, no primeiro momento, com a resposta ao item 3, no segundo momento. Deste modo, fomos verificar se passado no mínimo um ano se registavam progressos naquelas áreas que tinham sido referidas, no início do programa, como aquelas em que a criança necessitava de maior ajuda. Para uma análise mais consistente, cruzámos as informações assim recolhidas com a análise comparativa das respostas ao item 2 nos dois momentos de recolha de dados.

Estas respostas foram, em seguida, agrupadas em 4 categorias, conforme consta da tabela 67.

A análise destes dados permite-nos concluir que a grande maioria dos pais (14), referem uma evolução positiva dos seus filhos, sendo que, em 9 casos, essa evolução abrange todas as áreas referidas, no primeiro momento, como aquelas em que a criança necessitava de maior ajuda.

> Respostas ao item 4: *Qualidade de vida da criança*

O item 4, cujas respostas passamos a examinar, tem a ver com a qualidade de vida da criança.

a) *Qual a qualidade de vida do seu filho?*

É pedido às famílias que situem a qualidade de vida dos seus filhos num contínuo de 5 pontos, constituindo uma escala, que vai da pontuação má à excelente.

Como se pode ver na tabela 68, o conjunto das famílias situa a qualidade de vida dos seus filhos muito perto do ponto médio da escala (3), tanto no primeiro (M = 2,94), como no segundo (M = 2,89) momento de recolha de dados. Isto significa que, de um modo geral, consideram "boa" a qualidade de vida dos seus filhos. Nenhuma família deu a resposta "má".

Para confirmar a inexistência de diferenças entre os dois momentos, utilizámos o teste dos sinais, que não assinalou a existência de diferenças estatisticamente significativas. Conclui-se, assim, que o programa de intervenção precoce não introduziu mudanças relativamente à forma como as famílias avaliam a qualidade de vida dos seus filhos.

Pareceu-nos, ainda, interessante avaliar a congruência, nos dois momentos da recolha de dados, relativamente à forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida e a dos seus filhos, nestes dois momentos. Começámos por verificar se existia alguma associação entre elas. Para isso e visto tratarem-se de escalas nominais, utilizámos o coeficiente de correlação V de Cramer. Constatámos a existência de uma associação significativa entre ambas (V = .596, p = .023), constatada, principalmente, devido à tendência apresentada pelas famílias que consideram a qualidade de vida dos seus filhos como "Excelente / Boa" para considerarem também a sua como "Excelente / Boa" (valores residuais superiores a 1.96). Por sua vez, as famílias que consideram a qualidade de vida dos seus filhos como

tabela 68

Dados referentes aos valores do número de respostas válidas, amplitude, mínimo e máximo, média e desvio padrão, relativos às respostas ao item 4 a) do "Questionário aos pais: avaliação da criança", nos 2 momentos de recolha de dados

Qualidade	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Vida	18	1	4	2.94	.873
Qual vida a	18	2	5	2.89	.963

"Razoável / Má", também consideram a sua como "Razoável / Má".

Passamos, em seguida, a analisar mais em pormenor, na tabela 69, de que modo se concretiza esta associação.

De acordo com os dados da tabela constatamos que, excluindo os 5 casos que não respondem a uma ou às duas situações, temos 8 casos em que existe uma correspondência exacta entre a avaliação da qualidade de vida da criança e a da família e outros 8 em que tal não se verifica. Nestes últimos, temos 2 casos em que a avaliação da qualidade de vida da família é superior à da criança e 6 em que a situação se inverte. Temos, portanto, 50% de congruência e uma ligeira tendência das famílias em avaliarem de uma forma mais positiva a qualidade de vida dos seus filhos.

tabela 69

Análises da congruência nas respostas das famílias relativamente à forma como avaliam a qualidade de vida dos seus filhos e a sua própria qualidade de vida

		Qualidade de vida da criança					
		Excelente	**Muito Boa**	**Boa**	**Razoável**	**Má**	**Não responde**
Qualidade de vida da família	**Excelente**		1 (C_{13})				
	Muito Boa	1 (C_{20})	2 (C_7, C_{11})	1 (C_5)			
	Boa		1 (C_{14})	3 (C_1, C_3, C_{15})			1 (C_8)
	Razoável			4 (C2, C_9, C_{10},C_{12})	3 (C_{16}, C_{19}, C_{21})		
	Má						1 (C_6)
	Não responde				2 (C_{17}, C_{18})		1 (C_4)

b) *Que razões o levaram a dar esta resposta?*

Passamos agora a analisar as razões que as famílias expuseram para justificar as suas respostas[18]. Foi feita uma análise de conteúdo que nos permitiu agrupar as respostas em 6 categorias, que passamos a apresentar. De notar que, em alguns casos, aparecem valorizadas quer positiva, quer negativamente (por exemplo a categoria "Bem-estar" engloba quer "Bom ambiente familiar" quer "*Stress* familiar"):

- Bem-estar ("Bom enquadramento familiar", "*Stress*", "Tem tudo o que necessita")
- Aspectos ligados à problemática da criança (funcionais e de saúde)
- Respostas da rede formal (respostas da saúde, da educação...)
- Recursos económicos (estabilidade ou dificuldades económicas)
- Recursos (espaço físico, variedade de experiências).

Numa segunda fase, passámos a agrupar estas categorias em dois grandes grupos[19]:

- Dimensões objectivas – respostas que referem o acesso a informações, recursos ou apoios e que englobam as 3 últimas categorias.
- Dimensões subjectivas – respostas que se referem a percepções, sentimentos ou apreciações pessoais e que englobam as 2 primeiras categorias

Na tabela 7o apresentamos a distribuição das respostas de acordo com estas dimensões e categorias.

Como se pode verificar da leitura da tabela, as razões que as famílias apontam para justificar a forma como classificam a qualidade de vida dos seus filhos, distribuem-se de uma forma bastante homogénea entre aquilo que, de acordo com Simeonsson (1999), Simeonsson et al (1999) e Simeonsson e Short (2002), se podem considerar as dimensões objectivas e subjectivas da qualidade de vida.

Os temas, ou categorias, que melhor definem a qualidade de vida da criança são:

- a nível da dimensão objectiva, os recursos económicos, principalmente na sua vertente negativa, ou seja, a existência de dificuldades económicas;
- a nível da dimensão subjectiva, o bem-estar, quase exclusivamente na sua vertente positiva, ou seja, a existência de um bom ambiente familiar.

De notar, que todas as famílias (5 no 1º momento de avaliação e 5 no 2º momento) que consideraram "razoável" a qualidade de vida dos seus filhos, apontaram, pelo menos como uma das razões para essa classificação, o facto de terem dificuldades económicas. Há apenas uma família que refere ter problemas económicos mas assinala como "boa" a qualidade de vida da criança (C_9).

Do mesmo modo, a quase totalidade das famílias que consideram, no 1º e / ou 2º momentos de avaliação, a qualidade de vida dos seus filhos como boa, muito boa ou excelente, justificam-no principalmente pelo seu bom enquadramento familiar. Apenas 2 famílias (C_9 e C_{15}) apontam outro tipo de razões.

---

18 Algumas famílias deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos que respondeu a este questionário (n = 18)

19 Para esta classificação, seguimos os trabalhos de Simeonsson (1999), Simeonsson et al (1999) e Simeonsson e Short (2002), que distinguem, dentro do conceito de qualidade de vida, a existência de dimensões objectivas e subjectivas.

tabela 70

Respostas das famílias ao item 4b: distribuição por dimensão e categoria segundo a qualidade de vida da criança.

Dimensões	Categorias		Qualidade de vida					
			Excelente / Muito Boa		Boa		Razoável	
			1º Momento	2º Momento	1º Momento	2º Momento	1º Momento	2º Momento
Objectiva	Respostas da rede formal	Valorização positiva		4 ($C_{3,}$ $C_{7,}$ $C_{13,}$ C_{14})	2 ($C_{3,}$ C_{5})			
		Valorização negativa						1 (C_{2})
	Recursos económicos	Valorização positiva	1 (C_{7})	2 ($C_{13,}$ C_{14})				
		Valorização negativa			1 (C_{9})		4 ($C_{16,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ C_{21})	3 ($C_{16,}$ $C_{17,}$ C_{19})
	Recursos	Valorização positiva	1 (C_{11})	2 ($C_{3,}$ C_{11})	1 ($C_{3,}$)	1 (C_{15})		
		Valorização negativa				1 (C_{5})	1 (C_{21})	1 (C_{21})
Subjectiva	Bem-estar	Valorização positiva	5 ($C_{7,}$ $C_{11,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ C_{20})	6 ($C_{3,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ C_{20})	5 ($C_{1,}$ $C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ C_{10})	4 ($C_{1,}$ $C_{5,}$ $C_{10,}$ C_{18})		
		Valorização negativa					1 (C_{19})	
	Aspectos ligados à problemática da criança	Valorização positiva		2 ($C_{9,}$ C_{12})	1 (C_{12})			
		Valorização negativa					1 (C_{18})	
Não justifica					1 (C_{15})		1 (C_{17})	

Em síntese, as famílias avaliam positivamente a qualidade de vida dos seus filhos tendo por base, principalmente, o bom ambiente familiar e avaliam negativamente, sobretudo devido às dificuldades económicas.

Influência de outras variáveis

Numa fase posterior, fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos relativamente aos efeitos do programa (análise comparativa dos itens 2 e 3), à avaliação da qualidade de vida da criança (item 4) e às expectativas dos pais em relação ao futuro dos filhos (item 5) e outras variáveis:

- a idade da criança no início do PIP (1º momento de recolha de dados);
- o QD da criança no 1º e 2º momento de recolha de dados;
- o nível de escolaridade da mãe;
- o facto de a situação em estudo ser, ou não, de risco ambiental;
- o facto das famílias referirem dificuldades económicas;
- a profissão do técnico responsável;
- o tempo decorrido entre o 1º e o 2º momentos de recolha de dados.

Encontrámos, apenas, uma associação estatisticamente significativa, entre a avaliação que os pais fazem da qualidade de vida da criança e o nível de escolaridade da mãe ($V = .672$, $p = .003$) no primeiro momento de recolha de dados, verificada devido à avaliação da qualidade de vida da criança como "Excelente / Boa", feita pelas famílias com mães com nível de escolaridade alto (valores residuais superiores a 1.96).

QUADRO SÍNTESE

Questionário aos Pais: Avaliação da Criança

Item 1: *Aquilo em que o meu filho é realmente bom ou o que ele gosta mais de fazer é:*

> Os pais referem existir, da parte da criança e nos dois momentos de avaliação, um interesse em áreas afins, em que se pode eventualmente detectar uma evolução, pela maior sofisticação das tarefas preferidas. De notar que estes resultados indicam, apenas, uma percepção de certo modo positiva dos pais em relação a esse desenvolvimento.

Efeito dos programas: análise comparativa dos itens 2 "*Aquilo onde o meu filho necessita de ajuda é:*" (1º momento), *com as respostas ao item 3: "Os progressos recentes ou mudanças que, em casa, tenho visto no meu filho são:*" (2.º momento)

> A maioria das famílias refere uma evolução positiva da criança.

Item 4: *(a) Como é que considera, no seu conjunto, a qualidade de vida do seu filho/a?*

> De um modo geral, consideram "boa" a qualidade de vida dos seus filhos.

> Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos de avaliação. A intervenção não introduziu qualquer modificação relativamente à forma como as famílias avaliam a qualidade de vida dos seus filhos.

(b) Que razões o levaram a dar esta resposta?

> As famílias avaliam positivamente a qualidade de vida dos seus filhos tendo por base, principalmente, o bom ambiente familiar e avaliam negativamente, sobretudo devido às dificuldades económicas.

> Quando comparamos a forma como as famílias avaliam a sua qualidade de vida e a dos seus filhos, encontramos 50% de congruência e uma ligeira tendência para avaliarem de uma forma mais positiva a qualidade de vida das crianças.

Principais conclusões:

> De um modo geral, os pais referem uma evolução positiva dos seus filhos.

> Em média, as famílias consideram "boa" ou "muito boa" a qualidade de vida dos seus filhos. Avaliam positivamente tendo por base, principalmente, o bom enquadramento familiar e negativamente, sobretudo devido a dificuldades económicas. As respostas das famílias são bastante semelhantes nos dois momentos de avaliação.

2. Questionário "Preocupações da Família"

Utilizámos o questionário *Preocupações da Família*, como foi já referido, para caracterizar as principais preocupações das famílias da amostra relativamente ao problema do seu filho, no que se refere, quer aos sete aspectos focados na escala do item 1, quer àqueles salientados nas duas questões restantes, assim como para avaliar se o programa tinha reduzido essas preocupações.

> Respostas ao item 1: *Escala de preocupações*[20]

Começamos por examinar as respostas ao item 1, que é constituído por uma escala composta por 7 itens. Esta é uma escala de Likert de 4 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 4 o negativo, com uma amplitude de 7 a 28 e um ponto médio de 17,5. Na análise da consistência interna dos dados da escala encontrámos um valor de α = .80, tanto no primeiro momento como no segundo momento, o que nos leva a concluir que, para os participantes deste estudo, a escala aparenta ter consistência interna.

a) Análise do grau de preocupação das famílias relativamente aos aspectos avaliados por esta escala no início do programa de intervenção

Tivemos em conta o valor médio do grupo para o total da escala no primeiro momento da avaliação:

> Valor médio = 16,06 (ponto médio da escala: 17.5), o que implica que os aspectos avaliados pela escala se situam, para o conjunto da amostra, entre as categorias: *problema ligeiro* e *problema moderado*, mas mais próximos do primeiro.

Entre os aspectos que, no conjunto da amostra, aparecem coincidentes, ou muito próximos, da qualificação *problema moderado*, encontram-se:

> preocupações com o futuro (*M* = 3,28);

> despesas suplementares (*M* = 2,94).

c) Análise dos possíveis efeitos do programa de intervenção precoce a nível das preocupações da família.

Nesta análise, utilizámos o teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas e não se constatou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos, tanto no que diz respeito a cada um dos itens, como ao conjunto da escala. Concluímos, portanto, que relativamente aos aspectos avaliados pela escala, o programa não introduziu qualquer modificação, uma vez que o tipo de preocupações das famílias se manteve idêntico nos dois momentos.

> Respostas ao item 2: *O que tem sido mais difícil na educação do seu filho?*

Passamos, em seguida, a reflectir sobre as respostas dadas pelas famílias, nos dois momentos de recolha de dados, ao item 2. Trata-se de uma pergunta aberta, pelo que, se recorreu a uma análise de conteúdo das respostas.

Apresentamos, em seguida, na tabela 72, um quadro com as categorias encontradas e as respectivas frequências de resposta. De notar, que alguns sujeitos deram respostas que se situavam em mais do que uma

---

20 O número de sujeitos destas análises é apenas de 18, porque dos 21 sujeitos iniciais houve 3 que não preencheram esta escala num dos momentos da avaliação.

tabela 71

Dados referentes aos valores do número de respostas válidas, amplitude, mínimo e máximo, média e desvio padrão, relativos às respostas ao item 1 do questionário "Preocupações da família", no primeiro momento de recolha de dados

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Elevado n.º consultas	18	3	1	4	2.33	.840
Problemas de saúde da família	18	3	1	4	1.83	1.200
Ajuda para cuidar crianças	17	3	1	4	2.00	.866
Atitude da família, amigos	16	3	1	4	1.31	.793
Preocupações c/ futuro	18	2	2	4	3.28	.669
Acréscimo stress	18	3	1	4	2.61	.778
Despesas suplementares	18	3	1	4	2.94	.938
Total da escala	18	13	10	23	16.06	4.036

categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos que respondeu a este questionário (n = 18).

Como podemos verificar, são concretamente os aspectos ligados à problemática da criança que são, mais frequentemente, referidos pelos pais quando são questionados sobre o que mais os preocupa na educação dos filhos. Seguem-se o saber estimular a criança e a incerteza quanto ao futuro.

As respostas, nos dois momentos de recolha de dados, são bastante semelhantes, pelo que poderemos pensar que o programa não parece ter introduzido modificações a este nível. De notar, apenas, o decréscimo de não respostas no segundo momento, o que poderá indicar um clima de maior confiança com os técnicos.

> Respostas ao item 3: *Imagine que lhe era possível modificar ou criar novas condições no ambiente em que vive no seu dia-a-dia, fossem elas quais fossem! Quais os aspectos de que sente falta e que pensa que seriam mais importantes para melhorar a vida da sua família e do seu filho/a?*

A análise de conteúdo das respostas a este item permitiu-nos encontrar um conjunto de categorias, que passamos a apresentar, juntamente com as respectivas frequências, na tabela 73[21].

Conforme se pode constatar, os aspectos mais referidos pelas famílias, tanto no primeiro como no segundo momento, como aqueles que seriam mais importantes para melhorar a sua vida são: mudar de casa e ter mais tempo disponível para poder estar com a criança. São questões complexas, que têm muito a ver com a escassez de respostas sociais existentes. De notar o número relativamente elevado de famílias que não respondem, nos dois momentos.

21 Algumas famílias deram respostas que se situavam em mais do que uma categoria, pelo que o número de respostas contabilizadas ultrapassa o número de sujeitos que respondeu a este questionário (n = 18)

tabela 72

Respostas das famílias, nos 2 momentos de recolha de dados, ao item 2 do questionário "Preocupações da Família": categorias encontradas e respectivas frequências (n=18)

		Frequência de respostas		Exemplos de respostas
		1.º Momento	2.º Momento	
Categorias	Aspectos ligados à problemática da criança (desenvolvimento, comportamento, saúde)	7	6	Problemas de comportamento da criança (C_3)
	Perceber a criança e saber estimulá-la	2	3	Não saber ajudar e estimular a criança. (C_{12})
	Incerteza quanto ao futuro	2	2	Incerteza quanto à evolução futura. (C_7)
	Problemas económicos	1	1	Elevado número de despesas. (C_{18})
	Nada	1	1	
	Não responde	6	2	

Influência de outras variáveis[22]

Numa fase posterior, fomos verificar se existiam relações significativas entre, os resultados obtidos relativamente às necessidades de apoio das famílias no inicio e após cerca de um ano de intervenção, e outras variáveis referidas na secção "Métodos de análise dos dados" no capítulo "Método".

Foram encontradas algumas associações estatisticamente significativas com a qualidade de vida da criança que passamos a apresentar.

> A qualidade de vida da criança no 1º momento de recolha de dados, apresenta uma associação estatisticamente significativa com:

> As preocupações com o futuro no início do PIP (V = .682, p= .002).

Embora a exiguidade dos dados seja evidente, observa-se uma associação estatisticamente significativa, correspondente a um padrão constante, que aponta para o facto de as famílias que, no início do PIP, avaliam de forma mais positiva a qualidade de vida da criança, terem menos preocupações relativamente ao futuro. Aquilo que explica a significância do teste V de Cramer, é a existência de mais famílias que avaliam a qualidade de vida dos seus filhos como razoável / má a considerarem as preocupações com o futuro como um problema grave, do que aquilo que seria de esperar face à distribuição dos dados (valores residuais superiores a 1.96).

> A qualidade de vida da criança no 2º momento de recolha de dados, apresenta uma associação estatisticamente significativa com:

22 O número de sujeitos destas análises é apenas de 18, porque dos 21 sujeitos iniciais houve 3 que não preencheram esta escala num dos momentos da avaliação.

tabela 73

Respostas das famílias, nos 2 momentos de recolha de dados, ao item 3 do questionário "Preocupações da Família": categorias encontradas e respectivas frequências (n=18)

		Frequência de respostas		Exemplos de respostas
		1.º Momento	2.º Momento	
Categorias	Mudar de casa	6	5	Mudar de casa. (C_9)
	Maior disponibilidade (tempo) para estar com a criança	5	4	Mais tempo livre.(C_7)
	Maior estabilidade económica	2	3	Maior estabilidade económica. (C_{17})
	Melhores condições ambientais	3	3	Melhores acessibilidades para as pessoas com deficiência. (C_{16})
	Aspectos ligados às respostas especializadas	5	4	Mudar horário do apoio e passar a domiciliário. (C_{11})
	Não responde	5	4	

> Os problemas de saúde da família, um ano após o início do PIP (V = .647, p= .020).

> A ajuda para cuidar das crianças, um ano após o início do PIP (V = .644, p= .028).

> As despesas suplementares, um ano após o início do PIP (V = .689, p= .009).

Continuando a ter em conta a escassez dos dados, verifica-se a existência dum padrão constante nas famílias, que passado no mínimo um ano do início do PIP, avaliam como razoável / má a qualidade de vida dos seus filhos, para tenderem a considerar como um problema grave os problemas de saúde da família, a ajuda para cuidar das crianças e as despesas suplementares. No caso dos problemas de saúde da família e das despesas suplementares, aquilo que explica a significância do teste V de Cramer, é a existência de um maior número de respostas das famílias, que consideram como razoável / má a qualidade de vida dos seus filhos a incidirem na classificação "problema grave", do que aquelas que seriam de esperar face à distribuição dos dados (valores residuais superiores a 1.96). Assim, famílias que avaliam de forma mais negativa a qualidade de vida dos seus filhos têm também associadas, determinado tipo de preocupações, nomeadamente económicas.

No que diz respeito às restantes variáveis, não encontrámos qualquer correlação estatisticamente significativa com o total da escala, apenas algumas associações dispersas que, dado o número relativamente restrito de casos, não são passíveis de interpretação.

QUADRO SÍNTESE

Preocupações da Família

Item 1: *Escala de preocupações*

a) Os aspectos avaliados pela escala são, de um modo geral, pouco problemáticos para as famílias em estudo.

b) Aspectos mais problemáticos:

> preocupações com o futuro;

> despesas suplementares.

c) Efeitos do programa de intervenção precoce:

> Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos de avaliação, nem para cada um dos itens, nem para o conjunto da escala, pelo que podemos concluir, que a intervenção não introduziu qualquer modificação relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

Item 2: *Aspectos mais difíceis na educação da criança*

Principais aspectos referidos pelas famílias, muito semelhantes nos dois momentos de recolha de dados:

> os concretamente ligados à problemática da criança;

> o saber estimular a criança e a incerteza quanto ao futuro.

Item 3: *Principais aspectos a modificar para melhorar a vida da sua família e do seu filho/a*

Principais aspectos referidos pelas famílias, muito semelhantes nos dois momentos de recolha de dados:

> Mudar de casa;

> Ter mais tempo disponível para estar com a criança.

Principais conclusões:

> As famílias sentem-se inseguras relativamente à problemática do seu filho e àquilo que o espera no futuro, assim como com a sua própria competência para lidar com a criança e saber estimulá-la. As famílias que avaliam de forma mais negativa a qualidade de vida dos seus filhos têm, também, associado determinado tipo de preocupações, nomeadamente económicas.

> O factor económico revelou-se importante, distinguindo um grupo de famílias que revela insatisfação com as condições de habitação, condições económicas e disponibilidade, em termos de tempo, para se ocupar da criança.

> O programa de intervenção precoce não parece ter introduzido qualquer modificação relativamente a estas preocupações.

3. Escala das Funções de Apoio

A *Escala das Funções de Apoio é* uma escala de Likert de 5 pontos, sendo 1 o pólo positivo e 5 o pólo negativo, com uma amplitude de 12 a 60 e um ponto médio de 36. É constituída por 12 itens.

Na análise da consistência interna dos dados da escala encontrámos um valor de α = .82 para o primeiro momento de recolha de dados e de α = .75 para o segundo momento, o que se pode considerar aceitável (superior a .70).

> *Análise das necessidades de apoio das famílias*

Passámos, em seguida, a analisar até que ponto as famílias em estudo sentiam, ou não, necessidade dos tipos de apoio referenciados na escala, quando iniciaram o programa de intervenção precoce. Para tal, comparámos o valor médio encontrado para o total da escala no conjunto da amostra, referente ao início do programa, ou seja, 31.78, com o ponto médio da escala, 36. Como se pode constatar na tabela 74, o facto de o valor médio do grupo ser inferior ao ponto médio da escala, parece indicar que as famílias da amostra, ao se situarem entre as categorias, "raramente" (2) e "às vezes" (3), só em poucas ocasiões sentem necessidade de apoio, no que diz respeito aos aspectos focados nesta escala.

Num segundo momento, fomos examinar as respostas dadas a cada item, no início do programa de intervenção precoce. O nosso objectivo era, identificar quais os aspectos indicados pelas famílias da amostra como aqueles em que sentiam maior necessidade de apoio. Para isso, considerámos os itens cujos resultados médios estavam para além do ponto médio da escala (3). Os itens com médias mais elevadas encontram-se todos pouco acima do valor 3, ou seja, entre as categorias "às vezes" e "muitas vezes". Assim, temos como aquilo de que as famílias da amostra sentem mais frequentemente necessidade *Alguém que o encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis* (*M* = 3.28), seguido de *Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que os preocupam* (*M* = 3.24), *Alguém que o possa informar sobre serviços para o seu filho ou para outros familiares e, se necessário, o ajude a resolver certos problemas junto desses serviços* (*M* = 3.22) e *Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho* (*M* = 3.11). São portanto três categorias de necessidades: as duas primeiras têm a ver com o apoio global à família, a terceira com a informação sobre os serviços e a sua coordenação e a quarta sobre a estimulação da criança.

> *Análise dos efeitos do programa de intervenção*

Por fim, passámos a avaliar se o programa de intervenção precoce introduziu alguma modificação nas necessidades de apoio social das famílias, tal como são medidas por esta escala. Para isso, assumimos a escala como intervalar e recorremos ao teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas.

De acordo com os resultados obtidos nestas análises, não se constatou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos, no que diz respeito ao conjunto da escala (t (17)= -1.82, p = .087). Pelo que podemos concluir que o programa não introduziu qualquer modificação relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

Numa análise item a item encontrámos diferenças estatisticamente significativas nos seguintes itens:

tabela 74

Estatísticas descritivas respeitantes às respostas a cada um dos itens e ao conjunto da "Escala das Funções de Apoio", no primeiro momento de recolha de dados.

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Maximo	Média	Desvio padrão
Alguém pª falar coisas q preocupam (1.º)	17	4	1	5	3.24	.970
Alguém pª ajudar explicar problema filho a outros (1.º)	18	4	1	5	2.22	1.060
Alguém para ajudar tomar conta filho (1.º)	18	3	1	4	2.44	.984
Alguém para informar como brincar, falar, ensinar o filho (1.º)	18	4	1	5	3.11	1.079
Alguém que dê forças em momentos difíceis (1.º)	18	3	2	5	3.28	1.127
Alguém que ajude a encontrar c/outras fams c/ problemas semelhantes (1.º)	18	4	1	5	2.28	1.274
Alguém que empreste dinheiro quando necessário (1.º)	18	3	1	4	2.17	.924
Alguém que ajude nas lides domésticas (1.º)	18	3	1	4	2.17	1.150
Alguém c/ quem conviver e distrair-se (1.º)	17	4	1	5	2.88	1.166
Alguém que cuide do filho se necessário ou para ter mais tempo para si (1.º)	18	3	1	4	2.39	1.037
Alguém para o transportar e ao filho se necessário (1.º)	18	4	1	5	2.72	1.179
Alguém para informar sobre serviços e resolver problemas c/ serviços (1.º)	18	4	1	5	3.22	1.003
Total da escala (1.º)	18	21	20	41	31.78	7.628

- Item 3 *Alguém que o ajude a tomar conta do seu filho* (t (17) = -2.18, p = .044). Com os seguintes valores para as médias: M_1 = 2.44, M_2 = 3.17
- Item 8 *Alguém que o ajude nas lides domésticas* (t (17) = -2.49, p = .024). Com os seguintes valores para as médias: M_1 = 2.17, M_2 = 2.83
- Item 10 *Alguém que cuide do seu filho em caso de necessidade, ou para que possa dispor de mais tempo para si próprio* (t(17) = -2.29, p = .035). Com os seguintes valores para as médias: M_1 = 2.39, M_2 = 3.06

Observando o sentido destas diferenças, constatamos que, nos três casos, as famílias consideram ter maior necessidade de apoio, relativamente a estes aspectos, no segundo momento da recolha de dados, ou seja, passado mais de um ano do início do programa de intervenção. São necessidades que têm essencialmente a ver com a sobrecarga para as famílias, que resulta da existência de uma criança com problemas e a forma como elas se conseguem organizar no seu dia-a-dia. Não pensamos que o programa de intervenção precoce tenha aumentado essa sobrecarga. A leitura que fazemos destes resultados é que, possivelmente, passado mais de um ano de contacto com os profissionais do programa de intervenção precoce, as

famílias se sentem mais à vontade e menos culpabilizadas ao expressar esse sentimento, o que, em si, nos parece positivo.

> *Influência de outras variáveis*[23]

Numa fase posterior fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos relativamente às necessidades de apoio das famílias no inicio e após cerca de um ano de intervenção, e outras variáveis referidas na secção "Métodos de análise dos dados" no capítulo "Método".

Apresentamos, em seguida, as principais associações estatisticamente significativas encontradas.

No primeiro momento de recolha de dados:

- A idade da criança no início do programa aparece positiva e significativamente correlacionada com:
  - total da escala (r_s = .487, p= .040);
  - item 2, *Alguém que o ajude a explicar o problema do seu filho aos outros* (r_s = .658, p= .003);
  - item 11, *Alguém que o possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade* (r_s = .506, p= .032).

Estes resultados indicam-nos que as famílias com crianças que iniciaram a intervenção com uma idade mais precoce são as que menos sentem necessidade de apoio relativamente aos aspectos focados nesta escala e, particularmente, nos salientados nos itens 2 e 11. Precisamente por as crianças serem ainda muito pequenas, as necessidades de apoio ainda não se fizeram sentir tanto como nos casos das crianças mais velhas, há porém que estar atento a elas no decorrer da intervenção.

No segundo momento de recolha de dados encontrámos as seguintes associações:

- A qualidade de vida da criança no 1º momento de recolha de dados, apresenta uma associação estatisticamente significativa com o item 10 *Alguém que cuide do seu filho se necessário ou para ter mais tempo para si próprio* (V = .659, p= .048), no 2º momento de recolha de dados.

Aquilo que explica a significância do teste V de Cramer, é a existência de um padrão que aponta no sentido das famílias que avaliam a qualidade de vida dos seus filhos como razoável / má referirem mais frequentemente que necessitam quase sempre de alguém que cuide dos seus filhos se necessário ou para terem mais tempo para si próprias, do que aquilo que seria de esperar face à distribuição dos dados.

- O facto das famílias referirem dificuldades económicas apresenta uma associação estatisticamente significativa com o item 4 *Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho* (V = .674, p= .042) e o item 9 *Alguém com quem conviver e distrair-se* (V = .800, p= .021), no 2.º momento de recolha de dados.

Apesar de nenhuma célula em particular justificar a associação significativa do teste V de Cramer, esta explica-se pela existência dum padrão constante que aponta para o facto dos pais que referem ter dificuldades económicas aparecerem associados, no 2º momento de recolha de dados, a uma maior necessidade de alguém com quem possam conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho e de alguém com quem possam conviver e distrair-se.

23 O número de sujeitos destas análises é apenas de 18, porque dos 21 sujeitos iniciais houve 3 que não preencheram esta escala num dos momentos da avaliação.

Quadro síntese

Escala das Funções de Apoio

A. No início do programa de intervenção o conjunto das famílias refere sentir pouca necessidade de apoio, no que diz respeito aos aspectos focados nesta escala.

B. Os aspectos em que, indicam sentir maior necessidade de apoio (entre as categorias "às vezes" e "muitas vezes") são:

> apoio para se sentirem fortalecidos e terem com quem desabafar;

> apoio no acesso aos serviços;

> apoio para saberem como estimular o filho.

São, portanto, três categorias de necessidades: a primeira tem a ver com o apoio global à família, a segunda com a informação sobre os serviços e a sua coordenação e a terceira com a estimulação da criança.

C. Efeitos do programa de intervenção precoce:

> Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos de avaliação, no que diz respeito ao conjunto da escala, pelo que podemos concluir, que a intervenção não introduziu qualquer modificação relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

> Numa análise item a item encontrámos diferenças estatisticamente significativas em 3 itens, indicando que:

> as famílias, no segundo momento de recolha de dados, revelaram uma maior necessidade de apoio relativamente à ajuda nas lides domésticas e para cuidar do filho.

D. Influência de outras variáveis:

> No início da intervenção, são as famílias com crianças que iniciaram a intervenção com uma idade mais precoce, as que menos sentem necessidade de apoio relativamente aos aspectos focados nesta escala.

> As famílias que referem necessidades económicas são as que sentem maior necessidade de alguém que as informe sobre como brincar, falar e estimular o seu filho e de alguém com quem conviver e distrair-se.

Principais conclusões:

> A intervenção não introduziu modificações significativas nas necessidades de apoio sentidas pelas famílias.

> A intervenção parece ter permitido estabelecer uma relação de confiança com o técnico, mas aparentemente não reduziu as suas necessidades de apoio, nem em relação a si próprias, nem em relação à estimulação do seu filho, nem no facilitar do acesso aos serviços.

> Aparece um grupo de famílias, caracterizado por referir necessidades económicas, com necessidades de apoio específicas.

4. Escala de Apoio Social

Esta escala é complementar da anterior, a *Escala das Funções de Apoio*, e avalia os recursos, em termos de apoio social, de que as famílias dispõem.

A *Escala de Apoio Social* foi concebida como uma escala nominal em que para cada um dos 12 itens se apresentam 13 possibilidades de resposta (12 que correspondem a um possível tipo de apoio e 1 que corresponde à ausência de apoio). No nosso trabalho, e para tornar possível um estudo quantitativo das respostas e permitir uma análise conjunta que englobasse a *Escala das Funções de Apoio*, ajustámos as respostas desta escala a uma escala de Likert de 5 pontos (no "Estudo II – Anexo III: Critérios de cotação da Escala de Apoio Social", apresentamos os critérios de cotação utilizados). Passámos assim a trabalhar os dados com base numa escala de 5 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 5 o negativo, com uma amplitude total de 12 a 60 e um ponto médio de 36. Apresentamos, em seguida, os resultados encontrados.

Na análise da consistência interna dos dados da escala, encontrámos um valor de $\alpha = .81$ para o primeiro momento de recolha de dados e de $\alpha = .70$ para o segundo momento, o que se pode considerar aceitável (superior a .70).

> *Análise da rede social de apoio das famílias*[24]

Passámos, em seguida, a analisar até que ponto as famílias da amostra tinham, ou não, uma rede social que lhes proporcionasse apoio relativamente aos aspectos focados na escala. Para isso, comparámos o valor médio encontrado para o total da escala no conjunto da amostra, referente ao início do programa, ou seja, 35.56, com o ponto médio do total da escala, 36. Como se pode constatar na tabela 75, os valores são quase coincidentes, o que parece indicar que as famílias em estudo, ao se situarem na categoria 3, terão "algum apoio social" no que diz respeito aos aspectos focados nesta escala.

Numa segunda fase, passámos a olhar para o que se passava ao nível de cada item, no sentido de identificar quais os aspectos da escala, indicados pelas famílias da amostra no início do programa de intervenção precoce, como aqueles em que contavam com uma menor rede de apoio social. Considerámos, assim, todos os itens que, para o conjunto da amostra apresentavam um valor médio superior ao ponto médio da escala (3). A questão que surge em primeiro lugar, como aquela em relação à qual as famílias referiram contar com menos tipos de apoio foi: *Quem o ajuda a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com um filho com problemas semelhantes ao seu?* (item 6, *M* = 4.17), seguida de *A quem pede informações sobre Serviços para o seu filho ou outros familiares e, se necessário, recorre para o ajudar a resolver problemas junto desses Serviços?* (item 12, *M* = 3.89), *Quem o ajuda a explicar o problema do seu filho aos outros?* (item 2, *M* = 3.56) e, com valores já bastante próximo do ponto médio *Quem o ajuda nas lides domésticas?* (item 8, *M* = 3.17) *Quem o ajuda quando necessita de alguém que o transporte a si ou ao seu filho?* (item 11, *M* = 3.11).

Perante estes resultados, pensámos que teria interesse fazer uma leitura mais aprofundada dos 3 itens referentes a aspectos para os quais a família contaria com menos apoio social, no sentido de tentar perceber

24 O número de sujeitos desta análise é apenas de 18, porque dos 21 sujeitos iniciais houve 3 que não preencheram esta escala num dos momentos da avaliação.

tabela 75

Estatísticas descritivas respeitantes às respostas a cada um dos itens e ao conjunto da "Escala de Apoio Social", no primeiro momento de recolha de dados

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Maximo	Média	Desvio padrão
Com quem fala de coisas q preocupam (1.º)	18	2	1	3	1.83	.985
Quem ajuda a explicar problema filho a outros (1.º)	18	3	2	5	3.56	1.042
Quem ajuda a ajudar tomar conta do filho (1.º)	18	4	1	5	2.61	1.290
Quem informa como brincar, falar, ensinar o filho (1.º)	18	4	1	5	2.44	1.381
Quem lhe dá forças em momentos difíceis (1.º)	18	4	1	5	2.11	1.231
Quem o ajuda encontra-se c/outras familias c/ problemas semelhantes(1.º)	18	3	2	5	4.17	1.098
Quem lhe empresta dinheiro quando necessário (1.º)	18	3	2	5	3.56	.984
Quem o ajuda lides domésticas (1.º)	18	4	1	5	3.17	1.150
Com quem pode conviver e distrair-se (1.º)	18	2	1	3	2.22	.878
Quem cuida do filho se necessário ou para ter mais tempo para si (1.º)	18	4	1	5	2.89	1.132
Quem o transporta e ao filho se necessário (1.º)	18	4	1	5	3.11	1.323
Quem o informa sobre serviços e resolver problemas c/ serviços (1.º)	18	4	1	5	3.89	1.183
Total da escala (1.º)	18	27	24	51	35.56	7.778

se os resultados mais baixos teriam a ver com um número elevado de respostas com cotação 5, ou seja, ausência de qualquer tipo de apoio. Para isso, fomos analisar de que modo se distribuía a cotação referente a estes 3 itens, para o conjunto da amostra (ver tabela 76).

Verificou-se que a maioria das respostas caiem, quer na cotação 5 (nenhum tipo de apoio) com 34.9% das respostas, quer na cotação 3 (um tipo de apoio informal) com 25.4% das respostas, o que nos leva a concluir que, para a maioria dos aspectos focados nestes itens, as famílias da amostra ou não têm qualquer tipo de apoio ou podem apenas recorrer a um dos tipos de apoio informal previstos na escala.

Na análise dos itens, verificámos que, para os dois com médias mais elevadas (correspondente a uma rede social mais deficitária), o 6 e o 12, as famílias tendem a responder predominantemente na categoria "nenhum" (11 no item 6 e 6 no item 12) e na categoria "só apoios de tipo formal" (8 no item 12). De facto, quer o contacto com outras famílias com problemas semelhantes (item 6), quer uma boa resposta em termos de organização e coordenação de serviços (item 12), são aspectos de um modo geral deficientemente trabalhados pela maioria dos serviços a que as famílias recorrem. O que já nos parece mais estranho é que a situação permaneça praticamente sem alteração passado mais de um ano de

tabela 76

Distribuição das cotações referente aos 5 itens com valores mais baixos na Escala de Apoio Social (n=21)

		Critério de cotação						
		1 (3 ou mais tipos de apoio informais ou formais)	**2 (2 tipos de apoio informais ou formais)**	**3 (1 tipo de apoio informal)**	**4 (só apoios de tipo formal)**	**5 (nenhum tipo de apoio)**	**Não responde**	**Total**
Itens	**6.** (*M* = 4.17) (Encontrar-se com famílias com problemas semelhantes)		1	6		11	3	21 (33.3%)
	12. (*M* = 3.89) (Informações sobre serviços e diligências junto destes)	1	2	1	8	6	3	21 (33.3%)
	2. (*M* = 3.56) (Explicar o problema do filho aos outros)		2	9	2	5	3	21 (33.3%)
	Total	1 (1.5%)	5 (8%)	16 (25.4%)	10 (15.9%)	22 (34.9%)	9 (14,3%)	63 (100%)

apoio no programa de intervenção precoce, conforme nos indicam os valores dos resultados médios destes dois itens no segundo momento de avaliação, 4.39 para item 6 e 4.33 para o item 12. Relativamente ao item 2, embora ainda existam 5 famílias que assinalem a categoria "nenhum", o grosso das respostas (9) cai na categoria 3 "1 tipo de apoio informal", deixando pressupor a necessidade de um maior apoio em termos sociais relativamente a estes aspectos.

> Análise dos efeitos do programa de intervenção

Por fim, passámos a avaliar os possíveis efeitos do programa de intervenção precoce a nível da rede social de apoio das famílias da amostra relativamente aos aspectos focados pela escala. Para isso recorremos ao teste t de diferença de médias para amostras emparelhadas.

De acordo com os resultados obtidos nestas análises, não se constatou a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos, tanto no que diz respeito a cada um dos itens, como ao conjunto da escala (t (17) = -1.14, p = .272). Podemos, pois, concluir, que o programa não introduziu qualquer modificação relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

> *Influência de outras variáveis*

Numa fase posterior fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos relativamente às necessidades de apoio das famílias no início e após cerca de um ano de intervenção e outras variáveis referidas na secção "Métodos de análise dos dados" no capítulo "Método".

Não encontrámos nenhuma correlação estatisticamente significativa com o total da escala, tendo surgido, apenas, algumas associações significativas dispersas, que dado o número relativamente restrito de casos, não permitiram qualquer interpretação.

QUADRO SÍNTESE

Escala de Apoio Social

A. No início do programa de intervenção o conjunto das famílias refere ter "algum apoio social", no que diz respeito aos aspectos focados nesta escala.

B. Os aspectos em que as famílias indicam contar com uma menor rede social de apoio são:

> no contacto com famílias com problemas semelhantes ao seu;

> no acesso aos serviços;

> na ajuda para explicar o problema do filho aos outros;

Para estes aspectos, as famílias da amostra ou não têm qualquer tipo de apoio ou podem apenas recorrer a um dos tipos de apoio informal previstos na escala. São, portanto, áreas em que a rede de apoio social das famílias se mostrou manifestamente insuficiente, principalmente no que diz respeito às duas primeiras.

C. Efeitos do programa de intervenção precoce:

> Não se registaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos de avaliação, tanto no que diz respeito a cada um dos itens como ao conjunto da escala, pelo que podemos concluir, que a intervenção não introduziu qualquer modificação na rede de apoio social das famílias relativamente aos aspectos avaliados por esta escala.

D. Influência de outras variáveis:

> Surgiram apenas algumas associações estatisticamente significativas dispersas, que não permitiram qualquer interpretação.

Principais conclusões:

A intervenção não introduziu modificações significativas na rede social de apoio das famílias, designadamente junto daquelas que mais necessitavam: famílias com mães com um nível de escolaridade baixo associado a dificuldades económicas.

E. Análises relativas às ideias das mães sobre os programas de intervenção, o seu bem-estar, preocupações e expectativas relativamente ao futuro

Entrevista às mães

Com esta entrevista realizada passado, pelo menos, um ano do início do programa de intervenção, pretendíamos recolher as ideias das mães relativamente à forma como estava a decorrer a intervenção e perceber até que ponto é que estas se sentiam apoiadas, quais as principais forças da família (traduzidas através do bem-estar da mãe e da rede de apoio social), as suas preocupações e expectativas relativamente ao futuro.

Passamos agora a apresentar os resultados agrupando-os de acordo com os principais temas focados:

1. Ideias das mães sobre Intervenção Precoce (questão 1);
2. Expectativas iniciais sobre o programa de intervenção precoce (questão 2);
3. Satisfação com o programa de intervenção precoce:
3.1. aspectos positivos (questões 3, 5 e 10);
3.2. limitações (questões 3, 8 e 11);
4. Mudanças introduzidas pelo programa de intervenção precoce (questão 4);
5. Relacionamento família – técnico responsável e processo de avaliação/intervenção (questões 6 e 7);
6. Principais actividades desenvolvidas no programa de intervenção precoce (questão 9);
7. Expectativas futuras relativamente ao programa de intervenção precoce (questão 12);
8. Forças da família:
8.1. bem-estar da mãe (questão 13);
8.2. principais fontes de apoio da mãe na resolução de problemas complicados (questão 14);
8.2. rede de apoio social da família (questão 15);
9. Preocupações e expectativas perante o futuro:
9.1. identificação de preocupações (questão 16);
9.2. identificação de desejos (questão 17);
9.3. expectativas relacionadas com a concretização dos desejos (questão 18).

Na análise dos resultados recorreu-se à análise de conteúdo. Dado o elevado número de categorias encontrado, limitamo-nos aqui a apresentar e comentar, para cada um dos temas, as categorias mais frequentadas. No "Estudo II – Anexo IV: Análise de conteúdo das respostas da entrevista às mães", pode ser consultada a listagem do conjunto das categorias, acompanhada dos respectivos exemplos.

Ideias das mães sobre Intervenção Precoce

Verificamos que dois terços das mães da amostra em estudo (14), têm já alguma ideia sobre o conceito de intervenção precoce. Na resposta a esta primeira questão da entrevista, a componente mais frequentemente apontada (10 referências) é tratar-se duma intervenção que deve ocorrer o mais cedo possível. Depois, os conceitos aparecem um pouco dispersos: várias mães consideram que visa estimular o desenvolvimento da criança (5 referências), prevenir problemas futuros (4 referências), trabalhar atempadamente com a criança para a ajudar a "recuperar" (4 referências) e intervir com crianças com problemas (4 referências).

tabela 77

Expectativas iniciais sobre o PIP: frequência de respostas por categoria ao "Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce" e à "Entrevista às mães"

Categorias	Frequências das respostas ao questionário	Frequências das respostas à entrevista
Resposta às necessidades da criança	12 ($C_1, C_2, C_7, C_9, C_{10}, C_{14}, C_{15}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20}, C_{21}$)	7 ($C_1, C_6, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{15}, C_{21}$)
Resposta às necessidades da família	5 ($C_4, C_6, C_{12}, C_{13}, C_{16}$)	4 (C_2, C_4, C_{12}, C_{13})
Informação sobre como lidar/ensinar a criança	3 (C_3, C_5, C_8)	8 ($C_3, C_5, C_9, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{19}, C_{20}$)
Não responde/ Não sabia o que esperar	1 (C_{11})	2 (C_8, C_{18})

Expectativas iniciais sobre o programa de intervenção precoce

Com esta segunda questão, pretendíamos verificar se o PIP tinha introduzido alguma modificação nas expectativas que as mães traziam quando iniciaram a intervenção e responderam ao *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*. Nesse sentido, apresentamos na tabela 77 um quadro comparativo considerando as frequências das respostas no referido questionário e na entrevista, agrupadas por categorias.

Como se pode constatar, o padrão de respostas, passado cerca de um ano do início da intervenção, mantém-se bastante semelhante. Nota-se, apenas, aquilo que podemos considerar como uma transferência de algumas respostas que, no início, tinham caído na categoria "Resposta às necessidades da criança" e que, após um ano, passaram para a categoria "Informação sobre como lidar/ensinar a criança". Isto poderá indicar que o PIP conseguiu envolver estas mães, de forma a passarem a assumir um papel mais activo do que aquele que correspondia às suas expectativas iniciais.

> *Satisfação com o programa de intervenção precoce*

Para avaliar o tema da satisfação, considerámos não só a questão 3 que tem a ver directamente com este tópico, mas também as questões 5 (*O que é que acha que foi mais importante no programa até agora?*), 6 (*O que é que gostava que tivesse sido diferente?*), 10 (*Do que é que gostou mais neste programa?*) e 11 (*Do que é que gostou menos neste programa?*). Com estas várias questões, pretendíamos que as mães tivessem oportunidade de reflectir sobre as diferentes facetas da intervenção e expressar mais facilmente aquilo que sentiam, o que pensamos que, de um modo geral, foi conseguido.

Assim, todas as mães afirmam estar satisfeitas com o programa de intervenção precoce e apontam diversas razões que o justificam. No entanto, aparece

um grupo de 13 mães que aponta limitações. Entre estas, temos algumas que salientam aspectos deficitários, como a falta de divulgação ou a deficiente coordenação dos serviços, sem atribuírem qualquer responsabilidade ao PIP e continuando a afirmar veementemente que não têm nada a dizer do PIP e que estão muito satisfeitas, porém, outras já atribuem alguma responsabilidade ao PIP.

Entre os aspectos positivos acentuados pelas mães para justificar a sua satisfação com a intervenção, aparecem mais frequentemente citados, os "Progressos no desenvolvimento da criança", com13 referências, com 12 referências a "Informação sobre como lidar / ensinar a criança" e com 11 a "Intervenção desenvolvida com a criança". Em seguida, surge com 8 referências a "Empatia / sensibilidade dos técnicos", com 6 a competência profissional e com 6 o "Apoio global à família". Queremos ainda salientar, por ter surgido espontaneamente, a valorização que 5 mães fazem do apoio domiciliário. Como se pode verificar, aquilo que as mães valorizam em primeiro lugar, são os aspectos relacionados com a intervenção com o seu filho, logo seguidos de características de personalidade dos técnicos.

Das limitações apontadas, aquelas que mais sobressaem são, com 7 referências a "Insatisfação com a ligação /colaboração com outros serviços" e com 4 o "Número insuficiente de sessões de intervenção".

Mudanças introduzidas pelo programa de intervenção precoce

Na resposta à questão 4 da entrevista, a quase totalidade das mães (18), considera que o PIP introduziu mudanças positivas na vida da sua família. Entre estas, aquela que *é* principalmente indicada é, com 11 referências os "Progressos no desenvolvimento da criança". Seguem-se, bastante menos frequentadas, com 5 referências a "Informação sobre como lidar / ensinar a criança e com 4 a "Melhoria do funcionamento da família". Mais uma vez, os aspectos directamente relacionados com o seu filho a aparecerem como mais valorizados pelas mães.

Relacionamento família – técnico responsável e processo de avaliação/intervenção

As questões ligadas com a figura do técnico responsável, foram abordadas em duas questões da entrevista (6 e 7); na primeira pedia-se a sua identificação e na segunda inquiria-se sobre diversas facetas do relacionamento família-técnico.

A maioria das mães identificou sem qualquer dificuldade o técnico responsável. Entre as restantes, 4 identificaram-no de forma pouco consistente fazendo constantemente referencia, ao longo da entrevista a dois técnicos e 3 não o identificaram, ou seja, referiram outro técnico como sendo o técnico responsável.

No relacionamento com o técnico responsável, as famílias salientam apenas aspectos positivos, entre os mais citados estão, com 15 referências, a confiança que têm no técnico, bem como o respeito que este demonstra pelo ritmo da família e com 14 referências, o respeito que este demonstra pela privacidade da família. Seguem-se, respectivamente com 8 e com 5 citações, a empatia / sensibilidade do técnico e a sua competência.

No desenvolvimento do processo de avaliação / intervenção, as características positivas mais fre-

quentemente assinaladas, são, com 10 referências, a passagem de informação sobre como lidar / ensinar a criança, com 9 o aconselhamento / ajuda à família e com 7 a atenção às preocupações da família. Surge, portanto, aqui a valorização do trabalho desenvolvido com a família, embora não corresponda ainda àquilo que considerámos como apoio global à família, ou seja, um apoio que vai para além de estar atento à família e de a aconselhar mas abrange as diferentes problemáticas e dinâmicas da unidade familiar e que aparece exemplificado no discurso de 5 mães.

Na valorização do papel da família, temos 10 mães que dizem que o técnico responsável costuma pedir a opinião da família sobre os diferentes passos da intervenção. No entanto, 11 referem que é o técnico quem lidera a intervenção e só 3 dizem que a tomada de decisão é um processo conjunto técnico – família.

Principais actividades desenvolvidas no programa de intervenção precoce

Na análise desta questão interessou-nos, para além de conhecer o testemunho das mães, verificar se este coincidia com o dos técnicos, utilizando um processo de validação recíproca da informação. Para isso, comparámos as respostas à questão 9 da entrevista às mães (*Com que aspectos é que acha que esse técnico(s) se preocupou mais…que trabalhou mais?*) às dos técnicos ao item 8 do questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*.

Na resposta à entrevista as categorias mais frequentadas foram, em primeiro lugar com 17 referências, a "Informação sobre como lidar / ensinar a criança", seguida, com 12 referências da "Intervenção / actividades com a criança", com 6 do "Aconselhamento à família" e com outras 6 do "Apoio global à família".

Para fazer a análise comparativa das respostas das mães e dos técnicos, considerámos como comparáveis: à resposta dos técnicos "mais trabalhados os aspectos *da criança*", as respostas das mães na entrevista que caíram na categoria "Intervenção / actividades com a criança"; à resposta "mais trabalhados os aspectos *da interacção família-criança*", as que caíram na categoria "Informação sobre como lidar / ensinar a criança"[25]; e à resposta "mais trabalhados os aspectos *da família*", as respostas das mães que caíram nas restantes quatro categorias, "Aconselhamento à família", "Apoio global à família", "Informação sobre serviços" e "Ligação entre diferentes profissionais e serviços". Assim, por exemplo no caso da mãe $C_{14,}$ foram considerados como mais trabalhados os aspectos da interacção família-criança e os da família, tal como revela o seu testemunho:

> "*Eu parece-me que até é um acompanhamento nesse aspecto muito equilibrado, porque ao fim e ao cabo, elas têm o dito espaço para tudo, tanto para me mostrar que tipo de actividades está a fazer com o meu filho, que tipo de estímulos é que ele precisa naquele momento, mas ao mesmo tempo, sempre que há um problema, sempre que é necessário, mesmo a nível familiar, realmente eu tenho sentido que posso discutir isso com a técnica e pô-la ao corrente do que se passa…*"

25 Do conhecimento que temos da prática do PIP, esta categoria tem, principalmente, a ver com a passagem de estratégias de ensino/aprendizagem de uma forma interactiva, com a criança, e não com a mera passagem verbal de informação.

tabela 78

Aspectos mais trabalhados no PIP: frequência de respostas por categoria à "Entrevista às mães" e ao questionário "Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce"

Aspectos mais trabalhados	Frequências das respostas das mães à entrevista	Frequências das respostas dos técnicos ao questionário
Da criança	12 ($C_1, C_2, C_3, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{17}, C_{18}$)	12 ($C_2, C_4, C_6, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{16}, C_{17}$)
Da interacção família/ criança	17 ($C_1, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20}, C_{21}$)	14 ($C_2, C_3, C_6, C_7, C_8, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{19}, C_{20}, C_{21}$)
Da família	11 ($C_2, C_3, C_4, C_5, C_6, C_{14}, C_{16}, C_{18}, C_{19}, C_{20}$)	12 ($C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_9, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{18}$)

Passamos, agora, a apresentar na tabela 78, a análise comparativa das respostas de mães e técnicos.

Como se pode verificar, olhando globalmente para a tabela, os resultados são bastante semelhantes. Apenas numa situação, C_1, não existe coincidência entre o testemunho das mães e o dos técnicos, nas restantes temos 6 casos com coincidência total e 14 com coincidência parcial. Podemos, portanto, considerar que existe uma grande sintonia entre as respostas das mães e dos técnicos.

Expectativas futuras relativamente ao programa de intervenção precoce

A questão 12 da entrevista tinha a ver com aquilo que as mães esperavam ainda conseguir com o PIP. A maioria das respostas, 8 referências cai na categoria "Intervenção / Progressos no desenvolvimento da criança", indicando que esperam que continue a haver uma intervenção com vista ao desenvolvimento das competências do seu filho. Outro grupo de 6 mães refere apenas que espera uma continuidade da intervenção, 4 nos mesmos moldes e 2 com uma maior atenção a aspectos específicos. Estas respostas vêm no mesmo sentido das anteriores, confirmando, quer a valorização que as mães fazem da intervenção junto da criança, quer a satisfação com o PIP e o desejo de continuidade.

Forças da família

Este tema abrange um conjunto de perguntas que têm a ver com os recursos de que a família dispõe para fazer face aos problemas do dia-a-dia. Temos, em primeiro lugar, a questão 13 (*Se passarmos agora a olhar para o que acontece no seu dia-a-dia, como é que as coisas se passam, tem alguns momentos só para si e para se dedicar a actividades que lhe dêem especial prazer?*), com a qual pretendemos avaliar a situação de bem-estar da mãe, de disponibilidade para si própria, fundamental para o seu equilíbrio emocional. Procurámos, também, compreender quais os recursos de que as mães e as famílias dispunham para as ajudar a lidar com as situações mais complicadas, através das ques-

tões 14 (*Todas as famílias têm de lidar às vezes com problemas mais ou menos complicados. Como é que na sua família se resolvem essas situações?*) e 15 (*Quem é que lhes dá mais apoio: a família, os amigos ou os técnicos e serviços?*).

No que diz respeito ao bem-estar das mães, encontrámos um grupo de 9 mães, que transmitem um sentimento de mal-estar, visível através da grande sobrecarga a nível de trabalho, *stress* e preocupações que a situação da criança lhes traz e que lhes provoca sofrimento. Temos, depois, outro grupo de 7 mães, que apesar de afirmarem que têm pouco tempo para si próprias o fazem sem transmitir mal-estar, sendo que o tempo que dedicam ao seu filho é vivido com prazer. Finalmente, aparece um grupo de 5 mães, que nos dizem que têm sempre algum tempo para dedicar às coisas que lhes dão prazer, transmitindo um sentimento de bem-estar. Há, portanto, um grupo grande de mães em situação de mal-estar, a merecer uma atenção particular, e que contrasta com o grupo mais pequeno daquelas que referem sentir-se bem no seu dia-a-dia.

Na segunda questão que analisámos dentro deste tema, as mães tiveram tendência a personalizar as respostas, de forma que nos transmitiram informações relativas aos apoios de que elas próprias dispunham para resolver problemas mais complicados. O grupo mais numeroso que nos surgiu, foi o das 9 mães, que afirma estar sozinha na resolução dos problemas. Seguem-se 8 mães, que dizem fazê-lo com o marido ou o companheiro, em conjunto com outros elementos da família, e as restantes 4 só com o marido ou o companheiro. Surge, mais uma vez, um grupo grande de mães numa situação de grande vulnerabilidade, uma vez que se sentem sozinhas, sem apoio na resolução dos problemas.

Finalmente a última questão deste tema pretende avaliar as redes de apoio social das famílias. Constatámos que a família alargada constitui a rede mais frequentemente referida pelas mães, são 12 que o fazem, seguida dos técnicos referidos por 6 mães e da família e dos técnicos em igualdade citados por 3 mães.

Preocupações e expectativas perante o futuro

Com este último tema, procurávamos avaliar até que ponto é que o PIP tinha conseguido ajudar a família a construir uma visão positiva do futuro. Dedicámos-lhe as três últimas questões da entrevista, a 16 (*Para além dos aspectos que já discutimos, tem algumas preocupações ou receios relativamente ao futuro?*), a 17 (*O que é que poria numa "lista de desejos" para si e para a sua família?*) e a 18 (*O que é que acha que é concretizável?*).

Na identificação das preocupações, as respostas mais frequentadas têm a ver com aspectos ligados à problemática da criança e ao seu desenvolvimento futuro. Assim, temos 11 mães que indicam a "Evolução do desenvolvimento da criança", 6 a "Independência da criança", 5 a "Inserção escolar da criança" e 4 o "Futuro da criança quando os pais /avós desaparecerem".

O mesmo acontece na identificação dos desejos. Surgem 12 referências à "Boa evolução do desenvolvimento da criança" e 6 à "Independência / autonomia futura da criança". Aparece ainda um grupo de 10 referências genéricas à "Saúde / Felicidade" e ainda um número considerável de referências à estabilidade, 8 à estabilidade familiar e 7 à económica.

Finalmente, nas expectativas relacionadas com a concretização dos desejos, as respostas das mães permitiram-nos distinguir três grupos. Um primeiro grupo de 10 mães com uma atitude bastante positiva, que afirma esperar que todos os seus desejos sejam concretizáveis. Outro grupo de 5 mães que espera que parte dos seus desejos se concretizem e, finalmente, um grupo de 6 que tem dúvidas quanto à concretiza-

QUADRO SÍNTESE

Entrevista às mães

A. Ideias das mães sobre Intervenção Precoce (IP)

> A maioria das mães tem uma ideia sobre o conceito de IP. As componentes mais referidas são: intervenção que deve ocorrer o mais cedo possível, que visa estimular o desenvolvimento da criança, prevenir problemas futuros, trabalhar atempadamente com a criança para a ajudar a "recuperar" e que incide em crianças com problemas.

B. Expectativas iniciais sobre o programa de intervenção precoce (PIP)

> O padrão de respostas mantém-se bastante semelhante ao que as famílias tinham no início da intervenção.

> Nota-se uma transferência de algumas respostas que, no início, tinham caído na categoria "Resposta às necessidades da criança" e que, após um ano, passaram para a categoria "Informação sobre como lidar/ensinar a criança".

C. Satisfação com o programa de intervenção precoce

> Todas as mães se afirmam satisfeitas com o PIP. No entanto, aparece um grupo de 13 mães que aponta algumas limitações.

> Características positivas mais frequentemente salientadas: as relacionadas com os progressos e a intervenção com a criança e com a díade, seguidas da empatia/sensibilidade dos técnicos.

> Limitações mais frequentemente salientadas: a ligação/colaboração com outros serviços e o número insuficiente de sessões de intervenção.

D. Mudanças introduzidas pelo programa de intervenção precoce

> A quase totalidade das mães considera que o PIP introduziu mudanças positivas na vida da família. As mais referidas são os progressos no desenvolvimento da criança.

ção dos seus desejos.

Temos, portanto, mais uma vez a valorização dos aspectos relacionados com o desenvolvimento da criança, assim como a identificação dum grupo de mães mais vulnerável, que não consegue acreditar na concretização de quaisquer dos seus desejos.

E. Relacionamento família – técnico responsável (TR) e processo de avaliação/intervenção

> A maioria das mães identificou o TR e salienta, apenas, aspectos positivos no relacionamento. Os mais citados são a confiança, o respeito pelo ritmo e privacidade da família e a sua empatia/sensibilidade.

> No desenvolvimento do processo de avaliação/intervenção os aspectos positivos mais frequentemente assinalados são: a passagem de estratégias de ensino aos pais, o aconselhamento/ajuda e a atenção às preocupações da família.

> Na valorização do papel da família e na tomada de decisão, a maioria das respostas indica que é o TR quem lidera a intervenção, mas que pede, muitas vezes, a opinião da família.

F. Principais actividades desenvolvidas no programa de intervenção precoce

> As actividades mais frequentemente referidas são as relacionadas com a intervenção com a criança e com a díade, seguidas do aconselhamento e do apoio global à família.

> Existe uma grande sintonia entre as respostas das mães a esta questão e as dadas pelos técnicos sobre o mesmo tema (*Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*).

G. Expectativas futuras relativamente ao programa de intervenção precoce

> As respostas mais frequentes indicam que as mães esperam que continue a haver uma intervenção com vista ao desenvolvimento das competências do seu filho. Seguem-se as que esperam, apenas, uma continuidade da intervenção.

(continua)

H. Forças da família

> Bem-estar das mães: um grupo de 9 mães que transmitem um sentimento de mal-estar, um grupo de 7 mães que, apesar de afirmarem que têm pouco tempo para si próprias, o fazem sem transmitir mal-estar e um grupo de 5 mães que transmite um sentimento de bem-estar.

> Apoios da mãe na resolução de problemas complicados: um grupo de 9 mães que afirma estar sozinha na resolução dos problemas, um grupo de 8 mães que dizem fazê-lo com o marido/companheiro em conjunto com outros elementos da família e um de 4 mães que os resolvem só com o marido/companheiro.

> Redes de apoio social das famílias: a família alargada é a rede mais frequentemente referida pelas mães, seguida dos técnicos e da família e dos técnicos, em igualdade.

I. Preocupações e expectativas perante o futuro

> Principais preocupações identificadas: aspectos ligados à problemática da criança e ao seu desenvolvimento futuro.

> Principais desejos identificados: aspectos ligados à problemática da criança e ao seu desenvolvimento futuro.

> Expectativas relacionadas com a concretização dos desejos: 10 mães esperam que todos os seus desejos sejam concretizáveis, 5 que parte deles o seja e 6 tem dúvidas quanto à concretização dos seus desejos.

Principais conclusões:

> Todas as mães se dizem satisfeitas com a intervenção e a maioria afirma ter um bom relacionamento com o técnico responsável.

> Os aspectos positivos mais frequentemente salientados dizem respeito aos relacionados com os progressos e a intervenção com a criança e com a díade, seguidas da empatia/sensibilidade dos técnicos e do apoio e atenção às preocupações da família.

> É o técnico responsável quem lidera a intervenção, pedindo a opinião da família.

> Existe uma grande sintonia entre as respostas das mães e as dos técnicos sobre as principais actividades desenvolvidas durante a intervenção, que aponta para a partilha de informação e para a fidelidade dos dados.

> Foi identificado um grupo considerável de mães em situação de mal-estar, a merecer uma atenção particular, em parte coincidente com outro, também numa situação de grande vulnerabilidade, que se sente sem apoio na resolução dos problemas.

> Cerca de metade das mães está optimista perante o futuro, enquanto a outra metade se sente insegura.

F. Análises relativas ao grau de satisfação das mães com os programas de intervenção

Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias

Para obter uma medida genérica da satisfação das mães com o programa de intervenção precoce, foi aplicado este questionário cerca de um ano após o início do programa de intervenção precoce, na mesma sessão em que foi realizada a entrevista e na sua sequência. Este instrumento é constituído por uma escala composta por 8 itens. Trata-se de uma escala de Likert de 4 pontos, em que 1 é o pólo positivo e 4 o negativo, com uma amplitude total de 8 a 32 e um ponto médio de 20. Na análise dos resultados recorremos à estatística descritiva: análise de frequências e média.

Na análise da consistência interna dos dados da escala encontrámos um valor de $\alpha = .81$, o que nos leva a concluir que a escala se pode considerar fiável (superior a .70).

Análise do grau de satisfação das famílias

Para determinar o grau de satisfação das mães em relação ao programa de intervenção precoce, analisámos os resultados médios encontrados para cada um dos 8 itens que compõem a escala, assim como para os totais.

Como já referimos, os resultados para cada item podem ir de 1, pólo positivo, a 4, pólo negativo. Valores baixos corresponderão a um grau de satisfação elevado e valores altos corresponderão a insatisfação. Os resultados encontrados podem ser consultados na tabela 79.

Tendo em conta que o ponto médio da escala é 20, o valor médio encontrado para o total da escala, 11.19, mostra que as mães indicam estar bastante satisfeitas com o programa de intervenção precoce.

Como se pode verificar, tanto os resultados médios de cada item, como os dos totais, estão claramente acima dos valores médios da escala (2 para cada item e 20 para os totais). Um total de 11.19, significa que as

tabela 79

Estatísticas descritivas respeitantes às respostas a cada um dos itens e ao conjunto da escala

Itens	N	Amplitude	Mínimo	Maximo	Média	Desvio padrão
1 Qualidade serviços recebidos ?	21	2	1	3	1.67	.577
2 O serviço era o que desejava?	21	1	1	2	1.43	.507
3 Serviço respondeu às necessidades?	21	2	1	3	1.67	.658
4 Recomendaria o mesmo serviço?	21	1	1	2	1.19	.402
5 Satisfeito c/ ajuda recebida?	21	1	1	2	1.48	.512
6 Serviço ajudou a lidar c/ problemas?	21	1	1	2	1.33	.483
7 Está satisfeito c/ programa desenvolvido?	21	1	1	2	1.33	.483
8 Voltava a procurar serviço?	21	1	1	2	1.10	.301
Totais	21	8	8	16	11.19	2.581

mães da amostra consideraram que, para os vários aspectos focados no questionário, os serviços que receberam se situavam numa escala entre o "positivo" e o "muito positivo", pelo que podemos concluir que se consideravam bastante satisfeitas com o programa. Analisando os vários itens, constatamos que apresentam resultados médios homogéneos, localizando-se entre os pontos 1 e 2 da escala, ou seja, entre o "muito positivo" e o "positivo". Os itens com piores resultados são o 1 (*Como é que avalia a qualidade de serviços que recebeu?*) e o 3 (*Até que ponto é que o programa respondeu às suas necessidades?*) que apresentam resultados médios próximos de 2, ou seja, da avaliação "positivo". O item com a melhor pontuação, o 8 (*Se necessitasse de ajuda, voltava a procurar este serviço?*) está muito próximo do "muito positivo" (*M* = 1.10). Não deixa de ser significativa a resposta a este último item, pois ao afirmarem, na sua quase totalidade, que com certeza voltariam a procurar este programa de intervenção precoce, as mães demonstram estar, de facto, satisfeitas com o trabalho desenvolvido.

Influência de outras variáveis

Numa fase posterior, fomos verificar se existiam relações significativas entre os resultados obtidos neste questionário e outras variáveis referidas na secção "Métodos de análise dos dados" no capítulo "Método", mas não encontrámos resultados, estatisticamente significativos, passíveis de interpretação.

QUADRO SÍNTESE

Questionário para avaliação da satisfação das famílias

A. O valor médio para o total do questionário situa-se entre o 1 e o 2, o que indica que, para os vários aspectos focados, as mães se colocam entre o "positivo" e o "muito positivo", estando portanto bastante satisfeitas com o programa de intervenção precoce.

B. Os itens apresentam resultados médios bastante homogéneos. O item com o resultado médio que indica maior satisfação (M = 1.10) é o item 8 (*Se necessitasse de ajuda voltava a procurar este serviço?*). As mães ao afirmarem, na sua quase totalidade, que com certeza voltariam a procurar este programa parecem estar, de facto, satisfeitas.

4. Análise e discussão das questões de investigação

Questão de investigação 1: *Os programas de intervenção precoce (PIP) desenvolvidos pelos técnicos do CEACF, da equipa dos 0 aos 3 anos, da cidade de Lisboa, são programas de qualidade e enquadram-se globalmente dentro daqueles que, de acordo com a evidência científica, se consideram como os principais parâmetros de uma intervenção centrada na família?*

Com esta questão de investigação pretende-se fazer uma primeira avaliação global sobre a percepção que mães e técnicos têm do grau de envolvimento das

famílias nos programas desenvolvidos no CEACF, isto é, do grau de utilização de práticas centradas na família, tendo em conta os seus principais componentes.

Com este objectivo procurámos em primeiro lugar conhecer, de um modo geral as ideias, dos quatro técnicos do CEACF, da equipa dos 0 aos 3 anos, da cidade de Lisboa, sobre as práticas de intervenção centradas na família. Para isso considerámos as suas respostas ao questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*. Esta informação foi completada e desenvolvida, em alguns aspectos, através das respostas destes mesmos técnicos à escala *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS* (*Escala de Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços*), versão para profissionais, aplicada tendo em conta as suas práticas duma forma genérica, ou seja, não tendo como referência qualquer caso em particular. Finalmente, para perceber se, na prática, as intervenções desenvolvidas se enquadravam globalmente dentro daqueles que a evidência científica comprova serem os principais parâmetros de uma intervenção centrada na família, considerámos as respostas destes técnicos e das mães à mesma escala FOCAS, versão para profissionais e versão para as famílias, aplicada aos 21 casos da amostra em estudo (ver ponto 3.2.1. deste capítulo).

Uma vez que estes quatro técnicos do CEACF foram unânimes em considerar a intervenção centrada na família, como o modelo teórico em que baseavam a sua prática, quisemos saber o que é que entendiam por este tipo de intervenção. Quando definem a intervenção centrada na família, as componentes mais realçadas são: o facto de esta ser uma intervenção a desenvolver em conjunto/parceria com a família, bem como ser uma intervenção que parte das preocupações, necessidades e recursos da família. Todos afirmam acreditar neste tipo de intervenção, principalmente, porque tem como objectivo capacitar a família para que esta possa responder às necessidades da criança e por ser a família a principal responsável pela criança (*Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*).

O programa de intervenção precoce (PIP), desenvolvido por estes técnicos do CEACF, parece, quer em termos teóricos (respostas dos técnicos à FOCAS genérica), quer a nível das práticas (respostas dos técnicos e das mães à FOCAS incidindo nos 21 casos em estudo), poder, em alguns aspectos, aproximar-se já daquilo que se considera uma intervenção centrada na família.

As respostas à FOCAS, aplicada sem ter como referência os casos concretos, indicam ainda, que os técnicos se mostram satisfeitos com o seu desempenho. Surgem, nomeadamente, respostas que, quando comparadas com os dados referentes aos 21 casos em estudo, apontam para uma sobrevalorização das práticas no que diz respeito à participação dos pais na avaliação da criança, à identificação das necessidades, forças e recursos da família e à filosofia do programa no que se refere ao trabalho com as famílias. Daqui parece depreender-se que os técnicos pensam estar já a trabalhar mais próximos de um modelo de intervenção centrado na família, do que na realidade estão.

Por sua vez, o conjunto de dados apresentados, respeitantes aos 21 casos da amostra, parecem constituir um quadro bastante fiável da realidade, uma vez que existe uma grande sintonia entre a avaliação que mães e técnicos fazem das práticas reais dos progra-

mas, no que esta equipa se distingue das equipas avaliadas no distrito de Lisboa por Pimentel (2005).

Esta sintonia revela-se, ainda, numa boa comunicação e troca de informações entre mães e técnicos, tal como se recomenda dentro de uma intervenção centrada na família. Tanto mães como técnicos mostram desejar, no que diz respeito aos diferentes aspectos do programa, uma intervenção ainda mais centrada na família, assim como um maior trabalho e real empenhamento dos técnicos para o proporcionar, o que se traduz nas diferenças estatisticamente significativas encontradas entre práticas reais e ideais, no total da escala, para ambos os grupos. Os técnicos parecem ter alguma percepção deste desejo das famílias, pois quando, no questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*, se pede a sua opinião sobre a forma como as famílias "sentem" esta prática, aquilo que mais frequentemente apontam é o facto das famílias se sentirem mais valorizadas e mais autónomas na resolução dos seus problemas.

Perante os casos concretos, os técnicos mostram-se, de um modo geral, tendencialmente mais exigentes do que as mães, relativamente àquilo que consideram que deverá ser a prática de um programa de intervenção precoce e avaliam, por vezes, de forma mais crítica as práticas reais, o que nos parece um sinal positivo, indicando uma possível autocrítica e o desejo de aperfeiçoamento. Porém, como acima referimos, quando questionados de uma forma genérica, mostram-se satisfeitos com o seu desempenho e sobrevalorizam, mesmo, alguns aspectos. Já as mães apresentam, em regra, valores mais baixos no que diz respeito à discrepância entre práticas reais e ideais, o que traduz um menor desejo de mudança. Isto é sobretudo visível em itens relacionados com a participação efectiva da família no âmbito do planeamento e coordenação do programa e na avaliação da criança. Estes dados vão ao encontro dos resultados da pesquisa de McBride, et al. (1993), que referimos no capítulo V, em que as famílias se mostravam satisfeitas com a tomada de decisão e a liderança dos profissionais.

Outro âmbito em que a participação da família é insuficiente é ao nível das reuniões da equipa e das reuniões com serviços do exterior. Isto é sentido pelos técnicos, que no questionário *Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce*, consideram que a família, de início, tem alguma dificuldade em assumir um papel mais activo e referem como uma das principais dificuldades sentidas na operacionalização duma intervenção deste tipo, a não existência de um maior envolvimento das famílias, que dizem estar habituadas aos papéis tradicionais em que a tomada de decisão compete aos técnicos. No entanto, parece-nos que poderá não haver, da parte destes técnicos, o trabalho suficiente para promover nas famílias o assumir de um papel mais activo, uma vez que não incentivam a sua participação nas reuniões e atribuem às características da família o seu reduzido envolvimento.

Finalmente, os dados põem, de igual modo, em evidência outros aspectos mais frágeis das práticas desenvolvidas no PIP, a saber, a inexistência dum funcionamento integrado dos serviços da comunidade, em relação ao qual, tanto mães como técnicos pretendem claramente uma melhoria e uma utilização mais eficaz do *Plano Individualizado de Apoio à Família* (PIAF), nomeadamente no que se refere à

inclusão de objectivos para a família, estando mães e técnicos de acordo em considerar que a forma como este está a ser utilizado pode ser claramente melhorada, o que ambos desejam. A dificuldade em incluir objectivos para a família no PIAF foi, igualmente, uma das conclusões dos estudos levados a cabo por Gallagher (1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000) e McWilliam et al. (1998), em que se verificou que as famílias esperavam que os programas de intervenção precoce se dirijam às necessidades específicas dos seus filhos e a razão para que tal sucedesse tinha a ver com o facto de os profissionais não explicitarem de forma clara às famílias, que estariam disponíveis para responder a outras necessidades para além das estritamente relacionadas com o problema do seu filho.

REFLEXÃO FINAL:

De um modo geral podemos considerar que existe um desejo efectivo tanto da parte das mães, como da parte dos técnicos para desenvolver uma intervenção centrada na família, que ambos valorizam. Os técnicos pensam estar já a trabalhar mais próximos duma prática deste tipo, do que, de facto, estão, mas perante os casos concretos, são, por vezes, mais críticos do que as mães.

Apesar de identificarem a parceria com as famílias como, simultaneamente, uma das principais componentes da intervenção centrada na família e uma das principais dificuldades sentidas na sua operacionalização, parecem tender a atribuir esta dificuldade, principalmente, à falta de informação, hábito ou motivação das famílias, ou seja, a razões que lhes são exteriores.

No entanto, podemos considerar que o PIP tem já um enfoque na família, correspondendo a alguns dos indicadores das práticas centradas nas famílias. Esta equipa aparece, portanto, com uma prática que a distingue positivamente de outras analisadas em diversas investigações realizadas no nosso país e em que se conclui que as intervenções são centradas na criança (Veiga, 1995; Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Pimentel, 2005). Há, no entanto, ainda trabalho a desenvolver, principalmente no sentido de se conseguir uma maior participação da família, uma melhor utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), e o desenvolvimento de uma rede integrada de serviços de intervenção precoce a funcionar na comunidade. Todos estes aspectos serão retomados e discutidos com maior profundidade nas respostas a algumas das restantes questões de investigação.

Questão de investigação 2: *Estes programas proporcionam serviços flexíveis e individualizados, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família?*

Com esta questão, pretendemos avaliar se o PIP apresenta um modelo de resposta rígido no qual as famílias têm de se encaixar ou se, pelo contrário, proporciona respostas suficientemente flexíveis e individualizadas para se ajustarem às características específicas de cada caso, tal como é internacionalmente recomendado com base na evidência científica (Odom & Wolery, 2003; Guralnick, 2005), correspondendo, dentro do *modelo de intervenção precoce baseado na evidência* de Dunst (2000b, 2005a), a uma das características da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família[26].

Para avaliar a individualização das respostas, utilizámos indicadores abrangentes, tais como, a periodicidade, os horários (referidos pelas mães nas entrevistas), os aspectos mais trabalhados em cada caso, o local de intervenção e as presenças nas sessões de intervenção. Não nos foi possível fazer uma avaliação mais fina da adequação entre as características de cada criança e família e as características do processo de intervenção desenvolvido, visto que não foi feita uma observação das práticas. Nesta análise, recorremos ao testemunho dos técnicos (Questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*)[27] e ao das mães (*Entrevista às mães*)[27].

Relativamente ao local em que decorreram as sessões de intervenção, os técnicos referem a existência de diferentes modalidades: no CEACF, no domicílio e três formas de programas mistos combinando CEACF, domicílio e creche. As entrevistas das mães confirmam esta informação e, nalgumas situações sublinham mesmo a adequação da resposta às necessidades sentidas (C_5, C_6, C_{13}, C_{14}, C_{17}, C_{20}). A mãe C_5, por exemplo salienta a vantagem do trabalho domiciliário:

> *"Fiquei satisfeita....Também ajudou o ser em casa, porque ele não se sente à vontade em ambientes estranhos....No caso do serviço acho que é muito importante a colaboração da família e quando a família não colaborar é muito complicado. Acho que têm de tentar não acabar com isto, com esta assistência ao domicílio, acho que isto foi um avanço que sinceramente não estava à espera. Se tivesse que vir aqui, com o stress, estacionar....acho que teria desistido e estaria agora numa situação muito complicada. Eu não esperava que aqui em Portugal já estivéssemos numa Intervenção Precoce como esta. É importante para ajudar a resolver os problemas, mas não os resolvem porque são os pais que têm de os resolver."*

A mãe C_6, mostra-se satisfeita com a intervenção no CEACF:

> *...mas ele começou a entrar no caminho que eu lhe estava a indicar... ele próprio já procurava vir aqui... queria estar com a técnica, que tem sido a pessoa*

26 Como referimos no capítulo IV, a componente participativa diz respeito às práticas direccionadas para a família, visando a sua participação activa e a tomada de decisão, enquanto as práticas relacionais têm a ver com competências clínicas, a par de atitudes e crenças positivas do profissional relativamente à família. As práticas de ajuda centradas na família são um dos elementos principais do *modelo de terceira geração*, ou *modelo de intervenção precoce baseado na evidência* de Dunst (2000b, 2005 a).

27 Ver ponto 2.2.2. deste capítulo.

que tem estado mais com ele... Ele próprio começou a desenvolver, e isso para mim... pronto, foi o suficiente para eu ter uma certeza de que isto aqui era o sítio indicado para ele.

A mãe C_{13}, refere os aspectos positivos de um programa misto, no CEACF e no domicílio:

"Não distingo bem o que é que é mais e o que é que é menos importante, já que nós temos as duas situações: temos a situação de virmos aqui com ela, e temos a situação de que vão a casa trabalhar com ela. Acho que são duas coisas distintas, duas coisas óptimas, porque em casa dá para ver que a minha filha é uma pessoa completamente diferente, e depois adaptar e ajustar as coisas aqui... que é o que ela tem dificuldade... quando chega aos ambientes e não conhece as pessoas, o trabalhar e moldar-se às pessoas. E portanto, até nisso, acho que foi um bom equilíbrio para ela."

Esta diversidade de locais em que decorre a intervenção, é de valorizar pois testemunha a flexibilidade das respostas, tanto mais que, na maioria das situações, é aprovada ou, pelo menos, não é questionada pelas mães.

Quanto aos elementos presentes nas sessões de intervenção, há a salientar positivamente a presença de, pelo menos, um elemento da família em quase todas as sessões, o que vai ao encontro dos requisitos de uma intervenção centrada na família. Este aspecto é confirmado tanto pelos técnicos no questionário, como pelas mães. Exceptuam-se, aqui, os 3 casos de programas mistos que incluem o contexto creche: 2 que decorreram na creche e no CEACF e 1 que teve lugar no domicílio e na creche. Com este último, apesar de nem a mãe, nem nenhum outro elemento da família estar presente nas sessões que decorreram na creche, tal não parece ter sido sentido pela mãe como um problema. Para isso, terá contribuído o facto de o técnico responsável ser a educadora que desenvolveu a intervenção nos dois contextos, com a vantagem de um deles ser o domicílio.

Já com as duas outras situações, em que se constatou igualmente a ausência de elementos da família nas sessões que decorreram na creche, as coisas passaram-se de forma diferente. Em ambos os casos, não foi o técnico responsável (num caso a técnica de serviço social – C_9, no outro a terapeuta da fala – C_{11}) quem desenvolveu a intervenção na creche, mas sim a educadora. Isto teve como resultado, no caso da criança C_9, a não identificação do técnico responsável pela mãe, que indicou a educadora, assim como um certo distanciamento da mãe relativamente à intervenção. Quando questionada sobre a sua relação com o técnico responsável, trava-se o seguinte diálogo:

"Entrevistador: Quem é que tem estado mais ligado ao programa? Quem é o técnico que tem estado mais ligado ao programa?

Mãe: É a Dr.ª .X.(educadora)[28].

E: Eu gostava de saber a respeito da Dr.ª (educadora) como é que é a sua ligação com ela? Como é que tem corrido o trabalho?

M: É boa, é uma relação boa, lá na Creche eu não vou sempre... depois... a educadora (da creche) diz-me como é que a estão a tratar, quando ela vai lá a educadora (do CEACF)... a directora fica com ela...com

28 O técnico responsável neste caso é a técnica de serviço social.

a minha filha.

E: A directora da Creche fica com a sua filha? E a educadora do CEACF trabalha com a educadora da Creche, é isso?

M: Sim, com a minha filha às quartas-feiras. E a educadora da Creche achou bem.

E: E consigo, a Dr.ª (educadora) não está consigo também?

M: Está, de vez em quando, não é todas as semanas. Como digo, ela vai todas as semanas à Creche, depois de vez em quando chama-me para vir ao CEACF.

E: E no CEACF, é só com a Dr.ª (educadora), ou é com mais alguém?

M: É mais a outra...não sei bem, mas são as três, ela, a psicóloga....e mais a outra (refere-se à técnica de serviço social, que é a técnica responsável).

E: Nessa altura estão as três consigo?

M: Sim, e também trago a minha filha.

E: Também traz a sua filha? E o que é que acontece nessas alturas?

M: Elas fazem as coisas lá na sala com ela ...

E: Com a sua filha, e consigo?

M. Falo...falamos...como é que ela se tem portado em casa, se dá trabalho, se dá... pronto, se faz alguma coisa assim, estranho ..."

Segundo o testemunho dos técnicos, esta mãe não aderiu ao programa e a criança foi posteriormente integrada em jardim-de-infância com apoio dos Apoios Educativos do Ministério da Educação.

No caso da criança C_{11}, a mãe identifica o técnico responsável, mas de uma forma pouco consistente:

É assim, eu creio que é a terapeuta da fala que é com quem eu estou mais tempo, depois é a técnica de serviço social, que foi através dela, já não me lembro muito bem como, que eu soube do CEACF e, portanto, há sempre uma ligação...A educadora também, mas eu não tenho tanto contacto com ela.

Mais tarde, a mãe refere-se de forma bastante crítica ao facto de não ser o técnico responsável quem intervém na creche, bem como à falta de um maior envolvimento da família:

"*... como é que hei-de explicar... acho que, mesmo assim, apesar de este centro ter bastante experiência com crianças e tantos anos de existência... essa parte do acompanhamento da escola acho que está pouco...eu não me sinto ainda 100% confiante, ou seja, para não me interpretar mal... estou muito satisfeita que exista, e sinto que tem havido grandes melhorias e ajudou-me bastante... mas não sei se não poderia ser melhor conseguido, não sei se, ao conhecerem melhor a minha filha, as pessoas de cá, às vezes fazerem um trabalho mais.... as sugestões que são feitas aos pais são mais relacionadas sempre com a terapia da fala, aí eu acho que há alguma falha... por exemplo, o trabalho da educadora da escola... nós só recebemos essa informação nas reuniões e porque eu tenho algum contacto com a educadora da escola ...eu vou perguntando...se calhar eu perceber mais a importância do apoio na escola dava-me mais confiança....eu perceber que tipo de apoio ao certo é que está a ser feito na escola...e que eu possa continuar o trabalho em casa.*"

O que, aqui, se nota é uma aparente ausência de continuidade da intervenção através dos vários contextos de vida da criança. Esta mãe, em diversos

momentos ao longo da entrevista, mostra-se satisfeita com o trabalho desenvolvido com a sua filha, mas lamenta diversos aspectos da intervenção, nomeadamente a nível do apoio à família.

Quanto à análise dos aspectos mais trabalhados em cada programa, verifica-se a existência de uma aproximação grande entre as respostas dos técnicos e das mães, com as mães a indicarem mais situações em que um dos aspectos mais trabalhados é a interacção família-criança e os técnicos a considerarem ter havido um equilíbrio entre os três aspectos mais trabalhados nas intervenções: os ligados à criança, à família e à interacção família-criança. Trata-se de uma ligeira discrepância que, em parte, poderá ter a ver com a sobrevalorização que os técnicos terão tendência a fazer daquilo que consideram "politicamente correcto", ou seja, a intervenção com a família. De qualquer modo, tanto as mães como os técnicos indicam diversas modalidades de intervenção: mais dirigida à criança, à família, à interacção família-criança ou aos três aspectos, consoante as necessidades de cada caso. No discurso das mães, quando questionadas sobre quais os aspectos que o técnico se preocupou mais em trabalhar, isso aparece, por vezes, de forma bastante explícita, como no caso da mãe C_{13} que explica assim o facto de o técnico se ter preocupado mais em trabalhar os aspectos ligados ao desenvolvimento da criança:

> "*Com os problemas que têm a ver com a família acho que a técnica não se preocupa praticamente nada, ela própria diz: não tenho que me preocupar ….Acho que ela deve ter observado o comportamento da família, e deve ter percebido que nós temos um grande apoio…..também somos equilibrados e, apesar de continuarmos a sofrer, somos muito positivos e achamos que, se nos continuarmos a dedicar à nossa filha, o resto vem por si, vamos ver. Acho que a preocupação maior tem sido sempre a nossa filha, é a preocupação dela e acho que ela tem um carinho muito especial pela nossa filha, e nota-se isso.*"

Por sua vez, a mãe C_5 refere que tem sentido um apoio que se dirige aos três aspectos acima focados, à criança, à família e à interacção família-criança:

> "*Preocupou-se com todos. Conseguiu ter o bom-senso de, quando a mãe está mais ansiosa, se preocupar mais com a mãe. Quando eu tinha um problema maior, maior ansiedade, a técnica preocupou-se principalmente comigo, vim ao CEACF à consulta psicológica e depois fui ao psiquiatra. Nessa altura, via o meu filho mas preocupava-se mais comigo. A técnica foi excepcional, conseguiu ver o que era melhor fazer na altura. Neste momento, que as coisas estão mais calmas, já houve oportunidade de, em Janeiro deste ano, fazermos em conjunto o PIAF, fazer folhas de actividades para eu trabalhar em casa com o meu filho. Algumas coisas já eu fazia mesmo quando estava com mais stress. Nunca descurei a estimulação e a técnica também se preocupava. A avaliação com a checklist fazemos em conjunto… A capacidade de apoio global que conseguem dar: família, o equilíbrio familiar e o específico que é a Intervenção Precoce, a criança, isto é, não se preocupam só com a Intervenção Precoce, se a criança gatinha ou não, preocupam-se com o ambiente global. Também as reuniões e consultas que tem havido no CEACF. A técnica na altura em que percebeu que era mais importante falar com a mãe do que preencher papéis, fê-lo…*"

Uma ressalva para um aspecto que nos parece controverso e que, na altura, assinalámos, o número relativamente baixo de casos em que se recorreu à utilização de um currículo (45.8% das situações). Mesmo tendo em conta que se trata de técnicos com muitos anos de experiência e aceitando que, nalgumas situações, o programa educativo poderá ter sido delineado com base em observações naturalistas, e que noutros não se considerou prioritária uma resposta incidindo no desenvolvimento de competências da criança, é uma questão que não deixa de nos levantar algumas reservas. Numa análise comparativa que fizemos (Almeida, 2002), incidindo em dois trabalhos realizados no nosso país (Veiga, 1995; Almeida, 2000b), constatávamos já a pouca valorização do currículo pelos profissionais. De facto no trabalho de Veiga (1995) era, apenas, valorizado a nível da avaliação, enquanto que no de Almeida (2000b), só um projecto se referia à sua utilização.

Finalmente, no que diz respeito aos horários e à periodicidade das sessões, a maioria das mães, quando questionada durante a entrevista, não levanta qualquer problema. Relativamente aos horários aparecem, mesmo, 7 mães que salientam a disponibilidade dos técnicos em adequarem os horários à conveniência das famílias, de que a mãe C_{17} pode servir de exemplo:

> "*A técnica é competente, é uma pessoa bastante... tenta facilitar-nos a vida. Antes eu estava em casa, mas agora como tenho emprego já não tenho essa disponibilidade porque estou a contrato e então ela aproveita a minha hora de almoço para me dizer sempre o que é preciso. É uma pessoa bastante acessível, simpática e ajuda-me imenso.*"

Relativamente à periodicidade, há apenas 4 mães que consideram que o programa não lhes proporciona um número suficiente de sessões. Destas, 3 referem-se concretamente à terapia da fala (C_7, C_{11}, C_{15}) e a quarta (C_{14}), diz que sentiu essa falta mas que a questão já foi resolvida:

> "*Olhe, é assim, inicialmente o meu filho começou a ser seguido de quinze em quinze dias, e chegou a uma altura em que eu comecei achar que realmente, talvez não fosse suficiente...e na mesma altura, a técnica, quando veio lá casa falou comigo e disse-me que já estavam a pensar mudar isto para uma periodicidade semanal, o que é que pensa? Eu disse-lhe que achava lindamente, era isso mesmo que eu realmente defendia, acho que quinze dias está a ser pouco. E mudou-se, agora é semanal.*"

REFLEXÃO FINAL:

Nos resultados analisados referentes a esta questão de investigação, queremos, em primeiro lugar, salientar a grande sintonia encontrada, na maioria dos casos, entre as respostas das mães à entrevista e dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, que confirma aquilo que já tínhamos constatado na questão de investigação anterior e que nos permite sentir bastante segurança no que diz respeito à fiabilidade da informação recolhida. Esta sintonia aponta, simultaneamente, para uma boa comunicação e troca de informação entre mães e técnicos, componente importante de uma intervenção centrada na família.

Quanto aos diferentes aspectos aqui analisados pensamos que, na grande maioria dos casos, se pode considerar que o PIP proporciona serviços flexíveis e individualizados, correspondendo, portanto, a um dos aspectos que caracteriza a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família (Dunst 2000b, 2005; Winston & Dunst, 2005) e indo ao encontro das actuais práticas recomendadas e baseadas na evidência (Odom & Wolery, 2003; Guralnick, 2005).

A nível dos horários e da periodicidade, o testemunho das mães é quase unânime no sentido de demonstrar a preocupação, da parte dos técnicos, em proporcionar os serviços da forma mais conveniente para a família.

O mesmo acontece no que se refere aos aspectos mais trabalhados em cada caso. Aqui, a diversidade encontrada mostra a procura de respostas flexíveis e que melhor se adeqúem às necessidades específicas de cada situação. Uma reserva apenas no que respeita à utilização, a nosso ver restrita, de um currículo como base para o delinear do programa educativo da criança.

É, igualmente, de valorizar a diversidade encontrada em relação aos locais em que decorre a intervenção, pois vem demonstrar que não existem figurinos pré-determinados onde os programas têm de se encaixar mas, pelo contrário, há a preocupação de flexibilizar a resposta em função das especificidades de cada situação. Uma única ressalva para o facto de se constatar uma tão grande disparidade entre o número de programas a decorrer no CEACF (11 casos) e as restantes 4 modalidades (10 casos no conjunto). Esta é uma opção que, aparentemente, não tem a ver apenas com uma adequação às características específicas de cada caso, e que nos parece discutível perante as actuais evidências científicas nesta área, que privilegiam as intervenções nos ambientas de aprendizagem naturais da criança e da família (Dunst, 2006).

Finalmente, no que diz respeito às presenças nas sessões de intervenção, mais uma vez consideramos extremamente positiva a preocupação em incluir, pelo menos, um elemento da família em quase todas as sessões, o que vai ao encontro dos requisitos de uma intervenção centrada na família. Nova ressalva para os 3 casos de programas mistos em que as sessões na creche não contaram com a presença de elementos da família, com a agravante de em dois deles, o técnico que desenvolveu a intervenção na creche não ter sido o técnico responsável. De acordo com aquilo que se conclui do testemunho das mães, não há, nestes casos, uma preocupação em desenvolver uma intervenção integrada, envolvendo os vários intervenientes, ou seja, os técnicos do CEACF, a família e os técnicos da creche.

Questão de investigação 3: *Estes programas têm a preocupação de partir das prioridades e preocupações da família e de lhes procurar dar resposta, desenvolvendo a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família?*

Construir uma intervenção com base nas prioridades e preocupações da família, tendo como objectivo dar uma resposta adequada a essas mesmas prioridades e preocupações, é uma das principais componentes de uma intervenção centrada na família (Dunst et al., 1991; Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst & Trivette, 1994; McWilliam, Toci & Harbin, 1995, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000), para além de corresponder a uma das características da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família.

Para responder a esta questão de investigação, cruzámos os dados provenientes de diferentes instrumentos (processo de triangulação): as respostas das mães à entrevista; as respostas das mães e dos técnicos ao item 5 (*Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família* da Escala *Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços – FOCAS:* versão para os profissionais e versão para as famílias); e por fim, as respostas das famílias, antes de iniciarem o PIP, ao *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*, e as respostas das mães à entrevista e à FOCAS (versão para as famílias) e as respostas dos técnicos à FOCAS (versão para os profissionais) e aos questionários *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, todos recolhidos após, pelo menos, um ano do início do PIP[29] (ver pontos 3.2.1. e 3.2.2. deste capítulo).

Na entrevista, cerca de metade das mães considera que os técnicos estiveram atentos às preocupações globais da família, tal como a mãe C_6 que afirma:

"Normalmente eu, quando venho ao CEACF... nós falamos um pouco sobre o meu filho, mas acabamos sempre por falar mais sobre o nosso quotidiano, ou seja, o que se passa comigo ou com o pai....Cada um lá em casa tem os seus problemas, uns mais que os outros, portanto, é um ambiente familiar um bocado complicado...Eu quando venho aqui... Ajuda-me desabafar....tiro opiniões com a técnica, troco informações com ela...e, portanto, acaba por me trazer também benefícios a mim. Para mim, é muito importante mesmo!"

No conjunto das restantes mães, encontramos diferentes tipos de respostas. Entre as que referem ter o PIP incidido essencialmente no trabalho com a criança, algumas dizem ser isso exactamente aquilo que pretendiam (C_1, C_7, e C_{13}). É o caso da mãe C_7, que relativamente aos aspectos que o técnico se preocupou mais em trabalhar diz:

"M: A fala, a articulação dos sons.
E: Ela também se preocupava com outros aspectos, relacionados com a vida da família?
M: O trabalho com a família nunca se justificou."

29 A análise comparativa entre as respostas das mães, antes de iniciarem a intervenção, e as respostas das mães e dos técnicos após, pelo menos, um ano do seu início, permite-nos perceber se as expectativas iniciais das mães foram respondidas.

Outras (C_9, C_{10}, C_{11}, C_{15}, e C_{17}), porém, mostram que gostariam de ter sentido uma maior atenção aos aspectos mais globais de toda a dinâmica familiar, referindo-o duma forma mais explícita como acontece com a mãe C_{11}:

"*...em relação a coisas mais da família acho que não (se conversou)...porque é muito diferente quando há alguém da instituição que agarra na situação e que tenta, juntamente com os pais, construir alguma coisa,...Acho que sim, que têm toda a abertura e que têm sido muito disponíveis, mas se calhar fui eu que não tive essa abertura ...e como não tive ninguém que me tivesse, se calhar, puxado...quem devia fazer isso no CEACF... não nos conhecia ainda muito bem, não quereria entrar num território em que poderia ser mal recebido, não sei... eu acho que é necessário, eu sou aberta para isso, e acho que fez imensa falta,. mesmo aos pais mais fechados, ou com menos capacidade de aceitar todo esse processo...*"

ou menos explícita como a mãe C_{17}:

"*Entrevistador: E agora outros aspectos que não têm só a ver com o desenvolvimento do seu filho, mas que têm a ver com a família toda: as vossas preocupações, aquelas necessidades que vão ter de resolver. Ela também conversa sobre tudo isso?*

Mãe: Sim, de vez em quando temos estas coisas para preencher, não é (instrumentos de avaliação)? E vamos respondendo a estes tipos de perguntas todas.

E: Mas de resto não é muito costume conversarem...

M: Não por culpa dela, eu é que não sou muito aquele tipo de pessoa... Guardo as preocupações para mim. Não sou aquele género de dizer ai estou preocupada com isto, ai agora... Pronto, paro para pensar e... (pausa)

E: Está preocupada?

(pausa)

E: Poder conversar com alguém, não acha que isso a ajuda?

M: Às vezes eu converso...(pede desculpa por estar a chorar) Eu de vez em quando vou-me abaixo, não é?

E: Se calhar fazia-lhe bem conversar mais.

M: Pois...eu é que não sou assim muito de falar, de me abrir... Se me tocarem, eu acabo por falar, como é o caso agora."

Já os técnicos, no item do questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, que incide concretamente no facto de os programas terem correspondido às principais necessidades da família, consideram, em termos médios, que estes, de facto, responderam. Exceptuam-se, apenas, 2 casos, um, o C_8, em que o técnico considera que não foi possível dar resposta, e outro, o C_9, em que o técnico não responde à questão.

Por sua vez, as respostas das mães e dos técnicos ao item da FOCAS que incide na identificação das preocupações, prioridades e recursos da família, indicam que ambos consideram que há cuidado em os avaliar de uma forma global e não apenas naquilo que tem directamente a ver com a criança. No entanto, ambos desejariam que essa avaliação se tornasse mais abrangente, estendendo-se à família alargada e incluindo questões económicas, de serviços ou do funcionamento familiar.

Passamos, agora, a discutir as respostas das famílias ao questionário que avalia as suas expectativas relativamente ao programa, antes de iniciarem o PIP,

comparando-as com as respostas dadas após cerca de um ano de intervenção, pelas mães na entrevista e na FOCAS e pelos técnicos nos questionários *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*.

No que diz respeito àquilo que esperavam relativamente ao serviço e à resolução dos seus problemas, verificamos que, quando questionadas retrospectivamente em relação a este tema[30], no decorrer da entrevista, o padrão de respostas das mães se mantém bastante semelhante ao inicial. Nota-se uma correspondência grande entre aquelas que eram as suas principais expectativas no início, a "Resposta às necessidades da criança" (8 referências) e a "Informação sobre como lidar/ensinar a criança" (8 referências), e os aspectos que valorizam passado, no mínimo, um ano, reforçando a ideia de que são, de facto, estas as suas maiores preocupações.

Na questão da entrevista que incide nos aspectos que o técnico se preocupou mais em trabalhar, as respostas das mães recaem, com uma frequência mais elevada, nas categorias "Intervenção/actividades com a criança" (12 referências), e "Informação sobre como lidar/ensinar a criança" (17 referências). Aqui regista-se uma ligeira diferença entre as respostas das mães e as dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, em que estes valorizam igualmente os três aspectos[31]. Assim, pensamos que se pode concluir que o PIP, de um modo geral, se preocupou em responder aos principais problemas das famílias: responder às necessidades da criança e informar os pais sobre como lidar/ensinar o seu filho.

Passando, agora, a examinar o que se passou relativamente às expectativas iniciais das famílias no que se refere às características do técnico responsável verificou-se que, das 7 famílias (C_1, C_2, C_5, C_7, C_{11}, C_{14}, e C_{21}) que especificam qual o tipo de formação que gostariam que este tivesse, apenas 2 (C_1 e C_{14}) não viram o seu desejo concretizado.

Já nas características que gostariam de encontrar no técnico responsável, são salientadas a competência profissional e as qualidades positivas da personalidade. Estas dimensões são posteriormente postas em evidência pelas mães na entrevista como aspectos positivos que contribuíram para o seu bom relacionamento com o técnico responsável e para a sua satisfação com o PIP. Portanto, também relativamente a este aspecto, o PIP parece ter respondido às prioridades e necessidades da família.

Podemos, portanto, afirmar que, relativamente aos aspectos que acabamos de analisar, o PIP respondeu às expectativas iniciais das famílias, proporcionando-lhes aquilo que Simeonsson (1996a) designa como *encontros completos*, aqueles em que as expectativas e as necessidades das famílias são reconhecidas e, se possível, respondidas, e que se vão traduzir num sentimento de bem-estar e satisfação, que vai facilitar a futura relação de confiança e de parceria que se pretende estabelecer. Segundo Simeonsson et al. (1996) é muito importante clarificar, desde o início, os resultados esperados pelas famílias, uma vez que

30 "Quando veio pela primeira vez a este serviço, o que é que esperava?"
31 Aspectos ligados à criança, à família e à interacção família-criança.

a sua efectivação vai condicionar a sua satisfação com o programa e conciliar os desejos e expectativas das famílias, com os dos profissionais, pode ser essencial para o sucesso da intervenção.

Vamos, agora, considerar as expectativas da família em relação ao processo de avaliação/intervenção e aquilo que, de acordo com o testemunho das mães e dos técnicos, se passou na realidade. Verificamos que, a nível das expectativas iniciais, a quase totalidade das famílias refere que gostaria de participar, quer na avaliação dos seus filhos, quer na consequente intervenção. No que concerne à tomada de decisões relativamente à intervenção, cerca de metade das famílias (12) considera que este deverá ser um processo conjunto família-técnicos e 3 entendem que a decisão compete apenas aos pais. Temos portanto, mais de dois terços das famílias a referir que desejam ter um papel activo no processo de avaliação / intervenção.

Comparando, agora, estas respostas com os dados recolhidos, passado cerca de um ano, junto das famílias e dos técnicos[32], constatamos que, no que diz respeito à participação da família, quer na tomada de decisões relativas ao processo de avaliação da criança, quer na avaliação propriamente dita, são, apenas, os técnicos que desejam uma participação mais activa da família, tanto a nível da tomada de decisões, como da avaliação, provavelmente, porque sabem que isso é desejável dentro de uma intervenção centrada na família.

Por sua vez, as mães mostram-se tendencialmente mais satisfeitas com a sua participação na tomada de decisões e com o seu grau de envolvimento na avaliação que consideram ser, principalmente, o de fornecer informações aos técnicos. Muitas não desejam ter um papel mais activo, provavelmente porque não sentem necessidade disso ou porque não foram suficientemente encorajadas neste sentido. De facto, os técnicos, nas respostas aos questionários, salientam a dificuldade das famílias em terem um papel mais activo, não pondo em causa a sua própria contribuição para que tal sucedesse. Esta é uma postura comum, que já Bailey (1994) encontrara numa investigação em que comparou as práticas reais e ideais. No entanto, numa investigação posterior, incidindo na comunidade Navajo, Applequist e Bailey (2000) concluíram que, ao contrário do que aqui sucede, o grau de envolvimento das mães na avaliação da criança se afastava bastante daquele que elas desejariam. Serão as mães Navajo mais exigentes e participativas, ou será que o grau de envolvimento das mães deste estudo é, apesar de tudo, mais elevado?

Relativamente ao processo de intervenção, os técnicos referem no questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, que está sempre presente, pelo menos um elemento da família nas sessões (exceptuam-se 3 programas mistos em que não há participação da família nas sessões que decorrem na creche), afirmação que é confirmada pela maioria das mães na entrevista. Destas, algumas referem ter estado presentes de forma intermitente e, apenas 3 (C_7, C_9 e C_{12}), dizem não ter estado presentes nas sessões, mas referem-se a isso sem mostrar qualquer incómodo com a situação, tal como o faz a mãe C_{12}:

> *"...quando o meu filho estava lá dentro com a educadora do Ensino Especial, eu ficava cá fora a falar com a psicóloga. Porque a técnica de serviço social*

32 Respostas das mães às entrevistas e das mães e técnicos à FOCAS.

ou estava no gabinete ou não estava, mas normalmente ela também estava connosco, falávamos as três. Eu acho que estavam as duas ligadas."

Podemos, portanto concluir que também relativamente a este aspecto, o PIP correspondeu às expectativas iniciais da família.

Reflexão final:

Reflectindo sobre o conjunto de dados analisados respeitantes a esta questão de investigação, podemos considerar que, na maioria dos casos, os técnicos do PIP procuram partir das prioridades e preocupações da família e dar-lhes uma resposta. Nalguns casos, de acordo com o testemunho das mães, isso não é tão bem conseguido. Os técnicos, porém, fazem uma avaliação muito positiva da forma como o PIP responde às necessidades da família. Aparentemente não se terão apercebido da insatisfação latente naquele pequeno número de mães. No entanto, técnicos e mães estão de acordo ao desejarem uma avaliação mais abrangente das preocupações, prioridades e recursos da família, o que poderia talvez ajudar a ultrapassar este tipo de impasse.

Podemos, também, considerar que o PIP correspondeu a muitas das expectativas iniciais das famílias. Isso é patente a nível das características do técnico responsável, que as mães são unânimes em valorizar. Igualmente no que se refere àquilo que as famílias esperavam do PIP, nomeadamente no que se relaciona com a resolução dos seus principais problemas, as mães consideram que as respostas encontradas são, maioritariamente, aquelas que procuravam. Este é um dado importante pois, tal como Simeonsson e colaboradores (1996) sublinham, o cumprimento das expectativas iniciais da família vai condicionar a sua satisfação com o programa.

Finalmente, quanto à participação da família no processo de avaliação/intervenção, apesar de este ser principalmente o de estar presente nas sessões e trocar informações com os técnicos, a maioria das mães mostrou-se satisfeita com o papel desempenhado e não manifestou o desejo de ter um envolvimento mais activo. Isto, apesar de no *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*, as respostas das famílias indicarem um desejo de participação activa no processo de avaliação/intervenção. Podemos, no entanto, admitir que, para as famílias, o tipo de participação que lhes foi proporcionado, por desconhecerem outro, poderá ter sido considerado bastante satisfatório.

São as respostas dos técnicos que vão no sentido de encararem como desejável uma maior participação da família em todo este processo, participação essa que iria ao encontro das expectativas iniciais das famílias, tal como foram expressas no *Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*. Pensamos que o que pode explicar esta discrepância é o conhecimento que os técnicos têm, em termos teóricos, dos requisitos de uma intervenção centrada na família. No entanto, como já constatámos nas análises da FOCAS e do questionário *Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce*, eles tendem a considerar que isso se deve, essencialmente, ao hábito e à cultura das famílias, não pondo, portanto, em causa a sua prática no sentido de criar condições para um envolvimento mais activo das famílias.

Questão de investigação 4: *Estes programas têm a preocupação de promover a partilha de responsabilidade e a colaboração família – técnicos, bem como, a tomada de decisão da família, ao longo de todo o processo de avaliação /intervenção, desenvolvendo, a par da componente participativa a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família?*

Na resposta a esta quarta questão de investigação, para além de continuar a analisar algumas das características da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família, procurámos examinar até que ponto o PIP tinha correspondido à componente relacional dessas mesmas práticas (Dunst, 2000b, 2005; Winston & Dunst, 2005).

Para tal, recorremos ao testemunho das mães (FOCAS, versão para a família, e Entrevista) e dos técnicos (FOCAS, versão para profissionais, genérico e aplicado aos 21 casos em estudo e questionários *Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce*, *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*), todos recolhidos após, no mínimo, um ano do início do PIP (ver pontos 3.2.1 e 3.2.2 deste capítulo).

Começando pela componente relacional, analisámos as atitudes e crenças dos profissionais relativamente ao trabalho com as famílias, com base nas suas respostas à FOCAS e ao questionário *Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce*, bem como a existência de uma relação família-técnicos baseada na empatia e na confiança e o respeito do técnico pela privacidade e pelo ritmo da família. Verificou-se que os técnicos são unânimes em afirmar que acreditam na intervenção centrada na família e que a consideram essencialmente uma intervenção em colaboração/parceria com a família, com a qual esta se sente bem, apoiada e valorizada. Parece, portanto, que podemos considerar que há uma atitude positiva destes técnicos relativamente ao trabalho com as famílias, tal como pressupõe a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família.

Por sua vez, no que se refere a outra das características desta componente, o relacionamento família-técnicos, todas as mães são unânimes em afirmar ter tido uma boa relação com os técnicos. Esta é, aliás, uma dimensão que, de acordo com as respostas dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, foi a mais conseguida nas diferentes intervenções, com resultados médios próximos do muito positivo e uma amplitude que vai do muito positivo ao positivo. Na entrevista, as mães confirmam esta afirmação quando questionadas, quer sobre o seu relacionamento com o técnico responsável, quer sobre as razões da sua satisfação com o PIP. Todas dizem ter tido uma boa relação com o$_{(s)}$ técnico$_{(s)}$ e, um número bastante elevado, salienta espontaneamente a empatia/sensibilidade dos técnicos (C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_{14}, C_{17}, e C_{18}), a confiança que transmitem (C_1, C_2, C_4, C_6, C_8, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{20}, e C_{21}) e a competência profissional (C_5, C_7, C_{10}, C_{11} e C_{17}). São exemplo os testemunhos que passamos a apresentar. A mãe C_{13}, quando questionada sobre o que esperava quando foi pela primeira vez ao PIP, responde:

> "*Fiquei muito satisfeita. Porque fui bem recebida, eu e o meu marido, pelas pessoas daqui, e porque*

nos traçaram logo um projecto para trabalharmos com a nossa filha, o que, só aí, nos dá uma certa segurança como pais, que se deparam... especialmente porque é o nosso primeiro filho...acho que o que eu gostei foi da recepção que nós tivemos. Não temos isto em mais lado nenhum hoje em dia, pelo menos...sem contrapartidas...Porque, quando isto nos acontece a nós, pais, sentimo-nos completamente desamparados, não há família que chegue para.....Não há nada que chegue a uma pessoa que diga agora o que é que vamos fazer, que possibilidades é que temos para dar a esta criança, como é que fazemos e para onde...para mim, como mãe, sem pensar na minha filha/programa da minha filha, foi o apoio enorme que se dá a uns pais que têm um filho com problemas... e que eu acho importantíssimo. Porque eu acho que muitas vezes os pais "escondem" os filhos porque não têm o apoio devido, não têm de todo."

A mãe C_{14} descreve assim a sua relação com o técnico responsável:

"É uma relação boa, entendemo-nos muito bem, tem corrido muito bem. Acho a técnica uma pessoa muito simpática, muito atenciosa, e inclusive acho que até faz, se calhar coisas, que ultrapassam um bocadinho as funções dela, e que já não têm muito a ver com o trabalho. Por exemplo, eu lembro-me que o meu filho fez anos e a técnica trouxe-lhe lá uma prendinha, ou se por exemplo, o meu filho estiver doente ela telefona a perguntar se está melhor... enfim, coisas deste género, pequenas, mas importantes."

Do mesmo modo, as mães são quase unânimes (cerca de 3/4) a considerar, na entrevista, que o técnico responsável respeitou, quer a privacidade, quer o ritmo da família. Por exemplo, mãe C_{21} afirma:

"É assim, a técnica em relação à nossa vida particular nunca nos fez perguntas. Também...particular, quer dizer... a técnica sabe, se calhar mais do que outras pessoas, de certos pormenores da nossa vida mas não porque ela tivesse imposto alguma coisa... Porque nós gostamos mesmo de conversar com ela, não é porque ela nos imponha nada. Até porque ela não é pessoa de fazer grandes perguntas a esse nível, nós geralmente é que gostamos de conversar com ela... Já criámos um hábito de conversar com ela (risos)."

Passamos, agora, a avaliar os aspectos da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família. Uma vez que a questão da utilização de práticas individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família, já foi examinada nas duas questões de investigação anteriores, preocupámo-nos aqui em analisar as oportunidades proporcionadas às famílias para elas se envolverem activamente nas escolhas e tomadas de decisão. Para tal, tivemos em conta, nomeadamente, a passagem de informação, a colaboração e participação activa da família com vista à obtenção dos objectivos pretendidos, concretizada na elaboração e implementação do PIAF, bem como a participação activa da família nas reuniões de equipa e a nível do trabalho desenvolvido com técnicos ou serviços do exterior.

Para participar e tomar decisões, a família tem de ser devidamente informada sobre tudo aquilo que lhe disser respeito, a si e ao seu filho. De facto, como refe-

rem Dunst, Trivette e Deal (1988) o fortalecimento ocorre quando a família acredita que está na posse da informação e das competências de resolução de problemas que lhe permitem enfrentar as situações difíceis que surgem diariamente. A informação tem o potencial de modificar as dinâmicas do poder e sem ela o poder de decisão da família é, meramente, legalista e burocrático (Bailey & Powel, 2005). Também McWilliam (2003) realça a importância do apoio informativo, que deve englobar aspectos relacionados com a problemática da criança, recursos disponíveis e o comportamento a adoptar com a criança, ou seja, como ajudá-la e lidar com ela. Além de que, quando questionadas sobre aquilo que esperam do programa de intervenção precoce, as famílias destacam, em primeiro lugar, o acesso à informação (Duwa, Wells & Lalinde, 1993; McWilliam, 2003),

Na análise que fizemos verificou-se, que no que se refere à passagem de informação à família, aquilo que é principalmente salientado pelas mães na entrevista, são os aspectos relacionados com as informações que os técnicos lhe transmitem, sobre como lidar/ensinar a criança. São cerca de metade a fazê-lo e é um aspecto que as mães valorizam muito. Outro aspecto salientado por 5 mães ($C_{6,}$ $C_{13,}$ C_{15} C_{18} e C_{20}) é a passagem de informação sobre serviços. Em relação ao primeiro tipo de informações, a mãe C_{3}, pode servir de exemplo quando afirma:

> "*Davam sempre canetas para o meu filho fazer desenhos, tinham a preocupação de ver como é que ele pegava na caneta, como fazia os desenhos...também davam indicações relativamente a coisas que poderíamos melhorar em casa, autonomia, vestir, as manias dele...*"

No que diz respeito às informações sobre serviços, a mãe C_{13} refere:

> *"Tem corrido tudo lindamente, mesmo não tendo só a ver com o trabalho com a minha filha, mas com todo o trabalho que está à volta, desde a Segurança Social e não sei quê... que é sempre um trabalho um bocado burocrático, complicado para os pais...Portanto, tenho uma ajuda da parte da técnica, e de qualquer pessoa do centro, que me trata lindamente e me abre as portas para eu resolver os problemas todos que eu tenho. Nós sentimo-nos completamente... "É com quem? Vamos ter com quem?"..."*

No entanto, importa salientar que apenas 5 mães se referem positivamente a este aspecto pois, como veremos posteriormente, ele parece estar a ser um pouco descurado pelo PIP, uma vez que são várias as que consideram que não se sentem suficientemente informadas em relação a este tópico.

A tomada de decisões pela família, característica importante da componente participativa, e a utilização do PIAF são questões centrais na intervenção centrada na família e, como tal, são focadas na FOCAS. O papel da família na tomada de decisões é avaliado de uma forma genérica no item 2 (*Colaboração pais--profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa*) e, mais especificamente no que diz respeito ao processo de avaliação, no item 3 (*Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança*) e no item 6 (*Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família*). Por sua vez, o item 8 (*Papel dos pais na tomada de decisões*), o item 9 (*Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família –*

PIAF) e o item 10 (*Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção*) incidem no papel assumido pelos pais a nível do planeamento da intervenção e na utilização do PIAF enquanto instrumento da família.

Nos três primeiros itens acima referidos, relacionados com o papel da família na tomada de decisões, tanto as respostas das mães como as dos técnicos, no que diz respeito àquilo que se passou no decorrer das intervenções, situam-se perto do ponto médio da escala. Indicam, portanto, uma preocupação dos técnicos em perguntar regularmente a opinião da família sobre o planeamento, que eles, técnicos, propõem. Quando passamos a analisar a forma como mães e técnicos gostariam que o programa tivesse decorrido, verificamos que são, principalmente, os técnicos a desejarem um maior envolvimento da família, enquanto a maioria das mães se mostra satisfeita com o envolvimento verificado. Apenas no item 6, as mães indicam que gostariam de ter tido um papel mais activo na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família. A mãe C_{10} acrescenta mesmo uma nota escrita no questionário afirmando:

> "*A equipa fala comigo. Explica-me aquilo que me vai perguntar, mas não me faz nenhum plano para avaliar as minhas preocupações. Gostaria de ter esse plano.*"

O mesmo faz a mãe C_{15} que refere:

> "*Gostava que a equipa se preocupasse também com os meus problemas e precisava. Não sei porque é que não foi feito. Não me perguntaram, se me perguntarem gostava de falar sobre isso.*"

Há, portanto, um grupo de mães que gostaria de uma intervenção mais direccionada para o conjunto de preocupações e necessidades da família.

Nos outros dois itens, relacionados com a utilização do PIAF (excepto para o item 10, cujos resultados médios se situam, já, acima do ponto médio da escala), os resultados voltam a situar-se no ponto médio da escala, indicando que é proporcionada à família a oportunidade de fazer sugestões durante a elaboração do PIAF e que este, apesar de aplicado em bastantes casos, ainda o é, por vezes, com dificuldade, aparecendo comprometida a sua plena utilização como instrumento da família. Mais uma vez, as mães se mostram satisfeitas com o seu grau de envolvimento relativamente à tomada de decisão, enquanto os técnicos manifestam desejar uma maior participação da família. Estes resultados são semelhantes aos de uma pesquisa desenvolvida por McBride et al. (1993), em que se verificou ser frequente os profissionais definirem os objectivos do PIAF, sujeitando-os, posteriormente, à aprovação da família, que se mostrava satisfeita com esta situação.

Já no que diz respeito à inclusão de objectivos para a família no PIAF, apesar das mães e dos técnicos considerarem que existe alguma flexibilidade na sua utilização, ambos concordam em que a sua inclusão é, ainda, inconsistente e desejam, claramente, um progresso a este nível. Trata-se, de novo, de uma situação comum a outras investigações, que demonstraram a dificuldade dos profissionais em incluir no PIAF objectivos para a família e o predomínio de objectivos dirigidos à criança (McBride et al., 1993; McWilliam et al., 1998; Gallagher, 1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000).

Relativamente à utilização do PIAF, tal como atrás referido, tanto as mães como os técnicos desejam a sua maior compreensão e utilização na prática. Aliás, aparecem 7 mães (C_3, C_4, C_6, C_8, C_{12} C_{18} e C_{21}) a afirmar que nunca utilizaram o PIAF ou não sabem o que isso é, facto que não é referido por nenhum técnico. Porém, na análise dos processos das crianças, constatámos que, de facto, existiam 7 casos em que não constava este instrumento. O facto de a utilização do PIAF não ser a prática comum de grande número de profissionais, no nosso país, foi constatado em várias investigações (Almeida, 1999; Silva, 1999; Mota, 2000; Carvoeiro, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Bairrão & Almeida, 2002).

Verificou-se que o que parecia caracterizar principalmente os casos em que, neste estudo, não foi utilizado o PIAF, foi o serem situações com problemáticas familiares bastante complicadas, o que terá tornado mais difícil, para os técnicos, o desenvolvimento de uma intervenção centrada na família e, nomeadamente, a utilização do PIAF. De facto, constata-se, que 4 destas situações são situações de risco ambiental (C_4, C_6, C_8, e C_{18}) e em 3 deles (C_6, C_8 e C_{12}) os técnicos, nas respostas ao questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, consideram que foi difícil pôr em prática uma intervenção centrada na família. No preenchimento da escala FOCAS, uma destas mães, a mãe C_6, depois de pedir para lhe explicarem o que é o PIAF, regista um comentário:

> "*O PIAF nunca foi preenchido. Acho que seria importante para registar as avaliações do meu filho.*"

Também a mãe C_9, que não faz parte deste grupo, pediu expressamente para o entrevistador escrever o seguinte:

> "*Não percebo muito bem o PIAF, foi só feito uma vez. Gostava de o perceber porque o acho muito útil.*"

A questão da tomada de decisão pela família foi, igualmente, abordada pelas mães na entrevista, quando se referiram ao relacionamento da família com o técnico responsável. Cerca de metade afirma, espontaneamente, que é o técnico responsável quem conduz a intervenção, embora solicite frequentemente a opinião da família e faça sugestões sobre como lidar com a criança. Já num trabalho de 1994, Bailey, referindo-se aos resultados de várias pesquisas, afirmava que os profissionais reconheciam ser eles os principais responsáveis pelo planeamento da intervenção e pela tomada de decisões, embora aceitando as sugestões da família, e justificavam este facto alegando que, as famílias não tinham as competências necessárias para assumir um papel mais activo, ou não mostravam interesse em fazê-lo, e que, eles profissionais, se consideravam melhor preparados para trabalhar com as crianças do que com as famílias. No nosso estudo, a maioria das mães encara como natural esta situação e mostra-se satisfeita com ela. A este respeito a mãe C_6 afirma:

> "*...eu deixo que o meu filho mostre à técnica aquilo de que é capaz... e deixar que ela decida... como está dentro do meio dela... eu deixo que ela faça o que ela acha realmente que é correcto e, depois, se eu achar que não é bem assim ou que as coisas deviam ser feitas de outra maneira, eu dou opinião... Mas, deixo sempre ela agir primeiro...porque, pronto, ela*

sabe mais que eu e, com certeza se ela o faz é porque tem razão para o fazer... Até à data, nunca discordei de qualquer decisão que ela tomasse ou da maneira como ela faz o programa com o meu filho... Nunca, em tempo algum..."

De uma forma ainda mais precisa a mãe C_9 considera:

"*Já dão muito apoio, já vão todas as semanas à creche, para mim está bem. A equipa é que sabe como é que deve ser o programa.*"

Apenas 3 mães (C_5, C_{13} e C_{18}), dizem ter existido uma tomada de decisão conjunta, Entre elas, a mãe C_5 refere:

"*Penso que se houvesse capacidade da minha parte para fazer todo o trabalho sozinha a equipa ajudava. Assim trabalhamos todos como uma equipa.*"

Portanto, mais uma vez, e indo ao encontro dos resultados da FOCAS, um conjunto grande de mães considera natural e desejável a liderança do técnico.

O último aspecto que pretendemos aqui analisar, é o da participação activa da família nas reuniões de equipa e a nível do trabalho desenvolvido com técnicos ou serviços do exterior. As respostas dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, mostram que a família nunca se reúne com o conjunto da equipa, fá-lo normalmente com dois técnicos, sendo um deles o técnico responsável. Em 6 casos, 5 dos quais têm a terapeuta da fala como técnica responsável e 1 a técnica de serviço social, acontece mesmo, que a família apenas se reúne com o técnico responsável.

Parece, pois, haver uma opção clara por não integrar a família na equipa, o que vai contra aquilo que se defende dentro de um modelo transdisciplinar de trabalho em equipa, recomendado para a prática da intervenção precoce. Este procedimento extrema-se nos 6 casos em que está apenas presente um técnico. Se, no caso isolado da técnica de serviço social, podemos pensar que tal se pode eventualmente atribuir a características específicas da família, já os 5 casos da terapeuta da fala apontam para uma opção da técnica e para indícios de que algo se passa em termos de dinâmica e de organização da equipa, uma vez que não parece haver uma uniformidade de procedimentos.

Estas reuniões são reuniões de avaliação, para fazer o ponto da situação e planear a intervenção futura. Quanto ao papel que os pais aí desempenham, podemos avaliá-lo com base nas respostas de mães e técnicos ao item 7 da FOCAS *Participação dos pais nas reuniões de equipa*. Os resultados situam-se no ponto médio da escala, indicando que ambos consideram que é sempre proporcionada à família a possibilidade de dar o seu contributo nessas reuniões, sendo mesmo algumas vezes encorajada a desempenhar um papel "igual" ao dos profissionais. Tanto as mães como os técnicos manifestam que gostariam que a família tivesse um papel mais activo nessas reuniões, havendo mesmo algumas mães que acrescentam a sua opinião numa nota escrita no questionário, como o faz a mãe C_{13}, que afirma:

"*Acho que a família devia ter um papel mais activo, porque acho importante incluir a família como parte integrante da equipa*"

ou a mãe C_{15} que refere:

"*Gostava de trabalhar mais com a equipa, porque a equipa pode não saber bem a cultura da comunidade surda. Gostava de dar a minha opinião, se calhar também nunca fiz a proposta...*"

Ou, ainda, a mãe C_{7} que faz a seguinte observação:

"*Vou considerar a equipa a técnica, porque nunca houve equipa, era só eu e a técnica e as sessões com o meu filho.*"

Um trabalho de equipa que englobe verdadeiramente a família é, portanto, mais um aspecto que não é devidamente trabalhado no PIP e que necessita de ser aperfeiçoado nalguns aspectos, que passam por uma clara opção em termos teóricos implicando uma consequente uniformização de procedimentos. De facto para que a família venha, progressivamente, a assumir a selecção e a coordenação dos serviços e recursos de que necessita, tornando-se verdadeiramente autónoma (Brown & Conroy, 1997), esta deverá ser parceira dos profissionais e, como tal, elemento integrante da equipa.

Relativamente às reuniões com técnicos ou serviços do exterior, segundo o testemunho dos técnicos no questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, a presença da família só é mencionada em 6 casos, correspondendo 2 deles a um trabalho continuado com a educadora dos apoios educativos do Ministério da Educação, em que a mãe estava presente. Nas restantes situações (70% do total), só estavam presentes os técnicos.

Uma mãe, a mãe C_{11}, que participava em reuniões com a creche, de início de 3 em 3 meses e posteriormente de 6 em 6 meses, dá um testemunho que revela a importância que tem, para os pais, a participação nestas reuniões:

Acho que a coisa mais importante é ouvir todas as partes e acho que essas reuniões na creche são sempre muito aceitáveis porque se traçam objectivos, definem-se algumas regras....Nesse sentido acho que foi a coisa mais importante...Acho que nisso o CEACF foi muito importante já que, através das reuniões, onde não nos põem só a nós a falar e a dizer o que podíamos ter feito... até porque nós não sabemos, e há um lado emocional muito forte, e muitas vezes corremos o risco de estar estragar alguma coisa...Haver um serviço mais exterior, e que consiga reunir as pessoas todas...e basta haver esta troca de informação que é muito importante... mas acho que, mesmo assim, podia ter sido muito melhor, porque claro começou já numa fase...quer dizer...em que o processo já estava a andar há quase dois anos, ou um ano e meio, foi muito tempo em que provavelmente já podia ter sido feito muito mais...

Este é outro aspecto que não parece ter sido suficientemente trabalhado pelo PIP, conseguir uma maior participação das famílias no trabalho desenvolvido com o exterior.

REFLEXÃO FINAL:

Do conjunto de dimensões que nos propusemos analisar com vista a avaliar de que forma a equipa de IP do CEACF desenvolvia a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família, esta parece-nos estar atingida, aos dois níveis descritos por Dunst (2000b, 2005a,b) e Wiston e Dunst (2005): ao nível das competências clínicas, que se traduz na relação de empatia e de confiança que se estabeleceu entre a família e o técnico responsável e que, na maioria dos casos, é igualmente testemunhada quer pelas mães, quer pelos técnicos, bem como no cuidado dos técnicos em respeitar o ritmo e a privacidade da família, mas também ao nível das atitudes e crenças dos profissionais relativamente ao trabalho com famílias.

Por sua vez, no que concerne à avaliação da componente participativa, nomeadamente naquilo que tem a ver com a passagem de informação e a tomada de decisão da família, nota-se, relativamente à primeira, a preocupação dos técnicos em partilhar informação, principalmente no que diz respeito às estratégias para lidar/ensinar a criança.

Já no que concerne a tomada de decisão pela família e à utilização do PIAF, parece-nos que há ainda um caminho relativamente longo a percorrer. Verificámos que, de um modo geral, os técnicos se mostram mais críticos e insatisfeitos do que as mães, no que diz respeito à participação da família na tomada de decisões. Por seu lado, as mães, entendem que a colaboração existente correspondeu àquilo que elas consideram desejável, ou seja, conhecerem as opiniões dos técnicos e terem oportunidade de fazer sugestões sobre os aspectos a trabalhar e os serviços a receber. Mais uma vez, a razão que pode estar na base destas diferenças, tem a ver, por um lado, com o conhecimento teórico dos técnicos e o seu desejo de desenvolver uma intervenção centrada na família e, por outro lado, com as expectativas das mães, que só têm conhecimento das respostas tradicionais, que o PIP satisfaz com vantagem.

Relativamente à utilização do PIAF, constatámos que ele nem sempre é utilizado, ou em bastantes casos não o é como um verdadeiro instrumento da família. Sobressai, ainda, a dificuldade dos técnicos em incluir objectivos dirigidos à família. Mais uma vez, são os técnicos que o elaboram, pedindo depois sugestões e a concordância da família, o que é, de acordo com os dados da investigação, uma prática bastante comum (McBride et al., 1993). Tendo em conta a importância do PIAF, como um instrumento essencial numa intervenção centrada na família, é indispensável que ele seja utilizado de forma rigorosa e sistemática, o que não é o caso do PIP.

Outro aspecto em que as práticas do PIP necessitariam de ser melhoradas, é no que se refere à participação da família nas reuniões de equipa e nas reuniões com outros técnicos e serviços do exterior. Verificou-se que, não só as famílias não participam nas reuniões de equipa, tal como preconiza o modelo transdisciplinar, como raramente estão presentes nas reuniões com outros serviços. Esta questão não está assumida em termos de equipa e fica, aparentemente, ao critério do técnico responsável, o que nos parece bastante discutível.

Podemos, portanto, considerar que a componente relacional das práticas de ajuda centradas na família já está bastante consolidada no PIP e assenta na relação próxima e na confiança existente, assim como na atitude de respeito pelas famílias e de convicção nas suas competências, manifestada pelos técnicos. Estes são pilares fundamentais sem os quais nunca se atingirá uma verdadeira intervenção centrada na família. No entanto, já o mesmo não se verifica com a componente participativa, que necessita ainda de ser trabalhada.

Questão de investigação 5: *Estes programas têm a preocupação de desenvolver e coordenar as redes de apoio formal e informal da família, desenvolvendo a componente de apoio social* ?

Para responder a esta quinta questão de investigação, procurámos analisar os seguintes aspectos: a existência da figura do técnico responsável ou coordenador de serviços, bem como o modo como era percebido pelas famílias, o seu papel e o do PIP junto dos recursos formais da comunidade, ou seja, dos outros profissionais e serviços, bem como a forma como o PIP trabalhou a rede de apoio da família, nomeadamente a informal e a inclusão da família na comunidade.

Para isso, recorremos aos resultados das mães e dos técnicos ao item 11 e 12 da FOCAS (*Funcionamento dos serviços*), assim como às respostas dos técnicos ao questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce* e às das mães na entrevista (ver pontos 3.2.1 e 3.2.2 deste capítulo).

A existência de um trabalho em equipa dentro de um modelo transdisciplinar, tal como se recomenda para a intervenção precoce, pressupõe a existência de um técnico responsável. Esta é uma figura assumida pelo PIP e as respostas das mães e dos técnicos ao item 12 da FOCAS (*Coordenação do caso*), mostram que ambos consideram que existe um sistema de coordenação de caso bastante eficaz, que, no entanto, os técnicos gostariam de ver melhorado. Na entrevista, a grande maioria das mães (14) identifica imediatamente o técnico responsável. Porém, há uma prática bastante comum no PIP, que é o facto da intervenção ser conduzida pelo técnico responsável em estreita colaboração com outro técnico, como já referimos na segunda questão de investigação. Isto transparece no discurso das mães e conduz, nalguns casos, à não identificação do técnico responsável (mães $C_{9,}$ C_{12} e C_{20}), e noutros à sua identificação de forma pouco consistente, acompanhada de uma referência constante ao outro técnico ao longo de toda a entrevista (mães $C_{3,}$ $C_{8,}$ C_{11} e C_{19}). Se, em vários casos, esta opção parece não ter constituído problema, já noutros se nos levantam dúvidas. A mãe C_8 é clara, em várias ocasiões ao longo da entrevista, na expressão da sua não concordância. Quando questionada sobre aquilo que esperava quando chegou ao PIP, responde:

> "*Estava à espera do que encontrei, mais ou menos... uma psicóloga...da parte da assistente social não estava à espera... não sei até que ponto, no meu caso se justifica ter uma assistente social por detrás disto. Mas, eu gostei, gostei da psicóloga...*"

Mais tarde, quando se lhe pergunta qual o técnico mais ligado ao programa, identifica o técnico responsável, mas acrescenta:

> "*Mãe: A psicóloga. A intervenção da assistente social relativamente ao meu filho não é muito grande, é mais ao nível da psicóloga.*
> *Entrevistador: A assistente social também tem conversado consigo?*
> *M: Sim, quando lá vou ela também lá está e conversa.*
> *E: Para além do trabalho com o seu filho, quando lá vai, também tem sessões em que estão apenas consigo, a conversar?*
> *M: Não, é mais centrado nele.*
> *E: Pensei que houvesse algum aconselhamento a si para saber o que se passa...*

M: Sim, também houve essa conversa, esse tipo de conversas, mas, é como lhe digo, como não se trata de algo muito grave, se calhar a intervenção da assistente social não seja assim tão grande."

Outras mães, na mesma situação, não expressam a mesma discordância, no entanto, por vezes, ao longo da entrevista perpassa um certo mal-estar. Por exemplo, no caso da mãe C_9, que não identifica o técnico responsável, mas refere reuniões com três técnicos, trava-se o seguinte diálogo:

"Entrevistador: Nessas reuniões só se trata da sua filha?
Mãe: Sim.
E: Não falam do resto da família?
M: Não. Perguntam...como é que a gente vive, aquelas coisas assim, dos irmãos...
E: Acha que se tiver outros problemas, que não sejam só o problema da sua filha, não sei se tem ou não tem, mas todos nós temos muitos problemas, normalmente! Também põe esses problemas, também discute com elas, ou só com a educadora?
M: Não.
E: Porquê?
M: Não, tenho nenhuns problemas graves (risos)
E: Tem mais filhos não tem?
M: Sim, tenho quatro.
E: Está a ver... pode haver, às vezes, qualquer coisa que... que esteja preocupada, por coisas simples... que nós estamos sempre....se lhe correu mal um teste, por exemplo... há sempre coisas...
M: Sim, sim eu sei... mas eu... há uma que me dá trabalho, de vez em quando também perguntam como é que ela está, é uma do meio que me dá mais trabalho, mas é coisas de crianças...
E: E não discute com elas isso, esses problemas que pode ter, com os outros?
M: Não. Se calhar sou eu que não dou muita queixa, não sei..."

Mais tarde, quando se lhe pergunta quem é que lhe dá mais apoio se a família, os amigos, ou os técnicos e os serviços a mãe responde:

"Mãe: Acho que todos dão.
Entrevistador: E para além destes aspectos que nós discutimos, tem algumas preocupações ou receios em relação ao futuro?
M: Preocupações eu tenho...de a minha filha um dia... de depois mais tarde... não penso muito para morrer (risos)...Não se Deus quiser vai correr tudo bem.
E: Vai correr! Mas preocupa-se com o futuro dela, é isso?
M: Sim, acho que todo o mundo...mas com as outras também. O meu sonho é ela resolver esse problema, nunca se sabe...pode ter sorte... eu não penso muito nisto...gostava que as irmãs se portassem bem para depois ajudar a minha filha,.. ela tem esse problema, pode ficar....mas preocupa-me um bocadinho,...mas eu penso, se eu não estiver um dia...que as irmãs podem ajudar..."

É clara, aqui, a existência de um mal-estar e de uma preocupação latente na mãe que ela não consegue transmitir a um técnico de referência, que, pelos vistos, para ela não existe e que poderia ser útil no sentido de a ajudar a viver melhor com os seus receios. O facto de existirem duas ou três figuras com um peso praticamente idêntico, pode dificultar o estabelecer de uma relação com o grau de intimidade suficiente, que ajude

a ultrapassar situações específicas em áreas mais sensíveis. De acordo com os dados do *National Survey of Service Coordination in Early Intervention*, enquanto 96% dos pais que se relacionam com um único profissional coordenador de serviços o consideram útil, já, apenas, 77% e 69% têm a mesma opinião, quando se relacionam, respectivamente, com dois ou três profissionais (Dunst & Bruder, 2004, cit. Shelden & Rush, 2005).

Passando, agora, a analisar o papel do PIP e dos seus técnicos junto dos recursos formais da comunidade constatamos que, nas respostas ao item 11 da FOCAS, enquanto as mães parecem considerar que os serviços da comunidade já trabalham em conjunto, embora nem sempre da melhor maneira, para os técnicos o trabalho em conjunto, se existe, ainda é considerado muito incipiente. Tanto as mães, como os técnicos, percepcionam lacunas no funcionamento dos serviços, considerando que estes necessitam de aperfeiçoar a sua prática de trabalho em comum, a fim de se aproximarem daquilo que é recomendado dentro de uma intervenção centrada na família. Algumas mães acrescentam comentários escritos na sua resposta a esta questão da FOCAS. Por exemplo, a mãe C_{12} menciona as dificuldades que sente em termos de coordenação de serviços:

> "*Nem sempre as coisas estão muito bem organizadas ao ponto de trabalharem bem em conjunto, nem sempre as pessoas estão em concordância umas com as outras, inclusivé pessoas do mesmo serviço.*"

O mesmo faz a mãe C_8, que refere duma forma genérica:

> "*Infelizmente, em Portugal, os serviços geralmente não estão interligados e não existe grande ligação entre algumas instituições tais como as escolas e esta instituição em particular.*"

Por sua vez, a mãe C_{18} recusa-se a responder ao item 11 da FOCAS alegando:

> "*Não sei se a Dr.ª... esteve no hospital a falar com o médico, com os terapeutas, só se foi a Dr.ª...sozinha....com a creche acho que tem trabalhado.*"

Isto revela, não só a exclusão da família do trabalho desenvolvido com outros serviços, que já tínhamos constatado na análise da questão de investigação anterior, como a ausência da passagem de informação à família e o seu não envolvimento como parceira na dinâmica da intervenção. Referindo-se a vários trabalhos em que foi possível identificar algumas áreas de insatisfação das famílias Harbin, McWilliam e Gallagher (2000), salientam precisamente a não disponibilização de informação à família e a não existência de uma coordenação de serviços, que de facto a apoie na articulação de serviços e recursos relevantes para responder às suas necessidades.

Quanto aos técnicos, estes também desejam um melhor trabalho de conjunto com os técnicos e serviços do exterior. No entanto, não pretendem, como seria de esperar, serviços integrados de intervenção precoce a funcionar na comunidade[33]. De facto, as suas respostas aos itens do questionário *Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os Programas de Intervenção Precoce*, relacionadas com o modo como decorreu o trabalho desenvolvido com técnicos ou ser-

33 Forma de funcionamento dos serviços que consta da classificação máxima do item 11 da FOCAS

viços do exterior, indicam uma periodicidade insuficiente de trabalho conjunto, um número restrito de técnicos do CEACF a participar nessas reuniões e uma presença bastante escassa de elementos da família. Este conjunto de factores, que vai ao encontro dos resultados da FOCAS, aponta para uma prática que não parece visar o desenvolvimento de uma rede integrada de serviços, apoios e recursos, para responder às necessidades das crianças e famílias, tal como a perspectiva das *práticas de intervenção baseadas nos recursos* (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006) defende, mas apenas a uma articulação em função de necessidades pontuais.

Investigações desenvolvidas neste âmbito demonstraram que uma boa coordenação de serviços e recursos, entre outros resultados positivos, permite um acesso mais fácil aos serviços, melhor informação às famílias, melhoria da qualidade dos serviços, melhor relacionamento entre a família e os profissionais, melhoria da qualidade de vida dos pais e da família, aumento do bem-estar dos pais e da família, melhoria nos resultados a nível da criança e indicadores mais positivos de satisfação dos pais e das famílias (Dunst & Bruder, 2002).

Por sua vez, as diferentes referências que as mães fazem, ao longo da entrevista, ao trabalho do PIP com técnicos e serviços do exterior, estão em sintonia com aquilo que temos vindo a referir. Apenas 6 mães ($C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ C_{8} e C_{18}) apontam, como um dos elementos justificativos da sua satisfação com o PIP de um modo geral, ou com o trabalho desenvolvido pelo técnico responsável, em particular, a colaboração com outros técnicos e serviços. As razões que estas mães apontam são diferentes, vão desde a articulação com outras estruturas, ao acompanhamento às consultas, à ida à creche ou à colocação da criança numa creche:

> "*A técnica acompanhou-me sempre, mandou informações para o Tribunal de Menores, os serviços, claro, não têm coordenação, o juiz que precisa de ajuda, não tem conhecimento destes serviços. O juiz para ser mais rápido não usou este serviço, se não correu melhor não foi culpa daqui, fizeram tudo o que puderam, transmitiram-me uma grande confiança, fui sempre acompanhada.*" (C_{2})

Foi importante o acompanhamento às consultas de desenvolvimento. (C_{5})

> "*...gostei muito também da disponibilidade dela, aliás houve uma altura em que o meu filho teve problemas, não foram bem problemas...A educadora soube que ele estava a ser seguido pelo Centro e pediu a opinião da psicóloga, e a técnica inclusivamente foi lá à escola, portanto nesse aspecto foi bom ela ter tempo disponível para se deslocar à escola e falar com a educadora.* (C_{8})
> *O meu filho já está na creche, a técnica arranjou uma creche para ele.*" (C_{18})

Na resposta à questão, sobre quais os aspectos mais trabalhados pelo técnico ao longo da intervenção, um grupo de mães ($C_{4,}$ C_{9} $C_{10,}$ $C_{17,}$ e C_{21}) cita aspectos relacionados com a ligação com outros serviços, que vão na mesma linha dos acima referidos. Por exemplo, a mãe C_{17} diz:

> "*A técnica tem tido reuniões com a terapeuta do hospital, ainda há pouco tempo houve uma reunião em Dezembro, salvo erro. Houve uma reunião lá com*

as terapeutas. Falaram sobre o que estava a ser feito e sobre o que vai ser feito agora."

Como se pode verificar, todas as referências das mães apontam, mais uma vez, para contactos desencadeados em função das necessidades específicas de cada caso, não tendo por base um verdadeiro trabalho de coordenação de serviços. São respostas que trazem contributos positivos, mas que mostram que, para as mães, elas são entendidas, não como parte integrante de um serviço de IP, mas quase como um "favor" especial que lhes foi prestado.

Temos, também, um outro conjunto de mães ($C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{11,}$ $C_{14,}$ C_{15} e C_{16}), a salientar espontaneamente que sente necessidade de um trabalho de maior ligação / colaboração com outros serviços. A mãe C_5, que, como acabamos de ver, mostra satisfação pelo acompanhamento às consultas, manifesta assim a sua pena pelo facto dos serviços não funcionarem melhor em conjunto:

"*A única coisa que sinto que é pena, não é com este serviço que eu não esperava que funcionasse tão bem, Segurança Social, meu Deus! É pena que haja uma quebra dos serviços que nos mandaram, o hospital e a consulta de desenvolvimento, que não haja mais ligação com este serviço. A técnica ficou desiludida que o médico, quando me acompanhou à consulta de desenvolvimento, não se tivesse interessado em perceber o trabalho que ela tinha feito com o meu filho. Falha aqui a ligação com o médico. Se há no CEACF uma equipa coesa, devia haver mais ligação com o médico. A educadora devia ter a possibilidade de reunir com o médico para dizer: estou a fazer isto, está a acontecer aquilo. E também para o próprio médico seria bom ele ter uma ideia mais clara de como as coisas se estão a passar com a criança.*"

Por sua vez, a mãe C_{14} refere:

"*...uma coisa que eu acho que nunca funcionou muito bem, foi um certo envolvimento ou contacto mais estreito entre a equipa e o infantário. Penso que está um pouco relacionado com a forma como o infantário funciona, não é? ... Mas eu acho que seria bom, de alguma forma tentar estreitar os contactos com os estabelecimentos de ensino onde as crianças estão...porque no fundo o que aconteceu foi, eu tento envolver muito a educadora do meu filho e a responsável do infantário, de todas as indicações que eu tenho, tento passar-lhes tudo e explicar-lhes...o meu filho neste momento tem de se fazer isto com ele...mas, sou eu que sou mãe, não sou técnica.*"

A mãe C_9, quando responde à escala FOCAS e se lhe pergunta se gostaria que a equipa se envolvesse mais na coordenação dos diferentes aspectos relacionados com o programa da criança e da família, faz a seguinte observação:

"*Gostava...mas isso depende do Centro.*"

Estes testemunhos demonstram claramente a necessidade de um trabalho que se preocupe em desenvolver uma rede de apoio formal às famílias, tal como a evidência científica recomenda para a prática da intervenção precoce.

Finalmente, um último aspecto, que apesar de ser só salientado por 3 mães ($C_{7,}$ C_{12} e C_{13}), queremos aqui

referir dada a sua importância, é a falta de divulgação do PIP. A mãe C_{13} é muito clara a este respeito:

> "*...acho que a única coisa que me faz confusão em relação ao CEACF é ele não ser divulgado...se não fosse uma pessoa a dizer-me não sabia da existência disto...mas nem numa maternidade, nem...em lado nenhum me falaram de tal, mete-me um bocado de confusão...é que eu acho que o Centro é uma peça fundamental...acho que há pessoas que não têm este conhecimento, e realmente não chegam aqui. Eu faço imensa publicidade do Centro, mas acho que não chega, porque acho que as pessoas...Enquanto que eu falo à vontade da minha filha, a maioria das pessoas que eu conheço com problemas não falam à vontade dos seus filhos, e é aí que eu noto que falta um acompanhamento, e este Centro fá-lo....Mas acho que, realmente, o Centro deve continuar a fazer o seu trabalho, mas divulgá-lo também melhor, isso acho que sim.* "

De uma forma muito clara, esta mãe toca num ponto crucial para a existência de um verdadeiro trabalho em rede, o reconhecimento e a divulgação da existência de um serviço pelos seus potenciais parceiros e pela comunidade em geral, que o PIP tem negligenciado.

Passamos, agora, a examinar o trabalho dos profissionais junto dos recursos informais das famílias, ou seja, das suas redes de apoio informal. São numerosos os estudos empíricos que demonstraram os benefícios que advêm do apoio informal da comunidade, para as famílias e para os seus filhos, com tradução a nível do desenvolvimento da criança, das competências, autoconfiança, auto-eficácia e auto-controle dos pais (Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000b; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Swanson, 2006; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 2006). Na análise comparativa que fizemos às necessidades de apoio e às redes de apoio social das famílias, no início e passado no mínimo um ano, verificou-se que a intervenção não introduziu quaisquer mudanças, nem mesmo nos aspectos que tinham sido assinalados inicialmente como aqueles em que as famílias sentiam maior necessidade de apoio e contavam com uma rede mais restrita. Esta parece-nos uma falha importante numa intervenção que se pretende centrada na família.

Nas entrevistas, as mães confirmam esta hipótese. Quando questionadas sobre quem lhes dá mais apoio, mais de metade das mães ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ C_{19} e C_{20}) indicam a família; surge depois um grupo mais pequeno ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{10,}$ $C_{16,}$ $C_{18,}$ e C_{21}) que designa os técnicos e outras 3 mães ($C_{6,}$ C_{9} e C_{14}) que apontam, em igualdade, a família e os técnicos.

Em resposta à pergunta "Como é que na sua família se resolvem os problemas mais complicados?" aparece um número considerável de mães ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{10,}$ $C_{12,}$ $C_{15,}$ C_{18} e C_{19}), que, tal como a mãe C_{19}, afirma resolvê-los sozinha:

> "*É assim, falo com o meu marido, não é? Falando com ele, resolvo as coisas com ele...com a minha mãe não posso, porque a minha mãe é uma pessoa doente...mas ele é muito medroso...Quer dizer, resolvemos as coisas, mas eu é que estou em cima de tudo. Se realmente há coisa sou eu quem vai sempre em frente! Quando o meu filho estava no hospital e aquelas coisas...era sempre eu. Portanto, se havia algum problema era eu que ia, se o meu filho estava pior era eu que ia...portanto eu é que estava sempre em cima*

de tudo. Conversávamos sim senhora, chegávamos, ou chegamos a uma conclusão...porque há sempre problemas...mas eu é que ando para a frente. Se eu estacionar ficamos os dois então...Eu é que ando para a frente, senão..." (C_{19})

As restantes dizem fazê-lo em conjunto com o marido / companheiro ou outros elementos da família:

"*Juntos, sempre os três todos juntos. Nós felizmente somos muito unidos e damo-nos muito bem, por isso quando surge algum problema conversamos e resolvemos em conjunto.*" (C_1)

Portanto, mais uma vez se confirma, que as redes de apoio a que estas mães recorrem para as ajudar a lidar com as situações mais complicadas do dia-a-dia, são as que já tinham antes de recorrerem ao PIP, ou seja, o marido / companheiro ou a família mais próxima, pais, sogros e, em poucos casos, irmãos ou cunhados. Aparece também um número considerável de mães, quase metade da amostra, que afirma resolver os problemas sozinha. Estas situações parecem-nos ainda mais preocupantes, uma vez que, aparentemente, elas não sentem os técnicos do PIP como um recurso ou um "amigo" para as apoiar nessas situações, apesar de todas elas, no decorrer da entrevista, se terem mostrado satisfeitas com a intervenção e com o apoio que sentiram da parte dos técnicos.

REFLEXÃO FINAL:

O conjunto de dados analisados confirma que a existência da figura do técnico responsável ou coordenador de serviços, é comum na prática do PIP, tal como é preconizado dentro de um modelo transdisciplinar de trabalho em equipa, recomendado para a intervenção precoce.

Uma ressalva, apenas, em relação a uma prática bastante comum no PIP, que corresponde à existência de mais do que um técnico (normalmente dois) com quem a família se relaciona de forma bastante próxima, o que tem como consequência o facto de, nalguns casos, a família não conseguir identificar correctamente o técnico responsável. Nestes e noutros casos poderá, igualmente, dificultar um relacionamento mais próximo que permita a partilha de preocupações em relação às quais a família se possa sentir mais fragilizada. É uma situação que, como já vimos, a investigação comprovou ser menos eficaz do que quando existe um único técnico de referência (Dunst & Bruder, 2004, cit. Shelden & Rush, 2005).

Por sua vez, no que diz respeito ao trabalho com a rede formal de suporte às famílias, o que parece existir, são meras articulações em termos casuísticos, com a preocupação, muito positiva, de conseguir uma certa sintonia no desenvolvimento do trabalho, mas que, por si só, não basta para assegurar uma dinâmica eficaz em termos daquilo que se pretende de uma equipa de intervenção precoce. Outro aspecto que o PIP negligenciou e que deveria ser repensado é o da divulgação dos serviços que presta junto da comunidade.

(continua)

Finalmente, no que se refere ao trabalho com as redes informais de suporte às famílias, de acordo com os dados, este ou não existiu, ou não foi eficaz. De facto, passado no mínimo um ano do início da intervenção, não se registaram alterações, nem a nível das necessidades de apoio, nem das redes de suporte das famílias, nomeadamente, das informais, que, em várias pesquisas, já atrás referidas, aparecem associadas a resultados positivos nas crianças e famílias (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst 2006; Serrano, 2003). Consideramos uma lacuna importante a não existência de um trabalho eficaz a este nível, particularmente, no caso das famílias mais vulneráveis.

De salientar que, mesmo nos aspectos destacados inicialmente pelas famílias como sendo aqueles em que sentiam maior necessidade de apoio, nomeadamente, os que têm a ver com a informação e a orientação/coordenação relativamente a outros serviços, não houve um trabalho no sentido de lhes proporcionar um apoio adequado.

Questão de investigação 6: *Estes programas introduziram mudanças positivas na vida das crianças e das suas famílias?*

Para responder a esta questão, a avaliação da mudança foi feita de duas formas:

- com base naquilo que foi sentido pelos técnicos e pelas famílias após, no mínimo, um ano do início da intervenção: respostas ao questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce* e à *Entrevista às mães* (ver ponto 3.2.2. deste capítulo);
- através de uma análise comparativa com base num conjunto de instrumentos preenchidos pelas famílias no início da intervenção e cerca dum ano depois: *Questionário aos Pais: Avaliação da Criança*, *Questionário: Preocupações da Família*, *Escala das Funções de Apoio*, *Escala de Apoio Social* (ver ponto 3.2.2. deste capítulo).

Começando pelo testemunho dos técnicos (*Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*) no que diz respeito aos resultados do PIP, verificamos que estes consideram que as intervenções tiveram mais efeito a nível do desenvolvimento da criança (resultados médios entre o muito positivo e o positivo), do que a nível da vida da família (resultados médios entre o positivo e o negativo). Isto, apesar de nos objectivos ou metas que estes técnicos esperavam alcançar no início da intervenção, predominarem substancialmente os orientados para a família, relativamente aos orientados para a criança e para a díade. Curiosamente, passado um ano, afirmam ter alcançado mais de metade do total dos objectivos traçados, prevalecendo os orientados para a criança.

Um outro dado a ter em conta, é o facto de os técnicos considerarem ter conseguido melhores resultados, e mais de acordo com as suas expectativas, nos casos referentes a crianças com problemáticas mais graves. Já as situações a que atribuem resultados menos positivos e em que, na sua perspectiva, foi mais difícil pôr em prática uma intervenção centrada na família, foram os desenvolvidos em famílias de risco ambiental, com crianças com ligeiras alterações do

desenvolvimento, ou sem alterações. Os primeiros corresponderão a uma maior intervenção junto da criança e da díade e os segundos a um maior enfoque no trabalho a desenvolver junto da família.

Finalmente, aparecem ainda 5 casos ($C_{5,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ C_{12} e C_{20}), em que os técnicos referem explicitamente não ter havido adesão da família ao programa, o que não nos parece de desprezar tendo em conta a dimensão da amostra (corresponde a 23.8% do total) e que revela alguma dificuldade no envolvimento das famílias. Parece-nos portanto haver, da parte dos técnicos, um desejo grande em intervir junto das famílias mas uma maior facilidade na intervenção com a criança e a consciência atingirem com elas melhores resultados.

Estes resultados vão ao encontro das conclusões de diferentes autores que consideram que, apesar da adesão grande à intervenção centrada na família, continua a predominar uma abordagem desenvolvimental focada na criança (Weston et al., 1997; Bailey, 1994; Gallagher, 1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000). Por sua vez, outras investigações demonstraram, que as próprias famílias esperam, muitas vezes, que as intervenções se dirijam, principalmente, às necessidades específicas dos seus filhos (McMilliam, Tocci & Harbin, 1995, Kochaneck & Brady, 1995, Gallagher, 1997, todos citados Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000) e os próprios profissionais se consideram mais aptos para trabalhar com as crianças (Mahoney, O'Sullivan & Fors, 1989, Mahoney & O'Sullivan, 1990, Bailey, Buysse, Edmonson & Smith, 1992, todos citados Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Passando, agora, a analisar o testemunho das famílias, verificamos que estas vêm, de certa forma, confirmar as conclusões que retirámos das declarações dos técnicos. As suas respostas ao *Questionário aos Pais: Avaliação da Criança*, indicam que a maioria considera que se registou uma evolução positiva no desenvolvimento da criança, tem expectativas positivas em relação ao futuro próximo do seu filho, mas manifesta algumas reservas no que diz respeito ao seu futuro mais longínquo. Na entrevista, a maioria das mães aponta como principais razões para justificar a sua satisfação com a intervenção: os progressos no desenvolvimento da criança (13 referências), a informação sobre como lidar / ensinar a criança (12 referências) e a intervenção desenvolvida com a criança (11 referências).

Já na forma como avaliam a qualidade de vida da criança, consideram que esta assenta essencialmente no bom ambiente familiar versus dificuldades económicas, com as famílias que referem ter dificuldades económicas a classificarem, mais frequentemente, a qualidade de vida dos seus filhos como razoável/má. Estes resultados vão ao encontro dos verificados no *National Early Intervention Longitudinal Study – NEILS* (Bailey et al., 2004; Hebbeler et al., 2007), em que as famílias com níveis educacionais e económicos mais baixos, faziam avaliações menos positivas da qualidade de vida dos seus filhos. A intervenção não produziu qualquer mudança na forma como as famílias avaliam a qualidade de vida dos seus filhos.

Na entrevista, quando se punha a questão de saber se a intervenção tinha introduzido mudanças na vida da família, cerca de metade das mães ($C_{2,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ e C_{21}) indica apenas mudanças a nível da criança. Por exemplo, a mãe C_{17} diz:

> *"Na minha família quer dizer... mudando o meu filho para melhor, muda tudo, não é? Estando ele bem*

nós também estamos bem. Ele está a fazer muitos progressos desde que vem cá. Neste caso, a técnica está a ir a casa, mas já fez muitos progressos."

Temos depois um grupo de 5 mães ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{6,}$ C_{14} e C_{20}), que refere mudanças nível da díade e outro, de 4 mães ($C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ e C_{16}), que cita mudanças a nível da família, que passamos, respectivamente, a exemplificar:

"*Mudou, no sentido dos conselhos que nos deram, de nós o libertarmos mais, dar-lhe mais espaço a nível motor, ele é desajeitado. Ele agora é mais independente. Por exemplo, a vestir-se, a técnica ensinou-me como ele podia calçar as meias e ele agora coloca-as na perfeição.*" (C_3)

"*Mudou! Quer com o meu filho quer comigo também! Porque... eu tenho passado por muitos problemas, então com o pai do meu filho tenho imensos, mesmo! Ajudou-me a ver melhor as coisas... porque eu sou uma pessoa muito impulsiva... e a vida tem-me levado a isso também. Ajudou-me a ver as coisas com mais clareza, pensar duas vezes antes de agir...*" (C_6)

Finalmente, aparecem 3 mães ($C_{8,}$ $C_{9,}$ e C_{15}), que não assinalam qualquer mudança, chegando mesmo no caso da mãe C_8 a afirmar:

"*Não acho que tenha mudado nada. Não porque, é como lhe digo, no caso do meu filho não é um caso que me preocupe muito, já que não é assim um caso grave...Nesses casos mais complicados, se calhar as pessoas sentem-se mais recompensadas com a ajuda deles. Eu como não é uma coisa que me preocupe por aí além...o que eu acho que é bom, é o aspecto que já lhe falei... saber se está tudo bem para a idade, saber se está tudo bem em termos de desenvolvimento.*"

Portanto, aquilo que é prioritariamente percebido pelas mães como um efeito positivo da intervenção, são as mudanças que sentiram no seu filho, a par da informação que receberam para conseguirem lidar melhor com ele e ajudá-lo na aquisição de novas competências.

Quisemos também perceber se a intervenção tinha introduzido mudanças nas preocupações genéricas da família, tal como são avaliadas com o questionário *Preocupações da Família*. Verificámos que as principais preocupações das famílias, são, por um lado, as questões que têm a ver com a problemática da criança ligada à incerteza quanto ao seu futuro e com o facto de elas próprias poderem não ter competência para lidar com a criança e saber estimulá-la, e por outro lado, as questões económicas e a insatisfação com as condições de habitação. Estas preocupações são semelhantes às necessidades apontadas pelas famílias de baixo nível socioeconómico no estudo de Serrano (2003). Os dados da nossa pesquisa revelam, ainda, que estas preocupações se mantinham após cerca de um ano de intervenção. Verificou-se ainda que, nessa mesma altura, as famílias que avaliavam como razoável/má a qualidade de vida dos seus filhos, tendiam a considerar como uma questão grave os problemas de saúde da família, a falta de ajuda para cuidar da criança e as despesas suplementares. A questão da saúde, nomeadamente na família é, mais uma vez, um dos factores, que no estudo *NEILS* leva as famílias a serem mais pessimistas na avaliação da

qualidade de vida dos seus filhos (Bailey et al., 2004; Hebbeler et al., 2007). Aparentemente o PIP não conseguiu dar resposta, pelo menos em termos de apoio material (acesso a recursos de guarda da criança e apoio/subsídios financeiros) e de encaminhamento/aconselhamento a nível da saúde.

Outro aspecto, muito ligado ao anterior, que considerámos importante tentar compreender, foi o do bem-estar das mães no dia-a-dia, avaliado através duma questão da entrevista que incide na disponibilidade que as mães sentem para poderem dedicar algum do seu tempo a ocupar-se de actividades que lhes dêem prazer. São poucas as mães ($C_{1,}$ $C_{4,}$ $C_{13,}$ C_{20} e C_{21}), que transmitem um sentimento de bem-estar. Apresentamos aqui o testemunho de uma delas:

> *"Tenho tempo para mim...graças a Deus tenho. Tenho uma mãe que fica com a minha filha para nós irmos para todo o lado vou ao cinema, vou ao jantarzinho... agora se me disserem assim queres ir viajar para a Grécia? Fico a pensar vamos à Grécia..."mas também se não formos não me importo nada"...por causa dela...mas tenho tempo para tudo, e tenho tempo para nós, mas acho que ela faz parte deste nós...Mas, tenho tempo, acho que sim. A partir das 10h 30m da noite, todos os dias (risos), mas tenho...não sou muito exigente, já tive o meu tempo de me divertir....acho que o meu objectivo agora é um bocado a minha filha...tudo isso se consegue, integrar umas coisas nas outras e a coisa funcionar, temos tempo para tudo."* (C_{13})

Aparece um segundo grupo de mães ($C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ C_{14} e C_{16}), que afirma ter pouco tempo para si própria mas fá-lo sem mal-estar, tal como a mãe C_8:

> *"Muito pouco. Tenho a ajuda da minha mãe, que fica com ele de vez em quando, se quero sair...mas sobra-me pouco tempo. Mas, também, não me queixo, eu gosto muito de estar com ele...sei que estou a perder algumas coisas...evidente que antes de o ter a minha vida era diferente, fazia outras coisas, mas agora perdi umas coisas e ganhei outras. Embora não tendo tempo para fazer determinadas coisas que gosto, gosto muito de estar e brincar com ele."*

Finalmente, temos um grupo, que nos parece considerável, de 9 mães ($C_{2,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ C_{18} e C_{19}), que nos transmite um sentimento de mal-estar, que passamos a exemplificar:

> *"Momentos, para mim...eu neste momento não tenho... O único tempo que eu tenho, é à noite, depois dos miúdos estarem "comidos", "tratados", de banho tomado e estarem a descansar, é que eu tenho tempo para mim...mas, quando chego à noite já estou cansada, e quero é descansar para o dia seguinte...porque eu levanto-me cedo para ir levar os miúdos à escola...Portanto, aquilo que eu gosto de fazer... eu neste momento nem posso fazer, porque eu adoro fazer ponto cruz, eu adoro ler, eu adoro ouvir música e, neste momento não posso fazer nada disso porque não tenho tempo para mim... mesmo que eu queira, não tenho. Mas pronto, vou vivendo o dia-a-dia, e vou pensando que amanhã será um dia melhor, e que vou ter um pouco mais de tempo para mim..."* (C_6)

A este grupo pertencem 3 das 5 situações de risco ambiental da amostra ($C_{2,}$ C_6 e C_{18}). Dentro deste grupo estão, ainda, 3 mães que pertencem a famílias que

avaliaram a qualidade de vida do seu filho como "Razoável/Má" ($C_{17,}$ C_{18} e C_{19}), outras 2 mães que pertencem a famílias que avaliaram a sua própria qualidade de vida como "Razoável/Má" (C_6 e C_{12}) e 1 em que tanto a sua própria qualidade de vida como a do seu filho foi assim avaliada (C_2). Quando analisámos os resultados do questionário *Indicadores da Família*, verificámos que, nas famílias de risco ambiental, o clima afectivo, a motivação para a mudança e o sentimento de controle sobre as suas vidas tendem a aparecer diminuídos.

Este conjunto de resultados parece apontar para o facto do PIP não ter conseguido introduzir mudanças, nem a nível das preocupações mais genéricas das famílias, nem do bem-estar das mães e evidencia uma nítida dificuldade na intervenção junto de famílias em situação de risco ambiental. De facto, após um ano de intervenção, continua a existir um grupo considerável de mães com muito pouca disponibilidade de tempo para si próprias, a sentir-se frequentemente sobrecarregada e esgotada.

Por sua vez, a maioria das mães que não se encontra em situação de mal-estar, faz referência ao apoio da família próxima e alargada, situação que o PIP já veio encontrar. Uma das formas de tentar ultrapassar este problema, que não é fácil, é trabalhar no sentido de desenvolver as redes sociais de apoio das famílias. Daí a nossa preocupação em avaliar o efeito da intervenção sobre este aspecto. Para tal fomos examinar, por um lado quais as necessidades de apoio sentidas pelas famílias (*Escala das Funções de Apoio*) e, por outro, quais as redes de apoio social de que as famílias dispunham para responder a essas necessidades (*Escala de Apoio Social*). Finalmente, fomos verificar se, cerca de um ano após o início da intervenção, estes factores se tinham modificado.

Os resultados encontrados apontam para o facto da intervenção ter permitido estabelecer uma relação de confiança com o técnico responsável, o que vem ao encontro de dados provenientes da entrevista às mães. Porém, mostram, também, que a intervenção não reduziu as necessidades de apoio sentidas pelas famílias, designadamente naqueles aspectos indicados como os de que mais necessitavam: apoio para se sentirem fortalecidas e terem com quem desabafar, apoio para saberem estimular o seu filho e apoio no acesso a outros serviços. Estas necessidades aparecem ainda mais acentuadas no caso das famílias que referem ter necessidades económicas. De acordo com estas respostas, o PIP não está a conseguir proporcionar o apoio emocional e a segurança de que as famílias necessitam, nem a fornecer-lhe suficiente informação relativamente a outros serviços ou a facilitar-lhe o seu acesso.

Do mesmo modo, relativamente à rede de apoio social das famílias, verificou-se que a intervenção voltou a não introduzir quaisquer mudanças, nomeadamente, nos aspectos referenciados como aqueles em que as famílias contavam com uma rede mais restrita: o contacto com famílias com problemas semelhantes aos seus e, mais uma vez, a ajuda de alguém que lhe facilitasse o acesso aos serviços. A situação é mais complicada no caso das famílias que dizem ter dificuldades económicas e nas que avaliam a qualidade de vida dos seus filhos como razoável / má, uma vez que estas tendem a ter uma menor rede de apoio a que recorrer para falar dos seus problemas ou para conviver e distrair-se.

REFLEXÃO FINAL:

Dos resultados analisados respeitantes a esta questão de investigação e de acordo com o testemunho das mães e dos técnicos, podemos concluir que a intervenção produziu, sobretudo, mudanças a nível do desenvolvimento da criança. Já, no que diz respeito aos aspectos mais específicos da vida da família, com tradução através das preocupações globais da família, das suas necessidades de apoio, do bem-estar da mãe e das redes, formais e informais, de apoio social da família, a intervenção não terá tido qualquer efeito, uma vez que não se verificaram mudanças. Isto apesar de, curiosamente, nas respostas dos técnicos passar claramente a mensagem de que trabalham orientados para a família*.

Estes dados vão ao encontro dos resultados da FOCAS, que discutimos na questão de investigação anterior, em que se indicava estarem os técnicos convictos de estar a trabalhar, mais dentro de uma intervenção centrada na família, do que acontecia na realidade. A leitura que daqui podemos extrair, é idêntica à que então avançámos, ou seja, os técnicos integraram, em termos teóricos, alguns dos principais pressupostos da intervenção centrada na família e desejam, de facto, intervir junto das famílias, mas, na realidade, continuam a ter mais facilidade no trabalho para o qual foram principalmente treinados, ou seja, na intervenção junto da criança e/ou da díade com vista ao desenvolvimento das competências da criança. Numa pesquisa de McBride e Peterson (1997), que referimos no capítulo V, os autores chegam, igualmente, à conclusão, que embora houvesse um trabalho de apoio aos pais e os profissionais considerassem ser esse o seu principal papel, as intervenções eram essencialmente focadas na criança.

Por outro lado, de acordo com o testemunho das mães, as expectativas que traziam e as principais razões que justificam a sua satisfação com a intervenção, têm a ver com os progressos verificados no desenvolvimento dos seus filhos e com a informação que recebem sobre como lidar/ensinar a criança. Ao ir, deste modo, ao encontro das expectativas iniciais da família, podemos considerar que o PIP está a intervir centrado na família, uma vez que está a responder àquelas que são as preocupações e necessidades essenciais da família. Como nos diz uma mãe, "*Na minha família quer dizer... mudando o meu filho para melhor, muda tudo, não é? Estando ele bem nós também estamos bem.*" Estes resultados são semelhantes aos de um número considerável de investigações neste âmbito, que comprovaram que os pais esperaram, muitas vezes, que as intervenções se dirijam às necessidades específicas dos seus filhos e os ajudem a ser mais competentes a lidar com eles (McMilliam, Tocci & Harbin, 1995, Kochaneck & Brady, 1995, Gallagher, 1997, todos citados Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Bailey et al., 2004; Hebbeler et al., 2007).

***** Maior número de metas orientadas para a família, cotações "positivas" e "muito positivas" nos itens do questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos programas de Intervenção Precoce* relativos aos aspectos relacionados com a intervenção com a família.

(continua)

No entanto, há claramente aspectos em que a intervenção do PIP foi lacunar e sobre os quais se impõe uma reflexão no sentido de melhorar as práticas. Estão neste caso, as necessidades de apoio sentidas pelas famílias e que, após um ano, continuam sem obter resposta, a situação de mal-estar patente num número apreciável de mães e a ausência de trabalho a nível das redes de apoio social das famílias.

As famílias continuam a sentir, principalmente, necessidade de apoio a nível emocional (alguém que lhes dê força e com quem possam desabafar) e a nível informativo (alguém que lhes dê informações sobre serviços e lhes facilite o seu acesso). Aparece, ainda, um grupo relativamente grande de mães que referem não ter tempo para si próprias e que transmitem um sentimento de mal-estar. Promover uma visão optimista do futuro, pode traduzir-se numa maior segurança e estímulo na persecução dos objectivos, sendo por este motivo, considerado como um indicador importante na avaliação dos programas de intervenção precoce (Bailey et al., 1998). Esta é, portanto, uma questão que não deve ser descurada numa intervenção.

Finalmente, temos a questão das redes de apoio social que se mantêm sensivelmente idênticas às que as famílias já tinham antes de se iniciar a intervenção, o que revela a ausência de um trabalho sistemático a este nível, tal como a evidência científica recomenda (Dunst & Trivette, 1994). Parece-nos que deveriam ter merecido uma particular atenção, os aspectos que têm a ver com a informação e a orientação/coordenação relativamente a outros serviços, que foram referenciados pelas famílias, logo no início da intervenção, como um daqueles em que sentiam maior necessidade de apoio e que, após cerca de um ano, continuam a ser um dos mais deficitários em termos de apoio social.

Questão de investigação 7: *As famílias estão satisfeitas com estes programas e eles ajudaram-nas a construir uma visão mais positiva do futuro?*

Para responder a esta questão, avaliámos o grau de satisfação das famílias, de uma forma genérica, através do *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*. Procurámos confirmar e aprofundar o produto desta avaliação, através dos resultados da FOCAS, versão para as famílias (valor da discrepância entre práticas reais e ideais) e das respostas das mães à entrevista. Este último instrumento permitiu-nos, ainda, ajuizar das expectativas das mães e da forma como encaram o futuro da sua família (ver pontos 3.2.1 e 3.2.2 deste capítulo). Recorremos, portanto à utilização de estratégias múltiplas, tal como McNaughton (1994) Bailey et al. (1988) e Simeonsson (1988), recomendam, tendo em conta a dificuldade da avaliação da satisfação das famílias e a tendência, da maioria das famílias, em se considerarem, indiscriminadamente, satisfeita ou muito satisfeita com os serviços que recebem. Consideramos que esta avaliação da satisfação não é um indicador dos efeitos das intervenções nas crianças e famílias, mas apenas uma componente, entre várias, que nos informa sobre a forma como a família sentiu os serviços que recebeu e como é que estes se podem aperfeiçoar para melhor

se adequarem às suas necessidades (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1988; Warfield & Hauser-Cram, 2005).

De acordo com os resultados do *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*, as mães mostram-se bastante satisfeitas com o PIP.

Por sua vez, na análise da FOCAS verificámos, no que diz respeito às práticas reais, que os aspectos que as mães consideram mais próximos de uma intervenção centrada na família (valores médios mais elevados), são a *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* e a *Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família*. Já os que são considerados como menos conseguidos, e portanto mais distantes de uma prática centrada na família (valores médios mais baixos), são a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)* e a *Participação dos pais na avaliação da criança*. A análise dos valores da discrepância entre práticas reais e ideais, que nos indica o grau de satisfação das mães (Bailey et al, 1998; Applequist & Bailey, 2000), mostra que estas estão mais satisfeitas com a *Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias* e com a *Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança* (valores da discrepância mais baixos) e mais descontentes com a *Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)* e o *Funcionamento dos serviços* (valores da discrepância mais altos), correspondendo, nestes últimos, o primeiro a um dos que já tinham sido referidos como mais afastados duma prática centrada na família e apresentando, o segundo, valores médios relativamente baixos (próximos do ponto médio da escala). Podemos, assim, concluir que as mães valorizam a prática centrada na família, no que vão ao encontro dos resultados de outras pesquisas, em que a utilização de práticas centradas na família aparece associada a uma maior satisfação da família (Applequist & Bailey, 2000; McWilliam et al., 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Foi ainda possível identificar um grupo de mães ($C_{7,}$ $C_{8,}$ C_{9} e C_{11}), cujos resultados na FOCAS apontam para uma intervenção deficientemente centrada na família[34]. Temos neste grupo 1 situação de risco ambiental (C_{8}), cujo técnico responsável é a psicóloga, aparentando a mãe estar satisfeita com a forma como a intervenção está a decorrer (na maioria dos itens não há discrepância entre práticas reais e ideais). Nas 3 restantes, das quais numa o técnico responsável é a técnica de serviço social (C_{9}), e nas outras 2 (C_{7} e C_{11}), a terapeuta da fala, as mães mostram algum descontentamento (aparece uma discrepância apreciável na maioria dos itens). Neste conjunto de mães, estão 2, as mães $C_{8,}$ e C_{9}, que foram assinaladas pelo técnico responsável, no questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, como pertencentes a famílias que não tinham aderido ao programa e em que tinha sido, respectivamente, muito difícil e difícil pôr em prática uma intervenção centrada na família. Já em relação às mães C_{7} e C_{11}, o técnico responsável considerou ter sido fácil ou muito fácil, quer a adesão da família ao programa, quer a utilização duma intervenção centrada na família. Pensamos que o facto que leva este técnico a não se mostrar, aparentemente, tão sensível relativamente à forma como as mães sentiram a intervenção, pode

34 São mães que apresentam, maioritariamente, cotações médias ou negativas e valores maiores de discrepância entre práticas reais e ideais.

ter a ver com duas questões. Por um lado a sua profissão, terapeuta da fala, com uma actividade muito específica que, por vezes, tende naturalmente a sobrepor-se aos restantes aspectos da intervenção. Por outro lado, o facto de, ambas estas mães, se considerarem satisfeitas com o trabalho desenvolvido junto da criança e com os seus progressos a nível da linguagem, não obstante, principalmente no caso da mãe C_{11}, esta lamentar várias vezes ao longo da entrevista, não ter havido uma atenção maior aos problemas da família e não ter sentido um apoio suficiente.

As respostas das mães à entrevista vêm, de certa forma, confirmar os resultados do *Questionário para Avaliação da Satisfação das Famílias*. Todas as mães se consideram satisfeitas ou muito satisfeitas com a intervenção, indo, aliás, ao encontro dos resultados da grande maioria das pesquisas que incide na avaliação da satisfação das famílias (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1988; Lanners & Mombaerts, 2000; Bailey & Bruder, 2005; Hebbeler et al., 2007). No entanto, foi possível distinguir dois grupos. Um, é constituído por 8 mães ($C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{4,}$ $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ C_{20} e C_{21}), que justifica a sua satisfação salientando, apenas, aspectos positivos. O outro grupo engloba as restantes 13 mães ($C_{1,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ C_{14} C_{15} e C_{16}), que a par de aspectos positivos salienta algumas limitações, ou mesmo aspectos negativos relacionados com várias facetas do processo de intervenção, que gostaria que tivesse decorrido de forma diferente.

Passamos, agora, a apresentar, as razões mais frequentemente indicadas pelas mães para justificar a sua satisfação com a intervenção, exemplificando cada uma delas. Com um maior número de referências (13) surgem os progressos no desenvolvimento da criança, descritos assim pela mãe C_{10}:

> "*Estou muito satisfeita. Porque vi melhoras na minha filha, vi como ela desenvolvia, como pronto… tornava-se uma criança como…como aquela criança que uma pessoa está sempre à espera…Isto aqui foi óptimo…eu digo a toda a gente, e até às vezes, há crianças com problemas e eu até já as mandei aqui! …Venho para aqui com vontade, para o outro sítio, eu não ia, sinceramente…Acho que aqui a minha filha melhorou, cada vez está a melhorar mais, foi bem assistida a nível da situação dela, não tenho razão de queixa.*"

Imediatamente a seguir, com 12 referências, aparece a passagem de informação à família sobre como lidar/ensinar a criança, que exemplificamos com o testemunho da mãe C_{19}:

> "*Acho que…as luzes que me têm dado…acho que o meu filho tem-se desenvolvido muito…Eu tenho aproveitado as bases daqui…tenho apanhado essas bases e tenho feito em casa….às vezes, na parte da manhã, eu própria viro-me para ele e digo vamos trabalhar e então, eu brinco com ele… É assim, ele chega aqui, se já começa a fazer melhor isso, a técnica diz se calhar vamos começar a fazer isto e isto. Então eu, em casa, vou começando também a trabalhar com ele. Portanto eu acho que tudo isso me ajudou…e a questão do desenvolvimento do meu filho… acho que ajudou…*"

Outro aspecto, muito próximo dos anteriores, que aparece com 11 referências é a intervenção directa com a criança, que a mãe C_{21} valoriza deste modo:

"Com a equipa? Fiquei satisfeita. Nós gostamos imenso da técnica, e o nosso filho também gosta muito dela. E nós adoramos o trabalho que a técnica tem feito com ele. O nosso filho mudou muito...Nós estamos plenamente satisfeitos com o apoio e com tudo o que têm feito pelo nosso filho até agora...todo o trabalho que têm feito, e em especial a técnica com o nosso filho, tem sido tudo excelente...nós estamos bastante contentes com o trabalho da técnica e não a largamos nem por nada!"

A empatia/sensibilidade dos técnicos é salientado por 8 mães, tal como o faz a avó C_2:

"Não esperava profissionais tão bons. Vinha um bocadinho de pé atrás. A Dr.ª X, muito boa e a Dr.ª Y que, não sendo ao princípio simpática, é muitíssimo profissional com grande vontade de ajudar e muito competente. Encontro uma entrega que não tenho encontrado noutros sítios. Sob o ponto de vista de profissionalismo e apoio humano foi mais do que eu esperava. Com o CEACF estou satisfeita. Não me tinha aguentado se não tivesse este apoio. Fiquei completamente satisfeita, são pessoas que não faltam, responsáveis, honestas, com entrega, que já nem se usa. Compensa-me. Aquele tempo que a Dr.ª X me dá e à minha neta, compensa-me de eu ter tido que desistir de certas coisas da minha vida. Tenho aquela pessoa adulta, inteligente, que me ouve com uma dedicação, delicadeza e simpatia."

Esta avó, quando preencheu a escala FOCAS, quis acrescentar a seguinte nota escrita:

"Deveria haver mais apoio do Estado e reconhecimento da utilidade e necessidade deste Centro. Falta a coordenação, apoio, reconhecimento dos governos. Funciona bem, só porque tem técnicos competentes, que se entregam. Claro que este Centro deveria ter apoios do Ministério da Solidariedade, Cultura, Educação..."

Estes aspectos que acabamos de referir são importantes, uma vez que a qualidade do relacionamento família-profissionais, tem sido salientada por vários autores, como a base necessária ao desenvolvimento de uma intervenção centrada na família (McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; Romer & Umbreit, 1998; Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1995; Pretis & Probst, 1999, cit. Pretis, 2006; Dunst, 2000b, 2005a).

Finalmente queremos, ainda, destacar as referências positivas que as mães fazem ao apoio domiciliário, já que, no conjunto dos 8 casos que contaram com este tipo de apoio, 5 mães (C_5, C_{13}, C_{14}, C_{17} e C_{20}) referem-no, espontaneamente, em termos elogiosos como o faz a mãe C_{14}:

"Eu acho que tem toda a vantagem ser em casa porque todas as vezes que eu tenho vindo ao CEACF com o meu filho...tenho a noção de que ele se comporta de uma maneira completamente diferente, muito diferente do que se comporta quando está em casa, não é? Acho que se eu viesse ao CEACF com o meu filho, provavelmente havia essa coisa que nos escapava...as pessoas que lidam com ele aqui no Centro não iriam nunca, conseguir perceber porquê, realmente os miúdos reagem de outra maneira, o ambiente é diferente, ele contempla muito quando não conhece o ambiente, passa imenso tempo a olhar, fica muito parado, muito quieto, às vezes até reagir demora muito tempo e portanto em termos

de...mesmo para avaliar reacções dele é um bocadinho complicado, porque ele fica um bocadinho parado, um bocadinho estático, em casa não é...é o oposto (risos). Até por causa das birras valentes quando a técnica lá vai , quando ele quer fazer qualquer coisa e nós não deixamos, faz birra..."

É de realçar a valorização que fazem do trabalho domiciliário. Não é por acaso, que num estudo que realizaram sobre a utilização de práticas centradas na família, McWilliam et al. (2000) concluíram que estas tendiam a ser mais usadas em contexto domiciliário e traduziam-se em resultados positivos a nível do desenvolvimento da criança, bem como num aumento das competências de estimulação e do declínio no *stress* dos pais (McLean & Cripe, 1997, NYSDH, 1999, Girolametto, 1988, todos citados Shelden & Rush, 2001; Warfield, 1995, Eiserman, McCoun & Escobar, 1990, ambos citados Shelden & Rush, 2001).

Encontrámos, apenas, 6 mães ($C_{2,}$ C_5 $C_{6,}$ $C_{13,}$ C_{16} e C_{19}) que justificaram a sua satisfação com a intervenção, dando respostas que se podem enquadrar dentro daquilo que considerámos como o apoio global à família e que passamos a exemplificar citando a mãe C_{19}:

"*Eu acho que a intervenção foi por fases. Porque, quer dizer, eu vim cá por uma coisa – o meu filho. Portanto, eles primeiro estudaram o meu filho, depois em conjunto estudaram-me a mim e ao meu filho, e só depois é que foi o conjunto. Portanto, eu acho que começaram por fases: foi o meu filho, eu senti que foi o meu filho, depois entrei eu, como mãe, e então depois a família. Então agora, no fim de contas, já se preocupam com o conjunto. Acho que se a mãe não está bem, o filho também pode não estar.... acho que agora se interessa pelo conjunto...*"

Portanto, mais uma vez se confirma, de acordo com as reflexões anteriores, que os aspectos mais valorizados pelas mães são os que se relacionam com os progressos no desenvolvimento dos seus filhos e com o desenrolar do programa educativo.

Passamos, agora, a examinar o tipo de respostas dadas pelo grupo de 13 mães que, apesar de se declararem satisfeitas com a intervenção, fazem-no com algumas reservas, apontando aspectos em que a resposta não terá sido aquela que desejavam. Entre estes aspectos, vamos aqui destacar aqueles que consideramos mais importantes, com vista a uma reflexão sobre o aperfeiçoamento das práticas.

A nível das respostas proporcionadas pelo PIP, 2 destas mães (C_6 e C_{11}), apontam as vantagens duma intervenção mais precoce. A mãe C_6 fá-lo deste modo:

"*Fiquei, muito satisfeita! É um sítio que eu aconselho... A mães com crianças que precisem...é um sítio que aconselho!...tudo o que tem sido feito até aqui, tem sido do bom ao melhor. A única coisa que eu acho que está mal, é exactamente a idade em que eles começam a ser seguidos. Acho que devia ser mais cedo...tenho o meu sobrinho que tem dois anos e é três ou quatro vezes pior do que o meu filho... Portanto, acho que devia haver mais acompanhamento para crianças mais novas...Porque... lá está, ele veio aqui mais cedo mas, como ainda não se tinha detectado nada nele, e pensavam ser normal da idade, parou-se durante um ano, e ele voltou aqui para fazer testes e, então aí, desde os dois anos e meio, ele foi cá seguido.*"

As mães C_6 e C_7 mencionam a falta de informação sobre a problemática específica da criança, a par da inexistência de um prognóstico. A mãe C_7 refere-se a este último aspecto da seguinte forma:

> *"Em relação às expectativas que os pais têm há pouco apoio em termos gerais. Nem os próprios médicos, e todos os técnicos, nos sabem dizer o que se vai passar daqui a uns meses e fecham-se em copas e os pais ficam um pouco perdidos….Há alguma disponibilidade, mas eles não nos sabem dizer o que vai acontecer em termos de "timmings". Há também poucas informações em relação aos serviços de apoio, sobre o que na realidade existe."*

Outras 7 mães (C_5 C_6, C_7, C_{11}, C_{14}, C_{15} e C_{16}) aludem concretamente à lacuna existente a nível do trabalho de colaboração com serviços do exterior. Apresentamos aqui o testemunho da mãe C_{15}:

> *"Eu fui lá, à reunião no infantário quando a técnica lá esteve, estive presente e vi tudo e ouvi tudo, entre aspas. Estive a par do que se passou na reunião, realmente a técnica explicou, deu as indicações todas, mas eu não vejo que elas trabalhem em comum."*

Finalmente, temos 1 mãe (C_{11}) que salienta a falta que sentiu em termos de um apoio dirigido ao conjunto da família. É a única mãe que o faz, quando se lhe pede que explique por que razão está satisfeita com o PIP. Noutra questão da entrevista, que tem a ver com o relacionamento com o técnico responsável, esta mãe faz parte dum conjunto de 5 (C_1, C_8, C_9, C_{11} e C_{15}), que dizem considerar a atenção do técnico com as preocupações da família como pouco sistemática. No decorrer da resposta referente à questão da satisfação, a mãe C_{11} afirma:

> *"Estou satisfeita, em termos gerais acho que sim… de facto temos conseguido um resultado muito grande e portanto estamos muito recompensados no meio disto tudo, mas há uma coisa que me fez impressão é que temos a sorte de termos uma família que nos acompanhou imenso e de conhecer este ou aquele que nos foi encaminhando para alguns sítios mas, nem da parte dos médicos, nem de nenhuma instituição, nunca houve ninguém que tivesse pegado em nós e dissesse eu sugiro que faça assim ou assim, que dê um apoio aos pais…num sentido lato…isso nunca aconteceu…foi um processo muito difícil: o eu ter deixado de trabalhar e estar só a acompanhar a minha filha, mesmo entre mim e o meu marido houve um processo complicado de aceitação de tudo… foi sendo ultrapassado, mas foi sempre por nós. Eu acho que seria muito mais fácil se houvesse uma ajuda, não sei bem em concreto que tipo de ajuda, talvez uma terapeuta de pais, um apoio qualquer, pessoas mais direccionadas para fazerem apoio aos pais…Isso tem-me feito imensa confusão…até porque eu tenho lidado imenso com outros pais que "às tantas" perdem o alento e isso eu acho que é principalmente a coisa que eu gostava que tivesse sido diferente aqui…não encontrei nunca um conjunto ou alguém que pegasse e fosse capaz de centralizar… como é que as coisas se estão a passar contigo…a nível pessoal, como é que…ajudar-nos para nós também sabermos construir esse lado… "*

Esta mãe, quando preencheu a escala FOCAS, fez questão de deixar o seguinte depoimento:

"As coisas não acontecem como gostaria, ou melhor dizendo, podiam ser bastante mais eficazes e aliciantes se existisse em relação ao trabalho com a criança, ao trabalho na escola, com os pais e familiares uma estratégia mais objectiva e bem definida. Primeiro o apoio, motivação e sensibilização dos pais é preponderante nestas situações. Poderiam ser acompanhados psicologicamente e informados para aspectos gerais de pedagogia e aprendizagem de relação familiar, através da organização, por exemplo, de palestras, mini-cursos....Depois, é muito importante a elaboração de um programa participado pelas várias especialidades que trabalhem com a criança."

Este conjunto de mães que, apesar de se manifestarem satisfeitas com o PIP, tiveram a capacidade de se distanciar para apontar algumas falhas, tocaram em aspectos essenciais, a merecer uma reflexão e auto-avaliação dos técnicos.

Da entrevista constam, ainda, dois outros conjuntos de questões. Um deles incide nas expectativas que as mães têm relativamente à continuidade da intervenção. A grande maioria refere que deseja essa continuidade e mantém como componentes mais importantes dessa intervenção, o trabalho levado a cabo com o seu filho e os progressos no seu desenvolvimento. Tal poderá significar que estas famílias ainda não se sentem suficientemente auto-suficientes para responder às necessidades dos seus filhos e advogar a favor dos serviços e apoios necessários.

O outro conjunto de questões incide nas preocupações e expectativas das mães relacionadas com o seu futuro e o da sua família, assim como na sua crença relativamente à possibilidade de concretizar essas expectativas e desejos. Com estas questões pretendíamos ajuizar até que ponto a intervenção tinha contribuído para ajudar a família a construir uma visão optimista e expectativas positivas em relação ao futuro, considerado por Bailey et al. (1998) como um dos oito indicadores que permite avaliar até que ponto um programa de intervenção precoce cumpriu os objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família.

Verificámos que, mais uma vez, as preocupações das mães se relacionam, quase exclusivamente, com a evolução do desenvolvimento dos seus filhos, a sua independência e escolaridade futuras, bem como com a sua situação quando os pais desaparecerem. No que diz respeito aos desejos expressos pelas mães, a maioria continua a recair na boa evolução do desenvolvimento da criança, mas já aparece um grupo considerável de referências à estabilidade familiar ($C_{3,}$ $C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ C_{11} C_{13} e C_{20}), e económica ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{8,}$ $C_{10,}$ C_{12} e C_{19}). Quanto às expectativas relativamente à concretização dos desejos, cerca de metade das mães afirma esperar que todos sejam concretizados. Há depois um grupo de 5 ($C_{3,}$ $C_{8,}$ $C_{12,}$ C_{16} e C_{19}) que espera que parte deles se concretize, tal com sustenta a mãe C_{19}:

"Queria uma casa nova, que a minha está toda a cair, e...saúde para os meus filhos...eram os únicos desejos que eu punha. Porque, é assim, dinheiro... não dá felicidade a ninguém....Portanto, havendo saúde, e uma casa para os criar...eu acho que era muito feliz...É assim, eu estou a tentar... Eu quando preciso eu luto pelas coisas, e eu estou a lutar para ver se consigo...tenho o processo na Câmara... eu estou a lutar. Vamos lá ver...não sei. Eu não me

importo que demore 2, 3, 4 ou 5 anos, mas que tenha. Portanto, para ter, eu estou a lutar."

Por fim, temos um grupo de 6 mães ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ C_{18} e C_{20}), que têm dúvidas quanto à concretização dos seus desejos. Destas, pode servir como exemplo a mãe C_{15}:

"*Não sei, agora tenho de pensar em trabalhar, e enfim não sei...queria descansar, ando muito preocupada, com o comer, com o trabalho...tem sido muita coisa só para mim...chego à noite, cansada, com dores de cabeça, só preciso é de descansar um pouco...*"

As famílias voltam a revelar, a par da preocupação com o desenvolvimento do seu filho, inquietações com o conjunto da vida familiar e com as condições económicas, aspectos a que o PIP nem sempre conseguiu dar a melhor resposta. Relembramos que os dados do questionário *Preocupações da Família* vão no mesmo sentido, mostrando que as famílias que avaliam de forma mais negativa a qualidade de vida dos seus filhos têm, também, associado determinado tipo de preocupações, nomeadamente económicas. Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Serrano (2003) que refere as necessidades financeiras, de cuidados de saúde e de condições mínimas a nível da habitação, como as mais salientadas pelas famílias de baixo nível socioeconómico, enquanto as de nível médio ou alto expressam necessidade de informação sobre o desenvolvimento da criança e sobre a transição.

Quanto à atitude perante o futuro, podemos considerar que metade está optimista, enquanto que a outra metade está insegura. Esta insegurança é mais patente nas 6 mães que, nem relativamente a parte dos seus desejos, consegue expressar uma visão optimista. De notar, que destas 6 mães, 4 pertencem aos grupos, anteriormente referidos, que na entrevista transmitem, respectivamente, uma situação de mal-estar ($C_{2,}$ $C_{5,}$ C_{17} e C_{18}), e que dizem estar sozinhas para resolver os seus problemas mais complicados ($C_{2,}$ $C_{4,}$ C_{15} e C_{18}). Trata-se, portanto, de um grupo vulnerável a necessitar de especial atenção, para o qual os técnicos não parecem estar suficientemente alertados, uma vez que as suas respostas ao questionário *Ideias dos profissionais sobre os resultados dos Programas de Intervenção Precoce*, incidindo nos resultados do programa e na adesão das famílias, apresentam, no que diz respeito a estes casos, uma avaliação positiva ou muito positiva.

Reflexão final:

Uma primeira leitura do conjunto dos dados referentes a esta questão de investigação indica que as mães se mostram satisfeitas com a intervenção. Este resultado está de acordo com a maioria dos estudos empíricos que mostram que, por norma, são encontrados valores elevados para a satisfação da família (McNaughton, 1994). Daí a nossa preocupação em recorrer a estratégias múltiplas, utilizando mais do que um instrumento e em analisar, na entrevista, diferentes possíveis factores de satisfação (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998). Verificámos, ainda, que, indo igualmente ao encontro das evidências científicas neste âmbito, a satisfação das mães aparece associada à utilização de práticas centradas na família (Applequist & Bailey, 2000; McWilliam et al., 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Entre as práticas, referidas pelas mães, como as que mais se afastam dos atributos da intervenção centrada na família, estão a utilização do PIAF e uma coordenação eficaz de serviços e recursos de intervenção precoce, que têm vindo, aliás, a ser identificadas ao longo destas análises, como um dos aspectos menos conseguidos do PIP.

No que diz respeito às razões apontadas pelas mães para justificar a sua satisfação com a intervenção, surgem principalmente: os progressos no desenvolvimento da criança, o desenrolar do programa educativo e a passagem de estratégias aos pais que lhes permitam lidar melhor com os seus filhos e estimulá-los. São resultados semelhantes aos encontrados noutras pesquisas referidas por Bailey (1994), McBride et al. (1993) e por Harbin, McWilliam e Gallagher, (2000) em que os profissionais reconhecem que focam o seu trabalho mais na criança do que na família e em que eles lideram o processo de avaliação/intervenção, mas em que as famílias se mostram satisfeitas. De realçar, ainda, a valorização que várias de entre elas fazem, espontaneamente, da intervenção em contexto domiciliário.

As mães continuam, porém, a fazer uma discriminação positiva, valorizando as intervenções em que foi, de facto, desenvolvida uma intervenção centrada na família e apontando algumas fragilidades nas intervenções menos conseguidas, nomeadamente no que diz respeito a duas questões que, como temos vindo a observar, necessitariam de alguma reflexão e aperfeiçoamento, ou seja, a existência de um trabalho em rede com os serviços e recursos da comunidade, bem como junto da rede de apoio informal das famílias, a par de um apoio efectivo dirigido ao conjunto da família que, aparentemente, nalgumas situações falhou.

Importa ainda ter em conta aquelas situações mais vulneráveis, que ficaram patentes no mal-estar e no sentimento de isolamento face aos seus problemas, transmitido por algumas mães, assim como a incapacidade de se projectarem de uma forma suficientemente optimista no futuro. É necessário que os técnicos sejam capazes de relativizar o optimismo que a eventual boa evolução do programa educativo da criança lhes transmite, para estarem mais atentos às especificidades e fragilidades de algumas famílias.

5. Conclusões do Estudo II

Iniciámos esta investigação tendo como objectivo para o Estudo II, perceber como eram postos em prática num contexto específico, neste caso a equipa de intervenção precoce (IP) dos 0 aos 3 anos do CEACF, os programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família, o nosso fenómeno em análise.

Trata-se de um estudo de carácter exploratório e descritivo, em que recorremos ao método de estudo de caso instrumental, para compreender a intervenção centrada na família de uma forma processual e não com o objectivo de demonstrar os seus efeitos com vista à generalização. Como referimos no capítulo dedicado à metodologia da investigação, pretendemos esclarecer em relação à intervenção centrada na família: porque foi utilizada, como foi implementada e com que resultados.

Optámos por um modelo de investigação participativo, que implica o envolvimento directo dos pais e dos técnicos, pois é o mais consistente com o quadro conceptual do modelo de intervenção centrado na família (Bruder, 2000; Hauser-Cram et al., 2000; Warfield & Hauser-Cram, 2005).

Foi com este enquadramento e tendo como principal referência uma perspectiva ecossistémica e transaccional, que se operacionaliza através da utilização de práticas consideradas, com base na evidência, como as mais eficazes, que formulámos as nossas questões de investigação, agrupando-as em dois conjuntos.

Temos, assim, um conjunto que abrange as cinco primeiras questões de investigação, com base no qual pretendemos caracterizar as práticas desenvolvidas nos 21 casos em estudo, enquadrando-as no *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b).

Um segundo conjunto abrange as duas últimas questões de investigação, através do qual procuramos perceber quais as mudanças nas crianças e famílias, que se poderão atribuir às práticas de intervenção, anteriormente caracterizadas, bem como, qual o grau de satisfação das famílias com a intervenção e como é que esta contribuiu para as ajudar a construir uma visão positiva do futuro. Estas mudanças foram avaliadas com base no testemunho das famílias e dos técnicos. Para análise deste segundo conjunto, tomámos como principal referência o quadro conceptual utilizado no *National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS)*, para avaliar os efeitos dos programas de intervenção precoce nas famílias, já que é esse o nosso principal enfoque (Bailey et al., 1998).

Passamos, agora, a apresentar as principais conclusões relativas a estes dois conjuntos. Antes, porém, queremos, mais uma vez, realçar que com este trabalho pretendemos, através de uma descrição detalhada, transferir do investigador para o leitor um conhecimento da forma como o fenómeno em estudo, o processo de implementação dos programas de intervenção precoce dentro de um modelo de intervenção centrado na família, ocorre num caso particular (Stake, 1994). O objectivo, portanto, não é o de generalizar estes resultados a populações ou universos, mas compreender os processos que lhes estão subjacentes.

Caracterização das práticas dentro de um modelo de intervenção precoce baseado na evidência

Esta caracterização é feita a dois níveis. Um nível de avaliação genérico do grau de utilização de práticas

de intervenção centradas na família, que corresponde à análise principal (ver ponto 2.2.1 deste capítulo), ou seja, aos resultados da aplicação da *Family Orientation of Community and Agency Services – FOCAS* (*Escala de Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços*), versão para profissionais e versão para as famílias. Um segundo nível que implica uma análise mais detalhada, desenvolvida tendo com referência as principais dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b).

1. Avaliação global da utilização de práticas centradas na família

A percepção que as mães e os técnicos do Programa de Intervenção Precoce (PIP) do CEACF têm, globalmente, do grau de envolvimento da família no programa, aproxima-se já, em bastantes aspectos, daquilo que se considera uma intervenção centrada na família, prática que ambos valorizam, mostrando maior satisfação com as componentes do programa que mais se aproximam deste tipo de intervenção. Os técnicos parecem, ainda, ter a convicção de estar a trabalhar mais dentro dos parâmetros de uma intervenção centrada na família, do que aquilo que acontece na realidade, situação que é semelhante à encontrada em várias outras pesquisas (McWilliam & Lang, 1994, McWilliam et al., 1995, ambos citados McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; McWilliam et al., 2000; Applequist & Bailey, 2000; Mota, 2000; Pimentel, 2005).

De um modo geral, tanto as mães como os técnicos, desejam uma participação mais activa da família nos diferentes aspectos do programa, embora sejam tendencialmente os técnicos quem se mostre mais exigente. As mães, genericamente, desejam um grau de participação menor, do que aquele é expresso pelos técnicos, nomeadamente, nos itens relacionados com a avaliação da criança e com o planeamento e coordenação do programa, incluindo a sua participação nas reuniões de equipa. Uma possível explicação, poderá ter a ver com o facto de uma participação activa dos pais nestes moldes não fazer parte das práticas habituais da maioria dos serviços no nosso país e daí eles não terem essa expectativa nem sentirem essa necessidade, colocando-se na posição tradicional e muitas vezes mais cómoda, de considerarem que isso é tarefa dos profissionais. Ou então, simplesmente não desejarem, de facto, um maior envolvimento. Num trabalho que incidiu sobre a utilização de práticas centradas na família, que referimos no capítulo V, McBride et al. (1993), constataram, igualmente, que as famílias se mostravam satisfeitas com um nível de participação limitado. Pelo contrário, noutra pesquisa, Applequist e Bailey (2000) comprovaram que as mães desejariam ter tido um grau de participação mais elevado, nomeadamente a nível da avaliação da criança, mas já se mostravam satisfeitas com o seu nível de participação nas reuniões de equipa.

Um aspecto que nos parece importante realçar é o facto de, neste estudo, ao contrário do que é mais comum encontrar noutros trabalhos, alguns dos quais desenvolvidos no nosso país (McBride & Peterson, 1997; McWilliam et al., 2000; Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Pimentel, 2005), serem maioritariamente os técnicos que aparecem como mais críticos relativamente às diferentes componentes do programa, o que revela um sentido de autocrítica que se deve valorizar. Provavelmente porque eles conhe-

cem, em termos teóricos, os pressupostos de uma intervenção centrada na família e estão, portanto, conscientes de que a sua prática deveria ser aperfeiçoada, o que, por si só, é positivo. No entanto, e dado que o programa de intervenção precoce já estava a decorrer há pelo menos um ano, isto pode também traduzir que, da parte dos técnicos, não foi suficientemente trabalhada a efectiva participação e parceria dos pais, criando-lhes espaço, incentivando o seu envolvimento activo e desenvolvendo um clima de confiança em que a família se sentisse segura e aceite, tanto mais que, como constatámos, os técnicos tendem a sobrevalorizar o seu desempenho relativamente a algumas destas práticas. Como referem Thurman e Widerstrom (1990, cit. Thurman, 1993) aquilo que importa assegurar, é que o facto de ser o profissional a conduzir o processo foi uma opção da família e não resultou de este não ter criado espaço suficiente para a família o assumir.

Pensamos que o que está a dificultar a efectivação de uma prática, de facto, centrada na família, tem a ver por um lado, com a real dificuldade de um trabalho deste tipo e, por outro com o facto de, para os próprios técnicos, este papel de verdadeira parceria e de transferência do poder de decisão para a família, que em teoria sabem que é o mais correcto, não estar ainda completamente assumido e apenas existir em termos de desejo.

Os aspectos que as mães apontam como estando mais afastados daquilo que elas gostariam que fossem as práticas de intervenção, são os relacionados com o funcionamento dos serviços na comunidade, a utilização do PIAF, a inclusão de objectivos para a família no PIAF e a sua participação na tomada de decisões sobre a identificação das necessidades e recursos da família. Os técnicos também desejariam ver estes aspectos melhorados.

2. Análise das práticas com base no "modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência"

Neste segundo nível de análise, tentamos caracterizar as práticas desenvolvidas nos 21 casos em estudo, utilizando como grelha de leitura as principais dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b).

Considerámos as seguintes dimensões:(I) as *práticas de ajuda centradas na família*, que incluem as componentes *relacional* (práticas associadas a boas competências clínicas, bem como a atitudes e crenças positivas do profissional relativamente à família e às suas competências) e *participativa* (inclui práticas que são individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família e que proporcionam oportunidades para que a família se envolva activamente nas escolhas e tomadas de decisão);(II) as *oportunidades de aprendizagem da criança*, que implicam o aproveitamento dos cenários de vida diária e dos interesses da criança, para desenvolver interacções promotoras de desenvolvimento, nomeadamente entre a criança e a família;(III) o *apoio às competências dos pais*, que visam promover as interacções entre os pais e os elementos das suas redes de apoio social, com vista a reforçar as suas competências e a criar oportunidades para o desenvolvimento de novas competências, que lhes permitam cuidarem dos seus filhos e estimulá-los mais

tabela 80

Síntese dos resultados às questões de investigação 1, 2, 3, 4 e 5, agrupados de acordo com as quatro principais dimensões do "Modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência" (Dunst, 2000b, 2005a,b)

			Indicadores positivos
Práticas de ajuda centradas na família	**Componente Relacional**	**Boas competências clínicas**	Boa comunicação e sintonia família-técnico. Bom relacionamento família-técnico. Empatia/sensibilidade, confiança, competência dos técnicos. Respeito pela privacidade da família.
		Atitudes/crenças positivas sobre a família e as suas competências	Atitude positiva relativamente às famílias e às suas competências.
	Componente Participativa	**Práticas individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e necessidades da família**	Diversidade de contextos de intervenção. Diversidade de objectivos de intervenção. Diversidade de horários e de periodicidade. Maioria considera que técnicos avaliam preocupações globais da família. Correspondência grande entre expectativas iniciais da família e intervenção (resolução problemas, aspectos mais trabalhados, características TR, avaliação/intervenção).
		Oportunidades de envolvimento activo da família	Presença de elementos da família na avaliação e intervenção. Partilha de informação (estratégias lidar/ensinar a criança).
Oportunidades de aprendizagem da criança		**Aproveitamento dos cenários diários e dos interesses da criança**	Existência de várias intervenções em contexto natural (domicílio/creche) onde houve maior trabalho da interacção família-criança.
		Promoção das interacções família-criança	Valorizada a passagem de estratégias para lidar/ensinar a criança.

	Indicadores negativos	Observações
	Alguns casos de indefinição do técnico responsável (TR) devido à intervenção conduzida em estreita colaboração com outro técnico.	
		Técnicos e mães desejam avaliações mais abrangentes das preocupações e prioridades da família. Insuficiente utilização do currículo
	Insuficiente informação sobre serviços. TR conduz intervenção e pede sugestões à família – mães satisfeitas. Insuficiente e deficiente utilização do PIAF. Insuficiente participação da família nas reuniões de equipa e reuniões com o exterior.	Técnicos desejam participação activa mas atribuem à família a causa do seu menor envolvimento. Participação da família na avalia-ção/intervenção: presença e troca de informações com os técnicos. Técnicos propõem PIAF à aprovação e sugestões da família – mães satisfeitas. Mães e técnicos desejam melhor uso PIAF. Maioria das mães considera natural e desejável liderança do TR. Famílias não integram equipa e não existe uniformidade de procedimentos na equipa.
	Predominância da intervenção no CEACF. Lacunas na continuidade da intervenção através dos vários contextos de vida da criança.	

		Indicadores positivos
Apoio às competenciasdos pais	**Promoção das interacções família/redes de apoio social**	
Apoios/recursos da família e da comunidade	**Promoção das redes de apoio social da família**	
	Desenvolvimento das capacidades da comunidade	
	Partilha de conhecimentos sobre recursos da comunidade com a família	Orientação para a escolha de creche, jardim-de-infância.

eficazmente; e(IV) os *apoios/recursos da família e da comunidade*, que implicam desenvolver as redes de apoio social das famílias, trabalhar junto da comunidade no sentido de a tornar mais receptiva e participativa nas respostas às crianças com NEE e suas famílias, bem como desenvolver um conhecimento aprofundado dos recursos da comunidade, em conjunto com a família, aumentando o seu nível de informação e de utilização destes recursos.

Na tabela 80, apresentamos uma síntese dos principais resultados obtidos, com base nas respostas das famílias e dos técnicos, agrupados de acordo com as quatro dimensões acima referidas.

Indicadores negativos	Observações
Redes informais das famílias são as que já existiam. Inexistência de trabalho direccionado para o desenvolvimento das redes de apoio social das famílias, nomeadamente, das informais. Cerca de 50% mães afirma resolver problemas sozinha.	Maiores necessidades e menores redes de apoio social nas famílias com necessidades económicas.
Inexistência de um trabalho em rede (serviços e recursos). Existe apenas articulação de serviços em função da casuística.	Mães e técnicos desejam maior colaboração entre serviços, mas técnicos não desejam rede integrada de serviços.
Inexistência de uma política de divulgação do PIP. Inexistência de intervenção junto da comunidade.	Mães encaram trabalho com serviços do exterior como "favor" e não como prática corrente do PIP
Frequentemente referida pelas mães a necessidade de informação sobre os serviços.	Trabalho de inclusão limitado a creche e jardim-de-infância. Não existe preocupação com inclusão da família.

> *Práticas de ajuda centradas na família*

De acordo com Dunst (2000b), aquilo que distingue as *práticas de ajuda ou a intervenção centrada na família* de outras formas de intervenção é, exactamente, a utilização simultânea das suas duas componentes: a relacional e a participativa.

De acordo com os dados, e como se pode verificar na tabela 80, os técnicos têm uma atitude positiva relativamente à família e às suas competências e acreditam nas potencialidades de uma intervenção centrada na família. O bom relacionamento família-técnicos é, também, um aspecto realçado pela quase totalidade dos intervenientes, a par da sintonia que

transparece a nível das respostas de ambos os grupos. Ao contrário dos resultados da pesquisa de Pimentel (2005), neste estudo verificou-se uma concordância grande entre as respostas das mães e dos técnicos no que concerne à forma como decorreu a intervenção. As famílias salientam, ainda, a empatia, sensibilidade, competência, o respeito pela privacidade e a confiança que os técnicos lhe transmitem.

Podemos, portanto, afirmar que a componente relacional, essencial para uma colaboração eficaz entre os profissionais e a família, está positivamente implementada nas práticas do PIP. Apenas uma chamada de atenção para um facto, que na devida altura realçámos, e que tem a ver com uma prática que constatámos em vários casos: a existência de dois técnicos com uma relação de grande proximidade com a família.

Parece-nos que, nalguns situações, de acordo com o testemunho das mães, a existência desta dupla ligação poderá ser prejudicial e geradora de ambiguidade devido, por um lado a uma certa diluição da responsabilidade no assumir de determinadas decisões e, por outro lado, na medida em que pode não ter permitido estabelecer uma relação de suficiente empatia que possibilitasse, a algumas mães, expressar um determinado tipo de preocupações que um relacionamento mais individualizado facilitará. Isto é, aliás empiricamente comprovado pelos dados do *National Survey of Service Coordination in Early Intervention*, de acordo com os quais a forma como os pais se referem à utilidade do coordenador de serviços, decresce de 96%, quando se relacionam com um único profissional, para 69%, quando se relacionam com três (Dunst & Bruder, 2004, cit. Shelden & Rush, 2005).

As práticas relacionais, como Dunst (2000b) refere, não são, por si só, suficientes para fortalecer a família ou promover novas capacidades. Para tal, é essencial a componente participativa, que visa um envolvimento activo da família na intervenção. A este nível, a diversidade que se encontrou no que diz respeito aos contextos em que a intervenção ocorre (apesar da predominância do contexto CEACF), aos aspectos mais trabalhados em cada caso, aos horários e à periodicidade da intervenção, apontam para uma individualização das respostas e para a flexibilidade dos profissionais no sentido de se adequarem às especificidades de cada situação, práticas características desta componente participativa.

A maioria das mães e dos técnicos considera, também, que estes se preocuparam em avaliar as preocupações e prioridades da família, apesar de ambos desejarem uma avaliação ainda mais abrangente. Por sua vez, a correspondência grande que se encontrou entre as expectativas iniciais da família e a sua efectivação na intervenção, nomeadamente em questões que têm a ver com a resposta aos principais problemas da família, os aspectos a privilegiar na intervenção, as características do técnico responsável e a forma como decorreu o processo de avaliação/intervenção, apontam, também, para uma preocupação do PIP em dar uma resposta às prioridades da família.

Onde as práticas dos técnicos parecem ter maior dificuldade em corresponder às características da componente participativa das práticas de ajuda centradas na família, é nos aspectos que têm a ver com a criação de oportunidades para o envolvimento activo da família nas escolhas e tomadas de decisão, promovendo a colaboração família-profissional em todo o

processo de avaliação/intervenção. Embora, por norma, esteja sempre presente, pelo menos, um elemento da família na avaliação/ intervenção e uma das características do PIP mais valorizadas pelas mães, seja a partilha de informações sobre estratégias que permitam, aos pais, lidar melhor com os seus filhos e estimulá-los, surgem muitos outros dados que apontam para uma insuficiência a este nível.

A análise das respostas das famílias e dos técnicos permite concluir que, na grande maioria, senão na totalidade, dos casos, é o técnico responsável quem toma as decisões e conduz a avaliação/intervenção, na presença da família, a quem pede a opinião e solicita sugestões, procedimento que Bailey (1994) encontrou em bastantes profissionais, numa análise que fez aos resultados de várias pesquisas sobre a adesão às práticas centradas na família.

Como vimos atrás, nomeadamente, em relação aos aspectos que têm a ver com o planeamento, tomada de decisões e condução do processo de avaliação/ intervenção, a maioria das mães mostrou-se satisfeita com o papel desempenhado e não manifestou o desejo de ter um envolvimento mais activo, enquanto os técnicos dizem desejar que a família se envolva mais activamente. Pensamos que estas diferenças se podem atribuir ao facto de o programa proporcionar uma resposta razoavelmente positiva no que diz respeito aos aspectos avaliados. Para as mães, esta resposta é valorizada positivamente, muito provavelmente por comparação com as suas experiências anteriores em que, por norma, não há grande preocupação a este nível e, por esta razão, não sentem necessidade de uma grande mudança. Os técnicos, como estão conscientes da necessidade de uma maior implicação e responsabilização da família, são mais exigentes relativamente àquilo que consideram ser uma resposta desejável.

Outra lacuna importante tem a ver com a utilização do PIAF. Verificou-se que em 33.3% dos casos, este, não é utilizado e, nos restantes, a forma como é usado não vai, muitas vezes, ao encontro daquilo que se recomenda dentro de uma prática de intervenção centrada na família. Nestes casos, há dificuldade em incluir objectivos para a família e o PIAF surge como mais um instrumento manuseado pelos técnicos, sobre o qual a família é chamada a dar a sua opinião. Várias investigações, tal como a de McBride et al. (1993), constataram situações idênticas, que identificam como características de um modelo de intervenção "aliado da família" (Dunst et al., 1991), e referem que as famílias se mostram satisfeitas com este estado de coisas, tal como aqui se verifica.

Há ainda alguns casos em que a família mal se apercebe da existência de um PIAF, uma vez que algumas mães não têm plena consciência da sua importância e utilidade. Neste caso, e já no que diz respeito aos técnicos, podemos pensar que, muitas vezes, o simples facto de o utilizarem, embora incorrectamente, já é por si só valorizado, daí a sua avaliação mais positiva das práticas. Numa pesquisa que desenvolvemos a nível nacional, e que descrevemos no capítulo VI, constatámos que o PIAF só era utilizado por cerca de 40% dos educadores (Bairrão & Almeida, 2002). Outros estudos desenvolvidos no nosso país confirmam que o PIAF não é um instrumento plenamente assumido e utilizado (Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Pimentel, 2005). Os técnicos justificam a deficiente, ou mesmo

inexistente, utilização do PIAF, com base nas características de algumas famílias, principalmente aquelas com problemáticas complicadas, nomeadamente, as famílias de risco ambiental.

No entanto, a maioria das famílias deste estudo considera o PIAF um instrumento importante e tanto mães, como técnicos desejam melhorar as práticas, focando-as mais no conjunto da unidade familiar, o que implica uma avaliação mais eficaz das necessidades e recursos da família e a inclusão de objectivos para a família no PIAF. Ora, tal prática, de acordo com o resultado de outras investigações, não tem sido fácil de implementar, constatando-se uma predominância de objectivos dirigidos à criança, contra uma minoria dos dirigidos à família (McBride et al., 1993; Drew, 1995, cit. McBride & Peterson, 1997; Gallagher, 1997, cit. Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; McWilliam et al., 1998).

O desenvolvimento de um trabalho em equipa transdisciplinar é outro aspecto em que a prática do PIP se afasta daquilo que a evidência científica recomenda (McWilliam, 2000; Bruder, 1996; Sandall, 1997). De facto, verificou-se que as famílias não participam nas reuniões de equipa, ou seja, não fazem claramente parte da equipa, tal como requer o modelo transdisciplinar, além de que são muito poucas as que participam em reuniões com outros serviços e, quando o fazem, é com uma frequência bastante espaçada. Constatou-se, ainda, que em relação a este aspecto, não há uma uniformidade de procedimentos em termos de equipa, o que levanta a questão da coerência na aplicação do modelo transdisciplinar e da ausência de uma posição clara e sistemática num ponto tão importante como este, facilitador da parceria família-técnicos e do envolvimento activo da família em todo o processo de avaliação/intervenção.

Perante este cenário podemos concluir que as práticas do PIP já correspondem às características da componente relacional das práticas de ajuda centradas na família, mas têm ainda várias, e importantes, lacunas a nível da componente participativa, nomeadamente, nos aspectos relacionados com a passagem de decisão à família, a utilização do PIAF e a capacitação das famílias como elemento de pleno direito da equipa, participando, sempre que o desejem, em todos os passos que digam respeito a si próprias e aos seus filhos. Estes resultados vêm confirmar aquilo que, na anterior avaliação global do grau de utilização de práticas de intervenção centradas na família, já tínhamos constatado, ou seja, que as práticas do PIP se aproximavam deste modelo de intervenção.

Relativamente às restantes dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b), os dados apontam para uma situação mais problemática.

> *Oportunidades de aprendizagem da criança*

Relativamente a esta dimensão, a valorização que as famílias fazem da passagem de informação a nível de estratégias para lidar/ensinar a criança, parece-nos ser um dos pontos positivos mais relevantes, pois implica um trabalho dos técnicos a nível da promoção das interacções família-criança. Como referem Roper e Dunst (2003), se o profissional conseguir transferir eficazmente os seus conhecimentos e competências para os pais ou outros prestadores de cuidados, estará a optimizar a interacção destes com a criança, o que

se traduz em resultados positivos a nível do desenvolvimento da criança.

Uma segunda condição, que se deverá associar a esta, é que o profissional seja capaz de passar estratégias contextualizadas, funcionais, aproveitando os acontecimentos, as brincadeiras e as rotinas diárias da vida da criança e da família, pois, como a evidência demonstra, as crianças destas idades aprendem através das interacções repetidas, que vão tendo ao longo do dia e não através de sessões concentradas de ensino ou de terapias (McWilliam, 2003; Dunst, 2006). Para que isto suceda, é essencial que essa passagem de estratégias do profissional para a família, ou para outros prestadores de cuidados, ocorra nos ambientes naturais onde a interacção com a criança acontece, ou seja, nos cenários de actividade diária e tenha, ainda, em conta os interesses da criança (Dunst, 2000b).

No caso do PIP, no que se refere à utilização dos cenários de actividade diária e à atenção aos interesses da criança, esta verifica-se sobretudo, naquelas intervenções que decorrem nos contextos naturais de vida da criança e da família (creche e domicílio) e, principalmente, nas domiciliárias. De facto nestas intervenções predomina o apoio global à família, o desenvolvimento do programa educativo com a mãe e uma maior utilização do currículo, a par de uma preocupação em trabalhar a interacção mãe-criança. Acresce, ainda, que a maioria das famílias que dela beneficiou, valoriza a intervenção domiciliária. Assim, sempre que as famílias o desejem, a problemática o indique e existam possibilidades, esta deve ser uma resposta a privilegiar. Tanto mais que, como a investigação o comprova, o trabalho domiciliário proporciona uma maior utilização de práticas de intervenção centradas na família (McWilliam et al., 2000) e traduz-se em efeitos positivos a nível do desenvolvimento da criança, bem como num aumento das competências de estimulação e do declínio no stress dos pais (McLean & Cripe, 1997, NYSDH, 1999, Girolametto, 1988, todos citados Shelden & Rush, 2001; Warfield, 1995, Eiserman, McCoun & Escobar, 1990, ambos citados Shelden & Rush, 2001).

No entanto, como já foi devidamente salientado, mais de 50% das intervenções (11 casos) decorrem no CEACF, ou seja, em contexto institucional. Nestas intervenções, constatou-se uma maior dispersão das actividades e formas de intervenção mais tradicionais (programas específicos de comunicação e linguagem e apoio psicológico à criança), que os técnicos parecem ter alguma dificuldade em transpor para os contextos naturais, tal como hoje se recomenda.

Tendo em conta as evidências empíricas que comprovam os ganhos a nível do desenvolvimento que advêm da intervenção nos ambientes naturais da criança e da família, e que realçam o facto de ser uma intervenção não estigmatizante (Shonkoff & Phillips, 2000), não podemos deixar de considerar excessiva, esta predominância de programas a decorrer no CEACF. Tanto mais que, neste contexto a implementação e a passagem aos pais, ou outros prestadores de cuidados, de estratégias de intervenção contextualizadas, funcionais e inseridas nas rotinas, que são aquelas com as quais as crianças destas idades, de facto, aprendem, está certamente dificultada (Dunst et al., 2006, Trivette, Dunst & Hamby, 2004, Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, no prelo, todos citados Dunst, 2006; Dunst, 2006).

Embora considerando, que o tipo de intervenção se deve adaptar às características específicas de cada caso, não podemos deixar de nos questionar sobre se esta preferência maioritária pelo contexto institucional terá, apenas, a ver com aquilo que é mais adequado em cada situação. Não estarão também, por vezes, outros factores em jogo, tais como, a necessidade de rentabilização de recursos, a dificuldade em termos de transportes, ou outros?

Por sua vez, nas intervenções mistas (CEACF e creche) e nas intervenções na creche em que a família não está presente, sobressai, no discurso das mães, a existência de uma descontinuidade entre os diversos parceiros da intervenção (técnicos do CEACF, família, técnicos da creche), com tradução nas práticas desenvolvidas nos vários contextos. Tal pressupõe a não existência de uma preocupação em aproveitar e desenvolver, de uma forma integrada, as oportunidades de aprendizagem diária, que surgem nos vários ambientes naturais do dia-a-dia da criança e da família (Dunst et al., 2006, Trivette, Dunst & Hamby, 2004, Dunst, Trivette, Hamby & Bruder, no prelo, todos citados Dunst, 2006; Dunst, 2006).

> *Apoio às competências dos pais*

No que se refere à terceira dimensão, que diz essencialmente respeito ao apoio proporcionado aos pais pelas redes de apoio social e que se traduz num reforço das suas competências e na criação de oportunidades que permitam o desenvolvimento de novas competências, o trabalho do PIP foi muito deficitário ou mesmo inexistente. De facto, verificou-se que as redes de apoio informal com que as famílias contavam eram, essencialmente, as que já tinham antes de iniciarem o programa de intervenção precoce e incluíam, maioritariamente, a sua família próxima. A intervenção não introduziu mudanças a nível das redes o que deixa pressupor que não existiu um trabalho direccionado para o seu desenvolvimento e fortalecimento. A isto acresce ainda o facto de, na entrevista, cerca de 50% das mães terem afirmado, que resolviam os seus problemas sozinhas.

Esta parece-nos ser uma das lacunas mais graves do PIP, principalmente no que diz respeito aos aspectos assinalados como sendo aqueles em que a rede de apoio social das famílias era mais deficitária. Em particular no caso das famílias mais vulneráveis, com carências económicas, que referiram maior número de necessidades e uma menor rede de apoio social, deveria ter havido um trabalho direccionado para o fortalecimento destas redes, que, aparentemente, não houve ou não foi bem sucedido. O mesmo se aplica ao caso das famílias com crianças com deficiências ou incapacidade, pois quanto mais grave for a problemática da criança, maior será a tendência das redes a reduzir-se. Estas situações específicas são realçadas por Bailey et al. (1998) no âmbito de um estudo em que identificaram várias questões destinadas a servir como quadro de referência para avaliar até que ponto um programa de intervenção precoce cumpriu os objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família.

Esta lacuna do PIP parece-nos tanto mais grave quanto, como vários estudos demonstram, o apoio social, nomeadamente o prestado pela rede informal que é a preferida pela família, traz benefícios importantes para a criança e para a família, que se traduzem em resultados positivos a nível do desenvolvimento

da criança, das competências, autoconfiança, auto-eficácia e auto-controle dos pais (Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000b; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Swanson, 2006; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 2006; Serrano, 2003).

> *Apoios/recursos da família e da comunidade*

Esta última dimensão tem a ver com uma intervenção que visa proporcionar à família os apoios e os recursos que lhes permitam ter tempo e energia para cuidar dos seus filhos. Estes abrangem as redes de apoio formal e informal da comunidade e implicam, da parte dos profissionais, um trabalho junto dos elementos da comunidade no sentido de os tornar receptivos e capazes de dar resposta às crianças com NEE e às suas famílias, bem como à recolha de informações, em conjunto com a família, sobre os recursos existentes e a sua utilização, reforçando assim as competências e a autonomia das famílias.

No que diz respeito ao PIP, pensamos que os técnicos não perspectivaram a criança e a família enquanto elementos de uma comunidade. De facto, não existiu um trabalho visando fortalecer as redes de apoio social, principalmente as informais, as mais estáveis, acessíveis, preferidas pela família e que surgem mais frequentemente relacionadas com resultados positivos na criança e na família (Dunst, 2000b), nem houve a preocupação de envolver a comunidade na intervenção, tornando-a mais receptiva à criança e à família (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). A política de inclusão, que o PIP afirma defender, limita-se à inclusão da criança na creche ou no jardim de infância, É, portanto, uma visão tradicional, que não abrange a promoção da inclusão da família, em que a criança está inserida, na comunidade.

O último aspecto que queremos aqui focar tem a ver com a questão do desenvolvimento de uma rede coordenada de serviços e de recursos a trabalhar em colaboração, que, como a evidência científica demonstrou, produz melhores resultados para as crianças e famílias (Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000). Entre estes resultados, destacamos um melhor relacionamento entre a família e os profissionais, a melhoria da qualidade de vida dos pais e da família, o aumento do bem-estar dos pais e da família, a melhoria nos resultados a nível da criança e indicadores mais positivos de satisfação dos pais e das famílias (Dunst & Bruder, 2002).

Verificamos que o trabalho desenvolvido pelo PIP a este nível é bastante incipiente, reduzindo-se a uma articulação com técnicos e serviços do exterior em função das exigências da casuística. Se tomarmos como referência a reflexão de Sandall (1997) sobre a coordenação de serviços, conclui-se que o PIP se situa naquele que a autora refere como o nível da cooperação, o primeiro de um continuum que evolui para a coordenação e, daí, para a colaboração. Este primeiro nível corresponde à facilitação mútua das actividades através da partilha de informação, onde podemos situar a articulação, que o PIP faz, em função da casuística. O PIP deveria, portanto, evoluir para os níveis seguintes, bem como para uma perspectiva sistémica centrada nos recursos, que a investigação provou ser a mais eficaz (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006; Bailey, 1994; Bailey & Wolery, 1992; McWilliam, Winton & Crais, 1996; Serrano, 2003). Para isso seria necessário um verdadeiro trabalho de coor-

denação e de colaboração de esforços no sentido de montar uma rede de respostas de intervenção precoce, que deverá, também, incluir os recursos informais da comunidade e que, como já vimos, é desejado e considerado como uma necessidade pelas famílias. Outro aspecto que não deverá descurar, e que poderá ser um primeiro passo, é o da divulgação dos serviços que presta, junto das diferentes entidades e estruturas, com vista a romper um certo isolamento que parece existir.

A inexistência desta rede de respostas é sentida pelas famílias, e surge no discurso das mães, quer directamente, pela expressão desse desejo, quer indirectamente. É esta ausência de um trabalho de colaboração entre os vários serviços e recursos, que transparece quando as famílias se referem, em vários momentos e de várias formas, à necessidade que sentem de serem melhor informadas sobre os serviços e recursos existentes na comunidade. O mesmo acontece quando deixam perceber, que o trabalho de articulação que o técnico responsável desenvolve junto da creche ou do serviço de saúde, é por elas entendido mais como um "favor" que estão a fazer a si e ao seu filho e não como uma prática corrente e assumida de um programa de intervenção precoce.

Tal como as mães, também, os técnicos desejam uma maior colaboração entre serviços e recursos, mas, curiosamente, são menos exigentes e não pretendem atingir o nível da constituição da tal rede integrada de respostas, desejada pelas mães. Talvez, por terem consciência da dificuldade da tarefa e por não terem conseguido desenvolver os esforços suficientes e necessários nesse sentido.

Mudanças na criança e na família, satisfação e projecção no futuro das famílias

O objectivo destas duas últimas questões de investigação, sobre as quais passamos a reflectir, não é o de avaliar os efeitos dos programas de intervenção precoce nas crianças e famílias, no sentido de ajuizar se estes foram, ou não, eficazes, mas sim o de perceber, do ponto de vista das famílias e dos técnicos, eventuais mudanças introduzidas pela intervenção, bem como o grau de satisfação das famílias com os serviços prestados, as razões subjacentes a essa satisfação e a forma como a família percepciona o seu futuro e o do seu filho.

Como foi atempadamente referido, optámos por não avaliar directamente na criança, eventuais mudanças no seu desenvolvimento, devido aos problemas metodológicos e, nomeadamente, às limitações em termos de análises estatísticas, que tornam extremamente questionável determinar os verdadeiros efeitos desenvolvimentais da intervenção precoce, tal como salientámos no capítulo V. Ponderámos, ainda, a utilização do *Registo Sequenciado de Objectivos* (*Goal Attainment Scaling – GAS*), por se basear numa avaliação com base em objectivos definidos de uma forma precisa para a criança e para a família (Bailey & Simeonsson, 1988). No entanto, como a sua eficácia pode ser, justamente, limitada pelo facto de depender da precisão e relevância dos objectivos estabelecidos, tornando muito difícil afirmar que melhores resultados se devem a melhores intervenções e não a expectativas mais baixas traduzidas em objectivos menos ambiciosos, e porque a formalidade do processo levantou algumas resistências na equipa, abandonámos esta ideia. Optámos, assim, por avaliar os eventuais

efeitos das intervenções nas crianças, com base no testemunho das famílias e dos técnicos.

No capítulo V, reflectimos sobre a avaliação dos efeitos da intervenção nas famílias e sobre a questão da avaliação da satisfação das famílias, em particular. Dessa reflexão retemos como principais referências para a compreensão desta questão, as seguintes:(I) a avaliação das expectativas iniciais das famílias, tendo em conta que estas vão condicionar a sua satisfação com o programa (Simeonsson et al., 1996);(II) a avaliação do grau de utilização de práticas centradas na família, questionando as famílias de forma a envolvê-las no processo avaliativo, tendo em conta que estas práticas têm efeitos positivos directos e indirectos nas crianças e nas famílias (McWilliam et al., 2000; McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Dunst, 2000b, 2005a,b);(III) a avaliação da satisfação das famílias, como uma dimensão importante na avaliação dos efeitos dos programas nas famílias, mas difícil de avaliar com objectividade e pouco discriminativa, devendo implicar o uso de estratégias múltiplas e considerada, não como avaliação dos efeitos positivos da intervenção ou dos serviços, mas apenas como uma componente entre várias, indicando se a família apreciou os serviços que recebeu (Simeonsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998; Lanners & Mombaerts, 2000; Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Bailey & Bruder, 2005);(IV) a avaliação da forma como a família avalia a qualidade de vida do seu filho e perspectiva o seu futuro e o da criança, com vista a perceber se a intervenção influenciou a forma como ela percepciona estes aspectos, que têm a ver com o modo como a família sente que controla a situação e confia nas suas competências e capacidades para fazer escolhas, tomar decisões e desempenhar eficazmente o seu papel junto do seu filho, inserida da comunidade a que pertence (Bailey et al., 1998; OSEP, 2003; Bailey et al., 2004; Simeonsson, 1999; Simeonsson et al, 1999; Simeonsson & Short, 2002).

Como suporte para enquadrar as conclusões relativamente a esta questão, recorremos ao quadro de referência proposto por Bailey et al. (1998) e utilizado no estudo *NEILS*, que descrevemos no capítulo V, para avaliar até que ponto um programa de intervenção precoce cumpriu os objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família.

Dentro deste quadro de referência distinguem-se dois grandes tipos de resultados ou dimensões: a *satisfação da família com os serviços* (adequação, eficácia, responsividade e individualização dos serviços, expressos através da forma como a família percepciona se a intervenção introduziu uma mudança na sua vida e na do seu filho e na visão que a família tem dos profissionais) e os *resultados percebidos pela família* (o impacto que a intervenção teve na vida familiar, expresso através da forma como os pais se percepcionam enquanto prestadores de cuidados, como avaliam a sua capacidade para ter acesso aos serviços e recursos de que necessitam, as suas redes de apoio informal, o seu optimismo quanto ao futuro e a sua qualidade de vida e a do seu filho).

Para facilitar a reflexão sobre os dados, apresentamos na tabela 81 uma síntese dos resultados obtidos agrupados de acordo com o quadro de referência acima referido. Estes dados reportam-se, apenas, às respostas das famílias. Alguns aspectos específicos do

tabela 81

Síntese dos resultados das famílias às questões de investigação 6 e 7, dentro do quadro de referência para avaliação do cumprimento dos objectivos inerentes a uma intervenção centrada na família (Bailey et al., 1998)

		Indicadores positivos
Satisfação das famílias	**Mudanças na criança e na família**	Evolução do desenvolvimento da criança Aumento de competências dos pais (Informação sobre como lidar/ensinar a criança)
	Visão das famílias sobre os profissionais	Empatia/sensibilidade dos técnicos Relação de confiança com o técnico responsável Valorização do trabalho directo com a criança Valorização do apoio domiciliário
Resultados percebidos pelas famílias	**Percepções dos pais como prestadores de cuidados**	Trabalho da interacção mãe-criança (Informação sobre como lidar/ensinar a criança)
	Capacidade de acesso a serviços/recursos	
	Redes de apoio informal	
	Optimismo quanto ao futuro e qualidade vida criança e família	Sentimento de bem-estar – 5 mães Pouco tempo para si próprios. mas sem mal estar – 7 mães Expectativas positivas – futuro próximo da criança Qualidade vida da criança positiva – maioria das famílias Visão optimista do futuro – 50%

testemunho dos técnicos serão introduzidos nas conclusões que se seguem. Os resultados discutidos na questão de investigação que incide na satisfação das famílias foram inseridos na dimensão "satisfação da família com os serviços".

No que diz respeito ao grau de satisfação das famílias com os serviços prestados, os resultados desta pesquisa vão ao encontro daquelas que têm sido as conclusões da quase totalidade dos estudos, ou seja, a grande maioria das mães mostra-se satisfeita (Sime-

Indicadores negativos	Observações
Mudanças positivas na família – só 4 referências	
Mantêm-se preocupações da família (incerteza quanto futuro/ próblemática da criança; competências dos pais; problemas económicos; condições de habitação).	
Insegurança (maioria deseja continuidade intervenção)	
Escasso e deficiente uso do PIAF.	
Dificuldade no acesso a serviços (frequentemente referido)	
Deficiente coordenação de serviços (frequentemente referido)	
Necessidades de apoio das famílias – não se registam mudanças	Maiores necessidades de apoio: emocional e segurança; estimulação criança; acesso a serviços
Rede de apoio social família – não se registam mudanças	Necessidades de apoio mais acentuadas nas famílias com necessidades económicas.
Sentimento de mal-estar – 9 mães	Qualidade vida positiva da criança ⇨ bom ambiente familiar
	Qualidade vida da criança razoável/má ⇨ dificuldades económicas
Reservas – futuro longínquo	Condicionantes do bem-estar, optimismo – evolução criança: independência e escolaridade futura; situação da criança quando pais desaparecerem; estabilidade familiar; condições económicas.
Inseguro ou visão pessimista do futuro – 50%	

onsson, 1988; McNaughton, 1994; Bailey et al., 1998; Lanners & Mombaerts, 2000; Bailey & Bruder, 2005).

Verificámos, ainda, que as mães valorizam a intervenção centrada na família e se mostram mais descontentes com os componentes dos programas que, na sua opinião, mais se afastam dos requisitos desse tipo de intervenção. A associação entre a utilização de práticas de intervenção centradas na família e o grau de satisfação das famílias com os serviços prestados é, igualmente, comprovada pelos resultados de várias

investigações (Applequist & Bailey, 2000; McWilliam et al., 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003).

Quanto às razões que as mães apontam para justificar a sua satisfação, e tendo em conta os indicadores positivos e negativos apontados na tabela 81, verificamos que existem essencialmente dois tipos de factores positivos: os que têm a ver com a relação com os profissionais e os que se referem à intervenção com a criança.

As mães, como vimos anteriormente, têm uma visão positiva dos profissionais e salientam a empatia e sensibilidade dos técnicos, bem como a relação de confiança que a maioria estabeleceu com o técnico responsável, o que é um factor importante para a sua satisfação com o PIP.

Entre os factores relacionados com a intervenção com a criança sobressaem os progressos no desenvolvimento da criança, o desenrolar do programa educativo e a passagem de estratégias aos pais que lhes permitam lidar melhor com os seus filhos e estimulá-los.

Acontece que, de acordo com o testemunho das mães e dos técnicos, a intervenção produziu principalmente mudanças a nível do desenvolvimento da criança e apenas quatro mães se referem a mudanças na família. Isto, apesar dos técnicos terem estabelecido, no início da intervenção, metas maioritariamente dirigidas para a família e afirmarem trabalhar orientados para a família. De facto, as principais preocupações das famílias – problemática da criança e incerteza quanto ao seu futuro, o facto de elas próprias poderem não ter competência para lidar com a criança e saber estimulá-la, questões económicas, insatisfação com as condições de habitação – mantinham-se após um ano do início da intervenção.

Pode parecer de certo modo contraditório que as mães apontem como principais factores justificativos da sua satisfação com a intervenção, o trabalho desenvolvido com o seu filho e os progressos verificados, assim como a informação que receberam relativamente à forma de lidar com ele e de o ensinar e, simultaneamente, continuem a referir como principais preocupações, a problemática da criança e a sua própria competência para saber lidar com ela e estimulá-la, bem como a desejar a continuidade da intervenção com a criança. No entanto, a verdade é que a problemática da criança, por vezes bastante grave, mantêm-se apesar dos possíveis progressos desenvolvimentais e isso, muito provavelmente, tem efeitos a nível da insegurança e dos receios da família em relação ao futuro. Mas, por outro lado, é também sintomático da existência de uma lacuna na prática do PIP, que em nossa opinião passa, principalmente, pelas características do trabalho desenvolvido, muito centrado na díade e pouco aberto para o exterior.

Sintomático é, igualmente, o facto de a intervenção não ter trazido mudanças, nem a nível das necessidades de apoio, nem da rede de apoio social das famílias. As principais necessidades de apoio, que se mantêm passado um ano e que são mais acentuadas nas famílias com necessidades económicas, têm a ver com o apoio emocional e a segurança que as famílias referem necessitar, bem como a necessidade de informação relativamente a outros serviços ou a facilitação do seu acesso. Esta última questão tem a ver com a lacuna, que já acima referimos, a nível do desenvolvi-

mento de uma intervenção em colaboração com os serviços e recursos da comunidade.

Quanto à primeira parece-nos que se deve, principalmente, à qualidade da rede de apoio informal, que no conjunto das famílias com necessidades económicas, e, particularmente, no caso das de risco ambiental, se revelou deficitária. Tendo em conta que qualquer intervenção deve ter como preocupação privilegiar o fortalecimento das redes de apoio social das famílias e a sua melhor inserção na comunidade (Dunst & Trivette, 1994), não podemos deixar de considerar como uma lacuna importante do programa de intervenção precoce, o facto de ter, aparentemente, descurado estas dimensões.

No que diz respeito aos aspectos relacionados com a qualidade de vida da família e da criança e com a forma como a família perspectiva o seu futuro e o do seu filho, parece-nos poder distinguir dois grupos de famílias, umas com mais recursos financeiros, que aparecem associados a um bom enquadramento familiar e a um clima afectivo mais rico, que se traduz numa melhor qualidade de vida, tanto a nível da família, como da criança e outro que faz uma avaliação negativa da qualidade de vida, sobretudo devido a dificuldades económicas e em que não aparece valorizada a coesão e o bem-estar familiar.

Também na avaliação do bem-estar das mães no dia-a-dia, são poucas as que transmitem um sentimento de bem-estar, aparecendo mesmo um grupo considerável que transmite um sentimento de mal-estar, referindo várias mães sentir-se sem apoio na resolução dos seus problemas. Neste último grupo, mais uma vez predominam as famílias com dificuldades económicas, nomeadamente, as de risco ambiental. A possibilidade de as mães disporem de algum tempo para exercerem actividades que lhes sejam agradáveis e provoquem bem-estar, parece-nos essencial para a sua saúde mental e, consequentemente, para a dos seus filhos.

Quanto às preocupações e expectativas das mães relativamente ao futuro, constatamos que cerca de metade está optimista, enquanto a outra metade está insegura ou, mesmo, pessimista. As respostas dos técnicos, no entanto, mostram que eles não têm consciência destas situações mais vulneráveis, que deveriam ter sido trabalhadas promovendo uma visão mais optimista para a família e para a criança, procurando proporcionar-lhes os apoios de diversos tipos de que certamente necessitariam e encorajando as suas expectativas, o que segundo Bailey et al., (1998) se poderá traduzir numa maior segurança e estímulo na persecução dos objectivos.

Uma vez realizada esta análise conjunta das questões de investigação formuladas para o Estudo II, o que podemos concluir deste estudo de caso?

No que se refere à caracterização das práticas do PIP relativamente ao protagonismo que é dado à família e de acordo com os modelos propostos por Dunst et al. (1991), podemos situá-las dentro de um modelo focado na família, mas já com algumas características do modelo centrado na família, essencialmente a nível da componente relacional.

Do modelo centrado na família retemos: a empatia com a família, a sensibilidade, o bom relacionamento, o respeito pela cultura, valores e ritmo da família, a individualização da intervenção, a atenção às preocupações e necessidades da família e o desejo de lhes dar resposta, a boa sintonia família-técnicos

patente na grande concordância a nível das respostas de ambos os grupos, a passagem de informação à família, principalmente, no que diz respeito às estratégias para lidar/ensinar a criança.

Do modelo focado na família, sobressai, essencialmente, a dificuldade em responder à componente participativa das práticas de ajuda centradas na família e que se traduz na tomada de decisões e na condução da intervenção pelo técnico responsável, que solicita a opinião e as sugestões da família; na utilização do PIAF (quando é utilizado) como um instrumento do profissional que o elabora aceitando o parecer e as sugestões da família; e no facto de a família não fazer parte da equipa e estar quase ausente das reuniões com serviços do exterior.

Os técnicos aparentemente desejam melhorar a intervenção, nomeadamente nos aspectos relacionados com a componente participativa, mas atribuem em grande parte o facto de esta não ter sido devidamente operacionalizada às características das famílias, ou seja, a razões que lhes são exteriores. Seria necessário um esforço de reflexão e auto-avaliação, a fim de mudar algumas atitudes e passar a trabalhar mais com as famílias no sentido de lhes criar essa apetência, uma vez que elas também não desejam uma maior participação. Isto é tanto mais importante quanto, no que diz respeito a estes efeitos positivos nos pais e nas crianças, a componente participativa das práticas de ajuda centradas na família tem um papel mais importante do que a relacional (Dunst, 2005).

No entanto, apesar destas lacunas, as famílias estão satisfeitas com os serviços que receberam. Daqui decorre que, aparentemente, o que as famílias desejam em primeiro lugar e aquilo de que, como vimos, estão à espera quando se dirigem a um programa de intervenção precoce, é de um trabalho direccionado para a estimulação do desenvolvimento da criança, seja o trabalho directo, seja o trabalho a nível da interacção família-criança, através da passagem de estratégias que lhes permitam lidar melhor com o seu filho. Esta é, também, a área para a qual os profissionais estão mais bem treinados e se sentem mais à vontade para actuar, até porque, estes técnicos sabem que é uma prática que desenvolvem com grande competência. Mais uma vez, como temos vindo a referir, os resultados deste estudo são coincidentes com os de várias outras pesquisas em que as famílias se mostram satisfeitas com um trabalho mais direccionado para os problemas do seu filho (McMilliam, Tocci & Harbin, 1995, Kochaneck & Brady, 1995, Gallagher, 1997, todos citados Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Mahoney, O'Sullivan & Fors, 1989, Mahoney & O'Sullivan, 1990, Bailey, Buysse, Edmonson & Smith, 1992, todos citados Bailey, 1994; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Esta constatação não deve, porém, pôr em dúvida a importância de uma intervenção dirigida à unidade familiar no seu conjunto. Uma leitura mais atenta dos dados que apresentámos, vem confirmar esta afirmação. Verificámos, que quando a intervenção foi bem conseguida dentro de um modelo centrado na família, este reconhecimento transparece no discurso das mães através da valorização que fazem da atenção conferida às suas preocupações e necessidades e do apoio que sentiram. Pelo contrário, quando a utilização deste modelo é deficitária, as mães, apesar de se continuarem a afirmar satisfeitas, exprimem algumas reservas.

Essas reservas recaem, principalmente, sobre questões importantes em termos de uma prática de qualidade em intervenção precoce: a questão da existência de um atendimento precoce e atempado; a passagem de informação aos pais sobre a problemática do seu filho e sobre os serviços e recursos da comunidade, a par da necessidade que eles sentem de ter, sempre que possível, um prognóstico correcto da evolução da situação; uma utilização sistemática e cuidadosa do PIAF e, nalguns casos, uma maior atenção e resposta aos problemas da família, para além dos directamente relacionados com a problemática da criança. No entanto, a grande maioria das mães, apesar de referir as lacunas, atribui-as a razões exteriores ao PIP.

Assim, neste estudo de caso, e apesar do número relativamente restrito de situações estudadas, ressalta a existência de dois grupos, com características diferentes: um com mais recursos financeiros, com um bom ambiente familiar e uma rede de apoio familiar consistente e outro, com dificuldades económicas, uma rede de apoio social frágil associada, por vezes, a problemas sociais, carências a nível da habitação e a uma fraca coesão familiar.

A intervenção do PIP foi, em grande parte, ao encontro das necessidades do primeiro grupo. Respondeu às necessidades específicas da criança, desenvolveu um bom relacionamento com a família, passando informações relativamente à problemática da criança, proporcionando algum apoio relativamente às dúvidas e angústias que esta pudesse causar, servindo de orientação em relação a alguns serviços do exterior e passando estratégias educativas às famílias que facilitaram e enriqueceram a sua interacção com a criança.

Em relação ao segundo grupo, a intervenção do PIP foi idêntica, mas as características específicas deste grupo fizeram sobressair as insuficiências das práticas. A inexistência de um trabalho direccionado para o fortalecimento das redes de apoio social das famílias, para a sua inclusão na comunidade e a ausência de uma rede integrada de serviços e de recursos, potenciaram as fragilidades destas famílias, caracterizadas, precisamente, pelas dificuldades económicas aliadas à exclusão ou, pelo menos, difícil inclusão social, traduzida no isolamento e mal-estar transmitido por um número considerável de mães. Uma resposta tradicional, como é a do PIP, com base em sessões, em regra semanais, muitas vezes em contexto institucional, proporcionando algum aconselhamento e apoio e respondendo às necessidades educativas da criança, é importante, mas não é suficiente para as necessidades destas crianças e famílias, que, precisamente devido à sua problemática complexa, exigem as respostas integradas e sistémicas que caracterizam o *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência* (Dunst, 2000b, 2005a,b) a que o PIP não conseguiu aceder.

A importância que as famílias atribuem às redes informais de apoio, a existência de redes mais frágeis no caso das famílias com baixo nível socioeconómico e as necessidades financeiras, de cuidados de saúde e de condições mínimas de habitação destas famílias, foi também evidenciada no nosso país através de um trabalho desenvolvido por Serrano (2003). Esta é uma questão sempre presente na realidade portuguesa e que deveria ser mais seriamente considerada. Proporcionar alternativas e condições mínimas a nível da qualidade de vida das famílias, principalmente daque-

las com crianças com necessidades educativas especiais, é essencial para que haja um investimento adequado, conduzindo, em última análise, a um melhor desenvolvimento da criança, objectivo último da intervenção precoce.

Aparentemente os técnicos não estão suficientemente preparados para estas situações mais vulneráveis, às quais não conseguiram adequar as suas práticas. Isto é particularmente visível nos casos das famílias em situação de risco ambiental, com as quais o PIP evidencia uma nítida dificuldade em trabalhar.

Sabemos que, muitas vezes, dadas as condições de vida das famílias, não é fácil desenvolver uma intervenção eficaz, mas um dos objectivos da intervenção precoce é exactamente procurar, em conjunto com as famílias, encontrar soluções alternativas e criativas que passam, frequentemente, por uma melhor utilização dos recursos da comunidade e por uma maior mobilização das redes de apoio informal. São situações que nos parecem preocupantes, uma vez que, para estas mães, os técnicos aparecem como alguém que lhes dá suporte num contexto muito específico, mas não são encarados como um recurso ou um "amigo" para as apoiar nas situações complicadas. Ou seja, continuam, ainda, a ter uma visão tradicional do papel do técnico, não tendo conseguido, ou não tendo sido suficientemente trabalhadas, para o encarar como um parceiro, alguém a quem podem recorrer em situações mais complexas. Esta visão tradicional das mães corresponde àquela que ainda é, afinal, em muitos aspectos, a prática tradicional do PIP.

Capítulo XX

Discussão conjunta e considerações finais

Nas conclusões do relatório do *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* (Shonkoff & Phillips, 2000), refere-se que existem hoje evidencias suficientes para se afirmar que programas que desenvolvem intervenções cuidadosamente desenhadas, com objectivos bem definidos podem influenciar o comportamento dos pais e o desenvolvimento das crianças, quer com deficiências ou incapacidade diagnosticadas, quer em situação de desvantagem socioeconómica e/ou com famílias disruptivas. De entre estes, os programas com melhores resultados são os que combinam actividades educacionais focadas na criança, com uma atenção grande aos padrões de interacção pais-criança e à construção de uma relação positiva. Por outro lado, os programas com maiores restrições económicas, baseados no apoio genérico à família, sem uma definição clara de estratégias de intervenção que visem atingir objectivos mensuráveis, parecem ser os mais ineficazes, nomeadamente, para as famílias com múltiplos factores de risco, que são, precisamente, as que têm maiores probabilidades de ser integradas em programas com pouca qualidade.

Também sabemos, que as crianças em idades precoces aprendem no contexto em que as situações ocorrem, através de interacções repetidas e dispersas ao longo do tempo, pelo que uma prática tradicional, baseada em sessões, ou "terapias" semanais ou bi-semanais com um profissional e em que não exista um envolvimento activo dos pais, é altamente questionável (McWilliam, 2003; Rapport, McWilliam & Smith, 2004; Dunst, 2006)

Finalmente sabemos, ainda, quais as características, comprovadas pela evidência, dos programas de qualidade, entre as quais se destacam: a individualização, uma intervenção centrada na família, baseado na comunidade, no trabalho em equipa transdisciplinar e na coordenação de serviços, desenvolvida nos ambientes naturais de aprendizagem da criança, embebida nas rotinas diárias e tendo como referência uma perspectiva funcional.

Em Portugal, desde finais de 1999, a prática da intervenção precoce está regulamentada pelo Despacho Conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, que veio dar corpo a um conjunto importante de experiências que se desenvolviam, por todo o país, de forma dispersa. Este despacho propôs um conjunto de linhas de orientação que vão ao encontro das características dos programas de qualidade, acima referidas, bem como um modelo organizativo, assente nos recursos da comunidade e na parceria intersectorial e público-privado, que facilita o trabalho transdisciplinar, de proximidade, desenvolvido nos ambientes de aprendizagem natural da criança e da família.

O presente estudo surgiu do desejo de se tentar perceber, no contexto do nosso país, quais as principais características da intervenção precoce (IP) e, nomeadamente, da intervenção centrada na família, tão rapidamente assumida ao nível do discurso dos profissionais. Para tal desenvolvemos os dois estudos, que acabamos de apresentar e os dados que conseguimos apurar estão sintetizados nas respectivas conclusões, onde os procurámos enquadrar à luz dos resultados de algumas pesquisas, nacionais e internacionais, desenvolvidas neste âmbito. Aqui pretendemos, apenas, fazer uma breve leitura de conjunto, necessariamente sintética, a fim de não se tornar excessivamente repetitiva, e tecer algumas considerações finais sobre este trabalho, as suas limitações

e propostas para o futuro. Só mais uma ressalva para relembrar que, pelo facto de terem sido utilizadas amostras não probabilísticas, não é possível a generalização destas resultados a outras situações.

Começando por analisar as principais características identificadas relativamente à IP e à intervenção centrada na família, a primeira reflexão que os dados apurados nos suscitam, é que, em termos gerais, existe uma concordância importante no que diz respeito ao quadro que é possível traçar a partir das informações recolhidas aos três diferentes níveis: especialistas de intervenção centrada na família P, equipas/profissionais de IP de todo o país (à excepção do Algarve) e estudo de caso.

Tal como os especialistas referem, os conceitos teóricos genéricos subjacentes à prática da IP e da intervenção centrada na família, parecem estar já bastante bem assimilados pelos profissionais e ir ao encontro, quer das definições dos especialistas, quer daquelas que são hoje internacionalmente aceites.

Todos os especialistas, os profissionais que participaram no estudo de caso e a grande maioria dos profissionais das equipas de IP, afirmam acreditar na intervenção centrada na família, desde que esta obedeça a determinados requisitos. Na sua grande maioria, afirmam que as famílias, embora por vezes se possam mostrar inicialmente surpresas e inseguras com uma prática fora dos moldes tradicionais, se sentem bem, apoiadas, valorizadas e mais autónomas com a intervenção centrada na família. De notar, porém, que entre os profissionais das equipas de IP, aparece um grupo não negligenciável (16.3%) a referir que as famílias reagem negativamente e sentem intromissão/ansiedade.

Os especialistas mostram-se bastante reservados relativamente à operacionalização da intervenção centrada na família no nosso país, considerando que há algumas aproximações, mas que esta é, apenas, aplicada numa escala muito reduzida, apesar de os profissionais acreditarem, maioritariamente, que a utilizam na sua prática. Da análise que fizemos e tendo em conta, quer as respostas dos profissionais das equipas de IP, quer o estudo de caso, pensamos poder afirmar que, relativamente à intervenção centrada na família, 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, 2005). Na revisão da literatura, e como foi atempadamente referido em diferentes momentos, estes resultados são semelhantes aos de várias outras pesquisas em que se constatou que os profissionais consideravam que as suas práticas estavam mais próximas de uma intervenção centrada na família, do que na realidade sucedia (McWilliam & Lang, 1994, McWilliam et al., 1995, ambos citados McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; McWilliam et al., 2000; Applequist & Bailey, 2000; Mota, 2000; Pimentel, 2005).

Como vimos, todos têm uma atitude positiva em relação à intervenção centrada na família. Por sua vez, tanto as famílias, como os técnicos do estudo de caso valorizam o bom entendimento e a empatia família-profissionais, surgindo, igualmente, uma sintonia grande entre as respostas das famílias e dos técnicos,

o que sugere a existência de uma comunicação e troca de informações aberta e sistemática. No seu conjunto as famílias realçam a sensibilidade dos técnicos, a confiança que neles depositam, a sua competência e o respeito que demonstram pela sua privacidade. Esta é, como vimos, uma base importante, sem a qual não é possível desenvolver uma verdadeira intervenção centrada na família, tal como é realçado por diversos autores (McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; Romer & Umbreit, 1998; Almeida, Felgueiras & Pimentel, 1995; Pretis & Probst, 1999, cit. Pretis, 2006; Dunst, 2000b, 2005a,b).

Os aspectos identificados no estudo de caso como mais problemáticos são:(I) a nível das práticas de ajuda centradas na família, o facto de não se verificar um envolvimento activo das famílias nas escolhas e tomada de decisões ao longo de todo o processo de avaliação/intervenção, a par da sua não integração na equipa e duma utilização deficitária do PIAF, ou mesmo, da sua não utilização;(II) a nível das restantes dimensões do *modelo de intervenção precoce de terceira geração, baseado na evidência*, salienta-se: uma utilização insuficiente dos cenários de actividade diária das crianças e famílias, com reflexos negativos a nível de um aproveitamento eficaz das oportunidades de aprendizagem da criança, a ausência de uma prática direccionada para o fortalecimento das redes de apoio social da família, nomeadamente, das informais, bem como a não existência de um trabalho no sentido do desenvolvimento de uma rede integrada de serviços e de recursos de intervenção precoce a funcionar na comunidade, tal como a evidência científica recomenda e as famílias mostram desejar. Nas conclusões do Estudo II enquadrámos estas lacunas tendo em conta os resultados de várias investigações desenvolvidas neste âmbito (McBride et al., 1993; McWilliam, Winton & Crais, 1996; Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; McWilliam, 2003; Trivette, Dunst & Deal, 1997; Dunst, 1995, 1996, 1998a,b, 2000b, 2006; Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994; Dunst & Bruder, 2002; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 2006; Serrano, 2003; Almeida, 1999; Silva, 1999; Mota, 2000; Carvoeiro, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Bairrão & Almeida, 2002), pelo que não o voltamos a fazer aqui.

As respostas dos profissionais das equipas são mais circunscritas e não nos possibilitam uma leitura tão detalhada. Porém, a análise dos obstáculos que colocam à prática da intervenção centrada na família permitem-nos tirar algumas ilações. Os principais obstáculos que apontam têm a ver:(I) com as dificuldades relacionadas com a intervenção com as famílias e, particularmente com o seu envolvimento activo;(II) com os aspectos organizativos, em que a mobilização de redes/articulação, aparece particularmente destacada na região de Lisboa e VT e na região Norte; e(III) com as mudanças das práticas, que incluem a redefinição do papel dos técnicos e das famílias e a dificuldade do trabalho em equipa. No entanto, só 11% do total questiona directamente a sua própria prática, ao referir que o modo como a família sente a intervenção centrada na família depende da capacidade do técnico em desenvolver verdadeiramente uma intervenção com essas características. O trabalho a nível da rede de apoio informal das famílias nunca é especificamente referido, nem mesmo quando da definição teórica da intervenção centrada na família, o que implica, pelo menos, a sua não valorização. São, por-

tanto, aspectos, no seu conjunto, bastante coincidentes com os identificados no estudo de caso.

As famílias do estudo de caso valorizam as componentes do programa que mais se aproximam da intervenção centrada na família e, de um modo geral, tanto as mães como os técnicos mostram desejar uma participação mais activa da família nos diferentes aspectos do programa. O facto das famílias valorizarem as práticas centradas na família, foi, como atrás referimos, um aspecto salientado noutras investigações (Applequist & Bailey, 2000; McWilliam et al., 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003). Os técnicos do nosso estudo, mostram-se, tendencialmente mais exigentes, embora atribuam, sobretudo, a insuficiência desse envolvimento às características das famílias, no que se aproximam dos profissionais das equipas, que demonstraram uma dificuldade idêntica em questionar a sua prática. Mudar atitudes é um processo difícil e demorado, e é isso que está subjacente ao pleno assumir de uma intervenção centrada na família.

Como os especialistas realçam, a cultura, o hábito e o tipo de formação que receberam, são factores que dificultam muito a passagem do desejo, que os profissionais realmente sentem, à realidade. Além de que este é, de facto, para a maioria, um trabalho diferente daquele a que estavam habituados e isso provoca uma grande insegurança. Quando perante uma família, a tendência natural é a de tentar resolver os problemas, muitas vezes prementes, daquela família e é isso, também, aquilo que, na maioria dos casos, elas vêem pedir. Torna-se, portanto, compreensivelmente difícil, ouvir a família, dar-lhe tempo para que se consciencialize e consiga assumir um papel activo na resolução dos seus problemas e dos do seu filho. É algo que não se adquire rapidamente através de uma ou duas formações mas é, antes, um processo de aprendizagem que requer tempo, reflexão e troca de experiências e de saberes entre profissionais.

Esta dificuldade em mudar atitudes transparece no estudo de caso, nomeadamente, nas lacunas detectadas a nível da utilização do PIAF. Este nem sempre é utilizado e, quando o é, é elaborado pelos técnicos que, em seguida, o discutem com a família, que, por sua vez, se sente satisfeita com esse papel, considerando que os técnicos é que são os especialistas, eles é que sabem como deve ser conduzida a intervenção. É uma situação que vai ao encontro dos resultados de outras pesquisas desenvolvidas no nosso país (Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Bairrão & Almeida, 2002; Pimentel, 2005). Embora o PIAF não seja praticamente referido pelos profissionais das equipas de IP (apenas 2.4% salientam dificuldades na sua utilização), pensamos que não será abusivo considerar que, muito provavelmente, este é um aspecto a necessitar de uma atenção particular a nível da melhoria da qualidade das práticas.

Tendo como base o testemunho das famílias e dos técnicos do estudo de caso, pensamos poder afirmar que o trabalho no sentido de promover o desenvolvimento da criança foi uma componente importante da maioria dos programas, componente, essa, que foi bastante valorizada pelas famílias. Nas respostas dos profissionais das equipas de IP de todo o país também transparece, frequentemente, a preocupação com o desenvolvimento da criança, o que nos leva a considerar que esse aspecto terá sido, provavelmente, valorizado.

Especificamente no que diz respeito aos resultados do estudo de caso, apesar das lacunas na altura salientadas, importa referir que estes apontam para o facto de o PIP ter já um enfoque na família, principalmente a nível da componente relacional, mas, também, de alguns indicadores da componente participativa. Distingue-se, assim, das práticas analisadas noutras investigações em que as intervenções eram, essencialmente, centradas na criança (Veiga, 1995; Almeida, 1999; Silva, 1999; Carvoeiro, 2000; Mota, 2000; Flor, 2001; Mendes, 2001; Raposo, 2002; Pimentel, 2005) e, segundo nos parece, embora não tenhamos dados objectivos para o afirmar, das práticas de várias das equipas das diferentes regiões que participaram neste estudo.

Um último aspecto que queremos destacar, tem a ver com a dificuldade particular em desenvolver um trabalho deste tipo com famílias de risco ambiental, que emerge tanto no estudo de caso, como no testemunho dos profissionais das equipas, sendo, também, salientada espontaneamente pelos especialistas. De facto, como um destes sublinha, tentar que famílias com múltiplas e graves carências valorizem a questão do desenvolvimento do seu filho e se envolvam activamente na intervenção, é uma tarefa de extrema dificuldade.

Assim, para responder à nossa primeira questão geral de investigação concluímos, que embora a intervenção centrada na família seja defendida pela maioria dos profissionais, muitos deles ainda não a conseguiram integrar plenamente na sua prática, particularmente no que diz respeito à sua componente participativa, aos aspectos organizativos e ao trabalho direccionado para a comunidade, nomeadamente, a nível das redes de apoio informal das famílias. Esta opinião é comum a diferentes autores que consideram que continua a predominar uma abordagem desenvolvimental focada na criança (Weston et al., 1997; Bailey, 1994). Na opinião de Weston et al. (1997), apesar de os profissionais terem aumentado os seus conhecimentos nas áreas relacionadas com a família (direitos dos pais, necessidades da família, etc.) e procurarem pôr em prática abordagens transdisciplinares, ainda se limitam a utilizar esses conhecimentos de forma aditiva e não integrada.

Pensamos que este diagnóstico se aplica à situação portuguesa que nos foi possível analisar neste trabalho, com cambiantes um pouco diferentes ao nível das diferentes regiões do país. Na região Centro e no Alentejo as questões organizativas parecem estar melhor resolvidas, coincidindo com o facto da quase totalidade das equipas estar constituída ao abrigo do Despacho conjunto n.º 891/99, sendo, ainda, os profissionais do Alentejo aqueles que menos reservas colocam à prática da intervenção centrada na família. Na região Norte e, particularmente, na região de Lisboa e VT, há uma dispersão grande em termos do enquadramento legal das equipas, são os seus profissionais que mais frequentemente referem a dificuldade em estabelecer redes/articulação e, no caso dos da região Norte, são os que maiores reservas colocam à prática da intervenção centrada na família.

O estudo de caso que apresentámos localiza-se na região de Lisboa e VT e, não será por acaso, que uma das suas maiores lacunas se situa, precisamente, a nível da inclusão da família na comunidade e do desenvolvimento de redes informais de apoio à família. O mesmo se verifica, também, para as redes formais,

uma vez que não está constituído um sistema de resposta em rede, com outros serviços e estruturas da comunidade. A isto não é alheio o facto de a equipa pertencer a um estabelecimento público, não tendo como enquadramento legal o Despacho conjunto n.º 891/99, para além de estar inserida numa zona urbana complexa, com uma grande variedade de respostas e de interesses antagónicos. Assim, apesar de ser uma equipa com uma formação considerável na área, bastantes anos de prática em IP, um bom suporte institucional e com um número médio de crianças por técnico bastante reduzido (5.3), não soube, não conseguiu ou não se empenhou suficientemente para se abrir ao exterior, evoluindo de uma resposta de qualidade, mas tradicional, para uma resposta sistémica.

Passamos, agora, a olhar mais atentamente para este estudo de caso, no sentido de perceber se as mudanças nas crianças e famílias, atribuídas à intervenção e identificadas pelos profissionais e famílias, correspondem àquelas que, segundo os especialistas, caracterizam um programa bem sucedido.

Os especialistas apontam como principais indicadores de sucesso dos programas, mudanças a nível da criança e mudanças a nível da família. No que se refere às crianças salientam as mesmas dificuldades, principalmente de ordem metodológica, que nos levaram a abandonar uma avaliação directa da mudança em termos de desenvolvimento, e que na devida altura justificámos (Guralnick, 1997; Simeonsson & Bailey, 1991; Shonkoff & Phillips, 2000; Bailey & Wolery, 2002; Parrish & Phillips, 2003). Optámos por avaliar indirectamente as mudanças na criança, através do testemunho dos pais e dos técnicos, pois, como referem Hauser-Cram et al. (2000), num modelo centrado na família, as avaliações que os pais fazem do progresso desenvolvimental dos seus filhos, pode ser um elemento tão importante na avaliação do programa como o uso de testes estandartizados. Assim, as avaliações indirectas que realizámos, com base no testemunho das famílias e dos técnicos, indicam que a intervenção introduziu, sobretudo, mudanças a nível do desenvolvimento da criança, mudanças, essas, que são bastante valorizadas pelas famílias.

Por outro lado, apesar dos técnicos referirem que trabalharam principalmente orientados para as famílias, não se registaram mudanças, nem no que diz respeito às preocupações das famílias, nem às suas necessidades de apoio, nem à constituição da sua rede de apoio social. Em relação à qualidade de vida da criança e da família, ao bem-estar das mães e às expectativas das famílias no que diz respeito ao futuro dos seus filhos, distinguem-se, genericamente, dois grupos de mães relativamente equiparados, um que expressa sentimentos positivos, outro com uma posição mais negativa.

Todos estes aspectos que acabamos de salientar e que foram tidos em conta no estudo de caso para a avaliação dos efeitos na família, tinham sido referidos pelos especialistas como indicadores a ponderar na avaliação do sucesso dos programas. Podemos, portanto, considerar que as intervenções analisadas neste estudo de caso parecem ter tido efeitos positivos no que se refere à criança, mas não introduziram mudanças a nível da família. Estes resultados são semelhantes aos encontrados por Mahoney e Bella (1998), que, ao avaliarem os efeitos das intervenções centradas na família, constataram que não se tinham verificado mudanças significativas a nível das variá-

veis da família, bem como nas da criança (ao contrário do que sucedeu nesta pesquisa), adiantando como hipóteses explicativas, entre outras, as limitações dos instrumentos de medida e a possibilidade de os programas avaliados não implementarem práticas verdadeiramente centradas na família.

No entanto, as famílias consideram-se, maioritariamente, satisfeitas com o programa e realçam como razões para essa satisfação, para além do bom relacionamento com os profissionais, os progressos desenvolvimentais da criança, o programa educativo implementado e a passagem de estratégias que lhe permitem lidar melhor com o seu filho e ensiná-lo. Estes resultados, além de estarem de acordo com os de outras pesquisas, que atempadamente referimos, levantam a questão: Será que, como McWilliam, Tocci e Harbin (1995, cit. McBride & Peterson, 1997) sugerem, são as famílias que estão a perpetuar um modelo centrado na criança? Nesse caso, ao trabalharem orientados para a criança, os profissionais estão a ir ao encontro dos desejos da família e, portanto, estão a intervir centrados na família. Esta é uma reflexão que tem toda a razão de ser e que tem sido levantada por diversos autores (McBride et al., 1993; McWilliam, Tocci & Harbin, 1995, cit. McBride & Peterson, 1997; Drew, 1995, cit. McBride & Peterson, 1997).

A resposta não é linear e depende das características específicas de cada situação. No entanto, em nossa opinião, ela poderá, em alguns casos, ser afirmativa, desde que o trabalho orientado para a criança conte com a participação activa dos pais, se desenvolva nos ambientes naturais de aprendizagem da criança, tendo em conta os seus interesses e criando oportunidades de aprendizagem ao longo das actividades e rotinas diárias da criança e da família e, ainda, desde que os pais tenham sentido, da parte dos técnicos, a disponibilidade e abertura suficientes que lhes permita expressarem as suas preocupações e necessidades, mesmo em relação a aspectos não directamente relacionados com o seu filho.

Quando fizemos depender a não linearidade da resposta, acima colocada, das características específicas de cada situação, tínhamos em mente, tanto as recomendações do *Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development* (Shonkoff & Phillips, 2000), como as reflexões de Ramey e Ramey (1998) enquadradas no seu *Modelo Biosocial de Contextualismo Desenvolvimental*, quando chamam a atenção para a necessidade de, cada vez mais, se desenharem as intervenções em função das características específicas das crianças e famílias. Esta chamada de atenção baseia-se em estudos empíricos que demonstraram que algumas crianças e famílias respondem melhor, do que outras, a determinados tipos de intervenção, assim como comprovaram, que para algumas crianças e famílias é eficaz uma intervenção focada nos pais, enquanto que para outras parecem mais válidas estratégias alternativas. Torna-se, portanto, premente que, por uma questão de eficácia e de rentabilidade, haja uma maior preocupação em adequar as respostas às características específicas das crianças e famílias.

Nesta sequência, não deixa de ser interessante verificar que, apesar do número pequeno de casos estudados, tenhamos chegado à conclusão, no Estudo II, de que os programas desenvolvidos pela equipa de IP parecem ter tido efeitos diferentes em dois grupos de crianças e famílias identificados em função da diversidade das suas características.

De facto, se pensarmos em termos das categorias de elegibilidade habitualmente utilizadas na intervenção precoce – o atraso de desenvolvimento, a condição estabelecida e o risco biológico e/ou ambiental (Benn, 1993) – podemos considerar dois grandes grupos com características e necessidades diversas e um terceiro em que o acumulo de múltiplos factores de vulnerabilidade interrelacionados coloca desafios particularmente difíceis à intervenção.

No caso das crianças com um ambiente familiar e social favorável, mas em que haja um compromisso a nível do desenvolvimento da criança, uma intervenção, que embora centrada na família e na comunidade, enfatize, particularmente nas situações mais graves, o programa educativo da criança, poderá ser a resposta mais adequada. Além de ser, também, conforme vimos acima, aquela que nestas circunstâncias, as famílias, principalmente as que têm filhos com problemáticas mais graves, parecem preferir.

Outro caso é o das crianças sem alterações de desenvolvimento, mas em situação de risco ambiental e/ou com famílias deestruturadas. São situações complexas às quais, como vimos, os profissionais de IP têm dificuldade em responder. Pensamos, mesmo, que é a elas que os profissionais se referem, maioritariamente, quando salientam a dificuldade no envolvimento de várias famílias e ao facto de existirem famílias que reagem negativamente à intervenção centrada na família, mostrando sentir intromissão/ansiedade. Estas situações implicam respostas com uma componente sistémica acentuada, direccionada, principalmente, para o apoio à família na resolução dos seus problemas básicos, na aquisição de competências e no seu fortalecimento. A este propósito, como vimos no capítulo V, tanto Zigler (1997) como Farran (2000), quando reflectem sobre os resultados das avaliações de programas de intervenção precoce dirigidos a estas populações, salientam que, para que se constatem resultados verdadeiramente satisfatórios, há que trabalhar numa perspectiva ecológica do desenvolvimento abrangendo todo o meio envolvente da criança. Em sua opinião, enquanto a família for considerada como parte do problema e a intervenção se focar na mudança a nível da criança, dificilmente se conseguirão introduzir mudanças. Não basta desenvolver programas de educação parental ou visitas domiciliárias, sem que haja um real investimento no fortalecimento das famílias, proporcionando-lhes programas alternativos que promovam, de facto, a sua autonomia, nomeadamente a nível económico, a par da sua inserção no mercado de trabalho. Tanto Farran (2000), como Guralnick (1998) referem que, se a intervenção não consegue cumprir estas metas, então é preferível desenvolver programas de educação formal de grande qualidade dirigidos à criança, que criem espaço aos pais para procurarem alternativas por si sós.

Esta problemática torna-se ainda mais complicada quando ao risco ambiental se vem sobrepor o risco biológico, o atraso de desenvolvimento ou uma deficiência ou incapacidade diagnosticada. Sabemos que o acumulo dos riscos biológico e ambiental produz um nível de vulnerabilidade invulgarmente alto (Escalona, 1982, Parker et al., 1988, Shonkoff, 1982, todos citados Shonkoff & Phillips, 2000). Também sabemos que a pobreza é o factor de risco que mais frequentemente aparece associado a outros, como por exemplo, o baixo peso ao nascer, a probabilidade de gravidez na ado-

lescência, da incidência de VIH positivo, da violência e da negligência e abuso da criança (Richmond & Ayoub, 1993). Os cuidados a nível pré-natal e de acompanhamento de saúde e do desenvolvimento das crianças nas primeiras idades, tendem a ser mais deficientes nas populações de risco ambiental, aumentando a probabilidade de situações de atraso de desenvolvimento ou, mesmo, de incapacidade nestas populações (Shonkoff & Phillips, 2000). De facto, são situações que colocam desafios muito particulares e a maioria dos técnicos não está preparada para lhes responder. A sociedade portuguesa também não proporciona o enquadramento necessário a nível de apoios às famílias, emprego, formação, bem como no que diz respeito às condições de trabalho dos técnicos: apoio logístico, transportes, flexibilidade de horários, maior número de técnicos no terreno, maior e melhor formação/supervisão e avaliação das práticas.

Responder de forma diversificada, tendo em conta as características das diferentes problemáticas, e dar uma atenção especial ao caso das situações de risco ambiental e, nomeadamente, àquelas que incluem um acumulo de condições de vulnerabilidade, é a primeira entre várias áreas possíveis de identificar como necessitando de ser melhoradas a nível da IP no nosso país.

Para isso seria importante começar por definir com rigor, não só os critérios de elegibilidade, mas também os procedimentos para avaliar essa elegibilidade. Só identificando as populações-alvo se podem definir grupos específicos, com base nos quais se torna possível diversificar as intervenções.

Uma questão subsequente a considerar, é a da formação dos profissionais, investindo em conteúdos formativos com uma componente prática importante e uma grande ligação ao terreno, tal como é recomendado pelos especialistas.

A necessidade de uniformização em termos de conteúdos formativos, também referida pelos especialistas, deve ser outro factor a considerar. Entre esses conteúdos é fundamental incluir conhecimentos sobre a intervenção em situação de risco ambiental, particularmente difícil e para a qual a maioria dos profissionais não tem um modelo de intervenção que lhe permita enquadrar as práticas, bem como, sobre o planeamento e implementação do programa educativo da criança, particularmente nos casos de deficiências ou incapacidades mais graves. Aqui há, ainda, que ter uma atenção especial à passagem de competências a nível do desenvolvimento de estratégias de ensino/aprendizagem em ambientes naturais e da forma como os profissionais podem ajudar as famílias, e os outros prestadores de cuidados, a aproveitar eficazmente os interesses e as oportunidades de aprendizagem que surgem no dia-a-dia da criança. A valorização de uma intervenção domiciliária, sempre que possível e adequado, seria outro aspecto a considerar.

Dois outros aspectos, que atrás identificámos, como necessitando de uma atenção particular a nível da melhoria da qualidade das práticas, são: a utilização do PIAF e a promoção de um trabalho direccionado para a identificação e fortalecimento das redes de apoio social das famílias. A este último nível importa estar particularmente atento, não só à intervenção a desenvolver junto das redes de apoio informal, como ao trabalho no sentido de facilitar o acesso das famílias aos recursos e serviços de que necessita, aspecto

directamente relacionado com o desenvolvimento de uma rede integrada de serviços e recursos de IP.

A supervisão, enquanto processo de formação continuado, com uma forte componente prática, é um instrumento essencial para garantir a qualidade das práticas de IP, que importa assegurar. Há aqui, porém, que distinguir entre o papel da coordenação e o da supervisão, que, na prática, aparecem bastantes vezes sobrepostos, com os equívocos e perigos daí decorrentes. Entre estes destacamos, quer a ausência de supervisão (confundida com coordenação), quer a sua efectivação por alguém com quem existe, para todos os efeitos, uma relação hierárquica e que está demasiado envolvido nas situações e na própria dinâmica da equipa.

Voltando às situações de risco ambiental, um aspecto que tem vindo a dificultar a prática de IP e que importa melhorar, é a existência no terreno, quer de outros técnicos, muitas vezes com modelos de intervenção diferentes, ou mesmo antagónicos, quer de outras medidas e/ou programas em funcionamento no âmbito das crianças e jovens em risco ou perigo, nomeadamente, as Comissões de Protecção de Crianças e Jovens. Tanto em relação a uns, como em relação a outros, há que evitar as sobreposições, as acções paralelas e não articuladas, que têm como consequência directa um dispêndio de meios e de recursos, que para além de desnecessário, é, muitas vezes, prejudicial às crianças e famílias.

Nesse sentido, parece-nos que a intervenção precoce deveria ser considerada como o ponto de acesso único de entrada no sistema de intervenção para as crianças dos 0 aos 6 anos, tal como recomenda Guralnick (2001, 2005), sendo depois devidamente ponderada, tendo em conta os critérios de elegibilidade, qual a resposta mais adequada a cada situação. Independentemente da resposta, e continuando dentro do mesmo modelo, deveria manter-se uma monitorização e reavaliação periódica das situações que não entrassem no sistema de intervenção precoce, bem como, uma comunicação e colaboração sistemática com os outros recursos e serviços envolvidos nas respostas às crianças dos 0 aos 6 anos e suas famílias.

Uma última área em que seria necessário um maior investimento é a da investigação. A reflexão sobre os resultados dos dois estudos que fazem parte desta pesquisa suscitaram-nos interrogações que poderiam ser aprofundadas em estudos posteriores, sugerimos aqui alguns:

- Um estudo aprofundado com amostras representativas, que permitisse uma caracterização das práticas de IP nas diversas regiões do país, identificando eventuais especificidades e relacionando-as, quer com as características demográficas das áreas, quer com o grau de implementação do Despacho conjunto n.º 891/99.
- Investigações incidindo sobre a utilização do PIAF: grau de utilização, quem participa na elaboração, como e por quem são definidos os objectivos, tipo de objectivos definidos (para a criança/para a família), como é implementado, periodicidade das reavaliações, quem define os *timmings*.
- Estudos incidindo sobre a avaliação dos efeitos da intervenção nas crianças e nas famílias, incluindo a avaliação da relação custo-benefício e custo-eficácia, de forma a permitir, também,

a validação da sua eficácia em termos económicos.

- Estudos que permitam identificar indicadores objectivos das dimensões "envolvimento activo" e "poder de decisão" das famílias em intervenções desenvolvidas dentro de um modelo centrado na família, a par do impacto destas dimensões nos resultados da intervenção.
- Estudos que permitam identificar, de forma sistemática, as principais dificuldades com que os profissionais se deparam em função das problemáticas específicas.
- Estudos de caso incidindo em diferentes modelos de prestação de serviços, no sentido de identificar as práticas mais eficazes com grupos de crianças e famílias com determinadas características.
- Estudos comparativos, utilizando uma metodologia de desenho de caso único, ou múltiplo, incidindo na implementação de estratégias específicas com famílias de risco ambiental.
- Estudos sobre o impacto de diferentes modelos de formação.
- Estudos sobre diferentes modelos de supervisão e a sua eficácia.

Finalmente, algumas considerações sobre o trabalho que desenvolvemos e as suas limitações.

Como referimos desde o início, este trabalho é um estudo de carácter exploratório em que se utilizou um desenho de modelo misto paralelo com o objectivo de se conseguir uma melhor compreensão do processo de implementação, no nosso país, da intervenção precoce e, concretamente, da intervenção centrada na família. A nossa opção por este tipo de metodologia vai ao encontro das recomendações de Shonkoff e Phillips (2000). Estes autores consideram o conceito de "centrado na família" como um conceito em mudança, que se traduz através de medidas imprecisas, devendo a sua análise implicar investigações mais descritivas e exploratórias, incluindo métodos qualitativos e quantitativos, pois a utilização de estudos experimentais aleatórios seria prematura e pouco relevante. Com esta opção tivemos, eventualmente, ganhos em termos de uma compreensão mais aprofundada do nosso objecto de investigação, de uma forma descritiva e processual, mas em contrapartida não se tornou possível generalizar com base nos resultados obtidos.

Concretamente no Estudo I, na análise que incidiu sobre a caracterização das equipas e a recolha das ideias dos profissionais de todo o país (à excepção do Algarve), teria sido preferível trabalhar com uma amostra representativa, o que, infelizmente, não nos foi possível concretizar. Outro aspecto tem a ver com o questionário enviado aos profissionais, que pensamos que beneficiaria com a reformulação de algumas questões, tornando-as mais concretas e incisivas. Na altura, optámos por deixá-las bastante abrangentes, pois temíamos induzir as respostas se fossemos mais objectivos. Hoje questionamo-nos sobre se essa terá sido a melhor opção.

No que diz respeito ao estudo de caso desenvolvido no Estudo II, encontrámos várias limitações. Em primeiro lugar, o estudo está limitado ao conjunto de crianças e famílias que aceitaram participar no programa de intervenção precoce. No mesmo período de tempo em que decorreu a recolha de dados, 16 crianças e famílias foram avaliadas pela equipa do programa

de intervenção precoce, mas, por motivos variados, não prosseguiram a intervenção. Não nos foi possível recolher dados sobre o seu percurso posterior, nem sobre os efeitos de eventuais intervenções alternativas, o que teria sido, sem dúvida, interessante.

No capítulo VII sobre a metodologia da investigação, referimos que na escolha do programa de intervenção precoce sobre o qual incidiu o nosso estudo de caso, tínhamos, simultaneamente, optado por estudar uma realidade que conhecíamos muito bem, o que nos facilitaria desenvolver um trabalho qualitativo de qualidade (Brantlinger et al., 2005), além de ser esse o caso em que tínhamos oportunidade de passar mais tempo, sendo, portanto, aquele com o qual mais iríamos aprender, o que Stake (1994) considera como um bom critério para a selecção do caso a estudar.

No entanto essa escolha, se trouxe muitos benefícios, também teve algumas contrapartidas. Por exemplo, o facto de conhecer bem o serviço conduziu-nos, sem nos apercebermos, a não questionar os profissionais e as mães sobre determinados aspectos que para nós eram evidentes, mas que teria sido importante explorar, tais como, a questão do PIAF e a sua utilização, que poderia ter sido mais aprofundada, a questão do aproveitamento das oportunidades de aprendizagem que surgem na comunidade e do trabalho a nível da interacção família-criança, a questão dos horários, da partilha de informação ou a questão do sigilo profissional, para só citar alguns. Outro problema que se colocou foi a dificuldade, que por vezes sentimos, em conseguir que os técnicos cumprissem os procedimentos estabelecidos de acordo com o desenho da investigação, nomeadamente, no que diz respeito à aplicação de alguns instrumentos, tal como foi o caso da escala *Registo Sequenciado de Objectivos* (*Goal Attainment Scaling – GAS*) (Bailey & Simeonsson, 1988) que, como referimos nas conclusões do Estudo II, levantou algumas resistências na equipa, acabando por não ser utilizada.

Como foi, igualmente, salientado nas conclusões do Estudo II, não utilizámos, como indicador de mudança, uma avaliação incidindo directamente sobre os eventuais ganhos em termos do desenvolvimento da criança. Foi uma decisão ponderada tendo em conta os problemas metodológicas que, como salientámos no capítulo V, tornam questionável esse procedimento, aliado ao facto de com crianças com problemáticas graves os ganhos serem, frequentemente, muito pouco significativos, ou existir, mesmo, um retrocesso.

Outra limitação terá sido o não ter havido no estudo de caso uma observação directa e sistemática das práticas, que chegou a ser ponderada, mas que por dificuldades várias, incluindo o dispêndio grande de tempo que tal situação acarretaria, nunca foi possível de operacionalizar. É, no entanto, uma componente importante numa avaliação deste tipo que deixamos como sugestão para futuras investigações.

Uma última questão que queremos deixar à reflexão, como uma chamada de atenção para outros investigadores, tem a ver com a dificuldade que se coloca a quem tem uma formação dentro de um paradigma positivista, em aproveitar eficazmente todas as potencialidades de uma metodologia qualitativa. Posteriormente, apercebemo-nos de que a forma como conduzimos o estudo de caso teria lucrado com uma postura menos rígida, em que se tivesse adoptado um processo de reformulação sucessiva que pode-

ria, eventualmente, ter permitido uma maior riqueza em relação aos dados recolhidos. Um exemplo poderá ser a forma como foram conduzidas as entrevistas às mães em que, mais do que uma vez, o medo de induzir as respostas e de nos "perdermos" em relação ao guião, pode, por vezes, ter resultado numa informação não tão rica como a que seria possível com outra atitude.

Apesar das limitações que acabámos de referir, e de outras que possam não nos ter ocorrido, pensamos que esta investigação é o primeiro estudo em que se tiveram em conta as ideias de especialistas de IP, de diferentes zonas do país, bem como de um conjunto de profissionais da quase totalidade das regiões e em que, simultaneamente, se analisou, durante um período de tempo considerável e na perspectiva das famílias e dos técnicos, a forma como decorreu e os resultados conseguidos num conjunto de intervenções desenvolvidas dentro de um modelo centrado na família

Pensamos ter ficado claro que, apesar das insuficiências detectadas, a intervenção precoce tem já um percurso considerável entre nós. Parece-nos poder afirmar, que já existe um número considerável de profissionais que tem procurado evoluir de um modelo de intervenção centrado na criança, para um modelo mais abrangente em que as preocupações e necessidades da família são tidas em conta, em que se procura um maior envolvimento dos pais na intervenção e em que surge alguma preocupação relativamente à necessidade de uma intervenção nos ambientes naturais de aprendizagem da criança e do desenvolvimento de um trabalho em rede.

Como referimos no capítulo VI sobre a intervenção precoce em Portugal, a este percurso não é alheio o impulso que a publicação do Despacho Conjunto n.º 891/99 veio proporcionar ao trabalho desenvolvido nesta área. Apesar das assimetrias que se encontram no terreno e que foram, de algum modo, perceptíveis neste estudo, bem como das fragilidades que detectámos a nível das práticas, estamos de acordo com os especialistas quando salientam a importância, quer do enquadramento teórico que proporcionou aos profissionais no terreno, quer do modelo organizativo preconizado (responsabilidade partilhada pelos sectores, parceria público-privado, rentabilização de recursos da comunidade). A estes aspectos importa, ainda, associar o contributo positivo que trouxe ao situar-se no âmbito da prevenção primária.

Para terminar, queremos apenas acrescentar que, apesar de sabermos que as respostas das famílias e dos profissionais que participaram nesta investigação não são representativas do conjunto de profissionais e famílias do nosso país, esperamos que estes resultados possam servir de referência na análise das práticas desenvolvidas noutros contextos, contribuindo deste modo para uma melhor compreensão dos aspectos positivos e das fragilidades dessas práticas e, consequentemente, para a promoção da sua qualidade.

Bibliografia

Agência Europeia para o Desenvolvimento em Necessidades Educativas Especiais (2003). *Necessidades educativas especiais na Europa*. Retirado em 19/04/07 de http://www.european-agency.org/site/info/publications/agency/ereports/docs/08docs/sne_europe_pt.doc

AINSWORTH, M. D. & Bell, S. M. (1974). Mother-infant interaction and the development of competence. In K. Connolly & J. Bruner (Eds.), *The Growth of Competence*. New York: Academic Press.

ALMEIDA, I., C. (1989). *Abordagem teórica ao Modelo Portage para Pais*. Monografia de Licenciatura apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Policopiado.

ALMEIDA, I., C. (1997a). A perspectiva ecológica em Intervenção Precoce. *Cadernos do CEACF*, *13/14*, 29-40.

ALMEIDA, I., C. (1997b). Avaliação de projectos em Intervenção Precoce. *Cadernos do CEACF*, *13/14*, 51-65.

ALMEIDA, I., C. (2000a). Evolução das teorias e modelos de Intervenção Precoce – Caracterização de uma Prática de Qualidade. *Cadernos CEACF*,*15/16*, 29-46

ALMEIDA, I., C. (2000b). A importância da Intervenção Precoce no actual contexto sócioeducativo. *Cadernos CEACF*,*15/16*, 55-74.

ALMEIDA, I., C. (2002). Intervenção Precoce: Breve Reflexão sobre a Realidade Actual. *Infância e Educação – Investigação e Práticas*, *n.º 5*, *Dezembro*, 130-143.

ALMEIDA, I., C. (2004). Intervenção Precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, *1 (XXII)*, 59-66.

ALMEIDA, I. FELGUEIRAS, I.; PIMENTEL, J. & MORGADO, V., (1991a). Modelo Portage para Pais – sua implementação em Portugal, primeiros dados avaliativos. *Psicologia*, *vol. VIII (1)*, 33 – 43.

ALMEIDA, I. FELGUEIRAS, I., PIMENTEL, J. & MORGADO, V. (1991b). O Programa Portage em Portugal – seu impacto nos pais. *Actas do IV Encontro de Educação Especial*, *Comunicações* Ed. Fundação Calouste Gulbenkian – Serviço de Educação , 61 – 73.

ALMEIDA, I., C., FELGUEIRAS, I. & PIMENTEL, J.S. (1992, Março). *Programa Portage em Portugal – Avaliação do seu impacto na criança, na família, nos técnicos e nos serviços*. Comunicação apresentada no "II Encontro Nacional de Intervenção Precoce – Programa Portage para Pais". Coimbra.

ALMEIDA, I., C., I, FELGUEIRAS, I. & Pimentel, J.S. (1997). Algumas conclusões do estudo avaliativo referente à implementação do Programa Portage em Portugal. *Cadernos do CEACF*, *13/14*, 67-78.

ALMEIDA, P. (1999). *Intervenção Precoce: Avaliação de programas no Distrito de Lisboa*. Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

ALTMAN, I. & ROGOFF, B. (1987). World views in psychology: Trait, interactional, organismic and transactional perspectives. In D. Stokols & I. Altman (Eds.). *Handbook of environmental psychology*. New York: Willey. ps 7-40.

ALVAREZ, A. & DEL RIO, P. (1990). Escenarios educativos y actividad: Una propuesta integradora para el estudio y deseno del contexto escolar. In Coll, C., Palacios, J. & Marchesi, A. (Eds.),*Desarollo Psicológico y Educación, II. Psicología de la Educación*. Madrid: Alianza Editorial, S. A.

AMARAL, I. (2002). *Characteristics of communicative interaction between children with multiple disabilities and their non-trained teachers: Effects of an intervention process*. Tese de Doutoramento apresentada na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA (2007). *Relatório Final Petição n.º 148/X/1º*. Retirado em 20/04/07 de http://www3.parlamento.pt/plc/docs/doc.pdf?Path=6148523063446f764c3246795a5868774d5339795a5777745a6d6c7559577765743395152651784e4467745743307 84d5331594c6e426b5a673d3d&Fich=PET148-X-11-X.pdf

BAGNATO, S.J. & NEISSWORTH, J.T. (1991). *Assessment for early intervention – Best practices for professionals*. New York: Guilford Press

BAILEY Jr., D. B. (1993). Working with families of children with special needs. In M. Wolery & J. S. Wilbers (Eds.) *Including children with special needs in early intervention programs*. Washington: NAEYC.

BAILEY, D. B. & MCWILLIAM, (1993). The search for quality indicators. In P. J. McWilliam & D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families – Case studies in early intervention*. Baltimore: P. Brookes Publishing Co.

BAILEY Jr., D. B., MCWILLIAM, R.A., DARKES, L. A. , HEBBELER, K., SIMEONSSON, R., SPIKER, D. & WAGNER, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Excepcional Children*, vol.64, nº 3, 313-328

BAILEY Jr., D. B. & SIMEONSSON, R. J. (1988). *Family assessment in early intervention*. Columbus: Merril Publishing Company.

BAILEY Jr, D. B. & WOLERY, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities* (2nd ed.). New York: Merrill Publishing Company.

BAILEY Jr, D. & WOLERY M. (2002). *FPG director testifies before presidential commission: Part 1 of 2*. Retirado em 22/4/02 de http://www.fpg.unc. Edu./MediaInfo/pr/detail.cfm?PressreleaseD=83

BAILEY Jr, D. & WOLERY M. (2002). *FPG director testifies before presidential commission: Part 2 of 2*. Retirado em 22/4/02 de http://www.fpg.unc. Edu./MediaInfo/pr/detail.cfm?PressreleaseD=83

BAILEY Jr, D., SCARBOROUGH, A. & HEBBELER, K. (2003). *National early intervention longitudinal study – families first experience with early intervention*. NEILS Data Report N.º 6. Ravenswood: SRI International. Retirado em 16/03/06 de htpp://www.sri.com/neils/reports.html.

BAILEY Jr, D., SCARBOROUGH, A., Hebbeler, K., Spiker, D. & Mallik, S. (2004). *National early intervention longitudinal study – family outcomes at the end of early intervention*. NEILS Data Report N.º 6. Ravenswood: SRI International. Retirado em 16/03/06 de htpp://www.sri.com/neils/reports.html.

BAILEY Jr, D. & BRUDER M. B. (2005). *Family outcomes of early intervention and early childhood special education: issues and considerations*. California: Early Childhood Outcomes Center.

BAILEY Jr, D. & POWEL, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In In M. J. Guralnick (Ed.) *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Cº.

BAIRRÃO, J. (1995). A perspectiva ecológica em psicologia da educação. *Psicologia*, *vol. X*, *nº 3*, 7-30.

BAIRRÃO, J. (1999). *A intervenção precoce no concelho de Matosinhos*. Relatório não publicado.

BAIRRÃO, J. (2001). Early intervention in Portugal. In Björck-Äkesson, E. & Grandlund, M. (Eds.) *Excellence in early childhood intervention: proceedings of the international reseach symposium. Excellence in early childhood intervention*. Mälardalen University, Västeras, Sweden, October 1999.

BAIRRÃO, J. (2003). Understanding functioning and disability in early childhood: Intervention Theories and Models. Lição proferida no âmbito do *International Program in Early Childhood Intervention* – Vasteras, Sweden, Junho 2003.

BAIRRÃO, J. (2006). Intervenção Precoce – Mayday, Mayday. *Jornal de Letras*, 22 Novembro-5 Dezembro.

BAIRRÃO (2007, Maio). *Prolegómenos à prevenção*. Comunicação apresentada no"Encontro de Avaliação das Actividades das CPCJ". Évora.

BAIRRÃO, J. & FELGUEIRAS, I. (1987). Do Centro de Observação Médico-Pedagógico (1967) à Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (1987)-Uma perspectiva de 20 anos de trabalho. *Cadernos DSOIP 11/12*, 5-9

BAIRRÃO, J., BARBOSA, M., BORGES, I., CRUZ, O. & MACEDO-PINTO, I. (1989). Care and education for children under age 6 in Portugal. In P. P. Olmested, & D. P. Weikart (Eds) *How nations serve young children: Profiles of child care and education in 14 countries*. Ypsilanti, Michigan: The High/Scope Press.

BAIRRÃO, J. & TIETZE, W. (1994). *A educação pré-escolar na União Europeia*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional, Ministério da Educação.

BAIRRÃO, J. & ALMEIDA, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa: Departamento da Educação Básica, NOE-EE, Ministério da Educação.

BAIRRÃO, J. & ALMEIDA, I. C. (2003). Questões actuais em Intervenção Precoce. *Psicologia*, vol. XVII (1), pp. 15-29

BANDURA, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

BANDURA, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

BARBER, P. A., TURNBULL, A. P., BEHR, S. K. & KERNS, G. M. (1988). A family systems perspective in early childhood special education. In S.L. Odom &. M.B., Karnes (Eds.) *Early intervention for infants and children*

with handicaps – An empirical base. Baltimore: Paul H. Brooks.

BARNARD, E. J. & Kelly, J. F. (1990). Assessment of parent-child interaction. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

BARNETT, W. S. (1995). Long-term effects of early childhood programs on cognitive and school outcomes. *Long-term outcomes of early childhood programs – The future of children*, *vol.* 5, n.º 3, 25-50.

BARNETT, W. S. & HUTSTEAD, J. T. (2005). Head Start's Lasting Benefits. *Infants and Young Children*, *vol. 18*, n.º 1, 16-24.

BENN, R. (1993). Conceptualizing Eligibility for Early Intervention Services. In D. Bryant & M. Graham (Eds.) *Implementing early intervention – from research to effective practice*. New York: The Guilford Press.

BERLIN, L.J., BROOKS-GUNN, J., MCCARTON, C. & MCCORMICK, M. C. (2004). The effectiviness of early intervention: examining risk factors and pathways to enhance development. In M. A. Feldman (Ed.) *Early intervention – The essential readings* (pp. 134-150). Malden: Blackwell Publishing.

BJORCK-AKESSON, E & GRANLUND, M. (1995). Family involvement in assessment and intervention: perceptions of professionals and parents in Sweden. *Exceptional Children*, *vol. 61*, *nº 6*, *520-535*

BLOOM, B. S. (1964). *Stability and change in human characteristics*. New York: Wiley.

BOAVIDA, J. (2003, Dezembro) *Intervenção Precoce em Portugal*. Comunicação apresentada no 1º Encontro de Intervenção Precoce no Alentejo "Pais com Amor(I) limitado". Montemor-o-Novo.

BOAVIDA, J. & BORGES, L. (1994). Community involvement in early intervention. A Portuguese perspective. *Infant Toddler and Young Children*, 1, 42-50.

BOAVIDA, J. & CARVALHO, L. (2003). A comprehensive early intervention training approach. In: Odom, S. L. & Blackman, J. A. (Eds.) *Early Intervention practices around the world (pp. 213-219)*. Baltimore: P. H. Brooks.

BORNSTEIN, M. H. (1989). Between caretakers and their young: Two modes of interaction and their consequences for cognitive growth. In M. H. Bornstein & J. S. Bruner (Eds.) *Interaction in human development*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

BRANTLINGER, E., JIMENEZ, R., KLINGNER, J., PUGACH, M. & RICHARDSON, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Exceptional Children*, *Vol. 71. n.º 2*, pp. 195-207.

BREDEKAMP, S. (1992) (Ed.). *Developementally appropriated practice in early childhood programs serving children from birth through age 8* (9th Ed.). Washington: N.A.E.Y.C.

BRICKER, D. (2001). The natural environment: A useful construct? *Infants and Young Children*, *13* (4), 21-31.

BRICKER, D. & CRIPE, J. W. (1992). *An activity-based approach to early intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

BRONFENBRENNER, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.

BRONFENBRENNER, U. (1988). Foreword. In A. R. Pence (Ed.) *Ecological research with children and families – From concepts to methodology*. New York: Teachers College Press.

BRONFENBRENNER, U. (1989). Ecological system theory. *Annals of Child Development*, 6, 187 – 249.

BRONFENBRENNER, U. (1994). Nature – nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*. *Vol. 101*, N.º 4, 568--586.

BRONFENBRENNER, U. (1995a). The bioecological model from a life course perspective: Reflections of a participant observer. In P. Moen, G. H. Elder, Jr. & Lüscher (Eds.) *Examining Lives in Context. Perspectives of the ecology of human development*. Washington, D. C.: American Psychological Association.

BRONFENBRENNER, U. (1995b). Developmental ecology through space and time: A future perspective. In P. Moen, G. H. Elder, Jr. & Lüscher (Eds.) *Examining lives in context. Perspectives of the ecology of human development*. Washington, D. C.: American Psychological Association.

BRONFENBRENNER, U. (1999). Environment in developmental perspective: Theoretical and operational models. In S. L. Friedman & T.D. Wachs (Eds.), *Measuring environment across the life span. Emerging methods and concepts*. Washington: American Psychological Association.

BRONFENBRENNER, U. & CECI, S.J. (1994). Nature--nurture reconceptualized in developmental bioecological model. *Psychological Review*. 101(4) 568-586.

BRONFENBRENNER, U. & CROUTER, A. (1983). The evolution of environmental models in developmental research. In Paul H. Mussen (Ed.) *Handbook of child psychology*, *Vol 1* William Kessen (Ed.) History, Theory and Methods. New York: John Wiley & Sons.

BRONFENBRENNER, U & MORRIS, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology*. (5th Ed.). Vol.1: *Theoretical models of human development*. New York: John Wileys and Sons.

BROOKS-GUNN, J. (2005). *Ask NHSA Dialog*. Retirado em 29-1-07 de http://nccf.tc.columbia.edu/pdf/Dialog_BrooksGunn_Sustained_ECE_Aug05.pdf

BROOKS-GUNN, J., BERLIN, L. J. & FULIGNI, A. S. (2000). Early childhood intervention programs: What about the family. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. pp. 549-588. Cambridge: Cambridge University Press.

BROOKS-GUNN, J., SUMMERS, J. A., THORNBURG, K. R., ISPA, J. M. & LANE, V. J., (2006). Building successful home visitor-mother relationships and reaching program goals in two Early Head Start programs: A qualitative look at contributing factors. *Early Childhood Research Quaterly*, *vol. 21* (1), 25-45.

BROWN, W & BROWN, C. (1993). Defining eligibility for early intervention. In W. Brown, S. K. Thurman & L. F. Brown (Eds.) *Family-centered early intervention with infants and toddlers* (pp. 21-41). Baltimore: Paul H. Brooks.

BROWN, W. & CONROY, M. (1997). The interrelationship of contexts in early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.) *Contexts of early intervention: systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

BRUDER, M.B**.** (1996). Interdisciplinary collaboration in service delivery. In R.A. McWilliam (Ed.) *Rethinking pull-out services in early intervention. A professional resource*. pp.27-48. Baltimore: Paul H. Brooks.

BRUDER, M. (2000a). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millenium. *Topics in Early Childhood Special Education, 20:2, 105-115*

BRUDER, M. B. (2000b). *The Individual Family Service Plan (IFSP)*. Retirado em 8/11/06 de http://endofifecare,tripod.com/juvenilehuntingtonsdisease/id304.html.

BRUNER, J. & HASTE, H. (1990). Introduction. In J. Bruner & H. Haste (Eds.), *Making sense: The child's construction of the worlld* (2ª ed.). London: Routledge.

CAMERON, R. J. (Ed.) (1986) *Portage: pre-schoolers, parents and professionals: Ten years of achievement in the U. K.*. Windsor: NFER-NELSON Publishing Company, Ltd.

CAMPBELL, F. A. & RAMEY, C. T. (1993, March). *Mid--adolescent outcomes for high-risk students: An examination of the continuing effects of early intervention*. Presented at SRCD, New Orleans.

CARVOEIRO, S. (2000). *Avaliação de programas de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

CASTO, G. (1988) Research and program evaluation in early childhood special education. In S. Odon & M. Karnes (Eds.) *Early intervention of infants and children with handicaps*. Baltimore: P. H. Brooks.

CASTO, G. & MASTROPIEIRI, M.A. (1986) The efficacy of early intervention programs: A meta-analysis. *Exceptional Children*, 52, (5), 417-424.

COLL, C. G. & MAGNUSSEN, K. (2000). Cultural differences as sources of developmental vulnerabilities and resources. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. pp. 94-114. Cambridge: Cambridge University Press.

COMISSÃO NACIONAL DE PROTECÇÃO DAS CRIANÇAS E JOVENS EM RISCO (2005). *Síntese do relatório anual da avaliação da actividade das Comissões de Protecção de Crianças e Jovens*. Retirado em 16/04/07 de http://www.cnpcjr.pt/preview_documentos.asp?r=802&m=PDF

COMFORT, M. (1988). Assessing parent-child interaction. In D. B. Bailey & R. J. Simeonsson (Eds.), *Family assessment in early intervention*. Columbus: Merrill Publishing Company.

CORNWELL, J. R. & CORTELAND, C. (1997). The family as a system and a context for early intervention. In S.

K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.) *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp. 93-109). Baltimore: Paul H. Brooks.

CORREIA, L. M. (2007). *Carta aberta à Senhora Ministra da Educação*. Retirado em 16/04/07 de http://www.educare.pt/educare/Opiniao.Artigo.aspx?contentid=AD8AC917C7D14D529E51EBD93B5432EE&opsel=2&channelid=0

COSTA, A. M. (1981). Educação especial. In *Sistema de Ensino em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

COSTA, A. M. (2003). *Uma escola para todos. Caminhos percorridos e a percorrer*. Comunicação apresentada no Encontro "Crianças e Jovens na Sociedade Portuguesa: Do Ordenamento Jurídico à Prática Institucional." Retirado em 14/04/07 de http://www.malhatlantica.pt/ecae-cm/AnaMaria.htm

COSTA, A. M. & RODRIGUES, D. A. (1999). Country briefing. Special education in Portugal. *European Journal of Special Needs Education, vol. 14*, n.º 1, 70-89.

COSTA, A. M., LEITÃO, F. R., MORGADO, J. & PINTO, J. V. (2006) *Promoção da educação inclusiva em Portugal*. Retirado em 16/04/07 de http://www.fmh.utl.pt/feei/index.php?option=com_content&task=view&id=20&Itemid=34

COUTINHO, T. B. (1999). *Intervenção precoce – Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndroma de Down*. Tese de Doutoramento apresentada na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa. Lisboa.

CRUZ, A. I. (Coord); FONTES, F.; CARVALHO, M. L. (2003). *Avaliação do grau de satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa : Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

CURRIE, J. (2000). *Early childhood intervention programs: What do we know?* Retirado em 20/02/07 de www.jcpr.org/wpfiles/currie_early_childhood.pdf

CURRIE, J. (2001). *A fresh start for Head Start?* Retirado em 20/02/07 de www.brookings.edu/comm/childrensroundtable/issue5.pdf

CUTSPEC, P. A. (2004). Bridging the Research-to--practice gap: evidence-based education. *Centerscope, vol. 2* (2), pp. 1-8. Retirado em 20/05/06 de http://www.evi-dencebasedpractices.org/centerscope/centerscopevol2no2.pdf.

DALY, B., ADDINGTON, J., KERFCOT, S. & SIGSTON, A. (Eds.) (1985). *Portage: The importance of parents*. Windsor: NFER-NELSON Publishing Company, Ltd.

DENZIN, N. K. (1978). *The Research Act*. New York: McGraw-Hill.

DENZIN, N. K. & LINCOLN, Y. S. (Eds.) (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.

DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO BÁSICA (2002). *Conclusões e recomendações* do Encontro Nacional "Pensar a Intervenção Precoce". Lisboa: Departamento da Educação Básica, NOEEE, Ministério da Educação.

Despacho Conjunto n.º 891/99. Diário da República, II Série, n.º 244 de 19-10-99.

Despacho conjunto n.º 30/2006. Diário da República, II Série, n.º 8 de 11-1-2006.

DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD (DEC) Research Committee (2006). *Research priorities for early intervention and early childhood special education*. Retirado em 8/11/06 de http://www.dec-sped.org/pdf/about-dec/prioritiespaperfinal.pdf

DINNEBEIL, L. & HALE, L. (2003). Incorporating principles of family-centered practice in early intervention program evaluation. *Zero to Three*, July, 24-27.

DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD (DEC) (2001). *Development delay as an eligibility category*. Concept Paper. Retirado em 22/1/07 de http://www.dec-sped.org

DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD (DEC) (2005). *Development delay as an eligibility category*. Position Statement. Retirado em 22/1/07 de http://www.dec-sped.org

DIXON, R. A. & LERNER, R. M. (1999). History and systems in developmental psychology. In M. H. Bornstein & M. E. Lamb (Eds) *Developmental psychology – An advanced textbook*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

DOISE, W. (1985). Social regulations in cognitive development. In R. A. Hinde, A. N. Perret-Clermont & J. Stevenson-Hinde (Eds.) *Social relationships and cognitive development*. Oxford: Clarendon Press.

DOISE, W. & MUGNY, G. (1981). *Le développement social de l'intelligence*. Paris: InterEditions.

DUNST, C. J. (1985). Rethinking Early Intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.

DUNST, C.J. (1988). Overview of the efficacy of early intervention programs. In L. Bickman & D. Weatherford (Eds.) *Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families*. Austin, TX: PRO-ED.

DUNST, C.J. (1995, Junho). *Influências do apoio social no comportamento e desenvolvimento da criança e do agregado familiar*. Comunicação apresentada no IV Encontro sobre Intervenção Precoce. Coimbra.

DUNST, C.J. (1996). Early intervention in the USA: Programs, models and practices. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beemann (Eds). *Early childhood intervention*. Berlin: Walter de Gruyter.

DUNST, C. J. (1998a). Apoiar e capacitar famílias em intervenção precoce: o que aprendemos. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento parental em Intervenção Precoce* pp. 77-92. Porto: Porto Editora.

DUNST, C. J. (1998b). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento parental em Intervenção Precoce*, pp. 123-142. Porto: Porto Editora.

DUNST, C. J. (2000a). Everyday children's learning opportunities: characteristics and consequences. *Children's Learning Opportunities Report*, vol. 2, n.º 1. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/child-learn

DUNST, C. J. (2000b). Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20:2, 95-104.

DUNST, C. J. (2005a). Framework for practicing evidence--based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*. Retirado em 20/02/07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol1_no1.pdf

DUNST, C. J. (2005b, Novembro). *Intervenção precoce baseada na evidência: O que é? Como se faz?* Comunicação apresentada no "IV Congresso Nacional de Intervenção Precoce" – ANIP. Coimbra.

DUNST, C. J. (2006). Parent-mediated everyday child learning opportunities: I. Foundations and operationalization. *CASEinPoint*. Retirado em 20/02/07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no2.pdf

DUNST, C. J. & BRUDER, M. B. (1999a). Family and community activity settings, natural learning environments, and children's learning opportunities. *Cildren's Learning Opportunities Report*, volume 1, number 2. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

DUNST, C. J. & BRUDER, M. B. (1999b). Increasing children's learning opportunities in the context of family and community life. *Cildren's Learning Opportunities Report*, vol. 1, n.º 1. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

DUNST, C. J. & BRUDER, M. B. (2002). Values outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Council for Exceptional Children*, *vol. 68*, n.º 3, 361-375.

DUNST, C., JOHANSON, C., TRIVETTE, C. & HAMBY, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.

DUNST, C. & HAMBY, C. (1999a). Community life as sources of children's learning opportunities. *Cildren's Learning Opportunities Report*, vol. 1, n.º 4. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

DUNST, C. & HAMBY, C. (1999b). Family life as sources of children's learning opportunities. *Cildren's Learning Opportunities Report*, vol. 1, n.º 3. Retirado em 14-04-04 de htpp://www.puckett.org/childlearn

DUNST, C., HAMBY, C., TRIVETTE, C., RAAB, M. & BRUDER, M. B. (2000) Everyday family and community life and children's naturally ocurring learning opportunities. *Journal of Early Intervention*, *vol. 23*, n.º 3, 151-164.

DUNST, C. J. & TRIVETTE, C. M. (1988a). A family systems model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children. In D. R. Powell (Ed.) *Annual Advances in Applied Developmental Psychology: Vol. 3. Parent Education as Early Childhood Intervention* (pp. 131-179). New Jersey: Ablex Publishing Co. (M)

DUNST, C. J. & TRIVETTE, C. M. (1988b). Determinants of parent and child interactive behavior. In K. Morfo (Ed.), *Parent and child interaction and developmental disabilities. Theory, research and intervention.* New York: Praeger.

DUNST, C. J. & TRIVETTE, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. pp. 361-386. Cambridge: Cambridge University Press.

DUNST, C. J. & TRIVETTE, C. M. (1992). Methodological considerations and strategies for studying the long-

term follow-up of early intervention. In S. L. Friedman & H. C. Haywood (Eds.) *Developmental follow-up: Concepts, genres, domains and methods*. New York: Academic Press.

DUNST, C. J. & TRIVETTE, C. M. (1994). Aims and principles of family support programs. In C. J.Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening Families – Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.

DUNST, C. J. & TRIVETTE, C. M. (2005). Characteristics and consequences of family-centered helpgiving practices. *CASEmakers*. Retirado em 20/02/07 de http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_vol1_no6.pdf

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. & DEAL, A. G. (1988). *Enabling and empowering families – Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.

DUNST, C., TRIVETTE, C. M. & DEAL, A. G. (1994). *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.

DUNST, C., TRIVETTE, HAMBY, D. & POLLOCK, B. (1990). Family systems correlates of the behavior of young children with handicaps. *Journal of Early Intervention, vol. 14, n.º 3*, 204-218.

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. & LAPOINTE, N. (1992). Meaning and key characteristics of empowerment. *Family Science Review*, Feb. & May., 111– 130.

DUNST, C. J., TRIVETTE, STARNES, A. L., HAMBY, D. & GORDON, N. J. (1993). *Building and evaluating family support initiatives*. Baltimore: Paul H. Brooks.

DUNST, C.J., TRIVETTE, C.M. & JODRY, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.499-522. Baltimore: Paul H. Brooks.

DUNST, C.J., TRIVETTE, C. M., HUMPHRIES, T., RAAB, M. & ROPER, N. (2001). Contrasting approaches to natural learning environment interventions. *Infants and Young Children*, *14*(2), 48-63.

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. & CUTSPEC, P. A. (2002a). Toward an operational definition of evidence-based approach. *Centerscope, vol. 1* (1), pp. 1-10. Retirado em 20/05/06 de http://www.evidencebasedpractices.org/centerscope/centerscopevol1no1.pdf

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. & CUTSPEC, P. A. (2002b). An evidence-based approach to documenting the characteristics and consequences of early intervention practices. *Centerscope, vol. 1* (2), pp. 1-6. Retirado em 20/05/06 de http://www.evidencebased-practices.org/centerscope/centerscopevol1no2.pdf

DUWA, S. M.; WELL, C. & LALINDE, P. (1993). Creating family-centered programs and policies. In D. Bryant & M. Graham (Eds.) *Implementing early intervention – From research to effective practice*. New York: The Guilford Press.

EARLY CHILDHHOD OUTCOMES CENTER. (2004). *Current draft version of child and family outcomes to be recommended to OSEP* http://www.nectac.org/~ppts/quality/DraftChildandFamilyOutcomes.ppt#260,4,Issues from stakeholder discussions.

EARLY CHILDHOOD OUTCOMES CENTER (2005). *Family and child outcomes for early intervention and early childhood special education*. Retirado em 02/03/07 de http://www.fpg.unc.edu/~eco/pdfs/eco_outcomes_4-13-05.pdf

EURLYAID (1992), *Early intervention for children with disabilities. Report of the European Working Party*. Eisenborn (Belgium).

EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION (2003). *Special education across Europe in 2003*. Retirado em 19/04/07 de http://www.deafvoc.fi/pages/products/Survey/Report/Crossnational%20Documents/Special%20Education%20across%20Europe.pdf

FARRAN, D. C. (1990). Effects of intervention with disadvantaged and disabled children: A decada review. In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. pp. 361-386. Cambridge: Cambridge University Press.

FELGUEIRAS, I. (1997). Modelos de intervenção precoce em crianças com necessidades educativas especiais. *Cadernos do CEACF*. 13-14, 23-28.

FELGUEIRAS, I., CARVALHO, F., ALMEIDA, I. C., CARVALHO, L., PEREIRA, F. BREIA, G., JORGE, A., & FERNANDES, J. B. (2006). *Aplicação do Despacho Conjunto n.º 891/99 e desenvolvimento da intervenção precoce*. Documento não publicado.

FETTERMAN, D. M. (1989). *Ethnography step by step*. Newbury Park: Sage Publications.

FLOR, M. (2001). *Avaliar para melhor intervir: o caso de três programas de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

FÓRUM DE ESTUDOS DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA –FEEI (2007). *Posição do Fórum de Estudos de Educação Inclusiva (FEEI) sobre a criação do quadro de docentes de Educação Especial*. Retirado em 7/04/07 de http://www.fmh.utl.pt/feei/index.php?option=com_content&task=view&id=23&Itemid=37

FÓRUM DE ESTUDOS DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA –FEEI (2007). *Posição do Fórum de Estudos de Educação Inclusiva (FEEI) sobre a utilização da CIF como paradigma na avaliação de alunos com NEE*. Retirado em 24/02/07 de http://www.fmh.utl.pt/feei/index.php?option=com_content&task=view&id=87&Itemid=

GABARINO, J. & GANZEL, B. (2000). The human ecology of early risk. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 76-93). Cambridge: Cambridge University Press.

GABER, H. & HEBER, F. R. (1997). The Milwaukee Project: Implications of the effectiviness of early intervention and preventing mental retardation. In P. Mittler (Ed.) *Research to practice in mental retardation, vol. I: Care and intervention* (pp. 119-127). Baltimore: University Park Press.

GAMELAS, A. M. (2003). *Contributos para o estudo da ecologia de contextos pré-escolares inclusivos*. Lisboa: Departamento de Educação Básica, M.E.

GELLER, E. S. (1987). Applied behavior analysis and environmental psychology: from strong bedfellows to

a productive marriage. In D. Stokols & I. Altman (eds.) *Handbook of environmental psychology*. Chichester.

GOLDSTEIN, H. (2003). *Naturalistic approaches to communication intervention for children with developmental disabilities*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

GRANLUND, M. & BJÖRK-AKESSON, E. (1999). *The developmental ecology of early intervention*. Proceedings: Symposium "Excellence in Early Intervention". Västeras: Mälardalens Högskola Departman of Social Science.

GREENWOOD C. R., CARTA, J. J., KAMPS, D. & ARREAGA-MAYER, C. (1989). Ecobehavioral analysis of classroom instruction. In S. S. Schroeder (Ed.) *Ecobehavioral analysis and developmental disabilities. The twenty-first century*. New York: Spriger-Verlag.

GUBA, E. C. & LINCOLN, (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research*. (p 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage

GURALNICK, M.J. (1988). Efficacy research in early childhood intervention programs. In S. Odon & M.B. Karnes (Eds.), *Early intervention for infants and children with handicaps – An empirical base*. Baltimore: Paul H. Brooks.

GURALNICK, M.J. (1993). Second-generation research on the effectiveness of early intervention. *Early Education and Development*, *vol. 4*, n.º 4.

Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Cº.

GURALNICK, M.J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.3-20. Baltimore: Paul H. Brooks.

GURALNICK, M.J. (1997). *Early intervention legislation in Portugal*. Documento não publicado.

GURALNICK, M. J. (1998). Effectiviness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, *vol. 102*, n.º 4, pp. 319-345.

GURALNICK, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, *14* (2), pp. 1-18.

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

GURALNICK, M.J. & NEVILLE; B. (1997). Designig early intervention programs to promote children social competence. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.579-610. Baltimore: Paul H. Brooks.

HALPERN, R. (2000). Early childhood intervention for low-income childen and families. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 76-93). Cambridge: Cambridge University Press.

HANSON, M.J. & LYNCH, E.W. (1989). *Early intervention – Implementing child and family services for infants and toddlers who are at-risk or disabled*. Austin: Pro-Ed.

HANSON, M.J. & BRUDER, M. B. (2001). Early intervention: promises to keep. *Infants and Young Children*, *13* (3), pp. 47-58.

HARBIN, G. L., MCWILLIAM, R. A. & GALLAGHER, J. J. (2000). Services for young children with disabilities and their families In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. pp. 387-415. Cambridge: Cambridge University Press.

HAUSER-CRAM, P. (1990). Designing meaningful evaluations of early intervention services. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

HAUSER-CRAM, P., WARFIELD, M. E., UPSHUR, C. C. & WEISNER, T. S. (2000). An expanded view of program evaluation in early childhood intervention In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. pp. 487-509. Cambridge: Cambridge University Press.

HAUSER-CRAM, P., WARFIELD, M. E., SHONKOFF, J. P. & KRAUSS, M. W. (2001). Children with disbilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development nº 266*, vol.66 (3).

HEBBELER, K. M. (1997). A System in a System. Sociopolitical Factors and Early Intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.) *Contexts of Early Intervention: Systems and Settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

HEBBELER, K., SPIKER, D., BAILEY, D., SCARBOROUGH, A., MALLIK, S., SIMEONSSON, R., SINGER, M. & NELSON, L., (2007). *Early intervention for infants and toddlers with disabilities and teir families: Participants, services, and outcomes*. Final Report of the National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS). Ravenswood: SRI International. Retirado em 27/03/07 de http://www.sri.com/neils/reports.html.

HEDRICK, T. E. (1994). The quantitative-qualitative debate: Possibilities for integration. In C.S. Reichardt, & S. Rallis (Eds) *The qualitative-quantitative debate*. San Francisco: Jassey-Bass.

HUNT, J. (1961). *Intelligence and experience*. New York: Ronald Press.

KLEIN, N. K. & GILKERSON, L. (2000). Personal preparation for early childhood intervention programs. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 454-483). Cambridge: Cambridge University Press.

KONZA, D. (1994). *Early intervention: Current issues and concerns*. Retirado em 29/01/07 de http://www.aare.edu.au/94pap/konzd94260.txt.

KRAUSS, M.W. (1997). Two generations of family research in early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.611-624. Baltimore: Paul H. Brooks.

KRAUSS, M. W. (2000). Family assessment within early intervention programs, In S. J. Meisels & J. P Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*, pp. 290-308. Cambridge: Cambridge University Press.

LANNERS, R. & MOMBERTS, D. (2000). Evaluation of parent's satisfaction with early intervention services within and among european countries: Construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants and Young Children*, *12* (3), 61-70.

LAZAR, I. & DARLINGTON, R. (1982). Lasting effects of early intervention: A report from the consortium for longitudinal studies. *Monographs of the Society for Research in Child Devolopment*, *47* (2-3, Serial Nº. 195).

LERNER, R. M. (1989). Developmental contextualism and the life-span view of person-context interaction. In M. H. Bornstein & J. S. Bruner (Eds.), *Interaction in human development*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

LERNER, R. M. (1997). Problems and potentials of youth development: A developmental contextual model for research and outreach promoting positive youth development. In J. L. Paul, M. Churton, H. Rosselli-Kostoryz et al. (Eds.) *Foundations of special education*. Boston: Brooks.

LERNER, R. M. (1998). Theories of human development: Contemporary perspectives. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.) *Handbook of child psychology (5th ed.). Vol. 1 Theoretical models of human development*. New York: J. Wiley.

LERNER, R. M. (2002). *Concepts and theories of human development* (3th ed.). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

LERNER, R. M., FISHER, C. B. & WEINBERG, R. A. (2000). Applying developmental science in the 21st century: International scholarship for our times. *International Journal of Behavioral Development, 24 (1)*, 24-29.

LIPKIN, P. H. (2006, Outubro). *Early intervention: Everything you wanted to know but were afraid to ask*. National Conference and Exhibition, Atlanta. Retirado em 29/1/07 de http://www.medicalhomeinfo.org/about/CSOCWD%20Downloads/Lipkin%20EI.pdf

LOLLAR, D. J. & SIMEONSSON, R. (2005). Diagnosis to function: Classification for children and youths. *Development and Behavioral Pediatrics, vol. 26, 4*, pp. 323-330.

LOURENÇO, O. M. (1994). *Além de Piaget? Sim, mas devagar!...* Coimbra: Livraria Almedina.

LOVE, J. M., KISKER, E. E., ROSS, C., RAIKES, H., CONSTANTINE J., BOLLER, K., BROOKS-GUNN, J., CHAZAN-COHEN, R TARULLO, L. B., BRADY-SMITH, C., FULIGNI, A. S., SCHOCHET, P. Z., PAULSELL, D., & VOGEL, C. (2005). The effectiveness of Early Head Start for 3 year-old children and teir parents: Lessons for policy and programs. *Developmental Psychology, vol. 41*, n.º 6, 895-901.

LOVITT, T. C. (1981). Charting academic perfomances of midly handicapped youngsters. In J. M. Kauffman & D. P. Hallahan (Eds.) *Handbook of special education*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.

LUSA (2007). *Diagnóstico da educação especial pronto até final do ano lectivo*. Retirado em 16/04/07 de htpp://www.publico.clix.pt/shownews.asp?id=1287808

MACCOBY, E. E. & MACCOBY, N. (1954). The interview: A tool of social science. In G. Lindzey (Ed.) *Handbook of social psychology Vol. I* (pp. 449-487). Reading, M A: Addison-Wesley.

MAGNUSSEN, D. (1995). Individual development: A holistic, integrated model. In P. Moen, G. Helder & K. Luscher

(Eds.). *Examining lives in context. Perspective on the ecology of human development*. Washington, A.P.A.

MAHONEY, G. & BELLA, J.M. (1998). An examination of the effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education 18* (2), 83-94

MALONE, D. M., STRAKA, E. & LOGAN, K. R. (2000). Professional development in early intervention: Creating effctive inservice training opportunities. *Infants and Young Children*, *12* (4), 53-62.

MARFO, K. & DINERO, T. E. (1991). Assessing early intervention outcomes: Beyond program variables. *International Journal of Disability, Development and Education*, *38* (3), 289-303.

Maroco, J. (2003). *Análise estatística – Com utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.

MCBRIDE, S.L., BROTHERSON, M.J., JOANNING, H., WHIDDON, D. & DEMMIT, A. (1993). Implementation of family-centered services: perceptions of families and professionals. *Journal of early intervention*, *vol. 17*, nº4 , 414-430.

MCBRIDE, S.L. & PETERSON, C. (1997). Home-based intervention with families of children with disabilities: who is doing what? *Topics in Early Childhood Special Education*, 17 (2), 209-233.

MCCOLLUM, J. A. & MAUDE, S. P. (1993). Portrait of a changing field: policy and practice in early childhood special education. In B. Spodek (Ed.), *Handbook of research on the education of young children*. New York: Macmillan Publishing Company.

MCCOLLUM, J. A. & CATLETT, C. (1997). Designing effective personnel preparation for early intervention. In P. J. Winton, J. A. McCollum & C. Catlett (Eds.) *Reforming personnel preparation in early intervention: Issues, models and practical strategies*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Cº.

MCGONIGEL, M.J., WOODRUFF, G. & ROSZMANN--MILLICAN, M. (1994). The transdisciplinary team – a model for family-centered early intervention. In L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. Zamontagne, J.B. Jordan, B.June, J.Gallagher, P.L.Hutinger & M.B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention Challenges*. pp. 95-131. Baltimore: Paul H. Brooks.

MCWILLIAM, P. J., WINTON, P. J. & CRAIS, E. R. (1996). *Practical strategies for family-centered early intervention*. San Diego: Singular Publishing Group, Inc.

MCWILLIAM, R. A. (1993). *Mixed-method research in early childhood special education*. Manuscrito.

MCWILLIAM, R. A. (Ed.) (1996). *Rethinking pull-out services in early intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Cº.

MCWILLIAM, R. A. (1998). *Program quality evaluation*. Frank Porter Graham Child Development Center. University of North Carolina at Chapel Hill.

MCWILLIAM, R. A. (1999). *Research design in early intervention*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

MCWILLIAM, R.A. (1999b). *Increasing the family--centeredness of child care programs*. Draft submitted to the U. S. Department of Education.

MCWILLIAM, R. A. (2000). Recommended practices in interdisciplinary models. In S. Sandall, M. E. McLean & B. J. Smith (Eds.) *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

MCWILLIAM, R. A. (2002). *Research design in developmental studies*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

MCWILLIAM, R. A. (2003). The Primary-service-provider model for home-and-community-based services. *Psicologia, vol. XVII (1)*, pp. 115-135.

MCWILLIAM, R.A., LANG, L., VANDIVIERE, P., ANGELL, R., COLLINS, L. & UNDERDOWN, G. (1995). Satisfaction and struggles: family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention, vol.19, nº1*, 43-60.

MCWILLIAM, R.A., FERGUSSON, A., HARBIN, G.L., PORTER, P., MUNN, D. & VANDIVIERE, P. (1998). The family--centeredness of individualized family service plans. *Topics in Early Childhood Special Education, 18 (2)*, 69-82.

MCWILLIAM, R.A., TOCCI, L. & HARBIN, G. (1998). Family-centered services: service providers' discourse and behaviour. *Topics in Early Childhood Special Education, 18 (4)*, 206-221.

MCWILLIAM R.A., SNYDER, P., HARBIN, G.L., PORTER, P & MUNN (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education & Development, vol.11 (4)*, 519--538.

MEISELS, S.J. & WASIK, B. A. (1990). Who should be served? Identifying children in need of early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*. (pp. 605-632) Cambridge: Cambridge University Press.

MEISELS, S.J. & SHONKOFF, J.P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of early childhood intervention* (2nd. Ed. Pp. 3-31). Cambridge: University Press.

MENDES, M. A. (2001). *Avaliação de programas de intervenção precoce*. Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

MENDES, M. L., NEVES, M. M. & GUEDES, M. (2000). *A educação pré-escolar e os cuidados para a primeira infância em Portugal*. Lisboa: Departamento de Educação Básica, Ministério da Educação.

MERRIAM, S. B. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. San Francisco:Jossey-Bass.

MILLER, P. S. & STAYTON, V. D. (2000). Recommended practices in personal preparation. In S. Sandall, M. E. McLean & B. J. Smith (Eds.) *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

MILES, M. B. & HUBERMANN, A. M. (1994). *An expanded sourcebook – Qualitative data analysis* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

MILLER B. C. (1986). *Family research methods*. Beverley Hills: Sage Publications

MINDELL, N. (1988) Changes in parental attitude following involvement in Portage. In M. White, & R. Cameron (Eds.) *Portage: Progress, and possibilities*. Winsor: NFER-NELSON Publishing Company, Ltd.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (2005). *Relatório do Observatório dos Apoios Educativos do ano lectivo de 2004--2005*. Retirado em 11/04/07 de http://www.dgidc.min--edu.pt/especial/CDI_observatorio.asp

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (2007). *CDI – Observatório*. Retirado em 11/04/07 de http://www.dgidc.min-edu.pt/especial/CDI_observatorio.asp

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (2007). *ME desmente manchete do DN*. Retirado em 16/04/07 de http://www.min--edu.pt/np3/567.html

MORGADO, J. (2007). *Contributo para a definição de uma política educativa (de facto) inclusiva*. Retirado em 18/04/07 de http://www.fmh.utl.pt/feei/index.php?option=com_content&task=view&id=24&Itemid=38

MORRIS, E. K. & MIDGLEY, B. D. (1989). Some historical and conceptual foundations of ecobehavioral analysis. In S. S. Schroeder (Ed.) *Ecobehavioral analysis and developmental disabilities. The twenty-first century*. New York: Spriger-Verlag.

MOTA, M. C. (2000). *Subsídios para o estudo das práticas em intervenção precoce*. Tese de Mestrado apresentada na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto.

MOTT, D. W., (2005a). Characteristics and consequences of resource-based intervention practices. *CASEmakers*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_vol1_n05.pdf.

MOTT, D. W., (2005b). Conceptual and empirical foundations of resource-based intervention practices. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/caseinpoint/caseinpoint_vol1_n05.pdf.

MOTT, D. W., (2006a). Checklist for measuring adherence to resource-based intervention practices. *CASEtools*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_n03.pdf.

MOTT, D. W., (2006b). Operationalizing resource--based intervention practices. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_n05.pdf.

MOTT, D. W. & DUNST, C. J. (2006). Influences of resource-based intervention practices on parent and child outcomes. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_n06.pdf.

MOTT, D. W. & SWANSON, J. R. (2006). A research synthesis of resource-based intervention practice studies. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_n010.pdf.

MOWDER, B. A. (1997). Family dynamics. In A. H. Widerstrom, B. A. Mowder & S. R. Sandall (Eds.) *Infant development and risk – An introduction* (2nd Edition, pp. 125-153). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

ODOM, S. L. & WOLERY, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention / early childhood special education: Evidence-based practices. *The Journal of Special Education*, *vol. 37*, n. º 3, pp. 164-173.

ODOM, S. L, BRANTLINGER, E., GERSTEN, R., HORNER, R. H., THOMPSON, B. & HARRIS, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional Children*, *vol. 71*, n.º 2, pp. 137-148

OLIVEIRA, M. (2002). *Seminário de Investigação*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

OMS – Organização Mundial de Saúde (2003). *CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Centro colaborador da OMS para a classificação de Doenças em Português. S. Paulo: EdUP.

OPPENHEIM, A N. (1979). *Questionnaire design and attitude measurement* (7th ed.). London: Morrison & Gibb Ltd.

OSEP – Office of Special Education Programs (2006). *Early intervention data handbook*. Retirado em 20/5/06 de htpp://www.ideadata.org/EarlyInterventionData-Handbook.asp.

OSOFSKY, J. D. & THOMPSON, M. D. (2000). Adaptative and maladaptative parenting: Perspectives on risk and protective factors. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 54-75). Cambridge: Cambridge University Press.

OU, S. (2005). Patways of long-term effects of an early intervention program on educational attainmente: Findings from the Chicago longitudinal study. *Applied Developmental Psychology*, *26*, 578-611.

PAKULA, A. L. & PALMER, F. B. (1997). Early intevention for children at risk for neuromotor problems. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectivness of early intervention*, pp.3-20. Baltimore: Paul H. Brooks.

PALACIOS, J. & RODRIGO, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. In M. J. Rodrigo & J. Palacios (Eds.) *Familia y Desarrollo Humano*. Madrid: Alianza Editorial, S. A.

PARRISH, D. & PHILLIPS, G. (2003). *Developing an early childhood outcomes system for OSEP: Key considerations*. Retirado em 16/03/07 de http://www.fpg.unc.edu.~eco/pdfs/OSEP_final_report_12_15.pdf

PASAMANICK, B. & KNOBLOCH, H. (1973). The epidemiology of reproductive casualty. In S. G. Sapir & A. C. Nitzburg (Eds.) *Childrem with learning problems – Readings in a developmental-interaction approach*. New York: Brunner/Mazel Publications.

PATTON, M. Q. (1980). *Qualitative evaluation methods*. Newbury Park: Sage Publications.

PEARL, L. F. (1993). Providing family-centered early intervention. In W. Brown, S. K. Thurman & L. F. Brown (Eds.) *Family-Centered Early Intervention with Infants and Toddlers* (pp. 81-101). Baltimore: Paul H. Brooks.

PEREIRA, A. (2002) *Guia prático de utilização do SPSS: Análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo, LDA.

Pereira, F. (2004) *Políticas e práticas educativas*. Lisboa: Fundação Liga.

PERRET-CLERMONT, A. N. (1979). *La construction de l'intelligence dans l'interaction sociale*. Berne: Peter Lang.

PIAGET, J. (1936/1959). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.

PIAGET, J. (1947/1967). *La psychologie de l'intelligence*. Paris: Armand Colin.

PIAGET, J. (1964). *Six études de psychologie*. Paris: Gonthier.

PIAGET, J. & INHELDER, B. (1966). *La psychologie de l'enfant*. Paris: P.U.F.

PIMENTEL, J. (2005). *Intervenção focada na família : desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

PLANO NACIONAL DE ACÇÃO PARA A INCLUSÃO PNAI 2006-2008 (2006). Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.

POULSEN, M. K. (1993). Strategies for building resilience in infants and young children at risk. *Infants and Young Children*, 6 (2), 29-40.

PRETIS, M. (2006). Professional training in early intervention: A european perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *vol.* 3, n.º 3, 42-48.

PIIP – Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra (2005). *Relatório das actividades desenvolvidas em 2004/2005*. Coimbra: PIIP.

PUNCH, M. (1994). Politics and etics in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research* (pp. 83-97). Thousand Oaks: Sage Publications.

RAAB, M., (2005). Interest-based child participation in everyday learning activities. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/caseinpoint/caseinpoint_vol1_no2.pdf.

RAAB, M. & DUNST, C.J. (2004). Early intervention practitioner approaches to natural environment interventions. *Journal of Early Intervention*, 27, 15-26.

RAAB, M. & DUNST, C.J. (2006). Checklist for promoting parent-mediated everyday child learning opportunities. *CASEtools*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no1.pdf.

RAAB, M., SWANSON, J., ROPER, N. & DUNST, C.J. (2006). Promoting parent and practitioner identificatio of interest-based everyday child learning opportunities. *CASEtools*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no6.pdf.

RAMEY, C.T. & FINKELSTEIN, N. W. (1981). Psychosocial mental retardation. A biological social coalescence. In M. J. Begab, H. C. Haywood & H. L.. Garber. *Psychosocial influences in retarded performance. Vol. 1. Issues and theories in development*. Baltimore University Park Press.

RAMEY, C.T., CAMPBELL, F.A., BURCHINAL, M., SKINNER, M.L., GARDNER, D.M. & RAMEY, S.L. (2004). Per-

sistent effects of early childhood education on high-risk children and teir mothers. In M. A. Feldman (Ed.) *Early intervention – The essential readings*. Malden: Blackwell Publishing Ltd.

RAPOSO, M. S. (2002). *Intervenção precoce: avaliação de dois programas do Distrito de Faro*. Monografia de Licenciatura na Área de Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

RAPPORT, M. J. K., MCWILLIAM, R. A. & SMITH B. J. (2004). Practices across dsiciplines in early intervention. The research base. *Infants and Young Children*, vol. 17, n.º 1. pp. 32-44.

REESE, H. W. & OVERTON, W. F. (1970). Models of development and theories of development. In L. R. Goulet & P. B. Baltes (Eds.), *Life-span developmental psychology: research and theory*. New York: Academic Press.

REICHARDT, C.S. & RALLIS, S. (1994). *The qualitative-quantitative debate*. San Francisco: Jassey-Bass.

RICHARDS, L. (1998). *QSR NUD*IST 4 Introductory Handbook*. Melbourne: Qualitative Solutions and Research Pty. Ltd.

RICHMOND, J. & AYOUB, C. (1993). Evolution of early intervention philosophy. In D. Bryant & M. Graham (Eds.) *Implementing early intervention – from research to effective practice*. New York: The Guilford Press.

ROGOFF, B. (1982). Integrating context and cognitive development. In M. E. Lamb & A. L. Brown (Eds.) *Advances in developmental psychology*. vol. 2. Hillsdale, NJ: L. Erlbaum.

ROGOFF, B. (1990). *Apprenticeship in thinking – Cognitive development in social context*. New York: Oxford University Press.

ROMER, E. & UMBREIT, J. (1998). The effects of family-centered service coordination: A social validity study. *Journal of Early Intervention*, *vol.21*, n,º 2, 95-110.

ROPER, N. & DUNST, C. J. (2003). Communication intervention in natural learning environments. *Infants and Young Children*, *vol. 16*, *n.º* 3, 215-226.

SANDALL, S., MCLEAN, M. E. & SMITH, B. J. (2000). *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

SAMEROFF, A. J. (1975). Early influences on development: Fact or fancy? *Merril Palmer Quaterly*, 21, 267-294.

SAMEROFF, A. J. (1983). Developmental systems: Contexts and evolution. In P. H. Mussen (ed.) *Handbook of child psychology* Vol.1 *History*, *theory and methods*. (pp.238-294). New York: John Wiley and Sons.

SAMEROFF, A. J. (1995). General systems theories and developmental psychopathology. In D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.) *Developmental psychopathology* Vol. 1 *Theory and methods*. (pp. 659-695). New York: John Wiley and Sons.

SAMEROFF, A. J. & CHANDLER, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (Eds.) *Review of Child Development Research* (vol. 4, 187-244). Chicago: University of Chicago Press.

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

SAMEROFF, A. J. & FIESE, B. H. (1992). Family representations of development. In I.E. Sigel, A.V. McGillicuddy-DeLise & J. J. Goodnow (eds.) *Parental belief systems: The psychological consequences for children* (2nd ed. pp. 347-369). Hillsdale, NJ: Erlbaum

SAMEROFF, A. J. & FIESE, B. H. (2000). Transaccional regulation: The development ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.

SAMEROFF, A. J. & MACKENZIE, M. J. (2003). Research strategies for capturing transactional models of development:The limits of the possible. *Development and Psychopatology*, *15*, 613-640.

SAMPON, M. A. & WOLLENBURG, K. (1990). The Portage Home Based Model of Early Intervention. In Julia Herwig & Margaret Stine (Eds.) *Proceedings from the Third International Portage Conference*. Madison, Wisconsin: Cooperative Educational Service Agency # 5.

SANDALL, S. (1997). The Family service team. In A. H., Widerstrom, B. A., Mowder & S. R. Sandall (Eds.) *Infant development and risk* (2nd Edition). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

SANDALL, S., MCLEAN & SMITH, B.J. (2000). *DEC Recommended Practices in Early Intervention / Early Childhood Special Education*. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children.

SCARBOROUGH, A., SPIKER, D., MALLIK, S., HEBBELER, K., BAILEY Jr, D. & SIMEONSSON, R. J. (2004). A national look at children and families entering early intervention. *Exceptional Children*, *vol. 70*, *n.º 4*, pp. 469-483.

SCARBOROUGH, A., HEBBELER, K. M. & SPIKER, D. (2006). Elegibility characteristics of infants and toddlers entering early intervention services in the United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *vol. 3*, *1*, pp. 57-64.

SERRANO, A. M. (2003) *Formal and informal resources among families with children with special needs in the District of Braga, Portugal*. Tese de Doutoramento apresentada no Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho. Minho.

SHEARER, M. S. & SHEARER, D. E. (1972). The Portage Project: A model for early childhood education. *Exceptional Children*, 36, 210-217.

SHEARER, D. E. & LOFTIN, C. R. (1984) The Portage Project: Teaching parents to teach their preschool children in the home. In R. F. Dangel & R. A. Polester (Eds.) *Parent Training, Foundations of Research and Practice*. New York/London: The Guilford Press.

SHELDEN, M. & RUSH, D. (2001). The ten myths about providing early intervention services in natural environments. *Infants and Young Children*, *14* (1), 1-13.

SHELDEN, M. & RUSH, D. (2005). *Using an evidence-based practice model in early childhood intervention*. Retirado em 02/03/07 de http://www.coachingearlychildhood.org

SHONKOFF, J. P. & MEISELS, S. J. (1990). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 3-32). Cambridge: Cambridge University Press.

SHONKOFF, J. P. & MEISELS, S. J. (Eds.) (2000) *Handbook of early intervention* (2nd ed.). Cambridge: Cambridge University Press.

SHONKOFF, J.P., HAUSER-GRAM, P., KRAUSS, M.W. & UPSHUR, C.K. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society Research in Child Development*, *6* (serial n.º 230, vol. 57), 1-151.

SHONKOFF, J. P. & MARSHALL, P. C. (2000). The biology of developmental vulnerability. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of Early Childhood Intervention* (2nd. Ed. Pp. 3-31). Cambridge: University Press.

SHONKOFF, J. P. & PHILLIPS, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington: National Academy Press.

SIGEL, I. E. & COCKING, R. R. (1977). Cognition and communication: A dialectic paradigm for development. In M. Lewis & L. A. Rosenblum (Eds.) *Interaction, conversation and the development of language: The origins of behavior* (vol.5). New York: Wiley.

SIMEONSSON, R. J. (1988). Evaluating the effects of family--focused intervention. In D. B. Bailey Jr & R. J. Simeonsson (Eds.) *Family assessment in early intervention*. Columbus: Merril Publishing Company.

SIMEONSSON, R. J. (1994) (Ed.). *Risk resilience & prevention – Promoting well-being of all children*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

SIMEONSSON, R. J. (1995). Supporting family participation in early childhood intervention. In L. Castro, J. Boavida, M. Madeira et al. (Eds.) *Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce – A Família na Intervenção Precoce: Da Filosofia à Acção*....Coimbra: Edileber Gráfica

SIMEONSSON, R. J. (1996a). Family expectations, encounters and needs. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelman (Eds.) *Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice*. Berlin, New York: de Gruyter.

SIMEONSSON, R. J. (1999, Outubro). *Quality of life for children and their families*. Comunicação apresentada no âmbito do Encontro Excellence in Early Childhood Intervention – Mälardalen University, Västeras, Sweden.

SIMEONSSON, R. (2000). Early childhood intervention: toward a universal manifesto. *Infants and Young Children 12 (3)*, 4-9.

SIMEONSSON, R. J. & BAILEY, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.

SIMEONSSON, R.J. & BAILEY, D.B. (1991) Evaluating programs impact: Levels of certainty. In D. Mitchell & R. Brown (Eds) *Early intervention studies for young children with special needs*. London: Chapman and Hall.

SIMEONSSON, R. J., BAILEY, D., SCANDLIN, D., HUNTINGTON, G. S. & ROTH, M. (1999). Disability, health, secondary conditions and quality of life: emerging issues in public health. In R. J. Simeonsson & L. N. McDevitt (Eds.) *Issues in disability and health. The role of secondary conditions & quality of life*. Chapel Hill: University of North Carolina. FPG Child Development Center.

SIMEONSSON, R., HUNTINGTON, G., MCMILLEN, J.; HALPERIN, D.; ZIPPER, I. N., LESKINEN, M. & LANGMEYER, D. (1996b). Services for young children and families: evaluating intervention cycles. *Infants and Young Children*, *9 (2)*, 31-42.

SIMEONSSON, R. J. & SHORT, R. J. (2002). Adaptative development, survival roles, and quality of life. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds.) *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington: American Psychological Association.

SIMEONSSON, PEREIRA & SCARBOROUGH (2003). Documenting delay and disability in early development with the WHO-ICF. *Psicologia*, *vol. XVII (1)*, pp. 31-41.

SMITH, C. P. (2000) Content and narrative analysis. In H. T. Reis & C. M. Judd (Eds.) *Handbook of research methods in social and personality psychology* (pp. 313-335). Cambridge: Cambridge University Press.

SKINNER, B. F. (1974). *About behaviorism*. New York: Alfred A. Knopf.

SKINNER, D. (1999). *Validity and reliability in qualitative/ethnographic research*. Manuscrito preparado para o Qualitative Methods Seminar/FPG, UNC-CH—Fall.

SKINNER, D. (1999). *Qualitative methods in early intervention*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

SMITH, J. S. (1999). Semi-structured interviewing and qualitative analysis. In J. A. Smith, R. Harré & L. Van Langenhove (Eds.) *Rethinking Methods in Psychology* (3th ed). London: Sage Publications.

SMITH, M. L. (1994). Qualitative plus/versus quantitative: The last word. In C.S. Reichardt & S. Rallis (Eds) *The qualitative-quantitative debate*. San Francisco: Jassey-Bass.

Snow, R. E. (1991). Aptitude-tretament interaction as a framework for research on individual differences in psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *59 (2)*, 205-216.

SNYDER-MCLEAN, L. (1987). Reporting norm-referenced program evaluation data: Some considerations. *Journal of the Division of Early Childhood*, *11* (3), 254-264.

SORIANO, V. (Ed.) (2005). *Intervenção precoce na infância. Análise das situações na Europa*. Lisboa: European Agency for Development in Special needs Education.

SPSS, (2002) *SPSS 13.0 Statistical Algorithms*. SPSS, Inc: Chicago, II.

STAKE, R. E. (1994). Case studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research* (pp. 236-247). Thousand Oaks: Sage Publications.

STEVENS, Jr., J. H., HOUGH, R. A. & NURSS, J. R. (1993). The influence of parents on children's development and education. In B. Spodek (Ed.), *Handbook of research on the education of young children*. New York: Macmillan Publishing Company.

STRAIN, P. S., SMITH, B. J. & MCWILLIAM, R. A. (1996). The widespread adoption of service delivery recommendations: A systems change perspective. In S. L. Odom & M. E. McLean (Eds.) *Early intervention/early childhood special education*. Austin, TX: PRO-ED.

STRAKA, E., LOSARDO, A. & BRICKER, D. (1998). Early intervention preservice preparation: Program evaluation and reflections. *Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*, *vol. 8*, n.º 4, 345-363.

SWANSON, J., ROPER, N. RAAB, M., & DUNST, C. J. (2006). Practitioner judgments of the usefulness of contextually mediated practices training activities. *CASEinPoint*. Retirado em 18-02-07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no9.pdf.

SWANSON, J., RAAB, M., ROPER, N. & DUNST, C. J. (2006). Promoting young children's participation in interest--based everyday learning activities. *CASEtools*. Retirado em 18-02-07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no5.pdf.

TASHAKKORI, A. & TEDDLIE, C. (1998). *Mixed methodology – Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.

TEGETHOF, I.C.A. (1996). *Interacções mãe-criança e estimulação cognitiva. Um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Policopiado.

THOMAIDIS, L. T. KADEROGLOU, E., STEFOU, M., DAMIANOU, S. & BAKOULA, C. (2000). Does early intervention work? A controlled trial. *Infants and Young Children*, *12* (3), 17-22.

THURMAN, S. K. (1993) Some perspectives on the continuing challenges in early intervention. In W. Brown, S. K. Thurman & L. P. Pearl (Eds.) *Family-centred early intervention with infants and toddlers – Innovative cross-disciplinary approaches*. (pp. 81-101). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

THURMAN, S. K. (1997). Systems, ecologies and the context of early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald. *Contexts of early intervention: Systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

TIETZE, W. (1986) *The pre-primary project: An overview*. Paper present at the poster workshop Pre-Primary Education: European Perspectives. Rome, Second European Conference on Developmental Psychology.

TIETZE, W., BAIRRÃO, J., LEAL, T. B. & ROSSBACH, H. G. (1995). Assessing quality characteristics of center--based early childhood environments in Germany and Portugal. A cross-national study. *European Journal of Psychology of Education*, *13*, *283-298*

TISOT, C. M. & THURMAN, S. K. (2002). Using behaviour setting theory to define natural settings: A family--centered approach. *Infants and Young Children*, *14* (3), 65-71.

TJOSSEM,T. D. (Ed.) (1976). *Intervention strategies for high risk infants and young children*. Baltimore, MD: University Park Press.

TRIVETTE, C. M. (2003). Influence of caregiver responsiviness on the development of young children with or at risk for developmental disabilities. *Bridges*, *1* (3), 1-13. Retirado em 20/05/06 de http://www.evidence-basedpractices.org/bridges/bridges_vol1no3.pdf

TRIVETTE, C.M., DUNST, C.J. & HAMBY, D.W. (1996a). Characteristics and consequences of help-giving practices in contrasting human services programs. *American Journal of Community Psychology*, *vol. 24*, *n.º* 2, pp. 273-293..

TRIVETTE, C.M., DUNST, C.J. & HAMBY, D.W. (1996b). Factors associated with perceived control appraisals in a family-centered early intervention program. *Journal of Early Intervention*, vol.20, nº 2, 165-178.

TRIVETTE, C.M., DUNST, C.J., HAMBY, D.W. & LAPOINTE, N.J. (1996). Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant-Toddler Intervention – The Transdisciplinary Journal*, vol.6, nº 1, 59-73.

TRIVETTE, C. M.; DUNST, C. J. & DEAL, A. G. (1997). Resourse-based approach to early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald. *Contexts of early intervention: Systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.

TUDGE, J. R. & WINTERHOFF, P. A. (1993). Vygotsky, Piaget, and Bandura: Perspectives on the relations between the social world and cognitive development. *Human Development*, 36, 61 – 81.

TURNBULL, A. P., TURBIVILLE, V. & TURNBULL, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.) *Handbook of early intervention*. (2nd ed., pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

UNICEF Innocenti Research Center (2007). Child poverty in perspective: An overview of child well-being in rich countries. *Report Card 7*. Retirado em 16/04/07 de http://www.unicef.pt/docs/rc7_aw3.pdf

UPSHUR, C. C. (1990). Early intervention as preventive intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention* (pp. 633-650). Cambridge: Cambridge University Press.

VYGOTSKY, L.S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological process*. In M. Cole, John-Steiner, J., Scribner, S. & Souberman, E. (Eds.). Cambridge, MA: Harvard University Press.

VYGOTSKY, L. S. (1934/1981). *Thought and language*. Cambridge, Mass: M.I.T. Press.

VYGOTSKY, L.S. (1931/1985a). Les bases epistémologiques de la psychologie. In B. Schneuwly & J. P. Bronckart (Eds.) *Vygotsky Aujourd'hui*. Paris: Delachaux et Niestlé.

VYGOTSKY, L.S. (1930/1985b). La méthode instrumentale en psychologie. In B. Schneuwly & J. P. Bronckart (Eds.) *Vygotsky Aujourd'hui*. Paris: Delachaux et Niestlé.

WACHS, T. D. (2000a). *Necessary but not sufficient – The respective roles of single and multiple influences on individual development*. Washington, DC: American Psychological Association.

WACHS, T. D. (2000b). *The educational system*. Presented at the Western Psychological Association Meetings. Retirado em 1/6/06 de http://berger.claremontmckenna.edu/asl/topPapers/wachs.asp.

WALL, K. (2002). *Modelos de guarda das crianças nas famílias portuguesas*. Actas do IV Congresso Português de Sociologia. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.

WARFIELD, M. E. & HAUSER-CRAM, P. (2005). Monitoring and evaluation in early intervention programs. In M. J. Guralnick (Ed.) *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Cº.

WARNOCK, H. M. (1978). *Special education needs*. Report of the Committee of Enquiry into Education of Handicapped Children and Young People: Her Majesty's Stationery Office.

WASIK, B. H., RAMEY, C. T., BRYANT, D. M. & SPARLING, J. J. (1990). A longitudinal study of two early intervention strategies: Project CARE. *Child Development*, *61*, 1682-1669.

WATSON, J. (1928). *Psychological care of infant and child*. New York: Norton.

WERNER, E. E. (1990). Protective factors and individual resilience. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention* (pp. 97-116). Cambridge: Cambridge University Press.

WERTSCH, J.V. & TULVISTE, P. (1992). L. S. Vygotsky and contemporary developmental psychology. *Developmental Psychology*, 28 (4), 548-557.

WESTON, D.R., IVINS, B., HEFFRON, M.C. & SWEET, N. (1997). Formulating the centrality of relationships in early intervention: An organizational perspective. *Infants and Young Children*, 9 (3), 1-12.

WHITE, M. & CAMERON, R. (1987). *Portage early education programme*. Windsor: NFER-NELSON Publishing Company, Ltd

WHITT, J. K. & CASEY, P. H. (1982). The mother-infant relationship and infant development: The effect of pediatric intervention. *Child Development*, 53, 948-956.

WHO – World Health Organization (2005). *Guia do principiante: para uma linguagem comum de funcionalidade, incapacidade e saúde – CIF*. Lisboa: SNRIPD.

WIDERSTROM A. H., (1997). Looking toward the future. In A. H., Widerstrom, B. A., Mowder & S. R. Sandall (Eds.) *Infant development and risk* (2nd Edition). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

WIDERSTROM, A. H., MOWDER, B. A. & SANDALL, S. R. (1997). *Infant development and risk* (2nd Edition). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

WILSON, L. L. (2005). Characteristics and consequences of capacity building parenting supports. *CASEmakers*, *1* (4). Retirado em 28/11/06 de http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_vol2_no3.pdf.

WILSON, L. L. & DUNST, C. J. (2005). Checklist for assessing adherence to family-centered practices. *CASEtools*. Retirado em 28/11/06 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol1_no1.pdf.

WILSON, L. L., HOLBERT, K. & SEXTON, S. (2006). A capacity-building approach to parenting education. *CASEinPoint*. Retirado em 19/02/07 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no7.pdf.

WILSON, L. L. & MOTT, D. W. (2006). Asset-based context matrix: An assessment tool for developing contextually-based child outcomes. *CASEtools*. Retirado em 19/02/07 de http://www.fippcase.org/casetools/casetools_vol2_no4.pdf.

WICKER, A. W. (1981). Nature and assessment of behavior settings: Recent contributions form the ecological perspective. In P. McReynolds (Ed.) *Advances in psychological assessment*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

WOODS-CRIPE (1999). *Desenvolvimento de programas de intervenção precoce com base nas rotinas diárias*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

WOODS-CRIPE (1999). *Organização curricular em intervenção precoce*. Seminário de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

WOLERY, M. & WILBERS, J.S. (1994). Introduction to the inclusion of young children with special needs in early childhood programs. In M. Wolery & J. S. Wilbers (Eds) *Including children with special needs in early childhood programs*. Washington: NAEYC.

YIN, R. K. (1994). *Case Study Research – Design and methods* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

YOSHIKAWA, H. (1995). Long-term effects of early childhood programs on social outcomes and delinquency. *Long-term outcomes of early childhood programs – The future of children, vol.* 5, n.º 3, 51-75.

ZHANG, C. & BENNETT, T. (2001). Beliefs about and implementation of family-centered practice: A study with Early Head Start staff in six states. *Infant Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal. Vol.* 11, nº 3-4, 201-222.

Anexos

ESTUDO I
Anexo I: Instrumentos

Entrevista às pessoas-chave

1. O que é para si Intervenção Precoce?
2. Em sua opinião quais são os principais componentes da Intervenção Precoce?
3. Em sua opinião o que é que as famílias esperam quando se dirigem a um programa de Intervenção Precoce?
4. O que é para si uma intervenção centrada na família?
5. Acredita na intervenção centrada na família? (explicitar)
6. Como é que acha que as famílias "sentem" esta prática?
7. Hoje, no nosso país, fala-se muito de intervenção centrada na família. Acha que ela é de um modo geral posta em prática? (aspectos positivos/dificuldades)
8. Em linhas gerais, quais as principais mudanças que se deverão verificar, na criança e na família, para um programa se poder considerar bem sucedido?
9. Como vê hoje a situação da Intervenção Precoce em Portugal, no que diz respeito às práticas? (aspectos positivos / principais problemas)
10. Como vê hoje a situação da Intervenção Precoce em Portugal, no que diz respeito aos aspectos organizativos? (aspectos positivos / principais problemas)
11. Qual a sua opinião sobre o Despacho-conjunto n.º 891/99?
12. Em sua opinião, porque é que encontramos regiões em que surgem equipas organizadas em consonância com o que está previsto no despacho e a funcionar bem ou razoavelmente, enquanto que noutras nada está organizado?
13. O que se deveria fazer para ultrapassar esta situação?
14. Qual a sua opinião sobre a formação dos actuais profissionais de Intervenção Precoce? Que sugestões faz para uma formação nesta área?
15. Como vê o futuro da Intervenção Precoce em Portugal?
16. Há mais alguma questão nesta área da IP que eu não tenha tocado e que ache que é importante referir?

Ficha de caracterização do projecto[35]

DESIGNAÇÃO DO PROJECTO: _____

ENQUADRAMENTO LEGAL DO PROJECTO:

Portaria 1102/97 ☐ Programa "Ser Criança" ☐ Despacho conjunto n.º 891/99 ☐

Outros: _____

EQUIPA(S) DO PROJECTO (dentro do parêntesis indique o n.º de técnicos de cada equipa):

_____( ) _____( ) _____( ) _____( )

_____( ) _____( ) _____( ) _____(...).

FAIXA ETÁRIA ATENDIDA PELO PROJECTO: _____

NÚMERO DE CRIANÇAS QUE O PROJECTO ATENDE: _____

Se possível, indique o número de crianças que o Projecto atende dentro de cada uma destas categorias:

- ⇨ Atraso de desenvolvimento: _____
- ⇨ Condição estabelecida. _____
- ⇨ Situação de risco: _____

Atraso de desenvolvimento: Opinião clínica fundamentada de atraso em uma ou mais áreas de desenvolvimento, baseada na história de desenvolvimento da criança transmitida pelos pais, na observação conjunta dos pais e da criança, nas condições de saúde da criança e na avaliação formal do seu desenvolvimento.

Condição estabelecida: Alterações cromossómicas/genéticas, neurológicas, metabólicas, sensoriais ou malformações (ex: trissomia 21, paralisia cerebral, síndrome de Lange, ambliopia, síndrome de Hunter, etc.); alterações severas da vinculação e desordens desenvolvimentais atípicas (ex: autismo, alterações reactivas da vinculação, incluíndo situações de abuso, etc.); exposição a substâncias tóxicas (ex: síndrome fetal alcoólico, etc.); doenças crónicas ou infecciosas graves (ex: dependência de ajudas técnicas, cancro, citomegalovírus, HIV-positivo, etc.).

Situação de risco: Preocupações severas dos pais ou profissionais relacionadas com o (1) desenvolvimento da criança, estilo parental, interacções pais-criança e/ou as relacionadas com (2) o período pré-natal (complicações pré-natais, abuso de substâncias tóxicas, etc.), (3) o período peri-natal (complicações peri-natais, asfixia, baixo peso à nascença, etc.) (4) o período pós-natal (comportamento atípico, otite média crónica, etc.), (5) demográficos (pobreza, mães adolescentes, etc.), (6) ecológicas (ausência de residência estável, ausência de cuidados médicos, etc.), (7) saúde da família, cuidados prestados e interacção (doença crónica severa dos pais, atraso mental dos pais, pais alcoólicos ou toxicodependentes, pais com história de abandono ou de abuso, crise familiar aguda, distúrbios crónicos da interacção familiar, etc.).

Fonte: Parte H da IDEA – Definições de Elegibilidade Recomendadas para a Intervenção Precoce.

---

35 Ficha elaborada por Isabel Chaves de Almeida (2003)

Ideias dos profissionais sobre as práticas de intervenção precoce[36]

São os profissionais que trabalham em Equipas de Intervenção Precoce quem, no dia-a-dia, se depara com os aspectos positivos e as dificuldades que surgem na implementação dos programas de IP. É por isso, a esses profissionais que este questionário se dirige. O que se pretende é uma resposta clara e sucinta às várias questões, baseada na vossa experiência no terreno.
O questionário é anónimo, agradecia apenas que indicasse:

Sexo: **Masculino** **Feminino**

Idade: _____

Profissão: _____

Anos de experiência em intervenção precoce: _____

Formação em IP: **Sim** ☐ **Não** ☐

Se sim:

☐ Congressos, Seminários
☐ Oficinas de formação
☐ Cursos (Formação Permanente, Pós-Graduação, Mestrado)
☐ Estágio em IP (igual ou superior a um ano lectivo)

Projecto de IP a que pertence: _____

36 Questionário elaborado por Isabel Chaves de Almeida (2003)

O que é para si Intervenção Precoce?

O que é para si uma intervenção centrada na família?

Acredita na intervenção centrada na família? (explicite a sua resposta, por favor)

Como é que acha que as famílias "sentem" esta prática?

Como é que acha que está a decorrer a operacionalização da intervenção centrada na família? (aspectos positivos / dificuldades)

Data do preenchimento: ____ / ____ /____

Muito obrigado pela sua colaboração!

ESTUDO I
Anexo II: Análises de Conteúdo

tabela A

Análise das respostas das pessoas-chave à entrevista semi-directiva: sistema de categorias frequências e exemplos de respostas.

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
1	**Definição de Intervenção Precoce (IP)**		
1.1	*O que é IP*		
1.1.1	Intervir com crianças com deficiência ou risco	10 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_7, P_8, P_9, P_{10})	Intervenção Precoce é uma abordagem que visa diminuir, ou eventualmente eliminar por completo, situações de risco a vários níveis, em termos de...quer seja um risco biológico ou envolvimental, ou mesmo risco estabelecido, em crianças com problemas de desenvolvimento ou em risco de virem a desenvolver problemas nesse foro e....(P_1)
1.1.2	Resposta dirigida às crianças e famílias	7 (P_1, P_2, P_4, P_5, P_7, P_9, P_{10})	...é um serviço de apoio a crianças com problemas de desenvolvimento ou alto risco para os vir a ter .... e respectivas famílias.....(P_9)
1.1.3	Resposta dirigida às famílias	3 (P_3, P_6, P_8)	É um conjunto de acções dirigidas a famílias de crianças. .....(P_3)
1.1.4	Resposta abrangente / conjunto de acções	6 (P_1, P_3, P_6, P_8, P_9, P_{10})	Essencialmente um conjunto de acções, de actividades, de estratégias que possam ajudar as famílias a.....(P_8)
1.2	*Objectivos da IP*	*1.2*	
1.2.1	Visa a inclusão/ resposta que envolve a comunidade	4 (P_1, P_3, P_4, P_7)	A Intervenção Precoce é um termo que se tem vindo a aplicar a um conjunto de serviços, de actividades, que devem ser desenvolvidas por um conjunto de pessoas e de recursos da própria comunidade, no sentido último de poder promover o desenvolvimento de crianças.....(P_7)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
1.2.2	Visa promover desenvolvimento da criança	8 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10})	….no fundo, com o objectivo de promover um curso de desenvolvimento, que está alterado de alguma forma... podem ser problemas de desenvolvimento diferentes: podem ser problemas endógenos …….ou podem ser problemas de atrasos de desenvolvimento com origens variadas... problemas de comportamento……. situações de risco social, …….(P_{10})
1.2.3	Visa promover competências/ bem-estar da família	6 (P_{2}, $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ P_{9})	….portanto nessa medida tem que haver um trabalho grande de envolvimento das famílias que passa por um lado, pela participação plena delas durante a situação de avaliação. …… mas que também pode responder a outras necessidades delas próprias em relação ao seu bem-estar pessoal, e familiar, em relação cuidados com os seus outros filhos, em relação à procura de respostas relativas aos problemas de diversa ordem. …….(P_{4})
1.3	*Aspectos organizativos*		
1.3.1	Resposta em rede/sistema organizado de serviços	3 ($P_{2,}$ $P_{5,}$ P_{7})	Para mim é um sistema de organização de serviços, de uma forma que se pretende mais racional, para responder às necessidades de crianças…….(P_{2})
1.4	*Grupo etário abrangido*		
1.4.1	Abrange preferencialmente o grupo etário dos 0 – 3 anos	2 ($P_{5,}$ P_{8})	…e o grupo etário é dos 0 aos 3, embora possa ir até aos 5... até ao pré-escolar 5-6. (P_{5})
1.4.2	Abrange o grupo etário dos 0 – 6 anos	2 ($P_{3,}$ P_{9})	….apoio a crianças com problemas de desenvolvimento ou alto risco para os vir a ter, na faixa etária dos 0 aos 6, …….(P_{9})
2	**Principais componentes da IP**		
2.1	Criança	2 ($P_{1,}$ P_{3})	A criança, …..(P_{1})
2.2	Família / trabalho com a família	8 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ P_{10})	Principais... Portanto, eu vejo o apoio à família, no sentido de conseguir equacionar com elas (famílias) as várias áreas, provavelmente que fazem parte do processo de desenvolvimento das pessoas, não é? …….(P_{6})
2.3	Comunidade	4 ($P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ P_{10})	……. tens a comunidade, tens um conjunto de técnicos daquele conjunto de serviços e, portanto, a intervenção precoce, se calhar, acaba por funcionar como a rede destas múltiplas realidades. (P_{3})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
2.4	Aspecto interdisciplinar	8 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_5, P_7, P_8, P_{10})	…. há um núcleo das pessoas que trabalham aos vários níveis- terapeutas, psicólogos, médicos, consoante as suas características profissionais em que vão intervir. Uns mais do domínio da saúde, do tratamento; outros mais do domínio da estimulação, como os terapeutas da fala; outros mais do desenvolvimento cognitivo, como os psicólogos; outros mais do trabalho com a família ou… enfim, se há uma transdisciplinariedade todas estas coisas se atenuam e…….(P_5)
2.5	Coordenação e organização de serviços	4 (P_2, P_5, P_7, P_{10})	…começando de um nível mais macro ……. é conceber, de facto, uma coordenação e uma organização dos serviços e dos sectores mais relevantes em termos das respostas a crianças e famílias, portanto, educação, saúde, segurança social… o que não quer dizer que depois não tenha que haver uma relação com outras entidades……..(P_2)
2.6	Enquadramento teórico	1 (P_5)	…..mas com vista a um pressuposto teórico que é a intervenção primária ou secundária ou terciária, isto é, se eu intervier precocemente no desenvolvimento que corre alguns riscos de se alterar no seu percurso, … pode até desaparecer a alteração; se for muito cedo e de for medianamente grave pode desaparecer ou atenuar-se tanto… é a prevenção secundária; na prevenção terciária atenua bastante, não faz desaparecer, quando as dificuldades das crianças já são de um grau elevado de estruturação. Portanto, há sempre um núcleo teórico que é a noção de desenvolvimento e dos seus obstáculos…….(P_5)
2.7	Metodologia de avaliação/ intervenção	6 (P_2, P_4, P_5, P_7, P_9, P_{10})	…mas por detrás do qual deve estar de facto uma equipa que esteve envolvida na avaliação, e na planificação da intervenção ……..(P_4)
2.8	Supervisão	1 (P_{10})	…..a parte mais da discussão dos casos, que também é útil… além da intervenção directa, digamos um espaço em que sejam discutidos os casos… a discussão de casos, que pode ser com supervisão com uma pessoa mais experiente, que pode ajudar a repensar, juntamente com a equipa, dificuldades que se possam vir a ter…….(P_{10})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
3	**Ideias dos especialistas sobre o que as famílias esperam dum PIP**		
3.1	Expectativas diversificadas	6 ($P_{1,}$ $P_{3,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ $P_{9,}$ P_{10})	Penso que não há uma necessidade uniforme. .....(P_3)
3.2	Resposta especializada ao problema do filho	9 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10})	….mas em princípio esperam apoio, esperam ajuda. Penso que têm a ideia de que a ajuda é para os filhos, portanto é para as crianças. .....(P_1)
3.3	Ajuda para si próprias em função do problema do filho	6 ($P_{1,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ $P_{9,}$ P_{10})	… se calhar, é uma ajuda nesse sentido, de serem elas capazes de resolver e de tomar as suas decisões e de caminhar pelo pé próprio, não é? Mas é uma ajuda... acho que é basicamente isso.....(P_8)
3.4	Resposta às suas necessidades básicas	1 (P_9)	…por exemplo, que as famílias de muito baixos recursos sócio-económicos, geralmente famílias que são rejeitadas dentro da comunidade, na grande maioria das vezes a preocupação de quem as sinalizou é o desenvolvimento da criança, e essa não está na lista de prioridades da família nos primeiros seis lugares... ela está muito mais preocupada com a alimentação ou com a saúde ou com aspectos sociais... ou com o que é que vai dar de jantar logo à noite... aspectos mais pragmáticos.... (P_9)
3.5	Informação/encaminhamento para outros serviços	3 ($P_{4,}$ $P_{6,}$ P_7)	… evidentemente pedem ajuda para a integração no Jardim de infância ou Escolas; pedem aconselhamento relativamente às melhores escolas, as que melhor podem responder; pedem ajuda para decidirem se é preferível o Ensino Especial ou o Ensino Regular, mas a maior parte das coisas que pedem são de facto muito directamente relacionadas com as dificuldades das crianças. ….(P_4)
3.6	Parceiro com quem discutir e os ajude a lidar com a situação	3 ($P_{5,}$ $P_{8,}$ P_{10})	… outras famílias procuram mais, de facto, um parceiro ou uma pessoa que as ajude a lidar com o problema e expressam isso mesmo: que querem estar activamente no processo, e, portanto, não é tanto a perspectiva dos pais que procuram o tratamento e esperam entregar a criança a um técnico que vai tratar a criança... mas, há pais que esperam ter uma participação mais activa, e portanto vêem o técnico como uma pessoa que vai cooperar com eles,….(P_{10})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
3.7	Salienta trabalho dos técnicos para mudar expectativas da família e ajudá-las a ter papel mais activo	6 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_{10})	…..mas o que as famílias pedem fundamentalmente são coisas desse tipo, que respondam muito directamente aos problemas dos filhos……Agora, isto é uma pescadinha de rabo na boca, na medida em que de facto como os serviços sempre trabalharam nesse sentido, e os próprios técnicos sentem-se mais à vontade nesse domínio, do que no domínio em que se responde mais globalmente às necessidades das famílias. Portanto os próprios técnicos também, se calhar de alguma forma influenciam as famílias a que essa é a resposta que eles podem dar, e portanto o melhor é não pedirem mais coisas….(P_4)
4	**Definição de Intervenção Centrada na Família (ICF)**		
4.1	*O que é a ICF*		
4.1	Conceito teórico complexo	5 (P_1 P_3, P_4, P_5, P_9)	…é uma ideia…penso que é algo que é teórico, é um conceito teórico e que varia, vai variar de família para família, e das relações que se conseguem estabelecer com as famílias, porque, se bem que nós na teoria, temos normas e temos modelos que orientam e depois temos recomendações do ponto de vista prático, em termos internacionais, depois aquilo que é intervenção centrada na família pode variar de família para família. …….(P_1)
4.2	Implica colaboração/parceria família-técnico	7 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_6, P_7, P_8)	… e pronto, acho que, acima de tudo… lá está uma palavra-chave no meio disto tudo que é a colaboração… a perspectiva muito centrada na família implica uma colaboração de parte a parte… cada um dá aquilo que sabe e que pode, e as responsabilidades têm de ser repartidas, e isso passa por coisas tão pequeninas como- se eu como técnica estou de um lado e a família está do outro, e eu tenho conhecimento de isto ou de aquilo, eu não devo dar essa informação… o outro pode não estar preparado para ela e pode ser um desastre, mas eu, como técnico, vou ter que descobrir e ir pouco a pouco facultando essa informação, ….(P_3)
4.3	Implica mudança de atitudes dos técnicos/famílias	3 (P_3, P_4, P_6)	… isto normalmente é uma questão que implica uma postura profissional completamente diferente daquela que é habitual termos, provavelmente em termos culturais e em termos de formação, que todos tivemos… ….(P_6)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
4.4	Responde às prioridades e necessidades do conjunto da família	9 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10})	…… é necessário que a família esteja claramente informada dos seus direitos por um lado, das necessidades e da obrigatoriedade, digamos assim, que os técnicos têm de responder a essas necessidades. Quer às necessidades da criança, quer às suas próprias necessidades,……(P_4)
4.6	Respeita cultura, valores, rotinas, ritmo da família	4 ($P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{6,}$ P_7)	… a metodologia centrada na família corresponde ao facto de nós respeitarmos a família enquanto entidade, enquanto organização social de direito, que tem direito a escolhas para si própria, daquilo que quer e que entende… de acordo com a sua cultura, com os seus valores… portanto tem os direitos de defender isto, claro que com os limites de que quando os direitos da própria criança estão colocados em causa…….(P_7)
4.2	*Objectivo da ICF*		
4.5	Visa a capacitação da família/ parte das suas competências	4 ($P_{1,}$ $P_{4,}$ $P_{7,}$ P_9)	…e, portanto, eu penso que intervenção centrada na família, de acordo digamos com a teoria, parte do princípio que a família é competente ou que tem possibilidades em ser competente e, portanto, é uma intervenção que vá de encontro àquilo que são as aspirações, as prioridades, as necessidades da família, e não aquelas do profissional…….(P_9)
4.7	Visa autonomia da família/ promove escolhas, tomada de decisão	5 ($P_{2,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ P_8)	… é criar as condições para que a família identifique e possa reflectir sobre necessidades e sobre os recursos para vir de encontro às necessidades que sente, não só relativamente à criança, mas relativamente à família no seu conjunto, portanto à família enquanto tal, é dar lugar e dar espaço para que a família possa ter um papel activo em termos de determinadas decisões, determinadas necessidades… que possa fazer escolhas, que possa participar….(P_2)
4.8	Visa trabalhar interacções "criança-outros significativos" para promover o seu desenvolvimento	1 (P_{10})	…… o objectivo é tornar aquela situação mais funcional entre a criança e a família ao longo do dia-a-dia, ..no âmbito da vida normal da criança, da família em que ela está inserida… habitualmente as crianças têm uma família, por isso é que se diz centrada na família… porque é no dia-a-dia que a criança poderá desenvolver melhor e, portanto, é centrada nas interacções que a criança tem no dia-a-dia com os outros significativos, que esse desenvolvimento se pode promover. Portanto, arranjar situações de interacção privilegiadas que promovam esse desenvolvimento, ….(P_{10})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
5	**Adesão à ICF**		
5.1	*Adesão*		
5.1.1	Acredita	7 (P_1, P_2, P_3, P_6, P_7, P_8, P_{10})	Piamente! Acho que, cada vez mais, acho que é esse o caminho... em termos até do próprio exercício de cidadania das pessoas... Quer dizer, porque nós depois queremos que as pessoas exerçam a cidadania e, muitas vezes, a intervenção vem cortar esse direito. Portanto, a intervenção centrada na família vem promover esse exercício dos seus direitos, dos seus valores, da sua participação na sociedade.....(P_7)
5.1.2	Acredita com reservas	3 (P_4, P_5, P_9)	Eu acredito. Acredito na intervenção centrada na família, acredito na dificuldade de implementar, mas tenho sempre algum temor relativamente à formação que os profissionais de Intervenção Precoce têm neste País, de que de alguma forma a criança possa em alguns aspectos ficar um pouco esquecida, no meio da intervenção centrada na família. .....(P_4)
5.2	*Justificação da adesão*		
5.2.1	Baseia-se nas teorias actuais do desenvolvimento e nos direitos das famílias	2 (P_5 P_7)	Faz sentido... dentro das teorias mais recentes que como um efeito de reversão que, se a família está mais satisfeita, se puder ter uma actuação junto da criança, se prolongar a estimulação que os técnicos fazem, isso... se bem que os comportamentos não sejam aditivos, mas há, digamos, uma concorrência para uma melhoria, ou até para um grau de satisfação. Claro que a crença é baseada nos avanços científicos, nas noções do que é hoje a família como um sistema e, portanto, se eu tocar em mais partes do sistema estou a melhorar o sistema.....(P_5)
5.2.2	Implica a participação activa/ capacitação da família	4 (P_6, P_7, P_8, P_{10})	...e acredito, seriamente, que as famílias têm um papel preponderante em todo este trabalho de intervenção precoce, e o sucesso que se venha a ter com a criança, acho que reside em muito no que cada pai ou cada mãe consegue fazer com o seu filho, claro que com o suporte do técnico, da equipa, dos serviços locais, de toda a envolvência de recursos que tem por base... Mas, acho que tem que ser mesmo a família a decidir e a rumar em relação àquilo que quer que a sua vida tenha e em que sentido.....(P_8)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
5.2.3	Evoca resultados positivos da sua própria experiência	2 ($P_{6,}$ P_{10})	… os técnicos são mediadores, são alguém que percorre o caminho *com*... e, no final, a família mudou, e nós também mudámos... portanto, isto é um caminho que é feito em conjunto, e eu só me posiciono dessa forma, não sou capaz de perceber de outra... e, de facto, tenho tido alguns resultados.....(P_6)
5.3	*Condicionantes da adesão*		
5.3.1	Implica formação/supervisão dos técnicos	2 ($P_{2,}$ P_3)	…agora, acredito, desde que sejam criadas condições para. E isso eu também estava a dizer- implica, ao nível dos técnicos, uma formação quase que em serviço, em supervisão.....(P_3)
5.3.2	Implica características pessoais/flexibilidade dos técnicos	3 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ P_3)	...A intervenção centrada na família acho que depende imenso das coisas que faz cada pessoa, e acredito que há pessoas que nunca conseguiram fazer intervenção centrada na família.....(P_2)
5.3.3	Implica suporte duma equipa	1 (P_3)	… Agora, acredito, desde que sejam criadas condições..... e têm que ter um suporte técnico, que passa por pertencerem ou terem um agrupamento com quem possam partilhar isso, em termos de equipa, em que se sintam seguros, apoiem as suas dúvidas e, quando trabalharem, como é que as coisas estão a correr... (P_3)
5.3.4	Implica processo de mudança técnicos/família	3 ($P_{6,}$ $P_{9,}$ P_{10})	.....Depois há aqueles que acham que a gente não pode dizer que vai introduzir mudanças na família... as famílias é que têm de nos ensinar a nós. É verdade! A gente acredita nas famílias mas, se lá estão os profissionais é porque há problemas! E uma coisa, é assim, a intervenção não ser baseada no défice, eu acho perfeitamente aceitável e compreensível, outra coisa é o motivo da intervenção porque há défices na família, na criança, há limitação... portanto, tem de haver uma série de situações negativas para que os profissionais entrem. Portanto, se há situações negativas, o objectivo da intervenção é promover mudança nessas situações.....(P_9)
5.3.5	Ausência de dados empíricos confirmatórios dos resultados	2 ($P_{5,}$ P_7)	.....mas, também, a crença depende muito de resultados em que... por exemplo, em que nós não sabemos muito bem quais são os resultados... porque grande parte dos programas ainda não são centrados na família... e querer-se-ia ver se há resultados quando os programas são só centrados na criança, ou só centrados na família.....(P_5)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
5.3.6	Implica que não se privilegie a família esquecendo a criança	2 (P_4, P_9)	Acredito na intervenção centrada na família, acredito na dificuldade de implementar, mas tenho sempre algum temor relativamente à formação que os profissionais de Intervenção Precoce têm neste País, de que de alguma forma a criança possa em alguns aspectos ficar um pouco esquecida, no meio da intervenção centrada na família. ….(P_4)
6	**Ideias dos especialistas sobre a forma como as famílias sentem a ICF**		
6.1	Grande variabilidade	4 (P_1, P_5, P_6, P_{10})	Às vezes acho que eles...por vezes sentem-se de facto extremamente apoiados, outras vezes sentem que o apoio não é nada adequado às necessidades deles..... sentem na minha opinião, a maioria deles como algo, como um apoio que deve ser prestado à criança, para melhorar o seu desenvolvimento e eventualmente, quer dizer, que os possa ajudar também a eles a ajudarem a sua criança, não é?.....(P_1)
6.2	Depende do técnico conseguir desenvolver uma verdadeira ICF	7 (P_2, P_4, P_6, P_7, P_8, P_9, P_{10})	... agora também depende da capacidade dos técnicos de dar o salto em ajudar as famílias em tornarem-se autónomas e sentirem-se bem com essa autonomia.….(P_8)
6.3	Inicialmente surpresas e inseguras, depois valorizadas e mais autónomas	6 (P_3, P_4, P_6, P_7, P_8, P_{10})	…. Eu imagino que no início, as famílias possam encarar estas práticas como um bocado estranhas, penso que se houver de facto uma intervenção claramente centrada na família, em que a família se sinta parte integrante desse processo, aos poucos eu acho que as famílias vão assumindo algum poder e vão sendo capazes de dar as suas opiniões….(P_4)
6.4	Nem sempre disponíveis para se envolverem como os técnicos desejariam	2 (P_1, P_5)	Mas, nem sempre eles estão de facto na disponibilidade ou querem, ou têm às vezes até tempo, para se envolverem tanto quanto nós técnicos gostaríamos que acontecesse. ….(P_1)
6.5	Bem, apoiada e valorizada	3 (P_2, P_9, P_{10})	.....portanto, se os profissionais conseguirem ser centrados na família, o que é difícil, a família pura e simplesmente sente-se respeitada e sente-se ouvida, que é o que não sente na intervenção não centrada na família….(P_9)
6.6	Necessária a supervisão dos técnicos	1 (P_{10})	….é variado, e a adaptação do técnico à família também deve ser... por isso é que, se calhar, aquela supervisão é importante... haver alguma troca de ideias acerca do processo, e o técnico perceber as melhores formas de acompanhar a família... é muito mais difícil do que acompanhar só a criança.….(P_{10})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
7	**Operacionalização da ICF em Portugal**		
7.1	*Prática da ICF*		
7.1.1	Grande diversidade de práticas	4 ($P_{1,}$ $P_{3,}$ $P_{6,}$ P_{7})	Eu acho que isto é muito variável, e é variável não só em termos de zonas do país....(P_{1})
7.1.2	Princípio orientador: há tendências/aproximações	3 ($P_{3,}$ $P_{5,}$ P_{8})	Acho que é um princípio, um princípio orientador... Mas, tal como eu dizia há pouco, eu penso que, dependendo do nível em que a família está, o centrar na família também se pode traduzir em diferentes níveis. Mas, acho que, em termos de alguns serviços que se dizem centrados na família... Há uma tendência *para*... há uma procura, mas acho que há imensa coisa que continua a não ser partilhada... claro que há uma tendência *para*, mas ainda há muito o técnico, e a família....(P_{3})
7.1.3	Posta em prática numa escala muito reduzida	5 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ P_{10})	Eu acho que é posta em prática numa escala reduzida. Estou a dizer isto, meramente... sem dados objectivos para dizer isso mas, é aquilo que eu sinto, dos contactos que vou tendo, e por aquilo que me vou apercebendo, a nível do funcionamento de equipas e dos profissionais... eu penso que estão sempre com um pé de o técnico ditar e escrever as medidas para as famílias, e não dar espaço para uma reflexão, de não introduzirem estratégias.....(P_{2})
7.1.4	Globalmente não é posta em prática	2 ($P_{4,}$ P_{9})	....e, portanto, eu acredito na boa fé das pessoas, agora, eu acho que o conceito está pouco explorado... as pessoas têm que pensar um bocadinho mais no conceito... Parece aquela história de que a gente já adquiriu a 100% mas, é mentira....(P_{9})
7.2	*Obstáculos à prática da ICF*		
7.2.1	Técnicos com informação teórica/discurso mas grande dificuldade em pôr em prática	8 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ $P_{9,}$ P_{10})	....os técnicos têm um discurso, todos hoje em dia, de intervenção centrada na família, portanto o problema não é do discurso, nem o desconhecimento teórico de técnicas, o problema é por esse discurso em prática. Eu acho que há uma enorme diferença entre aquilo que os técnicos dizem, e aquilo que os técnicos fazem..(P_{4})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
7.2.2	Implica formação e supervisão dos técnicos	2 ($P_{6,}$ P_{7})	Eu acho que culturalmente nós não aprendemos a estar assim. Acho que era necessário um esforço muito grande de supervisão e de reflexão interna da própria equipa para se disciplinar……muitas equipas não o conseguem fazer, não por mau carácter, mas porque ainda não foram capazes de se questionar sobre…….as equipas deviam apostar na supervisão para conseguir este…..hábito de se questionar e de ponderar se estão ou não, exactamente, a praticar esta metodologia…..(P_{6})
7.2.3	Falta de formação dos técnicos	1 (P_{5})	….a intervenção centrada na família depende do grau de cultura de um país, do grau de desenvolvimento, etc. Como na história da nossa Segurança Social, por exemplo, o trabalho com as famílias era feito sobretudo por assistentes sociais, e muitas dessas práticas eram sobretudo assistenciais ou quase caritativas, não há um modelo, digamos, de outros técnicos a trabalhar com as famílias. Os próprios psicólogos, ou trabalham nas famílias no sentido de perceberem melhor os problemas das crianças, mas não têm uma visão…… No domínio educacional, ainda é mais difícil encontrar as pessoas preparadas, ou vendo-se como trabalhando com a família…….(P_{5})
7.2.4	Salientam dificuldades dos técnicos com aspectos específicos da ICF	2 ($P_{7,}$ P_{10})	…..depois, quando se trata mesmo dos objectivos para a família, que não envolvam a criança, isto é, que envolvam mudanças nas atitudes dos adultos, eles têm dificuldade em fazê-lo, porque requer o tal… as tais competências de lidar com os adultos, de saber ouvi-los, de saber… dar-lhes algumas estratégias para mudarem algumas coisas, nem que sejam relacionadas com a criança….as pessoas têm dificuldade em fazer isso…não sei se há um preconceito……mas talvez seja um preconceito de não quererem…não conseguem entrar numa área que parece que lhes está um bocado vedada……(P_{10})
7.2.5	Refere dificuldades ligadas a aspectos organizativos	2 ($P_{1,}$ P_{3})	Eu acho é que é mais difícil de pôr em prática por uma série de condicionalismos, que na minha opinião, em muito casos têm que ver com a organização de serviços. Eu acho que a forma como os serviços estão organizados no nosso país é um dos grandes obstáculos a esta intervenção e o facto de existirem sistemas paralelos em termos de apoios…quando estou a falar em sistemas paralelos estou a falar nos sistema público e privado, parece-me também que…e porque não há muitas vezes articulações entre estes dois níveis, não é? É uma das dificuldades…..(P_{1})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
8	**Principais mudanças num programa bem sucedido**		
8.1	*Na criança*		
8.1.1	Progressos no desenvolvimento	8 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ $P_{9,}$ P_{10})	Em termos da criança, eu penso que tem a ver com a questão de se verificar o objectivo último - um desenvolvimento optimizado...Portanto, face às características da criança, que se tenha promovido o seu desenvolvimento.....não só em termos de desenvolvimento físico, mas também emocio-nal...uma optimização do seu desenvolvimento global, face à característica da criança. (P_7)
8.1.2	Inclusão escolar e social	4 ($P_{1,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ P_6)	Agora, se pensarmos ao nível da criança, será ela ter atingido o máximo das suas capacidades dentro do seu dia-a-dia, em termos de funcionalidade, em termos de enquadramento social, em termos de relação com coleguinhas da mesma idade, nas actividades, nos joguinhos, nos vários serviços que se possam utilizar- no parque infantil, na piscina, no centro lúdico... por aí... em termos da chamada inclusão... estarem incluídos. ....(P_3)
8.1.3	Inexistência de retrocesso no desenvolvimento	1 (P_6)	.....é difícil falar em ganhos em termos de desenvolvimento ..... embora, devam ser evitados os retrocessos....(P_6)
8.1.4	Dificuldade em definir critérios de sucesso em função de ganhos no desenvolvimento	3 ($P_{5,}$ $P_{6,}$ P_9)	Gostaríamos com certeza todos, muito, de falar de avanços ao nível do desenvolvimento das crianças, mas aí há que ter alguns cuidados porque as crianças não se desenvolvem todas de acordo com as nossas expectativas... nem com as expectativas das famílias, portanto, acho que, não será pela medida destas mudanças a nível de desenvolvimento que o programa pode ser de sucesso ou não, ...(P_6)
8.2	*Na família*		
8.2.1	Aceitação da problemática da criança	3 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ P_4)	Para a família, acho que seria a família por exemplo ser capaz de encarar a situação da deficiência da criança de uma forma mais positiva portanto aceitar a situação e investir nela do ponto de vista do futuro e melhorar de facto as capacidades da criança...(P_1)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
8.2.2	Melhorar o seu bem-estar/ qualidade de vida	4 ($P_{1,}$ $P_{4,}$ $P_{7,}$ P_{9})	...o objectivo neste caso é, no fundo, tornar a família mais competente para compreender um bocado melhor a situação, compreender um bocado melhor a evolução, compreender um bocado melhor o que deve e não deve fazer com aquela criança e, portanto, poder reorganizar-se como família, para viver como família, apesar de ter aquela criança.....(P_{9})
8.2.3	Melhorar a sua rede de apoio	1 (P_{1})	...Outro ganho seria a família aumentar ou melhorar as suas redes de conhecimentos, de amigos, de pessoas com quem ela se pode dar, porque no fundo a podem ajudar em momentos de maior dificuldade.....(P_{1})
8.2.4	Melhorar a sua capacidade de resolver problemas e de lidar/ ensinar a criança	5 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10})	....mas, portanto, que a família esteja sensível, e reconhecer determinado tipo de necessidades e seja capaz de introduzir determinadas actuações e gerir, quer de uma forma activa quer de uma forma pró-activa, ou seja introduzindo coisas novas, quer de gerir melhor os comportamentos e as rotinas da criança... e que sejam promotoras, de facto, do desenvolvimento da criança e de fazer emergir competências na criança.....(P_{2})
8.2.5	Melhorar a sua inclusão social	3 ($P_{3,}$ $P_{6,}$ P_{7})	...outros indicadores... acho que seriam a inclusão, em termos comunitários, em termos educativos, em termos profissionais, pronto, acho que... indicadores de inclusão serão com certeza indicadores de sucesso de um trabalho desenvolvido....(P_{6})
8.2.6	Melhorar a sua participação na intervenção/utilização do PIAF	3 ($P_{2,}$ $P_{5,}$ P_{8})	...um PIAF bem elaborado também pode ser algo que ajuda ao sucesso, a família ter bem presente aquilo que vai acontecer, ela própria traçar pequenas metas, comprometer-se...a questão do compromisso...acho que é fundamental, porque também acredito que leva ao envolvimento da família de uma maneira diferente...Portanto um PIAF...pode ser mesmo um PIAF enquanto documento... um PIAF bem elaborado pode ajudar...a família tem um documento que a ajuda a orientar-se em termos de tempos e de espaços e de recursos, e ajuda também o técnico a estar bem orientado, a localizar-se relativamente ao problema.....(P_{8})
8.2.7	Melhorar a sua autonomia	4 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ P_{7}).	...portanto, a família está inserida numa comunidade e também tem que, para além de saber gerir os recursos que esta comunidade tem, tem que sentir o apoio e o suporte desta comunidade, e tem que ter uma participação activa na comunidade, num exercício da sua cidadania. ....(P_{7})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
8.2.8	Satisfação da família com o PIP	1 (P_6)	…eu penso que o grande indicador deveria ser a satisfação da família. Eu sei que isto é um bocadinho… questionável, mas eu continuo a achar que é importante a satisfação das famílias…..(P_6)
8.3	*Na díade*		
8.3.1	Criança-família mutuamente bem ajustadas	2 ($P_{3,}$ P_{10})	…eu acho que, no fundo, o principal… eu acho que o principal objectivo é haver um bom ajuste, digamos, entre o funcionamento da criança e da família… há uma criança com determinadas características e uma família com determinadas caracterís-t-icas que muitas vezes ….não está a haver um bom ajuste entre estes dois elementos e, portanto, acho que isso é o fundamental… é, de facto, haver um bom ajuste, um bom encaixe de interacção entre um e outro, de forma a que haja uma resposta ou uma interacção adequada às necessidades da criança, e que por outro lado, a criança consiga lidar melhor com as situações também, não é? Porque muitas vezes também é uma mudança na criança que vai permitir esse melhor ajuste para que as coisas corram melhor…. .(P_{10})
8.4	*Na comunidade*		
8.4.1	Melhorar a sua capacidade de integrar a criança/família	1 (P_7)	…Em termos de Intervenção Precoce, o objectivo também é que a comunidade, ou seja o meio receptor, também modifique algumas formas de integrar essa criança e essa família….(P_7)
8.5	*No PIP*		
8.5.1	Ser considerado um recurso da comunidade	1 (P_6)	…Acho que também é indicador de sucesso a articulação, ou ser considerado recurso…em termos comunitários. Portanto, acho que um programa de sucesso, um serviço de sucesso está com certeza bem enquadrado na sua comunidade, e desenvolve boas relações com os hospitais, com as escolas, com os centros de emprego, com as vizinhanças à volta, com os centros comunitários… portanto, quase que a inclusão do próprio serviço também me parece que seria indicador de sucesso. ….(P_6)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
8.5.2	Satisfação dos técnicos com o seu desempenho	1 (P_6)	…Depois, paralelamente, se calhar, o nível de satisfação dos próprios técnicos… acho que também é um indicador importante, embora o serviço não exista para os técnicos, mas acho que a auto-imagem que os técnicos têm, relativamente ao seu desempenho, será com certeza indicador também da sua capacidade de reflexão, da sua capacidade de se questionar…e isso parece-me indicador de sucesso…..(P_6)
8.5.3	Existir trabalho de equipa transdisciplinar	1 (P_8)	…também gostaria de salientar como factor de sucesso o trabalho desenvolvido pela equipa…o próprio trabalho de equipa, quanto a mim, terá repercussões no sucesso que a família vai atingir, e a criança também. Também acredito na possibilidade do trabalho em equipa segundo a perspectiva transdisciplinar, o que é uma tarefa extremamente difícil de atingir mas, acho que todo esse trabalho de equipa pode ser espelhado no que a família e a criança possam vir a atingir em termos de sucesso…..(P_8)
9	**Situação da IP em Portugal**		
9.1	*Práticas*		
9.1.1	*Aspectos positivos*		
9.1.1.1	Grande investimento dos técnicos	2 (P_1, P_7),	…mas também há uma coisa que eu acho que é extremamente importante, que é assim, apesar de as práticas não estarem todas ao mesmo nível, 90 e muitos por cento, quase cem por cento, dos profissionais que estão envolvidos em Intervenção Precoce, eu sinto que estão envolvidos pela "piada", e que estão de facto a fazer o seu melhor, e a investirem… Quase em todas as equipas com quem eu contacto, as pessoas estão muito empenhadas…… .(P_7)
9.1.1.2	Evolução: muitos técnicos sensíveis às "boas práticas" e recomendações internacionais	5 (P_1, P_2, P_4, P_8, P_9)	… Em determinados locais acho que há uma procura de se caminhar, e acho que há uma sensibilidade, hoje em dia, dos profissionais que andam no terreno para determinado tipo de práticas e de recomendações, sejam de ordem científica sejam de ordem mais política, em termos de políticas internacionais, porque em termos nacionais, temos o diploma legal, mas que… pronto, dá de facto um enquadramento… Acho que há, de facto, uma procura dos profissionais para se aproximarem de outras formas diferentes das práticas tradicionais em termos de intervenção precoce…..(P_2)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.1.1.3	"Ilhas" com práticas de grande qualidade	4 ($P_{2,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ P_{7}),	.....mas acho que se está num caminho entre cá e lá e... penso que as pessoas, de um modo geral, salvo algumas excepções... há, como eu dizia, ilhas que já estão mais reforçadas em termos de competências, em termos de formação.....(P_{2})
9.1.1.4	Intervenções em parcerias com resultados positivos	1 (P_{5})	…Depois, num inquérito feito há pouco tempo, ou havia uma tipologia de programas ao abrigo de uma orientação legislativa, em que aceitava *partneriados* e, nessa amostra, 20% desses programas de *partneriado* tinham resultados mais positivos porque podiam vir técnicos de um ou outro serviço (ou da Segurança Social, de uma Cooperativa, etc) e que se aproximava mais de um trabalho, pelo menos, interdisciplinar. (P_{5})
9.1.1.5	Aumento da documentação/ trabalhos de investigação	1 (P_{1})	……um aumento da literatura e também da documentação, e um aumento de trabalho nestas áreas, teses de Mestrado e de Doutoramento, que sendo em Português dão a possibilidade de mais pessoas terem acesso se calhar a conceitos e a literatura já tratada em Português, que é muito importante e que fundamenta estas práticas. Já que a maior parte dela está em Inglês e muitas das pessoas não lêem, eu penso que havendo uma expansão de trabalhos, quer no âmbito de Mestrados, Doutoramentos ou Pós-graduações também é uma forma de, digamos abrir esta área de conhecimento a outras pessoas. (P_{1})
9.1.2	*Dificuldades*		
9.1.2.1	Grande variabilidade de práticas	3 ($P_{3,}$ $P_{7,}$ P_{8})	...porque Portugal é realmente um puzzle... e a peça do Alentejo não é igual à peça da Beira nem à peça do Norte... e, se calhar, dentro, até, existem outras peças e outras realidade que é preciso ter em conta... E é importante que os quadros legais também permitam depois a adaptação das respostas a estas realidades.....(P_{3})
9.1.2.2	Muitos técnicos a trabalhar isoladamente	3 ($P_{2,}$ $P_{5,}$ P_{10})	……Eu que uma das coisas é que a maior parte das pessoas estão bastante isoladas na sua intervenção...Na parte das educadoras que vão fazer intervenção precoce, é a educadora com o menino que vai fazer apoio, ou no jardim de infância ou às vezes em casa...mas que estão um bocado isoladas, no sentido de não terem uma equipa de rectaguarda com quem possam discutir, com quem possam planificar e, portanto, acabam por utilizar as estratégias que conhecem...que são muito centradas na criança...Vão, fazem o seu programa com a criança, voltam, levam o seu saco dos brinquedos, despejam-no, fazem as suas actividades, o seu programinha, e voltam embora.....(P_{10})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.1.2.3	Dificuldade dos técnicos em passar da teoria à prática	5 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ P_{10})	….Penso que cada mais, do ponto de vista teórico as pessoas estão em consonância, o que não quer dizer que isso depois se operacionalize directamente na prática, porque penso que isso demora mais tempo, porque a prática implica mudar hábitos, e mudar hábitos demora tempo. E portanto, penso que daqui a uns anos provavelmente já teremos um conjunto mais elevado de práticos, de técnicos, digamos que se aproximam mais daquele modelo que nós defendemos actualmente do ponto de vista teórico, não é?….(P_1)
9.1.2.4	Dificuldade em trabalhar com a família	1 (P_{10})	……é muito difícil os técnicos terem conversas, discussões abertas com a família… ainda há muito aquele preconceito- *hoje vamos ter uma reunião, mas é só com os técnicos… porque as famílias não podem ouvir*. Muitas vezes quando estamos, por exemplo, aqui a falar de programas para a família- *ai, se nós estivéssemos agora aqui com a família não podíamos estar a dizer isto desta maneira*- Então como é que diriam se estivessem aqui as famílias? Portanto, eu acho que ainda falta muito o ultrapassar o tal preconceito que eu acho que existe de facto, de estar com as famílias de uma forma cooperante… quer dizer, mesmo de igual para igual em termos de parceiro na intervenção com aquela criança. ….(P_{10})
9.1.2.5	Falta de investigação/avaliação das práticas com ligação ao terreno	4 ($P_{3,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ P_7)	…Mas, acho que faltaria muito a investigação sobre a qualidade das práticas, sobre aquilo que deveria ser identificado com as boas práticas ou não… a análise daquilo que está a ser feito porque às vezes nós temos numa imagem muito próxima e portanto não temos muito bem a noção de se são boas práticas, que conduzem a mudanças válidas e significativas ou não… portanto, eu acho que falta investigação, falta reflexão….(P_6)
9.1.2.6	Inexistência duma base comum em termos de formação	3 ($P_{1,}$ $P_{6,}$ P_7)	…Depois, também me parece que, o que reforça esta diversidade de práticas, é, em termos da formação dos profissionais, não haver uma base, em que as pessoas, mesmo que sejam novas, vão para os serviços com uma formação de base… Muitas vezes vão do zero, o que implica que um serviço que é criado hoje, num determinado sítio é diferente do outro… E mesmo aqueles que existem, como a formação não é estruturada… os profissionais de Intervenção Precoce em Portugal são quase todos "auto-didactas" ou beneficiam de formação aqui e ali… e, portanto, a diversidade das práticas vai ser muito……(P_7)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.1.2.7	Dificuldade dos técnicos em trabalhar em conjunto	1 (P_{10})	… Acho que é difícil, ainda, os técnicos trabalharem também uns com os outros numa perspectiva de partilha de saberes, numa linguagem comum.….(P_{10})
9.2	*Aspectos organizativos*		
9.2.1	*Aspectos positivos*		
9.2.1.1	Aumento de respostas de IP	2 ($P_{1,}$ P_{2})	…Como aspectos positivos posso referir uma expansão dos serviços a nível nacional claramente, através de várias modalidades, quer de programas como o Ser Criança, quer mesmo em termos privados… acho que para os pais é sempre benéfico haver mais serviços, não é? Portanto há mais possibilidade de escolha, se não há possibilidade de esse serviço ser num sector público, que seja num privado, mas eu não considero isso como mal, do ponto de vista das práticas e da oferta que temos para os pais, é difícil em termos de articulação, mas isso são outras questões. ….(P_{1})
9.2.2.2	Suporte legal que preconiza organização interserviços	3 ($P_{2,}$ $P_{7,}$ P_{8})	…Portanto, há os aspectos organizativos que decorrem do enquadramento legal que temos, não é? Que é a organização interserviços, que eu penso que é um aspecto positivo.….(P_{2})
9.2.2.3	Interesse e entusiasmo dos técnicos	1 (P_{2})	…e penso que ainda assim o que safa as coisas é a nível local haver o interesse e o entusiasmo das pessoas.….(P_{2})
9.2.2	*Dificuldades*		
9.2.2.1	Organização desigual/ deficiente	6 ($P_{1,}$ $P_{4,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ $P_{9,}$ P_{10})	…acho que há equipas…assim de uma maneira geral….que já investiram, já acreditaram mais, já acreditaram menos, não é?... equipas que fizeram percursos com um pico muito elevado e que depois estabilizaram, há agora outras equipas que estão assim grandemente em ascendência, e há outras que se mantiveram sempre no mesmo nível.….(P_{8})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.2.2.2	Confusão a nível legislativo	3 ($P_{1,}$ $P_{3,}$ P_{7})	…Portanto, acho que também a nível legislativo se quisermos, a confusão é muita, não é?...As leis muitas vezes não são claras, parece que se faz um conjunto de decretos e de leis que não têm em consideração medidas anteriores, e portanto aquilo às tantas é uma confusão muito grande, para quem na prática tem de ler os decretos todos e integrar...às vezes parece que há coisas que estão sobrepostas em termos de normas ou de directivas e portanto penso que para quem está na prática é complicado...portanto penso que a nível de sistema mais Macro devia haver uma análise aprofundada de todas as leis, todas as medidas que foram tomadas até agora... e depois integra-las.....isso aí facilitaria grandemente as coisas na prática, mas esse trabalho tem de vir de cima .... isso tinha de ser ao nível dos três ministérios envolvidos, eles teriam de se entender primeiro, para depois nós na prática termos a vida mais facilitada, não é? ….(P_{1})
9.2.2.3	Não valorização da IP pelo sistema político/sectores	5 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ P_{8})	…e não ser uma coisa valorizada do ponto de vista do serviço ou do sistema, quer em termos remuneratórios ou de horas de trabalho... Portanto acho que isso é uma das grandes dificuldades ….(P_{1})
9.2.2.4	Problemas no financiamento	3 ($P_{2,}$ $P_{5,}$ P_{7})	…acho que há uma guerra fictícia dos Ministérios…..nós contribuímos para um orçamento geral do Estado... portanto, é uma guerra sem sentido, a guerra que os Ministérios e entre os funcionários de um e de outro Ministério "*não, isto tem de ser do meu orçamento ou do teu*". Quer dizer, uma coisa é a questão da votação do orçamento... até pode ser que a IP seja financiada só por um Ministério, apesar de os profissionais terem que ser das várias áreas... Mas, no fundo, tudo vem do orçamento geral do Estado...Portanto, esta questão do *meu* orçamento, do *teu* orçamento, é um discurso que eu não consigo entender e que, nós assim que nos aproximamos de uma força de decisão, aparece. ….(P_{7})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.2.2.5	Articulação de serviços dependente de "boas vontades"	6 ($P_{1,}$ $P_{4,}$ P_{6} $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10})	…isto não pode depender das pessoas, tem que estar mais definido, mais regulamentado, para que, se mudarem as pessoas, continue. Ou seja, está muito dependente das pessoas…..no Alentejo, por exemplo,... vê-se que há uma boa colaboração... há poucos meios, há poucos recursos, e as pessoas unem-se umas às outras…e portanto a gente sabe….que há muita coisa na região de Lisboa e Vale do Tejo, e sei que há muita coisa na região Norte, mas não conseguiram sequer, em termos organizativos, ter grupos regionais a funcionar... Isto diz tudo, não é? E, portanto, em termos organizativos está mal, e está muito dependente das pessoas…. .(P_{9})
9.2.2.6	Modelo legislativo difícil de implementar	1 (P_{5})	…Aqui passou-se *top to bottom*, quer dizer, arranjou-se... nem sequer uma lei, um Despacho Conjunto mas se, der algum efeito... eu não tenho nada contra! Mas vejo muito dificilmente a difusão... porque, não partindo da realidade, e propondo um modelo, que é muito avançado para a cultura portuguesa, que exige já centrar na família, em que existe uma hierarquia e uma competência, competição entre serviços, que não seja uma coisa natural como há nos programas mais actualizados... eu receio que leve muito tempo até ser implementado e, como todas as boas leis em Portugal, ela não está regulamentada também, e corre-se muito o risco de esta posição *top to bottom* seja mais lenta e seja de mais difícil articulação…….(P_{5})
9.2.2.7	Inexistência de documentação orientadora	1 (P_{6})	…Em termos escritos, também não temos uma pista, uma publicação que... onde todos possamos converger de alguma forma, e que possa ser um pólo de discussão, de formação, de orientação, portanto... não temos…….(P_{6})
9.2.3	*Necessidades*		
9.2.3.1	Enquadramento legislativo e políticas que dêem cobertura às práticas	6 ($P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10})	…agora, isto requer ainda uma afinamento muito grande para que de facto as coisas, não só a nível local, ……mas também a outro nível, de decisões legislativas e de medidas políticas que possam, no fundo, dar cobertura e dar força para que as pessoas nos locais possam pôr em prática esta forma diferente de os serviços funcionarem entre si e se relacionarem e se organizarem entre si…..(P_{2})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.2.3.2	Esforço de integração a nível macro das leis e medidas existentes	1 (P_1)	……portanto penso que a nível de sistema mais Macro devia haver uma análise aprofundada de todas as leis, todas as medidas que foram tomadas até agora…que têm que ver com medidas ou acções nesse sector, e depois integra-las, eu acho que isso aí facilitaria grandemente as coisas as pessoas depois na prática, mas esse trabalho tem de vir de cima, não é? ….(P_1)
9.2.3.3	Adoptar um modelo que parta da realidade	2 (P_5, P_6)	…esta metodologia que eu propus …que é partir dos programas para a lei e não da lei para os programas… Porque partir da lei para os programas tem a dificuldade de todas as leis, que é a sua regulamentação, os encargos, etc. Na outra perspectiva, dos programas para a lei, teria mais viabilidade porque eles já existem e podiam ser encorajados por uma legislação intermédia, digamos… Como havia aquela legislação da educação que encorajava o *partneriado*, sei lá….(P_5)
9.2.3.4	Fazer caracterização/avaliação das práticas existentes	4 (P_5, P_6, P_7, P_{10})	……também faltaria muito a avaliação destes anos de intervenção precoce que nós temos vivido, faltaria uma avaliação aprofundada e séria. ….(P_6)
9.3	*Opinião sobre o Despacho conjunto 891/99*		
9.3.1	*Aspectos positivos*		
9.3.1.1	Baseia-se em premissas actuais em IP	4 (P_1, P_2, P_5, P_7)	…O Despacho-conjunto, quer dizer… é actual, está baseado em premissas actuais sobre intervenção precoce ….(P_5)
9.3.1.2	Define enquadramento orientador para a prática	4 (P_1, P_2, P_6, P_9)	…eu acho que há meia dúzia de linhas orientadoras que, no fundo, põem um bocadinho de ordem… Nós, uma vez, fizemos um levantamento, antes de o Despacho sair….. e havia meninos com 14 anos que estavam em Intervenção Precoce… ou seja, como tinham um nível cognitivo de 2 anos, achavam que…portanto, coisas tão aberrantes como isso, eu penso que agora já se evita que isso aconteça……(P_9)
9.3.1.3	Torna reconhecida a IP	2 (P_2, P_8)	…quando o documento saiu era ansiado por muita gente, houve logo momentos de euforia nos momentos iniciais… que agarraram no Despacho e achavam que sim, que aquilo dava voz e corpo à intervenção precoce….(P_8)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.3.1.4	Compromete, quer nacional quer localmente, vários sectores (Educação, Saúde, Segurança Social)	2 ($P_{2,}$ P_{3})	…depois, em termos organizativos, o comprometer os diferentes sectores a terem que, a nível local e da comunidade, se organizar para responder às necessidades….(P_{2})
9.3.2	*Aspectos problemáticos*		
9.3.2.1	Algumas imprecisões conceptuais	4 ($P_{1,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ P_{7})	…O despacho fala na metodologia centrada na família e na criança, parece ser um bocadinho uma aberração, mas, neste momento, isso já não me incomoda tanto… porque eu acho que nos faltam coisas ainda mais básicas….(P_{6})
9.3.2.2	Não houve preocupação de o adequar à nossa realidade	4 ($P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ P_{10})	O despacho conjunto é tudo menos adaptado à realidade portuguesa, ou seja o despacho conjunto é de alguma forma, não direi que seja uma tradução…..mas é qualquer coisa de muito próximo da realidade americana…….. Deveriam existir estudos mínimos que fundamentassem essa situação e nem pensarmos minimamente nos aspectos organizativos que podiam dar corpo e tornar possível a prática. (P_{4})
9.3.2.3	Deve ser avaliado/revisto	7 ($P_{1,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ P_{10})	…Precisava de ser avaliado urgentemente, e mais levado a sério… pronto, estar regulamentado com base em algumas perspectivas novas… desde que ele saiu tem sido experimentada muita coisa, e se calhar é preciso dar voz sobre essas experiências… e ser avaliado, ver o que não estava a correr tão bem e aparecer com algo mais firme, que as pessoas levassem mais a sério….(P_{8})
9.3.2.4	Põe questões a nível organizativo	7 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ P_{10})	*Se queremos chegar acolá, então vamos definir este, e este, e este e aquela forma de funcionar*… e isso deveria estar previsto na lei, também, não é? …Formas de organização mais local ou mais regional ou mais distrital que pudessem pôr, de facto, em funcionamento essas coisas, porque nós não somos organizados… Eu acho que não é com uma lei muito bonita que as pessoas se vão organizar… acho que isso não funciona em nenhum país… e nós não temos a tradição de trabalhar em equipa, não temos tradição de trabalhar interserviços portanto, de repente, não podem fazer isso se não lhes foram estruturadas formas de o fazer… não se pode esperar que as pessoas mudem assim. Pronto, de facto, a….(P_{10})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.3.2.5	Põe questões a nível de fianciamento	6 (P_1, P_2, P_3, P_5, P_6, P_7, P_9)	…Há outros pormenores…acho que não foi suficientemente regulamentado, nomeadamente em relação às questões financeiras… como é que se vai organizar uma coisa sem ter uma cotação orçamental? Penso que se fosse uma lei teria um outro impacto em termos de cotação orçamental… ….(P_7)
9.3.2.6	Põe questões a nível de afectação de pessoal	5 (P_2, P_3, P_6, P_7, P_9)	Mais difícil será agora na rentabilização de recursos que aquilo implica…porque implica que, as pessoas que estão nos apoios educativos que têm não sei quantos atendimentos de educação e têm duas ou três situações em termos de intervenção precoce… portanto, um modelo, outro modelo…; que a pessoa que está na Junta de Freguesia que faz não sei quantos atendimentos de rendimento no plano de inserção faça depois duas ou três horas no modelo de intervenção precoce…, e quem diz isto para este, diz isto para o médico, diz para… Portanto, eu acho que não se compactua… Acho que percebo que, em termos de Portugal os recursos são escassos mas, se não há investimento nas idades precoce, se não há um investimento aqui, quando é que há? É depois?… Eu acho que ele não funciona por isso. ….(P_3)
9.3.2.7	Aspectos a regulamentar	3 (P_2, P_7, P_9).	…Agora, eu penso que, no Despacho, tal como eu referi há pouco, há montanhas coisas a regulamentar ….(P_9)
9.3.2.8	Ausência de compatibilização com outros diplomas legais	1 (P_2)	…Depois, em termos de compatibilidade com outros diplomas legais, eu não sei se o problema é do diploma da intervenção precoce se é alguma coisa que depois se teria que vir a clarificar, concretamente relativamente à questão do que ainda está em vigor, o despacho relativamente aos apoios educativos em termos do pré-escolar, e como é que se faz a distinção entre o que são os apoios educativos no pré-escolar e o que é a intervenção precoce…….(P_2)
9.4	*Razões para as assimetrias verificadas em termos organizativos*		
9.4.1	*Facilitadores*		
9.4.1.1	Caso particular do PIIP Coimbra	6 (P_2, P_4, P_5, P_7, P_8, P_{10})	Porque, o distrito de Coimbra não é bem assim. É assim, o próprio Despacho vem traduzir a forma como o distrito se tinha organizado… O que também não sei… Independentemente de haver vários aspectos positivos mas, a realidade nacional não é só aquela e portanto….(P_7)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.4.1.2	Existência de pessoas-chave	8 (P_1, P_2, P_3, P_4, P_7, P_8, P_9, P_{10})	Eu acho que isso depende mais das pessoas, de Pessoas-Chave nesses locais, do que propriamente da lei ou dos recursos, etc. .....(P_1)
9.4.1.3	Meios pequenos/poucos recursos	7 (P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_8, P_9)	...Mas, relativamente onde não havia ainda uma dinâmica desse tipo e havia uma experiência ou outra isolada...eu penso que, a nível das zonas onde havia menos coisas foi mais fácil as coisas organizarem-se... é o que está a acontecer no Alentejo, em que, efectivamente, houve toda uma dinâmica que se criou...Por um lado, por sentirem fortes necessidades e grandes necessidades.... (P_2)
9.4.1.4	Existência anterior de parcerias	2 (P_4, P_5)	...Acho que de facto está relacionado com alguns serviços que há mais tempo, muito antes de 99 já tinham práticas de Intervenção Precoce. Portanto já tinham acordos atípicos para ter prestação de serviços Intervenção Precoce, em que o despacho não veio alterar nada, digamos assim. O despacho veio-nos dar um figurino organizativo que de alguma forma veio corresponder a uma prática que já estava implementada. ....(P_4)
9.4.1.5	Colaboração activa da Saúde	2 (P_1, P_6)	...Penso que por exemplo, quando as coisas começam pela Saúde, como foi o caso de Coimbra, é muito mais fácil o resto dos serviços organizarem-se do que quando começa por exemplo, pelo sector da Educação ou da Segurança Social, porquê? Porque se supostamente em termos de sistema de encaminhamento as crianças começam pela Saúde e se aí não funciona bem em termos de divulgação ou encaminhamento, depois compromete todo o resto do sistema, funciona um bocadinho com o efeito de cascata.....Sítios onde há uma boa articulação com a Saúde, em termos de programa as coisas funcionam bastante melhor do que em locais onde isso não é possível. E nem sempre os médicos estão disponíveis para este tipo de abordagem, não é? Isso aí complica um bocadinho mais as coisas..(P_1)
9.4.2	*Obstáculos*		
9.4.2.1	Grandes centros urbanos	6 (P_2, P_3, P_4, P_5, P_6, P_9)	...Mas, por exemplo, em Lisboa ou no Porto haverá uma dificuldade muito grande, dado que existem muitos serviços, com muitas culturas, e digamos...capelinhas...com interesses vários, que às vezes até podem ser contraditórios....(P_5)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.4.2.2	Despacho vago	1 (P_4)	…Os serviços que estavam a começar com a história dos projectos Ser Criança, etc… quando o projecto Ser Criança terminou ficaram sem tapete por baixo dos pés, e portanto a maior parte destes projectos está a viver uma fase muito instável, exactamente porque o despacho é suficientemente vago que não atribui especificamente competências a ninguém. Quando se diz que os serviços de Saúde, os serviços Sociais, os serviços de Educação devem colaborar, mas não se diz com que pessoal, com que dinheiro, quem é que dá o quê, quem é que paga o quê concretamente, é como o que eu dizia fica depende da boa vontade, da carolice e do empenhamento de cada um…….(P_4)
9.4.2.3	Carácter não vinculativo da legislação	1 (P_9)	…Agora, um dos problemas das nossas legislações… às vezes são muito boas, o que não é o caso desta…é que muitas vezes não dizem o que acontece se a lei não for cumprida… ninguém é penalizado… Num conselho…não há nada, nada, nada…por exemplo, os pais de uma criança com problemas de desenvolvimento não podem fazer nada…Quem é que vão responsabilizar? ….(P_9)
9.5	*Formas de ultrapassar a situação*		
9.5.1	*Soluções focadas na legislação*		
9.5.1.1	Avaliação competente do Despacho	6 (P_1, P_2, P_3, P_6, P_7, P_9)	Eu acho que a primeira coisa seria avaliar o que aconteceu nestes anos de 99 até aqui… Avaliar o que é que de facto surgiu, porque eu penso que nós nem sequer temos noção de que equipas foram criadas ao abrigo do despacho, fora do despacho, alternativas ao despacho, o que é que foi feito… portanto, eu acho que era importantíssimo avaliar……e depois reflectir sobre isso……..(P_6)
9.5.1.2	Reformulação do Despacho	1 (P_9)	É assim, eu acho que… uma coisa é aperfeiçoar a lei…… eu penso que às vezes é preciso idealizar um bocado… Alguns dizem que a legislação é flexível demais, outros dizem que é de menos, portanto é capaz de estar no meio termo…….(P_9)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.5.1.3	Criar legislação flexível e regulamentada	4 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ P_{7})	…portanto, quer dizer que a legislação não pode ser tão ampla que permita esta flutuação conforme "cada cabeça sua sentença". Portanto, tem que ser uma legislação diferente desta, que regulamente as coisas de uma forma muito mais eficaz…claro, que permita adaptar a cada região e a cada comunidade, dando resposta às necessidades… portanto, não tem de ser igual para todo o sítio ….(P_{2})
9.5.1.4	Não pensar de forma economicista	1 (P_{3})	…e, depois, devia ser uma área de investimento em termos económicos, o que não é. O que se verifica em termos de Portugal é que não é! Vê-se que a população está a envelhecer… a pirâmide está a inverter… mas, também, o investimento que é feito ao nível dos mais pequenos é nas roupinhas….ou nas cadeirinhas ou nos não sei quê…quando há uma série de outras respostas que deveriam fazer parte……(P_{3})
9.5.2	*Soluções focadas no terreno*		
9.5.2.1	Promover formação/ sensibilização	4 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{4,}$ P_{8})	Formação aos médicos, formação no sector da Saúde, sensibilização, eu acho. Não só ao nível dos Clínicos Gerais, como dos Pediatras, a nível hospitalar, dos Centros de Saúde, acho que uma formação muito leve, só no fundo salientando a importância destes novos conceitos e alertando para a importância da articulação dos serviços para a melhoria dos resultados com a família e com a criança….(P_{1})
9.5.2.2	Desenvolver investigação com ligação ao terreno	4 ($P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ P_{5})	…Eu penso que uma das coisas que deveria ser feita e que passa de facto por alguma investigação neste domínio, era perceber o que é que efectivamente se passa e perceber quais são as boas práticas de Intervenção Precoce e quais são as más práticas de Intervenção Precoce. Com estudos não diria estudos casuísticos, não deveriam ser estudos de um ou dois casos, mas estudos aprofundados dos serviços A,B,C,D…que fossem escolhidos, uns por boas práticas, outros por más práticas em que houvesse por um lado, sondagens, inquéritos, entrevistas aos pais, aos técnicos, aos serviços envolvidos, relativamente àquilo que está a ser feito, àquilo que eles acham que está bem, àquilo que eles acham que está mal. Observação de facto participada do que é que se passa nos programas de Intervenção Precoce….(P_{4})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.5.2.3	Implementar núcleos locais de supervisão e avaliação	2 ($P_{3,}$ P_{10})	…portanto, eu acho que se houvesse esses núcleos locais de acompanhamento, de supervisão, de avaliação de como é que as coisas iam acontecendo, esta flexibilidade também poderia ser gerida no aspecto positivo…….(P_3)
9.5.2.4	Promover mudanças no terreno	3 ($P_{8,}$ $P_{9,}$ P_{10})	…Se os serviços não estão a colaborar há que envolvê-los, há que os pôr a participar, há que responsabilizá-los…passa muito também por aí…Se nós temos um Despacho que diz isto, isto e isto, então vamos pelos serviços e falar sobre o que está ali previsto, e que eles também têm de colaborar…..(P_8)
9.5.2.5	Proporcionar informação acessível	1 (P_1)	…um bom nível de informação, isso é que eu acho que no nosso País é terrível. As pessoas perdem muito tempo a procurar a informação, a perceber o que é que há, onde está, como é, onde funciona…acho que isso é uma falha geral ao nível do país, não é só no âmbito da IP, portanto eu acho que se houvesse informação bem organizada, sistemática, curta e essa informação fosse acessível a todas as pessoas, eu penso que isso já facilitaria bastante….(P_1)
9.6	*Formação e sugestões de formação*		
9.6.1	*Aspectos genéricos*		
9.6.1.1	Verifica-se aumento gradual da oferta	5 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{5,}$ $P_{8,}$ P_9)	Eu acho que a formação tem melhorado, tem havido uma oferta cada vez maior de cursos, de programas, seminários, workshops, conferências, etc. Nas próprias Universidades também já há, já existem várias Universidades no país, onde existe oferta nesta área, eu acho que o importante é continuar a expandir, porque há zonas que em que não há nada, por exemplo na zona Sul não há nada, e há pessoas da zona Sul que gostariam de ter mais formação, mas há muito pouco, portanto era expandir e tornar o país mais simétrico em relação a estas ofertas de formação..(P_1)
9.6.1.2	Necessária maior ligação teoria-prática	2 ($P_{3,}$ P_5)	…Portanto, eu acho que deveria haver um envolvimento, em termos de formação, e uma ligação forte entre teoria e prática, entre acção e investigação. Deviam-se utilizar pólos que permitissem depois… Se calhar dentro daquelas boas intenções que já tem havido da divulgação das boas práticas…….(P_3)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.6.1.3	Necessário uniformizar conteúdos formativos	6 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10})	…mas que deveria ser, talvez, uma coisa coordenada em termos de alguns conteúdos que devessem ser passados, as tais práticas recomendadas ou as práticas desenvolvimentalmente adequadas não só com as crianças, como também com as famílias. Portanto, haver um conjunto de conteúdos que fosse veiculado às pessoas que vão fazer intervenção precoce, que fosse quase básico para elas poderem funcionar bem, e terem competências, não se sentirem mal…….(P_{10})
9.6.2	*Formação académica de base*		
9.6.2.1	Sensibilização/módulo de IP na formação inicial	7 ($P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ P_{10})	……portanto, eu acho que, em termos de formação, deveria tentar-se a sensibilização nas várias faculdades, deveriam encontrar-se alguns módulos para formação inicial, deveria haver um espaço de reflexão de práticas, provavelmente quer em termos escritos quer em termos presenciais, não é? ….(P_{6})
9.6.3	*Especialização a nível académico*		
9.6.3.1	Definição de áreas prioritárias de competências	1 (P_{2})	…devia haver um esforço também…e daí eu achar importante haver uma dita comissão nacional, para que pudesse ver, de facto, quais são as áreas importantes, em termos de competências, que o dito profissional, especialista de uma área, deve vir a adquirir adicionalmente para poder, de facto, fazer um trabalho com qualidade em intervenção precoce…e isso penso que era importante ser definido…….(P_{2})
9.6.3.2	Formação com componente prática relevante	1 (P_{7})	…Esta formação não devia ser só teórica, deveria ser teórico-prática… eu entendo que esta formação deveria ter um momento em que as pessoas estão integradas em serviços, em que teriam de aplicar instrumentos, estratégias…… essa formação prática quase como obsessiva, em que a pessoa vai e trás as suas dúvidas… ao mesmo tempo que é complementada com um determinado tipo de conhecimentos teóricos sobre as dificuldades que encontrou no terreno…..(P_{7})
9.6.4	*Formação pré-serviço*		
9.6.4.1	Definição dum currículo comum	2 ($P_{6,}$ P_{9})	…e, portanto, eu penso que a formação precisava que os agentes/recursos formativos que existem a nível nacional, e que não são muitos, se juntassem… se definisse, como se faz lá fora, um currículo base, que todas as pessoas que fossem iniciar em Intervenção Precoce teriam que ter. ….(P_{9})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.6.4.2	Envolver diferentes entidades e formadores capacitados	1 (P_9)	…Saber-se quem é que no país estava capacitado para poder dar essa formação e, depois, envolver as Escolas Superiores de educação, as Universidades, os Projectos que já estão a funcionar, e as famílias…….(P_9)
9.6.5	*Formação continuada/em serviço*		
9.6.5.1	Modelo centrado nas equipas	2 ($P_{2,}$ P_7)	…Na formação em serviço, acho que o modelo teria de ser um modelo de formação em serviço baseado em equipa… enquanto que a nível académico já é difícil, a não ser que haja cursos de pós-graduação específicos que podem ser dados por essas entidades/ estabelecimentos de ensino superior… mas, portanto, centrados na equipa, enquanto equipa, e com o reconhecimento das necessidades dos profissionais e, de facto, uma dimensão prática muito grande e muito interactiva. ….(P_2)
9.6.5.2	Partir das necessidades dos profissionais	3 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ P_9)	…e apostar também muito em questões mais práticas, em informação prática e se calhar noutras modalidades em formação por pedido, em vez de serem as instituições ou às vezes as faculdades ou seja quem for a organizar programas de formação, as próprias instituições deviam solicitar junto das entidades competentes, digamos assim, formações sobre temas específicos, ou seja devia haver também uma procura maior por parte dos serviços relativamente a necessidade de formação específica em determinadas áreas. ….(P_1)
9.6.5.3	Formação com grande componente prática e de reflexão	4 ($P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ P_6)	…..a tal formação em que alguém acompanha de perto o que essa pessoa faz, e reflectem em conjunto o que é que está bem, o que é que está mal e o que é que deveria ser mudado……(P_4)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.6.5.4	Necessidade de supervisão	7 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{3,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ $P_{8,}$ P_{10})	…Depois, penso que a supervisão deveria estar disponível, eventualmente, pelas várias faculdades... que as pusessem à disposição das várias equipas, porque eu acho que seria importante uma supervisão na área da psicologia, seria importante uma supervisão na área da reabilitação, seria importante supervisão na área de acção social, de serviço social... Não sei se conseguimos enquadrar isto, mas eu acho que as várias faculdades deveriam pensar (e não sei se estou a ser lírica), não só na formação académica, mas no acompanhamento dos seus formados, dos seus licenciados, não é?... portanto, existirem pólos de supervisão em várias áreas, e esta seria uma delas.....(P_{6})
9.6.5.5	Constituição de polos de formação com diferentes entidades	5 ($P_{2,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ P_{10})	…tentar que a nível das Escolas Superiores de Educação, dos centros responsáveis pela formação de pessoas que vão fazer intervenção com crianças nestas idades, que houvesse não só uma formação inicial, como também, depois, uma formação em serviço que fosse continuada, não sei se através das Escolas Superiores de Educação, das Faculdades, dos próprios Centros que têm especialistas nessa área, que já trabalham há muito tempo em intervenção precoce.....(P_{10})
9.6.5.6	Constituição de entidade certificadora	2 ($P_{2,}$ P_{8})	…A nível de entidades, acho que tinha que haver um controlo... o que nós verificamos hoje é que aparecem para aí uma data de entidades privadas a dar formação a torto e a direito... não há ninguém, ou pelo menos ainda havia aquele…o PRODEP, ou na Segurança Social também havia outra entidade.....mas muito em termos administrativos, e não em termos dos conteúdos... portanto, teria que haver uma certificação, não só em termos dos formadores como dos conteúdos...e isto a nível das diferentes entidades.....(P_{2})
9.7	*Futuro da IP em Portugal*		
9.7.1	*Visão global do futuro*		
9.7.1.1	Optimista	4 ($P_{1,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$ P_{10})	Eu sou uma pessoa optimista! Eu acredito que as coisas ainda vão dar o salto. Portanto, eu acredito nisso e luto por isso! ....(P_{7})
9.7.1.2	Nem optimista, nem pessimista	4 ($P_{2,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ P_{9})	…Um bocadinho cinzento como este dia...mas com boas abertas... porque eu acho que há cada vez mais pessoas interessadas nesta matéria ....(P_{4})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.7.1.3	Pessimista	2 ($P_{3,}$ P_{5})	…Eu acho que está negro! A gente é que o faz cor-de-rosa, azul, amarelo, em termos locais…Eu acho que não espelha a realidade que temos… Acho que não há seguranças… vai havendo algumas referências mas, não há seguranças. Portanto, em termos futuros não sei…sinceramente não sei…….(P_{3})
9.7.2	*Aspectos positivos*		
9.7.2.1	Criou-se dinâmica difícil de perder	5 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{6,}$ $P_{9,}$ P_{10})	Eu acho que as coisas têm estado a evoluir, às vezes não evoluem tão rápido como nós gostaríamos mas, penso que hoje e há dez anos atrás, não tem nada a ver. Acho que vamos continuar a evoluir, acho que cada vez mais se fala nestas áreas. As pessoas de instituições chave em termos do poder político também já aparecem algumas a falar de Intervenção Precoce, o que é bom sinal, portanto vejo com alguma esperança a melhoria e continuidade…..(P_{1})
9.7.2.2	Muitas pessoas interessadas na IP	5 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ $P_{4,}$ $P_{6,}$ P_{10})	…e acho que algumas pessoas que estão, de facto, entusiasmadas e que vão procurar fazer da melhor maneira possível… mas, é um bocadinho… fazer futurismo, não é? ….(P_{2})
9.7.2.3	Poder da "voz" das famílias	1 (P_{8})	…Mas, gostaria, realmente, daqui a um tempo ver outro trabalho do género, em que as famílias falassem, pela sua voz, de decisões mais do dia-a-dia, mais do seu funcionamento… de lhes ser dada possibilidade de, realmente, serem eles a pensarem o que é que é melhor….(P_{8})
9.7.2.4	Formadores cada vez mais competentes	1 (P_{10})	…portanto, acho que há cada vez mais pessoas também a fazer formação, já com experiência…….(P_{10})
9.7.2.5	Reconhecimento como área de intervenção pelo governo	1 (P_{2})	…Penso que não deixará de ser reconhecida como uma área de intervenção, do ponto de vista do governo ….(P_{2})
9.7.3	*Aspectos negativos*		
9.7.3.1	Evolução lenta e assimétrica	4 ($P_{5,}$ $P_{6,}$ $P_{7,}$ P_{10})	…quer dizer…vejo com alguns limites…quer dizer, de uma maneira muito lenta, muito assimétrica, com muitos altos e baixos…….(P_{5})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.7.3.2	Condicionantes de ordem política	6 ($P_{2,}$ $P_{4,}$ $P_{5,}$ $P_{7,}$ $P_{9,}$ P_{10})	... porque, eu não tenho muita esperança que a nível político as coisas mudem num sentido de serem implementadas as tais formas de... de implementar a lei de uma forma funcional. Acho que não vai haver... eu não tenho muita esperança que isso seja... porque ao longo destes anos não tem havido capacidade de fazer isso. Há lindas leis, bonitas leis mas depois, para as implementar na prática, para as adaptar às realidades, para avaliar, para ver o que é que funcionou ou que é que não funcionou, isso nunca é feito! ….(P_{10})
9.7.3.3	Contenção orçamental	3 ($P_{1,}$ $P_{2,}$ P_{4})	…e com a luta desenfreada de contenção a todos os níveis- recursos financeiros, materiais, etc- que, mesmo que as pessoas queiram continuar a avançar, que alguns sítios se possam ressentir...se, de facto, não se mantiver...se não se qualificar e melhorar, alguns aspectos mais problemáticos…….(P_{2})
9.7.3.4	Condicionada por grupos de pressão	1 (P_{5})	…bastante fulanizada em função de grupos de pressão ….(P_{5})
9.7.3.5	Falta de empenhamento das universidades	2 ($P_{7,}$ P_{10})	…eu não acredito que se faça agora... que se envolvam as tais... as Universidades, os Centros que estão a fazer boas intervenções precoces nesse processo...«e acho que deveriam ser parceiros, para definir estratégias, no sentido de fazer implementar melhor a lei, já que sabem fazer, no fundo...já que andaram anos a estudar, deviam ser parceiros para conseguir pensar, em conjunto com as pessoas que fazem as leis, como implementá-las na prática. Eu isso já não tenho assim muita esperança porque acho que há um divórcio muito grande entre fazer as leis bonitas para ficar bem visto e o implementá-las na prática….(P_{10})
9.7.3.6	Falta de condições para implementação do Despacho	2 ($P_{3,}$ P_{10})	…Lei não há! Dizem que há, mas não há. Não está em vigor, não foi avaliada.. a estrutura toda que lá dizia, também não está a funcionar...No entanto, se conseguires alguns parceiros, e se quiseres assinar algum acordo, dizem-te que aquilo é que dava jeito...Eu acho que é um faz de conta...Depois quando é preciso, por exemplo, assinatura dos outros serviços, em termos locais as pessoas até se podem entender, agora……(P_{3})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.7.3.7	Insegurança de suportes legais anteriores ao Despacho	1 (P_3)	…As portarias têm a vida contada… Os acordos antigos coma segurança social já foram…nem os aumentos percentuais têm, portanto, eu acho que, mais dia menos dia, são as próprias instituições que vão dizer assim: *Ok, acabou*. Provavelmente daqui a alguns anos as próprias instituições vão dizer. *Ok, o acordo que era de 90 já não permite ter a equipa que tínhamos, portanto, não podemos dar respostas ao número que aparece… portanto, "vai ao ar"*. Portanto, não sei…….(P_3)
10	**Questões salientadas espontaneamente**		
10.1	Necessidade de maior divulgação da IP	2 (P_1, P_2)	……uma boa aposta seria existir mais divulgação a nível dos media, penso que isso seria uma forma mais rápida de chegar às pessoas e de divulgar e aumentar o interesse da opinião pública. Hoje em dia não se faz nada sem ser através da televisão… acho que em termos de notícias nos jornais, nas revistas, penso que isso seria uma boa forma de continuar a trabalhar para o desenvolvimento desta área…..(P_1)
10.2	Necessidade de uniformizar conceitos/instrumentos	1 (P_3)	…no contacto entre os vários serviços, percebes que o tipo de instrumentos que utilizam também são diferentes……Portanto, eu acho que, quando falo em ligar a teoria à prática… por exemplo, aquele esforço que foi feito no ISPA, naquele curso de intervenção precoce, havia uma referência, havia um modelo, havia vários exemplos de como se poderia fazer…mas, havia alguma uniformidade… e eu penso que isso é importante… Ao pensar-se em termos de intervenção precoce ao nível de Portugal era importante depois também pensar em alguma uniformidade, mesmo em termos de instrumentos…Não é só nos princípios e nas teorias……(P_3)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
10.3	Necessidade de avaliação abrangente e formativa	3 ($P_{3,}$ $P_{7,}$ $P_{8,}$)	…Depois, acho que a avaliação não deveria passar só pela avaliação em termos da perspectiva técnica… porque se é centrado na família, devia ter a visão do outro lado, também… o que é que as famílias dizem, o que é que a comunidade diz, o que é que é o próprio serviço, não é?…. essas avaliações, para serem mais objectivas, deveriam ser feitas por alguma entidade externa, não no sentido de castigar, mas no sentido de ajudar a pensar, e há que puxar pelos recursos…E acho que essa ligação da teoria à prática, da Faculdade, da investigação à acção, à intervenção …acho que devia estar aí…Devia haver um modelo mais de formação, mas depois também de uma investigação, mas de alguém que fosse uma ajuda…….(P_3)
10.4	Necessidade de instituições modelos de boas práticas	1 (P_5)	……sei lá, há nichos em que se faz intervenção precoce muito parecida com a que se faz nos E.U.A., mas são nichos!…..quer dizer, tem que haver instituições matrizes…eu acho que é um erro… não deviam desaparecer os grandes Centros de Paralisia Cerebral, não generalizá-los, mas os que existem são ainda sítios de boas práticas, embo*ra 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……Aqui nós temos a quem perguntar… a quem é que nós perguntamos? Vamos perguntar aos estrangeiros? Ou já há know how suficientemente em Portugal para perguntar… Mas dá-me ideia que faltam esses nichos de reflexão que pode ser na forma de alguns centros que ligassem à prática, porque existem por exemplo ao nível das ciências exactas- os laboratórios de engenharia, de genética, de medicina veterinária… Houve a necessidade de criar estabelecimentos de investigação para as ciências exactas, porque a Universidade não chegava ….(P_5)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
10.5	Reforço da ligação entre teoria e prática	2 ($P_{3,}$ P_{4})	…Portanto a única coisa que eu acrescentava era a necessidade de uma articulação dos sítios onde se estuda e onde se faz investigação para efeitos de progressão na carreira académica universitária e os serviços, cada vez mais chamar pessoas que investigaram nessas áreas a participar com os resultados das investigações na formação dos profissionais…… fazer-se investigação fundamental e que seja importante, nomeadamente em relação a este aspecto, se faça investigação que possa verdadeiramente ser útil às pessoas que estão a trabalhar…..(P_{4})
10.6	Necessidade de equipas pluridisciplinares	1 (P_{6})	…a questão da constituição das equipas talvez… que não tínhamos falado, e que é fundamental… Ser de facto com várias formações, para além da questão da metodologia transdisciplinar que me parece fundamental, mas que exige também da parte dos técnicos alguma maturidade….(P_{6})
10.7	Necessário maior apoio aos técnicos no terreno	1 (P_{10})	…essa vertente que eu acho que nunca é falada, e eu acho que é muito importante, que é o apoio aos próprios técnicos que estão no terreno. Eu acho que é extremamente importante o apoio…mesmo a nível de os ouvir…as preocupações que eles têm… porque muitas vezes eles ficam muito baralhados…esta coisa de intervir com as famílias é muito difícil, é muito complicada, e requer um apoio de rectaguarda…que podem ser essas tais reuniões de supervisão ou de discussão de casos…que eu acho que é importantíssimo! ….(P_{10})
10.8	Necessário maior investimento financeiro	1 (P_{1})	…De resto, não me estou a lembrar assim de mais nada, para além de haver mais dinheiro……(P_{1})
10.9	Necessária formação de supervisores e coordenadores de caso	1 (P_{2})	…Se calhar também era interessante pensar-se em termos da formação dos supervisores, porque é outra área, não é? O supervisor ainda tem de ter outras competências para além da intervenção precoce…portanto, também era uma área interessante… por exemplo, se as instituições de ensino, ou outras, se preocuparem com a formação dos supervisores… e os coordenadores de caso…a figura do coordenador de caso……(P_{2})
10.10	Necessário fazer mais registos	1 (P_{8})	…Ainda há uma outra questão de intervenção precoce que gostaria de ver…que tem a ver com a necessidade de nós registarmos as coisas que fazemos…porque estamos a fazer coisas importantes e deixamos passar…Não avaliamos muito, não registamos… fazemos, mas as coisas escapam-se…e as memórias leva-as o vento….(P_{8})

tabela B

Análise das respostas dos profissionais ao questionário "Ideias dos Profissionais sobre as Práticas de Intervenção Precoce": sistema de categorias frequências e exemplos de respostas

	Categorias	Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
1	**Definição de Intervenção Precoce (IP)**						
1.1	*O que é IP*						
1.1.1	Intervir o mais cedo possível	10 (35.7%)	21 (48.8%)	33 (39.3%)	17 (31.5%)	81 (38.8%)	A IP consiste numa intervenção que se inicia o mais cedo possível, sempre que há suspeita e/ ou confirmação de um atraso desenvolvimental e/ou deficiência. (N_8)
1.1.2	Intervir com crianças com deficiência ou risco	20 (71.4%)	28 (65.1%)	54 (64.3%)	30 (55.6%)	132 (63.2%)	…apoiar crianças com atraso de desenvolvimento ou que estejam em situação de risco. (C_{30})
1.1.3	Resposta dirigida às crianças e famílias	12 (42.9%)	18 (41.9%)	31 (36.9%)	22 (40.7%)	83 (39.7%)	É uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família. (L_{35})
1.1.4	Resposta dirigida às famílias	7 (25%)	8 (18.6%)	15 (17.9%)	16 (29.6%)	46 (22%)	É uma forma de apoio dirigida ás famílias com crianças até aos 6 anos. (A_9)
1.1.5	Resposta de natureza preventiva	2 (7.1%)	6 (14%)	19 (22.6%)	11 (20.4%)	38 (18.2%)	É um modo de intervir o mais cedo possível de forma a minimizar os problemas. (C_{32})
1.1.6	Resposta nos contextos de vida da criança	2 (7.1%)	2 (4.7%)	11 (13.1%)	7 (13%)	22 (10.5%)	Na IP a utilização dos vários contextos de vida da criança torna-se fundamental na adequação da intervenção. (N_7)
1.1.7	Resposta que implica parceria com a família	1 (3.6%)	-	6 (7.1%)	2 (3.7%)	9 (4.3%)	Na IP trabalham um conjunto de técnicos que, em parceria com os pais/encarregados de educação, elaboram um programa/estratégias de intervenção, de modo a dar respostas às necessidades e/ ou prioridades da família e suas crianças. (A_{10})

	Categorias	Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
1.2	*Objectivos da IP*						
1.2.1	Visa a inclusão/ resposta que envolve a comunidade	1 (3.6%)	1 (2.3%)	20 (23.8%)	6 (11.1%)	28 (13.4%)	A I P é para mim uma prática muito positiva, uma vez que se baseia na parceria entre equipas técnicas e as famílias e toda a comunidade envolvente (rede de suporte formal e informal). (L_6)
1.2.2	Visa promover desenvolvimento da criança	8 (28.6%)	13 (30.2%)	25 (29.8%)	15 (27.8%)	61 (29.2%)	O objectivo da IP é a minimização dos riscos e a maximização dos factores de oportunidade por forma a potencializar o desenvolvimento da criança. (C_{34})
1.2.3	Visa promover competências/bem--estar da família	7 (25%)	15 (34.9%)	35 (41.7%)	25 (46.3%)	82 (39.2%)	A IP visa habilitar as famílias para a satisfação das suas próprias necessidades. (N_{18})
1.3	*Aspectos organizativos/ equipas*						
1.3.1	Resposta que implica inter/ transdisciplinariedade	9 (32.1%)	9 (20.9%)	15 (17.9%)	7 (13%)	40 (19.1%)	A IP deverá ter uma equipa de técnicos de diversas áreas, existindo um responsável de caso, que em transdisciplinariedade com os outros técnicos, irão promover o melhor bem-estar da família. (A_{35})
1.3.2	Resposta em rede/con-junto de serviços	10 (35.7%)	14 (32.6%)	21 (25%)	16 (29.6%)	61 (29.2%)	É um conjunto de serviços (técnicos) que articulam de forma multidisciplinar e transdisciplinar. (C_{15})
1.4	*Grupo etário abrangido*						
1.4.1	Abrange preferencial-mente o grupo etário dos o – 3 anos	3 (10.7%)	5 (11.6%)	14 (16.7%)	6 (11.1%)	28 (13.4%)	Um conjunto de serviços ao dispor das famílias com crianças dos o aos 3 anos. (C_4)
1.4.2	Abrange o grupo etário dos o – 6 anos	9 (32.1%)	2 (4.7%)	31 (36.9%)	14 (25.9%)	56 (26.8%)	A IP é um apoio prestado a crianças e suas famílias que tem a sua continuidade até aos 6 anos. (L_{37})
1.4.3	Não responde	-	1 (2.3%)	-	-	1 (0.5%)	

	Categorias	Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
2	**Definição de Intervenção Centrada na Família (ICF)**						
2.1	*O que é a ICF*						
2.1.1	Implica colaboração/ parceria família-técnico	6 (21.4%)	5 (11.6%)	25 (29.8%)	11 (20.4%)	47 (22.5%)	É uma intervenção onde a partilha de informação, sentimentos, opiniões, entre os técnicos e a família, são parte integrante da intervenção. (A_{28})
2.1.2	Implica mudança de atitudes/papel dos técnicos	6 (21.4%)	4 (9.3%)	4 (4.8%)	11 (20.4%)	25 (12%)	O termo centrado na família, aparece para substituir o termo centrado na criança e muito deveria ser feito para que a intervenção seja o reflexo da teoria e que esta mude, já que a prática, feita pelos profissionais, é sentida em constante mudança e repleta de alternativas aos "velhos" conceitos do passado. (C_{43})
2.1.3	Implica papel activo da família em todo o processo	10 (35.7%)	8 (18.6%)	28 (33.3%)	9 (16.7%)	55 (26.3%)	…cabe à família a escolha do grau de envolvimento, participação e tomada de decisões durante todo o processo. (L_{67})
2.1.4	Baseia-se numa relação de confiança família--técnico	2 (7.1%)	3 (7%)	9 (10.7%)	5 (9.3%)	19 (9.1%)	É ser capaz de criar relações de empatia e de confiança com a família…(N_{7})
2.1.5	Responde às prioridades e necessidades do conjunto da família	18 (64.3%)	10 (23.3%)	44 (52.4%)	21 (38.9%)	93 (44.5%)	Tem de se ter em conta as necessidades de cada membro da família de forma a aumentar o bem-estar do todo familiar. (L_{82})
2.1.6	Respeita cultura, valores, rotinas, ritmo da família	6 (21.4%)	11 (25.6%)	7 (8.3%)	8 (14.8%)	32 (15.3%)	É saber "despirmo-nos" dos nossos valores e respeitar valores e culturas das famílias, deixar de fazer julgamentos, juízos e inferências. (A_{38})

Categorias		Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
2.1.7	Implica planeamento da intervenção em conjunto com a família	7 (25%)	2 (4.7%)	14 (16.7%)	10 (18.5%)	33 (15.8%)	É ouvir a família…e realizar em conjunto com a equipa multidisciplinar um plano de intervenção direccionado para as necessidades da família e da criança. (N_1)
2.1.8	Incide na família como principal contexto de desenvolvimento da criança	9 (32.1%)	11 (25.6%)	28 (33.3%)	13 (24.1%)	61 (29.2%)	O desenvolvimento da criança faz-se no seio de uma família da qual ela recebe toda a influência, neste contexto toda a intervenção deve ser centrada na família. (C_{37})
2.2	*Objectivo da ICF*						
2.2.1	Visa a capacitação da família/parte das suas competências	4 (14.3%)	10 (23.3%)	21 (25%)	25 (46.3%)	60 (28.7%)	A família é vista como tendo capacidade para participar na resposta às suas necessidades e o técnico promove o aumento dessas capacidades. (L_{38})
2.2.2	Visa autonomia da família/ promove escolhas, tomada de decisão	4 (14.3%)	10 (23.3%)	22 (26.2%)	14 (25.9%)	50 (23.9%)	É uma intervenção que, para além das respostas imediatas à criança, promove a capacidade de uma família tomar conta da sua vida. (A_3)
2.2.3	Visa apoiar a família com vista ao desenvolvimento da criança	7 (25%)	12 (27.9%)	21 (25%)	11 (20.4%)	51 (24.4%)	A criança faz parte de um todo e não é um ser isolado, daí que os técnicos devem capacitar as famílias para elas assumirem e intervirem no processo educativo do seu filho. (N_{25})
2.2.4	Visa melhorar o bem--estar da família	-	1 (2.3%)	8 (9.5%)	2 (3.7%)	11 (5.3%)	O técnico valorizará sempre os pequenos passos da criança e da família contribuindo , assim, para o aumento da auto-estima e bem-estar de toda a família, pois só assim é que a criança se desenvolverá plenamente. (C_1)

	Categorias	Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
2.3	*Outras*						
2.13	Salienta papel da comunidade	-	2 (4.7%)	11 (13.1%)	1 (1.9%)	14 (6.7%)	...os técnicos deverão contribuir para a integração da criança na família e, por sua vez, da família na sociedade. (L_{23})
2.14	Implica resposta coordenada interserviços	-	2 (4.7%)	-	3 (5.6%)	5 (2.4%)	É uma intervenção com vários parceiros, onde existe uma coordenação entre os serviços de saúde, serviços sociais e serviços educativos que prestam todo o apoio necessário para uma melhor qualidade de vida das famílias...(A_{14})
2.15	Não é uma intervenção para os educadores	-	1 (2.3%)	-	-	1 (0.5%)	Eu penso que ao nível da educação a intervenção nunca deve ser centrada na família mas sim na criança: 1º porque a formação básica das educadoras não foi no sentido de adquirir conhecimentos técnicos para interagir com as famílias, e não só, lém de também não termos formação alguma em trabalhar com bebés e crianças até aos 3 anos; 2º não podemos "invadir" a intervenção e competências de outros técnicos que estão preparados e formados para esse nível familiar e social. (C_{38})
3	**Adesão à ICF**						
3.1	*Adesão*						
3.1.1	Acredita	23 (82.1%)	25 (58.1%)	72 (85.7%)	47 (87%)	167 (79.9%)	Sem dúvida, a experiência leva-nos a afirmar que uma real intervenção só é viável com a participação / envolvimento da família e, sempre que possível, do contexto sócio-cultural. (N_4)

Categorias		Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
3.1.2	Acredita com reservas	5 (17.9%)	17 (39.5%)	12 (14.3%)	7 (13%)	41 (19.6%)	Sim, apesar de considerar que coloca aos técnicos algumas questões relativamente ao seu papel, que se reflectem no seu poder na relação, muitas vezes, pouco claro para os próprios técnicos e transmitido de forma ambígua para as famílias. (L_5)
3.1.3	Não acredita	–	1 (2.3%)	–	–	1 (0.5%)	Tal como referi (ao nível da educação a intervenção nunca deve ser centrada na família mas sim na criança), as educadoras terão a sua parte importante de trabalho na família, mas sempre direccionada para a criança, não desprezando todos os sinais de alerta que possam influenciar o desenvolvimento quer positivo, quer negativo da criança. (C_{38})
3.2	*Justificação da adesão*						
3.2.1	Família é principal contexto de desenvolvimento da criança	16 (57.1%)	9 (20.9%)	36 (40.5%)	16 (29.6%)	77 (36.8%)	…só assim terá sentido, a família é constante na vida da criança, os técnicos passam…sucedem-se! (A_{43})
3.2.2	Baseia-se nos direitos/ competências da família	2 (7.1%)	6 (14%)	5 (5.6%)	1 (1.9%)	14 (6.7%)	…a família tem o papel principal na intervenção, a criança faz parte de uma família e é com ela que vai crescer, mediante os seus valores e padrões de vida, que têm de ser respeitados pelos técnicos. (N_{11})
3.2.3	Intervenção individualizada/responde a prioridades da família	5 (17.9%)	8 (18.6%)	19 (22.6%)	8 (14.8%)	40 (19.1%)	Uma intervenção só tem sentido se responder às necessidades da família porque de outra forma nunca será percepcionada por ela como útil. (L_9)

Categorias		Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
3.2.4	Implica a participação activa da família	11 (39.3%)	10 (23.3%)	25 (29.8%)	11 (20.4%)	57 (27.3%)	Acredito porque este tipo de intervenção para além de procurar que a criança tenha um desenvolvimento adequado dentro dos diferentes contextos, procura, igualmente, ter a família como parceira de todo o processo (observação, planeamento…). (L_7)
3.2.5	Implica capacitação/ autonomia da família	6 (21.4%)	7 (16.3%)	15 (17.9%)	8 (14.8%)	36 (17.2%)	…se as famílias forem envolvidas no processo e aprenderem a fazer a identificação e a priorização das suas preocupações/necessidades, estarão a capacitar-se para encontrar soluções para os seus problemas. (A_{13})
3.2.6	Responsabiliza a família	-	1 (2.3%)	4 (4.8%)	2 (3.7%)	7 (3.3%)	A maior participação e co-responsabilização das famílias em decisões importantes relativas aos seus filhos, passa por uma enriquecimento do seu auto-conceito e uma melhoria das suas competências sociais…(C_{25})
3.2.7	Implica trabalho com a família visando desenvolvimento da criança	12 (42.9%)	9 (20.9%)	28 (33.3%)	16 (29.6%)	65 (31.1%)	Colaborando com a família na "descoberta" de como os vários momentos da rotina, das interacções e do "saber de cada um" ajudam a criança a desenvolver-se num contexto natural e sem tanta sobrecarga familiar. (N_8)
3.2.8	Implica trabalho conjunto com a família permitindo mudanças eficazes	3 (10.7%)	4 (9.3%)	19 (22.6%)	5 (9.3%)	31 (14.8%)	Com o envolvimento dos pais e a sua participação activa…são maiores os progressos não só da criança mas de toda a estrutura familiar. (L_{23})

	Categorias	Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
3.2.9	Permite resultados consistentes e continuados	4 (14.3%)	2 (4.7%)	6 (7.1%)	4 (7.4%)	16 (7.7%)	Perturbando o menos possível a dinâmica familiar é possível obter resultados mais positivos e duradoiros. (C_4)
3.2.10	Evoca resultados positivos da sua própria experiência	1 (3.6%)	2 (4.7%)	9 (10.7%)	3 (5.6%)	15 (7.2%)	Acredito plenamente, porque temos vindo a ver resultados bem visíveis. (A_{41})
3.3	*Condicionantes da adesão*						
3.3.1	Processo difícil/ demorado	3 (10.7%)	5 (11.6%)	2 (2.4%)	3 (5.6%)	13 (6.2%)	Apesar de teoricamente defender esse modelo, nem sempre o conseguimos pôr em prática. (N_3)
3.3.2	Dificuldade no envolvimento activo de algumas famílias	2 (7.1%)	7 (16.3%)	5 (5.6%)	1 (1.9%)	15 (7.2%)	…considero que há muitas famílias que o que esperam de nós "técnicos" é que trabalhemos directamente com os seus filhos e não que estejamos com eles "família", ajudando-os e capacitando-os a trabalharem com as suas crianças, envolvendo-os em todo o processo. (C_{24})
3.3.3	Necessário maior investimento de recursos humanos e financeiros	1 (3.6%)	1 (2.3%)	-	1 (1.9%)	3 (1.4%)	…é difícil pô-la em prática por dificuldades no âmbito dos recursos humanos e financeiros…as deslocações ao contexto familiar por vezes são dificultadas pelas grandes distâncias geográficas e a falta de recursos financeiros que permitam desenvolver as acções. (A_{49})
3.3.4	Necessário processo de mudança técnicos/ famílias	4 (14.3%)	9 (20.9%)	9 (10.7%)	2 (3.7%)	24 (11.5%)	Porque a maioria das famílias não compreende o seu papel na intervenção e espera sempre do técnico "o como fazer", por outro lado, existem muitos técnicos que também não abdicam facilmente do seu papel de "ditar normas" e não se colocam no mesmo patamar da família. (C_{23})

Categorias		Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
3.3.5	Implica formação/ supervisão dos técnicos	1 (3.6%)	-	3 (3.6%)	1 (1.9%)	5 (2.4%)	Acredito na teoria embora ainda seja complicado pô-lo em prática, por vários motivos: formação e prática inicial baseadas e focadas na deficiência da criança; carência de formação na intervenção com famílias;... (L_{40})
3.3.6	Implica características pessoais/flexibilidade dos técnicos	-	2 (4.7%)	1 (1.2%)	4 (7.4%)	7 (3.3%)	...mas este tipo de apoio implica um grande esforço e flexibilidade dos técnicos e do serviço que acompanha a criança e a família...(L_{43})
3.3.7	Implica que não se privilegie a família esquecendo a criança	-	1 (2.3%)	2 (2.4%)	2 (3.7%)	5 (2.4%)	Nunca esquecendo que a criança tem os seus direitos e que estes também não podem ser postos de lado, em relação à supremacia dos das famílias. (A_{34})
3.3.8	Necessário trabalho em rede	3 (10.7%)	5 (11.6%)	5 (5.6%)	3 (5.6%)	16 (7.7%)	Uma família apoiada com uma rede de serviços adequados, consegue ultrapassar muitas das suas dificuldades e necessidades. (N_{23})
4	**Ideias dos profissionais sobre a forma como as famílias sentem a ICF**						
4.1	Grande variabilidade	5 (17.9%)	17 (39.5%)	19 (22.6%)	9 (16.7%)	50 (23.9%)	Às vezes têm dificuldade em perceber que o apoiuo é feito com essa metodologia, em outros casos, sentem-se mais valorizadas e potencializadas para lidar com a situação. (C_{30})
4.2	Depende do técnico conseguir desenvolver uma verdadeira ICF	4 (14.3%)	6 (14%)	5 (5.6%)	8 (14.8%)	23 (11%)	Dependendo da abordagem dos técnicos, as famílias podem sentir esta prática como um apoio efectivo às necessidades da criança e da família ou sentir a mesma como intrusiva. (A_{15})

Categorias		Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
4.3	Inicialmente surpresas e inseguras, depois valorizadas e mais autónomas	5 (17.9%)	8 (18.6%)	16 (19%)	12 (22.2%)	41 (19.6%)	No início existe sempre uma certa insegurança, ao longo da intervenção a relação vai crescendo e vão-se estabelecendo laços, acabando por se sentirem confiantes e colaborantes. (C_4)
4.4	Bem, apoiadas e valorizadas	15 (53.6%)	17 (39.5%)	44 (52.4%)	27 (50%)	103 (49.3%)	Penso que se sentem valorizadas por ver que as suas preocupações são consideradas e que a sua opinião é tida em conta. (A_1)
4.5	Mais competentes para lidarem com a problemática da criança	5 (17.9%)	1 (2.3%)	17 (20.2%)	8 (14.8%)	31 (14.8%)	Geralmente, à medida que se tornam cada vez mais envolvidas e participativas no processo de intervenção sentem-se mais capazes e confiantes no "estar" com o seu filho. (N_{10})
4.6	Mais informadas/com maior conhecimento dos recursos	3 (10.7%)	-	10 (11.9%)	3 (5.6%)	16 (7.7%)	O feedback dado pelas famílias é no sentido de…terem mais conhecimento da problemática da criança e dos recursos que podem beneficiar e, assim, encarar o problema de uma forma mais positiva. (L_{21})
4.7	Mais autónomas na tomada de decisão	3 (10.7%)	4 (9.3%)	14 (16.7%)	6 (11.1%)	27 (12.9%)	Sentem que as ajudamos a pensar nos seus próprios problemas por outros prismas, ajudando-os, assim, a decidir melhor sobre os mesmos. (C_{27})
4.8	Mais colaborantes/ participativas	16 (57.1%)	8 (18.6%)	18 (21.4%)	14 (25.9%)	56 (26.8%)	Sentem-se com vontade de participar, mais libertos do stress inerente a estas situações, mais confiantes. (N_9)

	Categorias	Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
4.9	Confiam no técnico/ equipa /há trabalho conjunto positivo	3 (10.7%)	6 (14%)	13 (15.5%)	4 (7.4%)	26 (12.4%)	...as famílias sentem-se mais valorizadas e mais próximas de nós técnicos, vendo-nos cada vez mais como uma pessoa que tenta em conjunto com elas e menos como alguém que está num pedestal e sabe tudo. (A_{54})
4.10	Evoca resultado positivo da sua experiência	1 (3.6%)	1 (2.3%)	3 (3.6%)	4 (7.4%)	9 (4.3%)	...o serviço dá a possibilidade de alguns pais poderem participar em grupos de pais e nesses grupos eles valorizam muito o nosso tipo de apoio e referem "ainda bem que este apoio não se centra só nos nossos filhos". (L_{43})
4.11	Reagem negativamente: sentem intromissão/ansiedade	3 (10.7%)	12 (27.9%)	11 (13.1%)	8 (14.8%)	34 (16.3%)	Há famílias que acham que são invadidas na sua privacidade e resistem à mudança de comportamentos. (C_2)
4.12	Não responde	-	1 (2.3%)	5 (5.6%)	5 (9.3%)	11 (5.3%)	
5	**Operacionalização da ICF**						
5.1	*Aspectos positivos da ICF*						
5.1.1	*Aspectos genéricos*						
5.1.1.1	Processo/percurso positivo em evolução	17 (60.7%)	14 (32.6%)	24 (28.6%)	12 (22.2%)	67 (32.1%)	A mudança nem sempre é fácil, mas de uma forma global essa operacionalização tem vindo progressivamente a ganhar forma, não é de um dia para o outro que se consegue trabalhar em interdisciplinariedade, na nossa equipa esta forma de intervir começa a ser uma realidade. (A_{32})

	Categorias	Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
5.1.2	*Efeitos nas famílias*						
5.1.2.1	Efeitos positivos nas famílias	9 (32.1%)	8 (18.6%)	33 (39.3%)	20 (37%)	70 (33.5%)	As famílias colocam várias questões, põem dúvidas,...estão desejosas de contar as novidades,...estão muito atentas ao desenvolvimento da criança e fazem sugestões de estratégias para alcançar os objectivos propostos. (L_{51})
5.1.2.2	Envolvimento/abertura de muitas famílias	6 (21.4%)	9 (20.9%)	3 (3.6%)	2 (3.7%)	20 (9.6%)	As famílias normalmente mostram-se receptivas aos técnicos e às suas orientações o que é um aspecto muito positivo. (N_{28})
5.1.3	*Efeitos na avalia-ção/intervenção*						
5.1.3.1	Permite detecção mais precoce das situações	1 (3.6%)	1 (2.3%)	1 (1.2%)	3 (5.6%)	6 (2.9%)	O despiste e encaminhamento, quer dos serviços de saúde, quer de educação, quer das próprias famílias vem sendo mais precoce. (N_{7})
5.1.3.2	Permite trabalho domiciliário	2 (7.1%)	-	3 (3.6%)	1 (1.9%)	6 (2.9%)	É mais fácil quando há um responsável de caso que realize uma intervenção que pode passar pelo apoio domiciliário. (A_{26})
5.1.3.3	Permite utilização do PIAF em conjunto com a família	-	1 (2.3%)	2 (2.4%)	5 (9.3%)	8 (3.8%)	O PIAF tem sido um bom instrumento de trabalho que tem ajudado a sistematizar e colocar prioridades nos assuntos que mais preocupam os pais equacionando depois as melhores soluções. (A_{50})
5.1.3.4	Permite responder às necessidades das famílias	1 (3.6%)	1 (2.3%)	11 (13.1%)	1 (1.9%)	14 (6.7%)	Ao actuar no contexto da família damo-nos conta do seu funcionamento, das suas forças e dificuldades, sendo por isso mais fácil ajustar as respostas às necessidades reais. (C_{4})

	Categorias	Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
5.1.3.5	Permite trabalho conjunto/co-responsabilização das famílias	7 (25%)	5 (11.6%)	29 (34.5%)	6 (11.1%)	47 (22.5%)	Os profissionais comunicam cada vez mais com as famílias o que proporciona uma partilha mútua de toda a informação relevante permitindo uma maior eficácia nos resultados da intervenção. (N_{10})
5.1.3.	Permite relação de confiança técnico-família	1 (3.6%)	2 (4.7%)	9 (10.7%)	4 (7.4%)	16 (7.7%)	As famílias ganham maior confiança nos técnicos que trabalham com elas e também maior auto-confiança e auto-estima. (L_8)
5.1.4	*Efeitos nos técnicos e na organização*						
5.1.4.1	Implica evolução positiva da prática dos técnicos	5 (17.9%)	2 (4.7%)	11 (13.1%)	5 (9.3%)	23 (11%)	…implica uma enorme exigência dos técnicos no seu trabalho…que tem a ver com enorme respeito pelas famílias, não as comparando, não as julgando, não as pressionando, etc.; com a necessidade de "atacar várias frentes" em simultâneo; articular serviços e outros sistemas de vida da família, etc. (N_{13})
5.1.4.2	Promove trabalho em equipa	1 (3.6%)	1 (2.3%)	5 (5.6%)	8 (14.8%)	15 (7.2%)	Aspectos positivos - …a relação de parceria entre pais e técnicos e o trabalho em equipa que existe. (A_{39})
5.1.4.3	Promove trabalho em rede	1 (3.6%)	3 (7%)	10 (11.9%)	5 (9.3%)	19 (9.1%)	Importante: a implementação de projectos de parceria, trabalho em rede. (C_{22})
5.1.5	Não responde	1 (3.6%)	1 (2.3%)	1 (1.2%)	8 (14.8%)	11 (5.3%)	
5.2	*Obstáculos à prática da ICF*						
5.2.1	*Recursos humanos e materiais*						
5.2.1.1	Falta de recursos (humanos, financeiros, materiais)	4 (14.3%)	9 (20.9%)	6 (7.1%)	9 (16.7%)	28 (13.4%)	Os recursos institucionais/ profissionais de formação/ financeiros são ainda muito insuficientes e fragmentados. (N_7)

Categorias		Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
5.2.1.2	Dispersão geográfica/ grande n.º de casos/dispêndio de tempo	1 (3.6%)	2 (4.7%)	5 (5.6%)	8 (14.8%)	16 (7.7%)	As maiores dificuldades sentidas são a nível logístico pelo facto de o concelho ser muito extenso e as crianças e famílias a serem apoiadas estarem localizadas em diferentes freguesias do concelho o que dificulta uma intervenção mais frequente. (A_2)
5.2.1.3	Grande rotatividade dos técnicos	-	2 (4.7%)	-	2 (3.7%)	4 (1.9%)	Outro aspecto negativo é a mobilidade constante nas equipas, o que acaba por tornar menos eficaz o trabalho. (C_6)
5.2.2	*Intervenção com famílias*						
5.2.2.1	Ausência de envolvimento activo das famílias	4 (14.3%)	9 (20.9%)	27 (32.1%)	9 (16.7%)	49 (23.4%)	Quanto às dificuldades estas residem na não colaboração (muitas vezes) das famílias, desinteresse, falta de comparência em reuniões, não cumprirem os objectivos planeados em equipa…(I_{56})
5.2.2.2	Dificuldade de implementação com famílias de risco social	3 (10.7%)	13 (30.2%)	7 (8.3%)	2 (3.7%)	25 (12%)	No entanto, é muito difícil operacionalizar esta intervenção, principalmente com famílias consideradas de risco, aqui os valores destas famílias entram, muitas vezes, em choque com os dos técnicos, levando a que estes assumam uma postura mais interventiva/autoritária. (C_{19})
5.2.2.3	Dificuldades na operacionalização do programa com a família	2 (7.1%)	1 (2.3%)	9 (10.7%)	1 (1.9%)	13 (6.2%)	Nem sempre as estratégias utilizadas são as mais funcionais e há que haver reajustes, e reflexão sobre as mesmas, com a família. (C_{27})

Categorias		Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
5.2.3	*Avaliação/intervenção*						
5.2.3.1	Dificuldade na utilização dinâmica do PIAF	1 (3.6%)	-	2 (2.4%)	2 (3.7%)	5 (2.4%)	Dificuldades – Famílias com nível sócio-cultural baixo é complicado o preenchimento do PIAF. (N_{16})
5.2.3.2	Dificuldade na prática da ICF com criança em estrutura formal	1 (3.6%)	-	3 (3.6%)	2 (3.7%)	6 (2,9%)	Dificuldades - …envolvimento sério das educadoras de infância (algumas) e articulação do trabalho: equipa de IP – família – jardim-de-infância. (A_{54})
5.2.4	*Mudança das práticas*						
5.2.4.1	Necessidade de redefinir papel dos técnicos e das famílias	2 (7.1%)	3 (7%)	3 (3.6%)	4 (7.4%)	12 (5.7%)	Algumas famílias não aceitam este tipo de intervenção porque consideram não ter competências, outras famílias não estabelecem o limite entre partilhar informações e o que significa o conhecimento profissional para intervir com a criança, falta encontrar um ponto de equilíbrio. (L_{72})
5.2.4.2	Implica mudanças nas práticas/atitudes dos técnicos	8 (28.6%)	8 (18.6%)	21 (25%)	11 (20.4%)	48 (23%)	Depende do técnico, da forma como este acredita ou não nas competências da família, da sua disponibilidade para ouvir, para respeitar as especificidades, ao fim e ao cabo tem a ver com o seu profissionalismo nesta área tão delicada. (A_{31})
5.1.4.3	Dificuldade do trabalho em equipa/partilha de linguagem	2 (7.1%)	3 (7%)	5 (5.6%)	5 (9.3%)	15 (7.2%)	Pelas discussões dos assuntos em contexto de reunião de equipa, aper-cebo-me que essa operacionalização é demasiado difícil e na maior parte dos casos não é levada a cabo com o rigor que se desejava. (C_{23})

Categorias		Frequência das Respostas					Exemplos de respostas
		Região Norte n=28	Região Centro n=43	Região e VT n=84	Região Alentejo n=54	Total n=209	
5.2.5	*Formação*						
5.2.5.1	Implica formação e supervisão dos técnicos	2 (7.1%)	2 (4.7%)	16 (19%)	3 (5.6%)	23 (11%)	É mais difícil, ou não se faz, quando falha a formação específica…(N_9)
5.2.6	*Aspectos organizativos*						
5.2.6.1	Dificuldade em conciliar horários com as famílias	-	4 (9.3%)	14 (16.7%)	2 (3.7%)	20 (9.6%)	Dificuldade em encontrar espaços (tempos) para maiores contactos directos com as famílias. (L_{28})
5.2.6.2	Dificuldade em estabelecer redes/ articulação	9 (32.1%)	6 (14%)	18 (21.4%)	4 (7.4%)	37 (17.7%)	Por outro lado, a articulação entre serviços é também uma dificuldade que por vezes impossibilita que a intervenção seja mais efectiva. (L_{50})
5.2.6.3	Dificuldades organizativas ligadas a questões legislativas/ políticas	3 (10.7%)	3 (7%)	7 (8.3%)	1 (1.9%)	14 (6.7%)	A legislação tem pouca visibilidade na organização de serviços e, consequentemente, na melhoria de práticas, há necessidade de clarificar questões de fundo entre os Ministérios envolvidos. (A_{53})

ESTUDO II

Anexo I: Caracterização do Programa de Intervenção Precoce

O Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF) resultou de diversas reestruturações, que ocorreram ao longo de mais de 30 anos, desde o serviço original, o Centro de Observação Médico-Pedagógico (COMP), criado em 1967. A este sucedeu-se, em 1972, o Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico (COOMP), que em 1987 se constituíu em Direcção de Serviços, passando a designar-se Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológico (DSOIP), cuja reestruturação, em 1993, viria então a dar origem ao CEACF (Felgueiras, 1997).

Este, foi um serviço pioneiro nas áreas da consulta, orientação e intervenção psicológica, da intervenção social e da educação especial junto de crianças e jovens com deficiência ou em situação de risco, na implementação de um modelo de trabalho em equipa pluridisciplinar e, posteriormente na implementação de um modelo de trabalho em Intervenção Precoce.

No que diz respeito, concretamente, à acção do CEACF podemos distinguir quatro grandes áreas de intervenção:

- Intervenção Precoce para crianças com deficiência ou em situação de risco, dos 0 aos 6 anos
- Crianças e jovens com deficiência[37] e suas famílias, dos 16 aos 24 anos.
- Crianças e jovens em situação de risco ou em perigo e suas famílias, dos 0 aos 24 anos.
- Adopção

Desde a sua origem, foi política deste serviço, desenvolver a sua intervenção a dois níveis: na *intervenção directa junto dos utentes* (crianças e famílias) e na *intervenção indirecta* – através do estudo e pesquisa, do apoio técnico e da formação prestada a outros profissionais e serviços.

No que diz respeito à Intervenção Precoce, área que aqui nos interessa particularmente, a então Direcção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DSOIP) iniciou, em 1985, um trabalho que se pode considerar pioneiro nesta área através da adaptação, implementação, disseminação e avaliação do Modelo Portage para Pais, um modelo conceptualmente enquadrado, com uma prática bem estruturada e sistematizada e que já tinha dado provas em inúmeros países. Com a evolução conceptual que se tem verificado nos últimos anos no campo da Intervenção Precoce, e que este modelo tem vindo a acompanhar, as equipas do CEACF que, à data deste estudo, atendiam crianças entre os 0 e os 6 anos e as suas famílias, assumiam praticar uma intervenção sistémica centrada na família (Almeida, 2000).

As acções desenvolvidas neste âmbito incluíam:

- Consulta interdisciplinar para detecção precoce e avaliação das necessidades das crianças e famílias em articulação com serviços de Saúde, Educação e outras estruturas de Segurança Social;
- Apoios domiciliários a crianças e famílias;
- Apoios especializados e aconselhamento a famílias no Centro;

37 À excepção da deficiência motora, cuja acção é da responsabilidade do Centro de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.

- Apoios directos a crianças no Centro: educação especializada, terapia da linguagem e fala, terapia ocupacional; Programa Makaton para crianças com dificuldades de comunicação;
- Apoio técnico a creches, amas e jardins de infância, visando a integração sócio-educativa de crianças (Felgueiras, 1997).

Em termos organizativos existiam, à data, três equipas de Intervenção Precoce constituídas em função das populações que atendiam:

a) Equipa dos 0 aos 3 anos, cidade de Lisboa
b) Equipa dos 3 aos 6 anos, cidade de Lisboa
c) Equipa dos 0 aos 6 anos distrito de Lisboa (à excepção da cidade)

Como já referimos, optámos por trabalhar com uma amostra seleccionada entre os casos atendidos pela equipa dos 0 aos 3 anos da cidade de Lisboa, por várias razões. Por um lado, interessava-nos trabalhar a faixa etária dos 0 aos 3 anos, por considerarmos que é nestas idades, em que não existe ainda uma resposta formal a nível pré-escolar, que se pode mais facilmente desenvolver um verdadeiro trabalho de Intervenção Precoce. Aliás, os resultados do estudo que incidiu na avaliação das práticas dos educadores dos Apoios Educativos (Bairrão & Almeida, 2002), já apontavam neste sentido, tendo-se verificado que o trabalho desenvolvido com as crianças desta faixa etária estava, não só mais próximo de uma prática centrada na família, como de um trabalho interdisciplinar, demonstrando já, os educadores, uma maior preocupação a nível da integração de serviços e recursos. Tínhamos, portanto, duas equipas a trabalhar no CEACF com esta faixa etária, porém, por razões que em parte se prendiam com questões de âmbito geográfico, tinham práticas diversificadas, o que iria introduzir factores de variabilidade difíceis de controlar, o que nos levou a optar por uma delas. Optámos por uma equipa que estava, desde 1996, a desenvolver um trabalho piloto de Intervenção Precoce numa perspectiva centrada na família, circunscrita à cidade de Lisboa.

ESTUDO II

Anexo II: Instrumentos

FOCAS :
(Family Orientation of Community and Agency Services)[38]
Orientação Familiar da Comunidade e Apoio de Serviços

Don Bailey, Ph.D.
Frank Porter Graham Child Development Center
University of North Carolina at Chapel Hill

Nome _____

Profissão _____ Serviço _____ Data _____/_____/_____

Esta escala pretende obter a sua percepção sobre o modo como as famílias são abrangidas pelos Programas de Intervenção Precoce que desenvolve ou que são desenvolvidos no seu Serviço.
A escala contém 12 itens versando diferentes componentes dos Programas, podendo cada item ser classificado de 1 a 9.
Antes de responder faça uma leitura global da Escala.
Dê a sua resposta para cada item, fazendo um círculo no número que considera corresponder melhor à forma "típica" como neste momento as famílias são abrangidas ou participam nos Programas/respostas do Serviço no contexto da Intervenção Precoce.
Em seguida, para cada item faça um círculo no número que representa a condição onde desejaria vir a situar-se.
Utilize os números pares sempre que, de acordo com as características do seu programa/apoios, considere que a resposta se situa entre as frases especificadas por baixo dos números ímpares.

Esta escala foi desenvolvida pelo Instituto Carolina de Investigação sobre Preparação do Pessoal para a Infância, um Instituto de Investi¬gação de Crianças de idade precoce, financiado pelo Programa de Educação Especial do Gabinete de Educação Especial e Reabilita¬ção, U.S. Departamento de Educação (Grant # G0087C3064). O autor exprime o seu apreço a Rune Simeonson, Robin Mc William, Shir¬ley Gels¬singer, Gail Huntington, Pam Winton, Patti Blasco, Sharon Pal¬sha and P.J. Cushing pelas suas sugestões e contributos. As pes¬soas inte¬ressadas em utili¬zar esta escala poderão copiá-la e distribuí-la para fins de formação ou de avali¬ação, identificando a sua auto¬ria. O Instituto aceitaria com agrado o feedback, quanto à sua utilização e agradecia uma cópia de um relatório ou de uma sín¬tese dos dados obtidos na aplicação deste instrumento. Toda a correspondência pode ser enviada a Don Bailey Ph.D. , Frank Porter Graham Child Development Center, Campus Box # 8180, UNC-CH, Chapel Hill, NC, 27599.

38 Versão experimental traduzida e adaptada pelo Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF) - C.R.S.S. de Lisboa e e Vale do Tejo - Janeiro/94

1. Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Não acredito que o nosso programa tenha uma filosofia precisa sobre intervenção precoce		O nosso programa tem uma filosofia geral de intervenção precoce mas não contempla especificamente a família	
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4

2. Colaboração pais - profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Nem os pais nem os profissionais tem trabalhado em conjunto para desenvolver uma filosofia do programa		Uma parte dos profissionais tem trabalhado em conjunto para desenvolver a filosofia do programa	
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4

3. Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Os profissionais tomam todas as decisões sobre quem avalia e sobre o que se avalia, contando pouco com a informação dos pais.		Os profissionais antes de qualquer avaliação ocupam algum tempo a explicar aos pais que avaliações irão ser realizadas e qual o seu racional.	
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4

4. Participação dos pais na avaliação da criança

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Os profissionais conduzem todas as avaliações confiando em primeiro lugar nos testes de avaliação directa ou nas suas estratégias de observação		Os profissionais pedem aos pais para fornecer informações acerca do comportamento ou desenvolvimento da criança	
Onde deseja situar-se ?	1	2	3	4

5	6	7	8	9
O nosso programa está agora a iniciar o processo e a discutir a filosofia relativa ao enfoque da família em intervenção precoce		O nosso programa já tem uma filosofia bem articulada que inclui o enfoque na família em intervenção precoce		O enfoque na família é o centro da filosofia do programa
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
Todos os profissionais se têm envolvido activamente no desenvolvimento da filosofia do programa		No nosso programa temos trabalhado em colaboração com os membros da família para desenvolver a filosofia do programa		Os pais e os profissionais colaboram regularmente na avaliação da filosofia do programa do Serviço, introduzindo alterações e modificações quando necessárias
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
Os profissionais apresentam aos pais um plano de avaliação e pedem-lhes a sua opinião acerca desse plano.		Os profissionais preparam em conjunto com os pais o plano de avaliação		Os profissionais dão oportunidades aos pais para estes poderem decidir se querem coordenar as avaliações da criança
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
Os profissionais procuram compreender o comportamento e o desenvolvimento da criança no contexto da rotina familiar, das percepções, valores e prioridades da família		Os profissionais dão oportunidades e apoiam os pais que desejem participar no processo de avaliação dos seus filhos.		Os profissionais encorajam e apoiam os pais que desejem ter um papel principal na condução da avaliação da criança
5	6	7	8	9

5. Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Geralmente não se obtém informações relativas às necessidades e recursos da família.		Por vezes os profissionais recolhem informações junto dos pais acerca das necessidades da família, mas habitualmente isso não faz parte do nosso processo de avaliação. Esta informação dirige-se mais à criança focando sobretudo os cuidados educativos ou actividades de ensino	
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4

6. Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Os profissionais tomam todas as decisões sobre quem deve avaliar e quais as necessidades e recursos a serem avaliados, com pouca informação ou escolha por parte dos pais		Os profissionais dedicam algum tempo, antes de efectuarem as avaliações familiares, afim de explicar aos pais que avaliações é que vão realizar e qual o racional de cada uma.	
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4

7. Participação dos pais nas reuniões da equipa

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Os pais que assistem a reuniões sobre o PEI/PIAF têm um papel passivo. Poucos esforços têm sido feitos para assegurar o contributo (in put) dos pais		Os pais só participam caso eles próprios tomem iniciativa	
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4

5	6	7	8	9
Os profissionais recolhem regularmente informações acerca das necessidades familiares. Esta informação geralmente é dada por um dos pais e incide primordialmente nas necessidades da família em relação aos cuidados da criança ou ao seu desenvolvimento		Os profissionais recolhem regularmente informações acerca das necessidades e recursos da família. Geralmente esta informação é dada por um membro da família e poderá dizer respeito a necessidades não especificamente da criança deficiente ou em risco.		Os profissionais desejam recolher informações acerca das necessidades e recursos tanto da família mais próxima como alargada. Isto poderá incluir uma vasta lista de necessidades variando desde os cuidados da criança às necessidades financeiras, serviços da comunidade ou funcionamento familiar
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
Os profissionais apresentam um plano de avaliação da família e pedem o feedback dos pais (opinião)		Os profissionais trabalham em conjunto com os pais para fazer o plano de avaliação da família		Os profissionais dão às famílias uma série de alternativas inclusivé, se as necessidades e recursos deverão ser avaliadas e como a informação poderá ser partilhada. As prioridades quanto às respostas ou serviços a prestar serão baseados nestas necessidades
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
Aos pais é “dada a vez” para darem o seu contributo nas reuniões com a equipa.		Os pais são encorajados e apoiados para desempenhar um papel “igual” ao dos profissionais nas reuniões com a equipa.		Os profissionais dão estimulo e apoio aos pais que gostariam de liderar a reunião da equipa.
5	6	7	8	9

8. Papel dos pais na tomada de decisões

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Os profissionais escrevem o PEI/PIAF e apresentam o documento aos pais para o assinar		Os profissionais apre sentam aos pais os planos com os objectivos e serviços a prestar e dão-lhe oportunidades para que dêem o seu "feedback"	
Onde deseja situar-se ?	1	2	3	4

9. Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Presentemente não utilizamos nenhum formato de PIAF e ainda não se planeou utilizar um.		Temos planos para utilizar um formato de PIAF mas ainda não o temos implementado.	
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4

10. Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Presentemente não incluímos os objectivos da família no planeamento da intervenção		Estamos a pensar em incluir os objectivos da família no PEI/ PIAF mas ainda não o fizemos.	
Onde deseja situar-se ?	1	2	3	4

11. Funcionamento dos Serviços

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Os Serviços na nossa comunidade não trabalham em conjunto para assegurar programas de intervenção precoce. Não existe um Grupo Coordenador ou Comissão de Coordenação Inter-Serviços a nível local		A nossa comunidade está a principiar o estudo para obter a colaboração entre Serviços.	
Onde deseja situar-se?	1	2	3	4

5	6	7	8	9
Os profissionais dão oportunidades aos pais para fazerem sugestões sobre como se podem atingir os objectivos e sobre os serviços a prestar antes de escreverem o PEI/PIAF		Os profissionais e os pais trabalham em igualdade e parceria no desenvolvimento do PEI/PIAF.		Os profissionais dão apoio e estimulo aos pais que desejariam assumir o papel de liderança nas decisões relativas aos objectivos e serviços a prestar.
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
Já está implementada a utilização do PIAF mas ainda com um sucesso limitado		Já utilizamos um formato para o PIAF e os profissionais consideram-no prático e eficaz.		Temos um formato para o PIAF que os pais aprovaram como sendo prático e eficaz
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
Se a família desejar escreveremos os objectivos da família em áreas certas e bem definidas		Alguma flexibilidade nos objectivos familiares, baseado nas prioridades da família		Grande flexibilidade nos objectivos, podendo incluir os irmãos, estender-se aos membros da família e abranger uma série de necessidades da família
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
A nossa comunidade está a começar a implementar uma colaboração e integração de Serviços		Os Serviços na nossa comunidade geralmente trabalham em conjunto para prestar programas de intervenção precoce.		A nossa comunidade dispõe de Serviços e de programas de intervenção precoce muito bem integrados, a funcionar de uma forma flexível e cooperante. Os pais podem fazer parte do sistema sob diferentes maneiras e podem estar seguros da igualdade de acesso aos Serviços.
5	6	7	8	9

12. Coordenação do caso

Onde é que se situa agora?	1	2	3	4
	Presentemente não temos o sistema de coordenação do caso e ainda não desenvol-vemos um plano neste sentido.		Temos planos para implementar o sistema de coordenação dos casos mas ainda não o fizemos	
Onde deseja situar-se ?	1	2	3	4

5	6	7	8	9
Já temos um sistema de coordenação dos casos mas ainda com resultados limitados.		Temos um sistema de coordenação dos casos já com resultados eficazes.		Os profissionais dão apoio e estimulam os pais que desejariam assumir a respon-sabilidade da coordenação do caso
5	6	7	8	9

Family FOCAS :
(Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services)[1]
Orientação Familiar da Comunidade e dos Serviços (Versão para a família)

Don Bailey, Ph.D., R.A. McWilliam, Ph.D.
Frank Porter Graham Child Development Center
University of North Carolina at Chapel Hill

Nome _____ Data _____/_____/_____

O objectivo desta escala é perceber de que forma é que as famílias são envolvidas nos Programas de Intervenção Precoce e nas comunidades.
A escala contém 12 itens versando diferentes componentes dos Programas, podendo cada item ser classificado de 1 a 9. Antes de responder a cada um dos itens leia todas as suas hipóteses de resposta.
Responda a cada item, na escala de cima, fazendo um círculo em volta do número que considera que corresponde melhor à forma como, em regra, lhe têm sido prestado serviços. Em seguida, para o mesmo item, na escala de baixo, faça um círculo à volta do número que representa a forma como gostaria que esses serviços lhe fossem prestados.
Utilize os números pares se a sua experiência ou desejo se situar entre as frases especificadas por baixo dos números ímpares.

Esta escala foi desenvolvida para fazer parte da avaliação do Family-Centered Coordinated Part H Services na Carolina do Norte, um acordo de colaboração com o Departamento de Educação (Grant # H159A20007). Foi adaptada e, simultaneamente, destinada a servir de complemento à FOCAS, uma escala para profissionais desenvolvida por Don Bailey no âmbito do Carolina Institut for Research on Infant Personnel Preparation (Grant # G0087C3064). As pessoas interessadas em utilizar esta escala poderão copiá-la e distribuí-la para fins de formação ou de avaliação, identificando a sua autoria. Os autores aceitariam com agrado o feedback, relativo à sua utilização e agradeciam o envio de uma cópia de qualquer relatório ou síntese de dados obtidos na aplicação deste instrumento. Toda a correspondência pode ser enviada a Don Robin McWilliam, Frank Porter Graham Child Development Center, Campus Box # 8180, UNC-CH, Chapel Hill, NC, 27599-8180.

1 Versão experimental traduzida e adaptada pelo Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF), por: Isabel Chaves de Almeida.

1. Filosofia do programa sobre o trabalho com famílias

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	Aquilo que a equipa faz não me ajuda nem a mim, nem ao meu filho.		Aquilo que a equipa faz só ajuda o meu filho.	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

2. Colaboração pais-profissionais no desenvolvimento da filosofia do programa

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	Nunca me perguntam a minha opinião sobre como deve decorrer o programa.		Às vezes perguntam-me se eu estou satisfeito com o programa.	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

3. Participação dos pais na tomada de decisões quanto ao processo de avaliação da criança

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	A equipa toma todas as decisões sobre quem vai avaliar o meu filho, aquilo que vai procurar e não me explicam quase nada antes da avaliação realizada.		Antes de qualquer avaliação, a equipa explica-me o que vai fazer e porquê.	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

4. Participação dos pais na avaliação da criança

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	A equipa avalia o meu filho principamente através do uso de testes e da observação.		A equipa faz-me perguntas sobre aquilo que o meu filho é capaz de fazer.	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

5	6	7	8	9
A equipa ajuda-me a ser um professor melhor para o meu filho.		A equipa ajuda-nos a ambos, ao meu filho e a nós pais.		A equipa ajuda toda a família.
5	6	7	8	9
5	6	7	8	9
Perguntam-me regularmente se eu estou satisfeito com o programa.		Às vezes trabalho com a equipa para discutir a forma como decorre o programa e fazer modificações.		A equipa pede-me que trabalhe regularmente com ela para discutir a forma como decorre o programa e fazer modificações.
5	6	7	8	9
5	6	7	8	9
A equipa explica-me como vai ser a avaliação e quer saber se eu estou de acordo com o planeado.		Eu trabalho em conjunto com a equipa para decidir como vai ser a avaliação.		Se eu quiser, posso ser eu a organizar tudo para a avaliação do meu filho.
5	6	7	8	9
5	6	7	8	9
Durante a avaliação, a equipa procura perceber aquilo que o meu filho faz em casa, aquilo que eu penso e aquilo que é importante para mim.		Se eu quiser, a equipa deixa-me participar na avaliação e ajuda-me.		Se eu quisesse conduzir a maior parte da avaliação do meu filho, a equipa concordaria e ajudar-me-ia.
5	6	7	8	9

5. Identificação das preocupações, prioridades e recursos da família

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
		A equipa não me põe questões sobre as minhas preocupações, aquilo de que necessito, para mim ou para outros membros da família, ou sobre aquilo que a minha família é capaz de fazer.	Às vezes a equipa põe-me questões sobre as minhas preocupações ou aquilo de que necessito, mas isto não faz normalmente parte da avaliação. As perguntas que fazem têm sobretudo a ver com os cuidados ou as actividades de ensino do meu filho.	

O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

6. Participação dos pais na tomada de decisões relacionada com a identificação das necessidades e recursos da família

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
		A equipa toma todas as decisões sobre quem me vai pôr questões e relativamente ao tipo de preocupações e necessidades sobre os quais me vão questionar, dando-me pouca informação ou possibilidade de escolha.	Antes de me questionarem sobre as minhas preocupações e necessidades a equipa explica-me aquilo que me vai perguntar e porquê.	

O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gosta

5	6	7	8	9
	A equipa põe questões sobre as minhas preocupações ou aquilo de que necessito. Perguntam normalmente a um dos pais e as questões têm sobretudo a ver com aspectos relacionados com o meu filho.	A equipa põe-me questões sobre as minhas preocupações e necessidades e sobre aquilo que eu posso fazer para as resolver. Podem querer saber sobre outros aspectos relacionados com a familia que não têm só a ver com o meu filho.		A equipa mostra interesse em perceber quais as minhas preocupações e necessidades e aquilo que eu e outros membros da família (avós, tias, tios, primos) podemos fazer para as tentar resolver. A equipa mostra interesse por tudo, como por exemplo, por encontrar alguém que se ocupe do meu filho (baby-sitter), pelos problemas económicos que eu possa ter, com outros serviços de que eu possa necessitar ou sobre como estão a correr as coisas na minha família.
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
	A equipa explica-me como é que vai avaliar as minhas preocupações e necessidades e pergunta-me se eu concordo com esse plano.	A equipa trabalha comigo para estabelecer um plano para avaliar as minhas preocupações e necessidades		A equipa dá-me uma série de escolhas inclusive, se se devem avaliar as minhas necessidades e aquilo que a minha família pode fazer por si só para as resolver, como é que essa informação poderá ser usada, e quais os serviços que deverão ser planeados em função das nossas preocupações e necessidades
5	6	7	8	9

7. Participação dos pais nas reuniões da equipa

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	Quando estou nas reuniões com a equipa para elaborar o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF), só esperam que eu ouça, ninguém quer saber a minha opinião.		Se eu decidir começar a falar posso fazê-lo.	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

8. Papel dos pais na tomada de decisões

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	A equipa escreve o Plano de Intervenção (PIAF) como entende e dá-mo para eu o assinar		A equipa apresenta-me um plano sobre os aspectos a trabalhar e os serviços que irei receber e cria oportunidade para eu poder dar a minha opinião	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

9. Utilização do Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	Não tenho um Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) ou não sei o que isso é.		O PIAF não é muito útil; não o percebo muito bem; a maior parte das coisas são pouco importantes.	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

5	6	7	8	9
Nas reuniões a equipa “dá-me a vez” para eu falar.		A equipa encoraja-me e ajuda-me a falar tanto como eles nas reuniões.		Se eu quisesse conduzir a reunião, a equipa encorajar-me-ia e ajudar-me-ia.

5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
A equipa dá-me oportunidade de fazer sugestões sobre os aspectos a trabalhar e os serviços que irei receber antes de o escreverem no Plano de Intervenção.		A equipa trata-me como um igual na tomada de decisões sobre o Plano de Intervenção. O Plano Individualizado de Apoio à Família só é redigido depois de termos discutido o seu conteúdo.		Se eu quisesse tomar as decisões sobre os aspectos a trabalhar e os serviços que quero receber, a equipa ajudar-me-ia e encorajar-me-ia

5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
O PIAF tem alguma utilidade; percebo-o mais ou menos; algumas coisas são importantes.		O PIAF é útil; percebo-o bastante bem; a maior parte das coisas são importantes.		O PIAF é muito útil; percebo-o muito bem; tudo o que está nele é importante.

5	6	7	8	9

10. Objectivos para a família incluídos no planeamento da intervenção

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	A equipa não se mostra interessada em responder às necessidades da família.		A equipa mostra algum interesse em responder às necessidades da família, mas não as regista como objectivos.	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

11. Funcionamento dos Serviços

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	Tanto quanto eu sei, na minha comunidade, não há outro serviço que possa responder às necessidades do meu filho e da minha família.		Quando eu preciso deles, os serviços da minha comunidade não trabalham em conjunto para proporcionar uma resposta às necessidades do meu filho e da minha família.	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

12. Coordenação do caso

O que é que acontece agora?	1	2	3	4
	Ninguém é responsável por organizar e fazer a ligação entre os diferentes aspectos (respostas) do programa de intervenção precoce; não sei como me informar, ter acesso e verificar o funcionamento dos serviços.		Embora gostasse de ter alguma ajuda, tenho de ser eu a organizar os diferentes aspectos (respostas) do programa de intervenção precoce	
O que gostaria que acontecesse?	1	2	3	4

Há alguma diferença entre aquilo que acontece e aquilo que gostaria que acontecesse, porque é que acha que as coisas não acontecem como gostaria?

5	6	7	8	9
	A equipa mostra interesse em responder às necessidades da família e regista objectivos para trabalhar algumas necessidades da família com as quais se sente mais à vontade.		A equipa mostra interesse e regista objectivos para trabalhar as necessidades da família que têm a ver com o meu filho.	Quando eu peço ajuda, a equipa regista objectivos que têm a ver com grande número de necessidades de toda a família, incluindo ajuda para os meus outros filhos e outros membros da família.
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
	Os serviços da minha comunidade trabalham em conjunto, mas não muito bem.		Os Serviços da minha comunidade trabalham geralmente bem em conjunto a fim de proporcionarem uma resposta às necessidades do meu filho e da minha família.	Quando eu preciso deles, os serviços da minha comunidade trabalham bem em conjunto e são flexíveis procurando responder às necessidades do meu filho e da minha família.
5	6	7	8	9

5	6	7	8	9
	A equipa organiza um pouco os diferentes aspectos (respostas) do programa de intervenção precoce, mas não tanto como eu gostaria.		A equipa organiza de forma activa e eficaz os diferentes aspectos (respostas) do programa de intervenção precoce.	A equipa ajudar-me-ia e encorajar-me-ia, se eu quisesse ser eu a informar-me, a aceder e a verificar o funcionamento dos serviços de intervenção precoce
5	6	7	8	9

Questionário sobre as expectativas das famílias relativamente ao programa de intervenção precoce*

Para os conhecermos melhor e percebermos aquilo que espera dos nossos serviços, pedíamos-lhe que respondesse, por favor, às seguintes questões:

1. O que esperam deste serviço?

2. Quais os principais problemas que gostariam de tentar resolver em conjunto com os técnicos deste serviço?

3. Com técnicos de que especialidade gostariam de poder contar?

4. Que características gostariam que tivesse o técnico que vier a estar mais directamente ligado à vossa família e ao vosso filho/a?

* Versão experimental. Texto de circulação interna, concebido no Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família (CRSSLVT), por: Isabel Chaves de Almeida. (A)

5. Gostariam de participar na avaliação do vosso filho/a? Sim ☐
Não ☐

6. Depois da avaliação, na vossa opinião, quem é que deverá tomar as decisões sobre a forma como vai decorrer a intervenção?

7. Acham que deveriam estar presentes quando forem tomadas essas decisões Sim ☐
Não ☐

8. Gostariam de as discutir com os técnicos? Sim ☐
Não ☐

9. Gostariam de participar na intervenção que se vier a planear? Sim ☐
Não ☐

10. Se consideram importante participar na intervenção, como é que acham que poderiam ser mais úteis?

11. Em que local, ou locais, gostariam que decorresse essa intervenção?

12. Gostariam que este serviço os pudesse ajudar noutros aspectos, para além dos ligados ao trabalho com o vosso filho/a?

Sim ☐
Não ☐

Se sim, por favor indiquem quais:

12. Há algum, ou alguns, tipos de apoio de que sintam necessidade mas que, na vossa opinião, um serviço deste tipo não vos pode prestar?

Sim ☐

Não ☐

Se sim, por favor indiquem quais:

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: _____/_____/_____

Quem Preencheu este Questionário? **Os pais** ☐ **Só a mãe** ☐ **Só o pai** ☐ **Outros** ☐

Data de Preenchimento deste Questionário: _____/_____/_____

Obrigado por ter disposto do seu tempo para responder a este questionário

Indicadores da família*

(Rune J. Simeonsson, & Donald B. Bailey, 1987)

Por favor, leiam com atenção todas as frases e situem **em cada categoria** a vossa família, escolhendo uma das cinco opções, que vão de "Nada a ver com a minha família" até "É tal e qual como a minha família" e fazendo uma cruz no nível correspondente.

Categoria	**Descrição**	**Nada a ver com a minha família**	**Pouco a ver com a minha família**	**Às vezes é como a minha família**	**É como a minha família**	**É tal e qual como a minha família**
Recursos financeiros	Temos recursos mais do que suficientes, desde que tenhamos algum cuidado.					
Clima afectivo	O clima afectivo na nossa família é normalmente muito caloroso e afectuoso.					
Motivação para a mudança	Procuramos sempre mudar para melhor.					
Relações com os serviços	As nossas relações com os profissionais são positivas e têm-nos ajudado.					
Locus de controle	Sentimos que temos controle sobre os acontecimentos da nossa vida.					
Ideais / Valores	Temos ideias e valores bem definidos e tentamos viver de acordo com eles.					
Expressão livre	Sentimo-nos livres para dizer o que pensamos e somos capazes de falar abertamente.					
Rede de apoio informal	Podemos contar com um grande apoio de familiares e amigos.					

* F.A.M.I.L.I.E.S Index . Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT).

2. As famílias são todas diferentes. Cada uma tem determinadas forças e recursos que lhes são próprios. Por favor indiquem-nos agora aqueles que pensam que são as forças e os recursos próprios da vossa família:

3. Como consideram no seu conjunto a qualidade de vida da vossa família? Rodeiem com um círculo a resposta que corresponde ao que sentem.

a) Excelente ☐ Muito boa ☐ Boa ☐ Razoável ☐ Má ☐

b) Que razões os levaram a dar esta resposta? O que os faz pensar assim?

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: _____/_____/_____

Quem Preencheu este Questionário? **Os pais** ☐ ***Só a mãe*** ☐ ***Só o pai*** ☐ **Outros** ☐

Data de Preenchimento deste Questionário: _____/_____/_____

Ideias dos profissionais relativamente à forma como decorreram os programas de intervenção precoce*

Pense na forma como decorreu o Programa de Intervenção Precoce desenvolvido com o/a _____ e a sua família e responda, por favor, às seguintes questões:

1. Qual o tipo de programa que desenvolve/desenvolveu com esta criança/família (domiciliário, na creche/jardim de infância, no centro, misto,....)?

2. Estão/estiveram outros profissionais (do CEACF ou do exterior) envolvidos directamente no programa? Quais e de que modo?

3. Qual a periodicidade das sessões de intervenção?

4. Quem está/estava, por norma, presente nas sessões/visitas?

5. Descreva sucintamente as principais actividades desenvolvidas durante as sessões.

6. Quais os materiais normalmente mais usados durante as sessões?

7. Foi utilizado algum currículo para a avaliação e o planeamento da intervenção com a criança? Qual?

8. Neste programa, mesmo considerando que houve a preocupação de ter em conta o conjunto da unidade familiar, os aspectos mais trabalhados são/foram os relacionados com:

- **>** A criança ☐
- **>** A interacção família-criança ☐
- **>** A família ☐

* Questionário elaborado por Isabel Chaves de Almeida (2003)

9. Durante um ano, em média, quantas reuniões foram feitas para discussão do caso com a participação da família e onde decorreram?

10. Quem estava normalmente presente durante essas reuniões?

11. No planeamento da intervenção foi utilizado o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF)?

12. Durante um ano, em média, quantas reuniões foram feitas com serviços do exterior para discussão do caso e onde decorreram?

13. Quem estava normalmente presente durante essas reuniões?

14. O programa já terminou?

15. Se sim, porque razão?

O Técnico:

Data _____/_____/_____

Obrigado pela sua colaboração

Ideias dos profissionais sobre os resultados dos programas de intervenção precoce*

Pense na forma como decorreu o Programa de Intervenção Precoce desenvolvido com o/a _____ _____ e a sua família.

1. Situe o programa desenvolvido com esta criança/família em função dos seguintes parâmetros:

a) Os resultados alcançados com este programa são muito bons	___	___	___	___	Os resultados alcançados com este programa são muito maus
b) A família aderiu muito bem ao programa	___	___	___	___	A família não aderiu de modo nenhum ao programa
c) A minha relação com a família é/foi muito boa	___	___	___	___	A minha relação com a família é/foi bastante má
d) Os resultados alcançados correspondem completamente às expectativas que eu tinha no início do programa.	___	___	___	___	Os resultados alcançados não correspondem nada às expectativas que eu tinha no início do programa
e) O programa conseguiu responder às principais necessidades da família	___	___	___	___	O programa não conseguiu responder às principais necessidades da família
f) Neste programa foi fácil/possível pôr em prática uma intervenção centrada na família	___	___	___	___	Neste programa foi difícil/impossível pôr em prática uma intervenção centrada na família
g) Os resultados alcançados introduziram mudanças positivas significativas a nível o desenvolvimento da criança	___	___	___	___	Os resultados alcançados não introduziram mudanças positivas significativas a nível o desenvolvimento da criança
h) Os resultados alcançados introduziram mudanças positivas significativas na vida da família	___	___	___	___	Os resultados alcançados não introduziram mudanças positivas significativas na vida da família

* Questionário elaborado por Isabel Chaves de Almeida (2003)

2. Quais os objectivos que esperava alcançar quando começou a trabalhar neste caso?

3. Quais os aspectos mais positivos ou mais conseguidos do programa?

4. Quais os aspectos mais negativos ou menos conseguidos do programa?

5. Como é que acha que esta família "sentiu" a forma como decorre/decorreu o programa?

O Técnico:

Data _____/_____/_____

Obrigado pela sua colaboração

Questionário aos pais: avaliação da criança*

São os pais quem melhor conhece os seus filhos. Para nos ajudar a conhecê-lo melhor, preencha por favor este questionário.

1. Aquilo em que o meu filho é realmente bom ou o que ele gosta mais de fazer é:

2. Aquilo onde o meu filho necessita de ajuda é:

3. Os progressos recentes ou mudanças que, em casa, tenho visto no meu filho são:

* Adaptação de "The Family's Assessment Focus", Project Dakota (1986). Versão experimental, do CEACF, realizada por: Isabel Chaves de Almeida.

4. Como é que considera, no seu conjunto, a qualidade de vida do seu filho/a?

a) Excelente ☐ Muito Boa ☐ Boa ☐ Razoável ☐ Má ☐

b) Que razões o levaram a dar esta resposta?

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: _____/_____/_____

Quem Preencheu este Questionário? **Os pais** ☐ **Só a mãe** ☐ **Só o pai** ☐ **Outros** ☐

Data de Preenchimento deste Questionário: _____/_____/_____

Obrigado por ter disposto do seu tempo para responder a este questionário

Preocupações da família*

1. Os problemas do seu filho/a, podem trazer um acréscimo de preocupações no dia-a-dia. No quadro abaixo, assinale, por favor, as áreas que possam constituir motivo de preocupação para a sua família.

Preocupações da Família	Não Constitui Problema	Problema Ligeiro	Problema Moderado	Problema Grave
Elevado número de consultas				
Problemas de saúde da família				
Ajuda para cuidar das crianças				
Atitude da família ou dos amigos				
Preocupação com o futuro				
Acréscimo de stress				
Despesas suplementares				

2. O que é que tem sido para si mais difícil na educação do seu filho/a?

* *Secondary Conditions and Quality of Life. Parent Version*. R. J. Simeonsson (1998). Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT), realizada por: Isabel Chaves de Almeida.

3. Imagine que lhe era possível modificar ou criar novas condições no ambiente em que vive no seu dia-a-dia, fossem elas quais fossem! Quais os aspectos de que sente falta e que pensa que seriam mais importantes para melhorar a vida da sua família e do seu filho/a?

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento: _____/_____/_____

Quem Preencheu este Questionário? **Os pais** ☐ **Só a mãe** ☐ **Só o pai** ☐ **Outros** ☐

Data de Preenchimento deste Questionário: _____/_____/_____

Obrigado por ter disposto do seu tempo para responder a este questionário

Escala das Funções de Apoio*

Vou indicar-lhe tipos de situações em que uma pessoa pode precisar da ajuda dos outros. Para cada questão faça um círculo à volta da resposta que melhor descreve as suas necessidades. Por favor responda a todas as questões. Gostava de saber, no seu caso, até que ponto sente necessidade de alguns desses tipos de ajuda.

Até que ponto sente necessidade de qualquer dos seguintes tipos de ajuda	**Nunca**	**Rara-mente**	**Às vezes**	**Muitas vezes**	**Quase sempre**
1. Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que os preocupam.	1	2	3	4	5
2. Alguém que o ajude a explicar o problema do seu filho aos outros.	1	2	3	4	5
3. Alguém que o ajude a tomar conta do seu filho.	1	2	3	4	5
4. Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho.	1	2	3	4	5
5. Alguém que o encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.	1	2	3	4	5
6. Alguém que o ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com um filho com problemas semelhantes ao seu.	1	2	3	4	5
7. Alguém que lhe empreste dinheiro quando necessita.	1	2	3	4	5
8. Alguém que o ajude nas lides domésticas.	1	2	3	4	5
9. Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.	1	2	3	4	5
10. Alguém que cuide do seu filho em caso de necessidade, ou para que possa dispor de mais tempo para si próprio	1	2	3	4	5
11. Alguém que o possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	1	2	3	4	5
12. Alguém que o possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares e, se necessário, o ajude a resolver certos problemas junto desses Serviços.	1	2	3	4	5

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento:_____/_____/_____ **Data de Preenchimento desta Escala:** _____/_____/_____

Quem Preencheu esta Escala? **Os pais** ☐ **Só a mãe** ☐ **Só o pai** ☐ **Outros** ☐

* "Support Functions Scale" C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal (1988). Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT), realizada por: I. Felgueiras & I. Chaves de Almeida.

Escala de apoio social*

Gostava agora de saber a que pessoas, Serviços/Instituições ou técnicos recorre, quando precisa de ajuda nalgum dos aspectos que a seguir apresentamos. Ponha uma cruz no quadrado ou quadrados correspondentes. Se para algum ou alguns destes aspectos não tiver por hábito recorrer a alguém, deixe em branco a linha correspondente: (As linhas 13 a 16, destinam-se a qualquer outro tipo de ajuda de que possa necessitar e que não esteja aqui previsto)

Que Pessoas ou grupos indicados lhe prestam ajuda, para cada um dos aspectos seguintes:	**Cônjuge/ Companheiro**	**Pais/ Sogros**	**Filhos**	**Irmãos/ Cunhados**	**Outros Familiares**	
1. Quem procura para conversar/ desabafar?						
2. Quem o ajuda a explicar o problema do seu filho aos outros?						
3. Quem o ajuda a tomar conta do seu filho?						
4. Com quem fala sobre questões relacionadas com como brincar, falar ou ensinar o seu filho?						
5. Quem o encoraja ou dá força quando as coisas parecem difíceis?						
6. Quem o ajuda a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com um filho com problemas semelhantes ao seu?						
7. Quem lhe empresta ou dá dinheiro em caso de necessidade?						
8. Quem o ajuda nas lides domésticas?						

* "Social Support Scale" C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal (1988). Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT), realizada por: I. Felgueiras, & I. Chaves de Almeida.

	Vizinhos	Amigos	Colegas de Trabalho	Associações/ Clubes (especifique)	Outras Instituições / Serviços (especifique)	Técnicos (especifique)	Outros (especifique)

Que Pessoas ou grupos indicados lhe prestam ajuda, para cada um dos aspectos seguintes:	**Cônjuge/ Companheiro**	**Pais/ Sogros**	**Filhos**	**Irmãos/ Cunhados**	**Outros Familiares**	
9. Quem procura quando deseja conviver ou fazer coisas que o distraiam?						
10. Quem o ajuda a cuidar do seu filho em caso de necessidade ou para que disponha de mais tempo para si próprio?						
11. Quem o ajuda quando necessita de alguém que o transporte a si ou ao seu filho?						
12. A quem pede informações sobre Serviços para o seu filho ou outros familiares e, se necessário, recorre para o ajudar a resolver problemas junto desses Serviços?						
13.						
14.						
15.						
16.						

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento:_____/_____/_____ **Data de Preenchimento desta Escala:** _____/_____/_____

Quem Preencheu esta Escala? **Os pais** ☐ **Só a mãe** ☐ **Só o pai** ☐ **Outros** ☐

	Vizinhos	Amigos	Colegas de Trabalho	Associações/ Clubes (especifique)	Outras Instituições / Serviços (especifique)	Técnicos (especifique)	Outros (especifique)

Guião de entrevista

1. Concerteza já tem vindo a ouvir falar de Intervenção Precoce. O que é para si a Intervenção Precoce? Quando pensa em Intervenção Precoce associa-a a quê? (o que é que lhe vem à ideia, lembra-se de quê?)

2. Quando veio pela primeira vez a este serviço o que é que esperava?

3. Ficou satisfeito? Porquê?

Especificar:

O que foi feito?

O que esperava que mudasse?

4. Mudou alguma coisa na sua família como consequência disso?

5. O que é que acha que foi mais importante no programa até agora?

6. Houve algum técnico que tenha estado mais ligado ao programa que decorreu consigo e com o seu filho?

7. Fale-me desse(s) técnico, como é que foi a sua relação com ele, como é que decorreu o trabalho?

Especificar:

> Sentiu que se interessavam e preocupavam de facto pelos seus problemas?

> Ouviu-o?

> Fala numa linguagem simples, fácil de entender?

> Confia nele?

> Teve em conta os seus desejos e opiniões? (sobre: avaliação/intervenção; local da intervenção; horário; periodicidade)

> Sentiu-se criticado (pelo que faz com o seu filho/decisões tomadas) ou valorizado (pelo que correu bem)?

> Normalmente, quem é que decide como é que vai decorrer o programa: você ou o técnico?

> Sentiu-se alguma vez "forçado" nas perguntas que lhe fizeram, naquilo que lhe pediram para fazer? (O programa enquadrou-se bem no dia-a-dia e na vida da família?)

8. O que é que gostava que tivesse sido diferente?

9. Com que aspectos é que acha que esse técnico(s) se preocupou mais…que trabalhou mais?

Especificar:

Relacionados com a criança:

> Desenvolvimento.

> Apoio directo à criança.

> Materiais disponíveis e necessários.

Relacionados com a família-criança:

> Preocupação em explicar avaliação/intervenção.

> Ajudar a perceber melhor os sinais da criança e a responder-lhes.

- > Ideias para lidar/trabalhar com a criança (dentro das rotinas).
- > Ensinar a lidar com comportamentos difíceis.

Relacionados com a família:

- > Ajudar a perceber e aceitar os problemas da criança.
- > Ajudar a perceber como é que eles se sentem em relação à criança.
- > Interessar-se por perceber quais as principais preocupações da família e ajudá-los a resolvê-las.
- > Ajudá-los a sentirem-se melhor no seu dia-a-dia, com as pessoas com quem lidam habitualmente e a fazer as mesmas coisas que as outras famílias e crianças fazem.
- > Partilhar/Dar informações (resultados da avaliação; outros serviços: acesso a todo o tipo de profissionais e avaliações que gostaria; ajuda económica/subsídios; direitos).
- > Proporcionar contacto com outros pais com crianças com problemas.

10. De que é que gostou mais neste programa?

11. De que é que gostou menos?

12. Neste momento, o que é que espera conseguir com este programa de Intervenção Precoce? O que espera que mude?

13. Se passarmos agora a olhar para o que acontece no seu dia-a-dia, como é que as coisas se passam, tem alguns momentos só para si e para se dedicar a actividades que lhe dêem especial prazer?

14. Todas as famílias têm de lidar às vezes com problemas mais ou menos complicados. Como é que na sua família se resolvem essas situações?

15. Quem é que lhes dá mais apoio: a família, os amigos ou os técnicos e serviços?

16. Para além dos aspectos que já discutimos, tem algumas preocupações ou receios relativamente ao futuro?

17. O que é que poria numa "lista de desejos" para si e para a sua família?

18. O que é que acha que é concretizável?

19. Antes de terminarmos há mais alguma coisa que ache importante e sobre a qual gostaria de falar (sobre os seus objectivos, prioridades e preocupações)?

Questionário para avaliação da satisfação das famílias*

Ajude-nos, por favor, a melhorar a qualidade dos programas respondendo a algumas questões sobre o serviço que recebeu no _____. Interessa-nos a sua opinião sincera, quer seja positiva, quer negativa. para cada questão, faça um círculo à volta da resposta que melhor corresponde à sua opinião. **Por favor responda a todas as perguntas**. Muito obrigado pela sua ajuda.

Como é que avalia a qualidade dos serviços que recebeu?

1	2	3	4
Excelente	**Boa**	**Razoável**	**Fraca**

O tipo de serviço que recebeu era aquele que desejava?

4	3	2	1
De modo nenhum	**Não, não exactamente**	**Sim, em parte**	**Sim, completamente**

Até que ponto é que o serviço respondeu às suas necessidades?

1	2	3	4
Respondeu a quase todas	**Respondeu à maioria**	**Só respondeu a algumas**	**Não respondeu a nenhumas**

Se tivesse um amigo que necessitasse de uma ajuda semelhante, recomendar-lhe-ia o mesmo serviço?

4	3	2	1
De certeza que não	**Não, não me parece**	**Sim, acho que sim**	**Sim, com certeza**

* "Client Satisfaction Questionnaire (CSQ)", Larsen, Attkisson, Hargreaves & Nguyen (1979). Versão experimental. Tradução e adaptação do CEACF (CRSSLVT), realizada por: Isabel Chaves de Almeida.

Até que ponto está satisfeito com a quantidade de ajuda recebida?

4	3	2	1
Muito descontente	**Indiferente ou um pouco descontente**	**Bastante satisfeito**	**Muito satisfeito**

Os serviços que recebeu ajudaram-no a lidar de uma forma mais eficaz com os seus problemas?

1	2	3	4
Sim, ajudaram muito	**Sim, ajudaram alguma coisa**	**Não, de facto não ajudaram**	**Não, parece que pioraram as coisas**

De um modo geral até que ponto é que está satisfeito com o serviço desenvolvido?

1	2	3	4
Muito satisfeito	**Bastante satisfeito**	**Indiferente ou um pouco descontente**	**Muito descontente**

Se necessitasse outra vez de ajuda, voltava a procurar este serviço?

4	3	2	1
De certeza que não	**Não, não me parece**	**Sim, acho que sim**	**Sim, com certeza**

Nome da Criança: _____

Data de Nascimento:_____/_____/_____

Quem Preencheu esta Escala? **Os pais** ☐ **Só a mãe** ☐ **Só o pai** ☐ **Outros** ☐

Data de Preenchimento desta Escala: _____/_____/_____

ESTUDO II
Anexo III: Critério de Cotação da Escala de Apoio Social

VII – Escala de Apoio Social

Texto 1 – *Critério de cotação da escala*

Esta escala, composta por 12 itens, foi, como já referimos, transformada numa escala de Likert de 5 pontos, em que 1 é o polo positivo e 5 o negativo, com um range total de 12 a 60 e um ponto médio de 36.

Foi o seguinte, o critério de cotação utilizado:

- A cotação 1 corresponde a 3 ou mais tipos de apoio* assinalados (podendo, ou não, incluir as respostas "Outras Instituições/Serviços" e "Técnicos"), pois consideramos que ter, para cada um dos aspectos focados, 3 ou mais apoios a que recorrer (informais e/ou formais), se pode considerar, em termos de apoio social. como bastante bom;
- a cotação 2 corresponde a 2 tipos de apoio assinalados (podendo, ou não, incluir as respostas "Outras Instituições/Serviços" e "Técnicos"), o que implicará, para cada um dos aspectos focados, 2 apoios a que pode recorrer (informais e/ou formais), o que constituí já, uma boa base de apoio social;
- a cotação 3 corresponde a 1 tipo de apoio assinalado (sem incluir as respostas "Outras Instituições/Serviços" e "Técnicos"). Com este nível de cotação e o seguinte, pretendemos perceber se existe, ou não, algum apoio em termos de rede informal, que está provado ser aquela que a família prefere, além de ser a mais estável e a que proporciona uma melhor inclusão da família na comunidade. O objectivo é, claramente, valorizar a rede informal comparativamente à rede formal. Esta resposta implicará, portanto, para cada um dos aspectos focados, a existência de algum apoio social informal;
- a cotação 4 corresponde a uma sinalização relativa apenas às categorias "Outras Instituições/Serviços" e "Técnicos"**, que implicará uma rede de apoio social insuficiente, visto ser uma resposta apenas em termos de rede formal;
- a cotação 5 corresponde à ausência de sinalização, o que implica que, no que diz respeito ao aspecto focado, a família não tem qualquer tipo de apoio.

***** De notar que os "tipos de apoio" não correspondem a elementos considerados individualmente, mas sim a grupos de indivíduos, tais como: pais/sogros, irmãos/cunhados, vizinhos, etc.

****** Para além destas duas categorias e exclusivamente em relação ao item 8 *Alguém que o ajude nas lides domésticas*, aparece em 7 casos (em 3 isolada e em 4 em combinação com um(s) apoio(s) formal (ais), na coluna "Outros" a referência à empregada doméstica, que decidimos considerar como um apoio formal.

ESTUDO II
Anexo IV: Análise de Conteúdo das Respostas da Entrevista às Mães

VIII – Entrevista às mães

Análise das respostas da entrevista às mães: sistema de categorias frequências e exemplos de respostas.

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
1	**Definição de Intervenção Precoce (IP)**		
1.1	Intervir cedo	10 (C_1, C_2, C_5, C_7, C_8, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, e C_{20})	Sim, já ouvi. IP é atender as crianças o mais cedo possível, quando elas ainda são muito pequenas para tentar evitar que tenham problemas maiores mais tarde. (C_1)
1.2	Prevenir problemas futuros	4 (C_1, C_2, C_8 e C_{14})	É quando as crianças ainda são realmente muito novas, muito jovens, conseguir ajudá-las a ultrapassar as dificuldades que irão ter, antes de isso se tornar, como é que vou explicar... antes de ser tarde de mais, e já não podermos, se calhar, reverter uma situação, ou fazer alguma coisa para ajudar a criança a ultrapassar determinada dificuldade..... (C_{14})
1.3	Estimular o desenvolvimento da criança	5 (C_5, C_{11}, C_{13}, C_{14} e C_{17})	É IP porque precoce é uma intervenção que se faz a crianças, não sei até que idade mas talvez até aos três anos, com algum tipo de atraso, havendo uma estimulação a nível motor e cognitivo mais dirigida para determinado tipo de atraso. (C_{11})
1.4	Intervir com crianças com problemas	4 (C_{11}, C_{13}, C_{19} e C_{21})	Tenho, tenho uma ideia do que é a IP... é "apanhar" os miúdos mais pequeninos, principalmente com problemas, e consegui-los fazer... introduzi-los na sociedade para eles... e tentar acompanhá-los pelo menos nesta fase primeira de crescimento. Trabalhar com eles de maneira a que eles se desenvolvam. (C_{13})
1.5	Trabalhar atempadamente com a criança para a ajudar a "recuperar"	4 (C_{12}, C_{19} e C_{21})	Eu já ouvi falar, pelo nome deve ser mais ou menos "apanhar" as crianças numa fase em que é importante serem "apanhadas". Para se poder dar uma certa ajuda. (C_{12})
1.6	Não sabe / Não responde	7 (C_3, C_4, C_6, C_9, C_{10}, C_{15}, e C_{18})	Não tenho qualquer ideia (C_3)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
2	**Expectativas iniciais sobre o Programa de Intervenção Precoce (PIP)**		
2.1	Resposta às necessidades da criança	7 (C_1, C_6, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{14}, C_{15}, e C_{21})	Sabia que havia uma IP. Estávamos muito perdidos. Tínhamos tido duas situações muito complicadas: a meningite com hipótese de morte. Os médicos falavam muito de estimulação. Pensava que vinha para uma situação em que me iam ensinar como estimular o bebé. Tinham-me explicado que havia uma educadora, trabalho no domicílio, o que para mim era o indicado. Vinha consciente do que estava à espera e correspondeu. (C_5)
2.2	Resposta às necessidades da família	4 (C_2, C_4, C_{12}, e C_{13})	Não esperava nada de especial... esperava que me ajudassem de qualquer maneira. Não esperava grande coisa... sabia que existia... se me disseram para cá vir era porque as expectativas seriam positivas.... sabia que havia de ter alguma ajuda, mas não sabia qual, nem o que esperar. (C_{13})
2.3	Informação sobre como lidar/ ensinar a criança	8 (C_3, C_5, C_9, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{19} e C_{20})	Esperava ajuda, que me aconselhassem sobre como ensinar do meu filho, como brincar com ele... pronto, essencialmente isso. A maneira como lidar com ele, como explicar da maneira que ele percebesse. (C_{17})
2.4	Não sabia o que esperar	2 (C_8, e C_{18})	Eu não conhecia o CEACF. A médica de família deu-me uma carta para entregar à Dr.ª do CEACF. Entreguei a carta e falei com a Dr.ª do meu filho e que vinha cá todas as segundas feiras. Eu não sei, a médica deu-me a carta, ainda até hoje não sei, eu não tinha conhecimento da carta. (C_{18})
3	**Satisfação com PIP**		
3.1	*Aspectos valorizados positivamente*		
3.1.1	*Aspectos relacionados com o funcionamento do serviço*		
3.1.1.1	Empatia/Sensibilidade dos técnicos	8 (C_1, C_2, C_4, C_{10}, C_{12}, C_{13} C_{20}, e C_{21})	Fiquei satisfeita, fiquei e continuo..... gosto bastante das pessoas com quem eu trabalho.... Olhe, se quer que lhe diga, o mais importante foi o apoio, acima de tudo... o saber que não se está sozinha, e se se tiver qualquer problema sei que posso sempre contar... e de resto... é ridículo, mas é ouvir dizer que ele está óptimo e ouvir dizer assim, *pois nós esquecemo-nos que ele tem só tem 8 meses e achávamos que já devia andar, mas não devia nada andar porque normalmente os miúdos não andam aos 8 meses*... É um bocado isto, mas principalmente é o saber que posso contar... qualquer coisa que tenha, qualquer dúvida..... (C_{20})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
3.1.1.2	Competência profissional	6 ($C_{2,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ e C_{11})	Acho a terapeuta óptima, muito boa técnica, o tempo é que é escasso. (C_{7})
3.1.1.3	Intervenção no domicílio	5 ($C_{5,}$ $C_{13,}$ $C_{14,}$ C_{17} e C_{20})	Muito. Estou muito satisfeita porque ele está a fazer muitos progressos. Está tudo a correr muito bem. Aliás tudo o que a gente lhe diz ele aprende logo tudo. Sim, estou muito satisfeita.....Houve uma altura em que íamos ao CEACF, mas depois era uma altura muito problemática porque ele não gostava de nada, não queria nada. A gente queria pô-lo de gatas e ele chorava, gritava. Então a determinada altura a técnica achou que talvez em casa, como era o meio dele pudesse ser diferente. E realmente começou a ser, ou porque ele sentisse que ali era a casa dele ou porque eram as coisas dele, melhorou um bocadinho sim. E pronto, e agora ela vai a nossa casa e ele já faz tudo. (C_{17})
3.1.2	*Aspectos relacionados com a intervenção com a díade*		
3.1.2.1	Informação sobre como lidar/ ensinar a criança	12 ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ $C_{12,}$ C_{13} $C_{14,}$ $C_{17,}$ $C_{19,}$ e C_{20})	Sim, absolutamente satisfeita..... ... também com as visitas domiciliárias, como é que vou dizer, todas as técnicas, as brincadeiras, os jogos, todas as coisas que nós precisamos de fazer com o meu filho, no sentido de visto estes exemplos e... elas vão lá em casa e dizem o que é que temos de fazer, o que é que ele necessita neste momento, o que podemos fazer para melhorar isto ou aquilo, neste sentido tem sido muito importante.... (C_{14})
3.1.3	*Aspectos relacionados com a intervenção com a criança*		
3.1.3.1	Intervenção desenvolvida com a criança	11 ($C_{3,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{18,}$ e C_{21})	Mesmo o trabalho que tiveram com ela a nível de fala, a mim, acho que me deu muita segurança, aqui, porque na Creche teve outra pessoa que é era a educadora, que também ajudou muito e eu tentei fazer tudo direitinho como me diziam, portanto... para não desequilibrar. (C_{10})
3.1.3.2	Progressos no desenvolvimento da criança	13 ($C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{10,}$ $C_{12,}$ C_{15} $C_{17,}$ $C_{18,}$ $C_{19,}$ C_{20} e C_{21})	....temos estado a ver os progressos do nosso filho, e isso para nós... para nós é uma alegria estar a ver os progressos que o nosso filho tem feito nas mãos da técnica. (C_{21})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
3.1.3.3	Relacionamento do técnico com a criança	7 (C_2, C_3, C_4, C_8, C_{12}, C_{13} e C_{21})	Fiquei satisfeita Elas são amorosas. Ele, quando eu entrei aqui, não queria entrar, estava com medo de ir para a escola outra vez e não queria entrar e não saiu sequer do meu colo... a Dra. X mandava-o fazer coisas e ele não fazia nada. E o que é facto é que depois de três vezes de vir aqui, ele já brincava com elas, portanto voltou à normalidade. Desistiu na Creche, começou a vir aqui uma vez por semana, às sextas feiras, ao princípio estava a manhã toda ..... Mas, eu já o deixava e ia-me embora, ia ao supermercado... ia para a sala de espera e ele já ficava sozinho..... (C_{12})
3.1.4	*Aspectos relacionados com a intervenção com a família*		
3.1.4.1	Aconselhamento	2 (C_4 e C_{21})	Os outros diziam: "Tirem-lhe a menina" e a técnica: "Tenha calma, pode ser que a sua nora mude..." e eu também não sou muito saudável. A situação era muito complicada, o meu filho andava muito nervoso, a menina fugia do pai. Eu telefonava muito à técnica a pedir ajuda, ela dava-me conselhos "Não vá lá tantas vezes, só quando eles a chamarem...." (C_4)
3.1.4.2	Apoio global à família	6 (C_2, C_5, C_6, C_{13}, C_{16} e C_{19})	Ajudou-me a não fazer uma avaliação tão negativa de mim própria devido à idade. E com a minha neta ajudou-a a sentir-se bem e a fazer qualquer coisa, no fim do ano há um dossier com o trabalho dela. Ajuda-me a não me sentir mal com a minha situação de idade, reformada, com os meus problemas familiares, trata-me com muita consideração, estou à vontade com ela, se estou numa fase de crise tem sempre mais disponibilidade para mim. As primeiras visitas da mãe à criança foram cá, mas ela deixou de vir, a Dr.ª X tentou ligar a mãe à criança. A Dr.ª X compreendeu muito bem a situação e segurou-me, não perdi a lucidez, continuei a tratar a criança com a saúde mental necessária. (C_2)
3.1.5	*Aspectos relacionados com a intervenção com outros serviços*		
3.1.5.1	Ligação com estrutura da educação/saúde	4 (C_3, C_5, C_8 e C_{18})	Outra coisa importante foi darem-nos um questionário para ser preenchido no jardim de infância e o terem conversado directamente com a educadora. São aspectos bastantes positivos que mostra o interesse que têm em saber, não só por nós, mas também pelo outro espaço onde ele passa muito tempo, o jardim de infância.... (C_3)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
3.2	*Aspectos avaliados negativamente*		
3.2.1	Leque de respostas insuficiente	2 ($C_{1,}$ e C_{2})	..... depois fomos para a Liga. A Liga foi-nos indicada lá no Hospital, porque o CEACF não tinha oportunidade de dar todas as terapias de que o meu filho precisava. (C_{1})
3.2.2	Número insuficiente de sessões de intervenção	4 ($C_{1,}$ $C_{7,}$ C_{11} e C_{15})	O meu filho precisava TF duas vezes por semana e só teve uma. Ele podia ter mais benefícios se ela tivesse mais tempo. Mas notei que ele teve um grande avanço naquela altura. (C_{7})
3.2.3	Resposta tardia	2 (C_{6} e C_{11})	.....claro começou já numa fase... quer dizer... em que o processo já estava a andar há quase dois anos, ou um ano e meio, foi muito tempo em que provavelmente já podia ter sido feito muito mais... mesmo a terapia da fala podia ter começado mais cedo... (C_{11})
3.2.4	Tipo de profissionais envolvidos	2 (C_{8} e C_{11})	...da parte da assistente social não estava à espera... não sei até que ponto, no meu caso se justifica ter uma assistente social por detrás disto.....(C_{8})
3.2.5	Aspectos relacionados com a calendarização das sessões (Horário / Interrupção p.ª férias)	3 ($C_{8,}$ $C_{10,}$ e C_{14})	...agora vamos ter a altura de férias e neste ano coincidiu nós não termos férias agora em Agosto mas, a técnica vai ter, claro concerteza! Como todas as pessoas, portanto ele vai ficar um mês inteiro em que não tem acompanhamento... coitada da técnica tem direito a ter férias, o que é que se poderá fazer para melhorar isso? Não sei! Porque se calhar, pôr outra pessoa a fazer o mesmo tipo de orientações, também não faz sentido, não sendo a pessoa que acompanha. Não sei se isso se pode melhorar, aquilo que eu gostaria é que fosse contínuo, que não fosse interrompido, não sei é como é que se pode conseguir isso! (C_{14})
3.2.6	Dificuldade nos acessos / transportes	2 (C_{1} e C_{13})	Preferi a Liga porque ficava mais perto da minha casa, eu não tenho carro, ando de transportes e era muito complicado ir com o meu filho para a Lapa. (C_{1})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
3.2.7	Falta de divulgação do PIP	3 ($C_{7,}$ $C_{12,}$ e C_{13})	... e então comecei a telefonar... até que eu conseguisse falar para aqui! Este sítio foi a 11ª pessoa que me puseram ao telefone, estive uma hora e meia na Segurança Social ao telefone e falei com 11 pessoas até chegar aqui. À 11ª pessoa eu disse "não me vai passar a mais ninguém, porque eu já estou desesperada"... Eu contei onze vezes a história do meu filho e ninguém sabia... diziam-me que não sabiam bem o subsídio a que ele teria direito e passavam-me para outra pessoa. Até que depois apanhei a Dra. X (técnica do CEACF) e ela me disse que já não passaria dali. Muito sinceramente eu não sabia... na altura eu liguei para aqui desesperada.... (C_{12})
3.2.8	Insatisfação com progresso do desenvolvimento/intervenção com a criança	2 (C_{9} e C_{15})	Ajudaram-me, deram-me conselhos. A única coisa é que a minha filha ainda não fala nada, mas isso é porque não deve ainda ser possível. (C_{9})
3.2.9	Insatisfação com informação sobre problemática da criança / prognóstico	2 (C_{6} e C_{7})	....nós estamos num mundo em que há pouca informação sobre como viver no dia-a-dia com doenças, com síndromas... há uma informação muito nula nesse aspecto... Eu, se quiser saber alguma coisa, por exemplo, sobre a doença que ele tem, tenho que procurar em tudo quanto é lado... porque não se fala sobre epilepsia, não se fala sobre síndromas... e é muito importante, no dia-a-dia e principalmente para o futuro, e eu falo isto porque eu tenho um filho assim e não sei o que é que me espera, ter informações sobre a doença, como lidar com ela, o que fazer em caso de... E eu não sei! Eu fui obrigada a aprender à força o que era a epilepsia, com ele... quando ele começou a ter as crises... porque eu nem tão pouco sabia que existia... (C_{6})
3.2.10	Insatisfação com apoio à família	1 (C_{11})	Eu acho que seria muito mais fácil se houvesse uma ajuda, não sei bem em concreto que tipo de ajuda..... e isso eu acho que é principalmente a coisa que eu gostava que tivesse sido diferente aqui, porque encontrámos imensas pessoas com imensa vontade, mas não encontrei nunca um conjunto ou alguém que pegasse e fosse capaz de centralizar... como é que as coisas se estão a passar contigo... a nível pessoal, como é que... ajudar-nos para nós também sabermos construir esse lado... (C_{11})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
3.2.11	Insatisfação com apoio económico à família	2 (C_2 e C_{11})	Gostava de ter um apoio para a minha neta. Darem-me dinheiro não, que eu não gostava. Não sei se ela teria direito a ter algum apoio económico, mas preferia que ela tivesse ginástica, aulas de natação e que me aparecesse a possibilidade de ela ter acesso a bilhetes para espectáculos e lições de música. Porque ela realmente não nasceu em condições felizes e acho que ela teria direito a isso. (C_2)
3.2.12	Insatisfação com a ligação / colaboração com outros serviços	7 (C_5 C_6, C_7, C_{11}, C_{14}, C_{15} e C_{16})	A única coisa que eu tenho contra é realmente a falta de informação em termos de médicos e apoio social... quem diz nós, diz outras pessoas, que precisem mais de apoio social... É a única coisa que eu gostava que realmente houvesse... Mas, eu não tenho razão de queixa em nada! Então daqui, muito menos! (C_6)
3.2.13	Não refere aspectos negativos e exprime satisfação	8 (C_3, C_4, C_{12}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, C_{20} e C_{21})	Acho que não vejo nada que gostasse que fosse diferente, para mim foi tudo bem. (C_4)
4	**Mudanças introduzidas pelo PIP**		
4.1	Informação sobre como lidar/ ensinar a criança	5 (C_1, C_3, C_6, C_{14} e C_{20})	Acho que mudou, quanto mais não seja no apoio. Penso que a partir de agora é que eu acho que vou começar a notar mais porque, até agora, como ele sempre manteve o ritmo normal, nunca precisei assim muito de dizer olha *diz-me o que hei-de fazer à criança*, *onde é que eu devo puxar*, *onde é que eu tenho que esticar*, *onde é que eu tenho que abanar*... Eu penso que a partir de agora é que eu vou notar as diferenças, que eu acho que isto não ver ser muito... (C_{20})
4.2	Progressos no desenvolvimento da criança	11 (C_2, C_6, C_7, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{17}, C_{18}, C_{19}, e C_{21})	O meu filho já está na creche, lá em casa não tinha menino para brincar, não desenvolvia, na creche tem meninos, já fala, já anda, graças a isso é que ele está a desenvolver. (C_{18})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
4.3	Melhoria do funcionamento da família	4 (C_4, C_5, C_6 e C_{16})	Quer dizer... a situação em si não mudou não é? Mas, o meu pensar em relação a ela mudou...vai devagar, mas vai mudando... pronto, as ideias que me dão naquele dia que eu cá venho, eu depois, durante a semana, vou-me lembrando....parece que não fica nada, mas depois, eu lembro-me o que me dizem.... eu de mim... já sou uma pessoa pessimista, só que vai-me ajudando a ser optimista, mais optimista..... o mais importante é ajudarem-me a ser mais optimista para poder ajudar a minha filha. (C_{16})
4.4	Não são referidas mudanças	3 (C_8, C_9 e C_{15})	Não sei...ainda não sei o que possa ter mudado....ainda é pouco tempo (C_{15})
5	**Relacionamento Família – Técnico Responsável (TR) e processo de avaliação / intervenção**		
5.1	*Relacionamento com TR*		
5.1.1	Realça empatia/sensibilidade do técnico	8 (C_1, C_2, C_3, C_4, C_5, C_{14}, C_{17}, e C_{18})	É fácil quando vimos de um meio muito semelhante em termos de trabalho. É fácil entender-nos bem. Houve uma grande empatia, um grande cuidado, uma pessoa que servia de confidente, que se preocupou em que eu não ficasse em stress em situações mais angustiantes. Telefonava-me várias vezes. (C_5)
5.1.2	Realça confiança no técnico	15 (C_1, C_2, C_4, C_6, C_8, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{20}, e C_{21})	Tinha confiança nelas sempre, o que eu pensava, eu dizia sempre. (C_{12})
5.1.3	Realça competência do técnico	5 (C_5, C_7, C_{10}, C_{11} e C_{17})	.....sempre que eu tinha algumas dúvidas, eu perguntava e ela explicava-me e acho que não, não tive problemas! Acho que a técnica foi sempre impecável....acho que tem sido uma profissional (C_{10})
5.1.4	Realça respeito pela privacidade da família	14 (C_1, C_2, C_3, C_5, C_6, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{19} e C_{21})	Nunca me senti forçada nas coisas que ela me pede (C_{17})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
5.2.4.1	TR solicita opinião da família	10 ($C_{1,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{8,}$ $C_{10,}$ $C_{13,}$ $C_{15,}$ $C_{16,}$ C_{17} e C_{21})	Aliás é uma coisa que sempre fizeram, tanto no CEACF como na Liga, mas talvez mais no CEACF, foi quererem ouvir-nos primeiro, saber o que nós pensávamos, qual o nossa opinião sobre todos os assuntos, punham sempre isso em primeiro lugar. (C_1)
5.2.4.2	TR tem atitude positiva, não faz juízos de valor	4 ($C_{2,}$ $C_{6,}$ C_8 e C_{12})	Nunca me criticou. Apenas me dá uma ou outra opinião de que acha que não é a melhor forma de eu agir, que devo procurar apoio por outro lado, ou devo procurar pensar duas vezes antes de agir... Não, criticar não. Aliás, ela é uma das únicas pessoas de que eu posso dizer: críticas nunca ouvi dela. (C_6)
5.2.5	*Tomada de decisão*		
5.2.5.1	Tomada de decisão conjunta	3 ($C_{5,}$ $C_{13,}$ e C_{18})	Conversamos e decidimos as coisas em conjunto. (C_{18})
5.2.5.2	TR lidera a intervenção	11 ($C_{6,}$ $C_{7,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ C_{14} C_{15} $C_{16,}$ $C_{17,}$ e C_{21})	A técnica geralmente é que decide esse tipo de coisas... decide se quer ficar sozinha ou se não quer...ela normalmente é que diz... é que decide os jogos que faz com ele... Nós quando assistimos somos um pouco... É assim, nós colaboramos em toda a brincadeira que ela faz com ele, não é? Colaboramos, ajudamos, quando ela vai dizendo as coisas nós vamos dizendo também, vamos colaborando... mas, é assim, as decisões são sempre... uma vez que ela é que é a profissional deste aspecto, não é? Nós apenas seguimos a "onda" da brincadeira que ela vai levando com o nosso filho... vamos tentando ajudar a repetir as coisas, para ver se podemos ajudar o nosso filho... (C_{21})
5.2.6	*Flexibilidade da intervenção*		
5.2.6.1	Adequação de horários	8 ($C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ $C_{9,}$ $C_{12,}$ C_{14} e C_{17})	Há sempre uma grande disponibilidade da técnica para alterar o seu horário quando é necessário. Acho que tem um bom perfil par este trabalho. (C_5)
5.2.6.2	Disponibilidade	3 ($C_{2,}$ $C_{3,}$ e C_{11})	São interessadas, acessíveis, ouvem tudo, mesmo em termos de tempo, nunca houve pressa. (C_3)
5.2.6.3	Adequação da linguagem	5 ($C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ C_9 e C_{10})	Também houve uma situação muito complicada quando tive de ter uma senhora para cuidar do meu filho, quando eu não estou em casa e ela consegue falar com a senhora com uma linguagem mais simples. Acho que ela tem muito boa capacidade para se adaptar às pessoas e situações e quando não consegue tem sempre a capacidade para pedir ajuda à equipa. (C_5)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
5.2.7	*Apoio no acesso aos serviços*		
5.2.7.1	TR faz ligação entre diferentes profissionais e serviços	3 (C_2, C_4 e C_6)	Sempre me acompanhou, mandou informações para o Tribunal de Menores, os serviços, claro, não têm coordenação, o juiz que precisa de ajuda não tem conhecimento destes serviços. O juiz para ser mais rápido não usou este serviço, se não correu melhor não foi culpa daqui, fizeram tudo o que puderam, transmitiram-me uma grande confiança, fui sempre acompanhada. (C_2)
5.2.8	*Limitações salientadas*		
5.2.8.1	Intervenção com a família sentida como pouco sistemática	5 (C_1, C_8, C_9, C_{11} e C_{15})	São coisas às vezes que ficamos a pensar: *Será que não teríamos facilitado se tivéssemos feito assim?*... Nós fizemos como soubemos e como conseguimos, não é isso que está em causa mas, tanto no nosso caso como noutros pais, fica sempre uma série de dúvidas... será que teria sido melhor se alguém tivesse pegado em nós e dissesse *eu sugiro que faça assim ou assim*, que desse um apoio aos pais. (C_{11})
6	**Actividades desenvolvidas no PIP**		
6.1	*Aspectos mais trabalhados*		
6.1.1	Intervenção / actividades com a criança	12 (C_1, C_2, C_3, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{15}, C_{17}, e C_{18})	Ensiná-lo a brincar, que era uma coisa que ele não sabia. A explorar as coisas, os objectos, o meio. A fala também, a tal linguagem dos gestos para ele aprender... e isso ele já faz também. E pronto, depois a parte do equilíbrio já não era a área dela, embora ela também tivesse tentado várias vezes pô-lo a gatinhar, mas ele não deixava. (C_{17})
6.1.2	Informação sobre como lidar/ ensinar a criança	17 (C_1, C_3, C_5, C_6, C_7, C_8, C_{10}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18} C_{19}, C_{20} e C_{21})	... nós dizemos assim à minha filha para não mexer aqui... a minha filha é uma criança extremamente teimosa... havia momentos em que eu dizia que não... para mim era difícil manter esse não, porque a minha filha chorava, gritava e eu cheguei a um ponto que percebi que tinha de manter esse não, ...para mim foi um bocado difícil, porque a minha filha chegava quase a estar uma hora a insistir e a chorar que queria... que queria aquilo... e eu ter de manter aquele tempo todo que não e dizer sempre não, que não... para mim foi um bocado difícil, mas tanto a técnica... a falarem comigo e dizerem que não podia ser... tínhamos de manter, que ela tinha de perceber que não era não, tinha de perceber que havia aqueles limites. (C_{10})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
6.1.3	Aconselhamento à família	6 (C_4, C_8, C_{12}, C_{14}, C_{18} e C_{20})	Ao nível do funcionamento familiar também tem falado comigo acerca disso. Tem respondido às perguntas que lhe faço, nomeadamente como é que devo agir... portanto na minha relação mãe- filho....a todas as dúvidas que tenho, tem sido uma pessoa bastante útil. (C_8)
6.1.4	Apoio global à família	6 (C_2, C_3, C_5, C_6, C_{16}, e C_{19})	Eu parece-me que até é um acompanhamento nesse aspecto muito equilibrado, porque ao fim e ao cabo, ela tem o tido espaço para tudo, tanto para me mostrar que tipo de actividades está a fazer com o meu filho, que tipo de estímulos é que ele precisa naquele momento, mas ao mesmo tempo, sempre que há um problema, sempre que é necessário, mesmo a nível familiar, realmente eu tenho sentido que posso discutir isso com a técnica e pô-la ao corrente do que se passa .....Acaba por ser uma coisa muito... tem havido espaço para tudo, tanto ao nível das actividades, das dificuldades dele, como ao nosso nível familiar tem havido, sinceramente, espaço para tudo. (C_{14})
6.1.5	Informação sobre serviços	2 (C_6 e C_{13})	... e ela própria dá opiniões ao pai do meu filho, e diz-lhe até sítios que ele deve procurar para se apoiar a ele, porque ele para estar bem com o meu filho tem de estar bem com ele, e ele às vezes nem sempre está... às vezes está um bocado em baixo porque a doença o leva a isso... Mas, tem sido realmente impecável no modo como ela aprofunda a situação, abrangendo todos os problemas que estão à volta do meu filho..... (C_6)
6.1.6	Ligação entre diferentes profissionais e serviços	5 (C_4, C_9, C_{10}, C_{17} e C_{21})	....ela já foi à escola. Já foi aqui, o ano passado estava aqui e este ano já foi lá acima à escola dele, um bocado para falar com as pessoas que tomam conta dele... lá está a tal parte da técnica, para dar ideias de como lidar com o nosso filho, de como trabalhar com o nosso filho... Teve todo esse cuidado de ir lá acima à escola falar com as pessoas que estão com o nosso filho e dar todo o tipo de... é um bocado passar o trabalho que ela tem feito, às pessoas, no sentido de as pessoas lidarem com o nosso filho da melhor maneira, não é? (C_{21})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
6.1.7.	Aponta limitações	1 (C_{11})	Não, acho que não houve tanto a preocupação com os aspectos mais da família. Quer dizer, houve abertura para isso nessas reuniões, obviamente que eu e o meu marido acabámos sempre por falar das preocupações que temos, e pomos questões, nisso há sempre abertura e conversamos sobre isso mas, acho que em relação a coisas mais da família acho que não. (C_{11})
7	**Expectativas relativamente ao PIP**		
7.1	Intervenção / Progresso no desenvolvimento da criança	8 ($C_{2,}$ $C_{3,}$ $C_{9,}$ $C_{10,}$ $C_{14,}$ $C_{17,}$ C_{20} e C_{21})	Bem... acho que a partir de agora, a partir de um ano é que... vai começar a fiar mais fino, não é? O andar... tudo...todas essas coisas... É mais nessa altura... Por exemplo, a iniciação às leituras e às letras, e àquilo tudo... a maneira como é que, logo desde pequenino é que... a melhor maneira de atacar isso... (C_{20})
7.2	Informação sobre como lidar/ ensinar a criança	2 (C_3 e C_{13})	É assim, a única coisa que eu às vezes tenho alguma dificuldade é em perceber em que fase em que estamos, e é aí em que eu peço ajuda aqui, aqui e nos outros sítios... Em que fase é que estamos... nesta fase já não conseguimos fazer mais nada, o que é que temos que fazer? Que brinquedos usar? Que é que temos de estimular? Por onde é que devemos ir? É nesse campo que eu espero ter ainda bastante ajuda, enquanto ela é bebé..... às vezes eu sinto que a minha filha já está farta daqueles brinquedos, já está... e agora, o que é que nós fazemos mais para a estimular? E é nesse sentido que eu espero que me ajudem aqui. (C_{13})
7.3	Continuidade nos mesmos moldes	4 ($C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{8,}$ e C_{16})	Conseguir... acho que já... vou conseguindo tudo o que eu queria até agora, e portanto era mesmo a ajuda que eu estou a ter....Ela perguntou-me até quando é que eu queria, e eu disse *toda a vida*. (risos) Não sou nada modesta... Pois, se calhar não vou precisar toda a vida mas, enquanto eu assim for pessimista... (C_{16})
7.4	Continuidade, mais atenta a aspectos específicos	2 ($C_{4,}$ e C_{11})	O mesmo, continuar-se a fazer o mesmo trabalho com a equipa tal como até aqui, e perceber quais são as lacunas a preencher. (C_{11})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
7.5	Apoio à criança e família na transição para o jardim de infância	3 (C_{12}, C_{13} e C_{19})	É assim, agora o Ringo vai para a escola, vai para uma creche. O que eu queria, era portanto que ele fizesse a continuação com a técnica do CEACF. Como já está adaptado à técnica, apesar de lhe custar, ele agora vai para um sítio estranho, e se começar com ela e comigo, acho que vai ser muito mais fácil ele ultrapassar aquela fase, do que se arranjar outra pessoa qualquer, e metê-lo lá a fazer a ajuda do ensino especial....o que eu espero é que ele faça a continuação, até poder, com a técnica, ou quem diga com outra pessoa daqui, com quem pelo menos tenha mais contacto. (C_{19})
7.6	Não consegue especificar	2 (C_{15} e C_{18})	Isso eu não sei, isso está tudo na mão do Centro. (C_{18})
8	**Forças da família**		
8.1	*Bem-estar da mãe*		
8.1.1	Transmite situação de bem-estar	5 (C_{1}, C_{4}, C_{13}, C_{20} e C_{21})	....temos sempre aquele bocadinho para se fazer o que se gosta, nem que seja à noite, mas temos sempre aquele bocadinho para fazermos aquilo de que nós gostamos. Porque, é assim, nós temos por norma, que é quando os vamos buscá-los à creche, aquele bocadinho antes de jantar e depois do jantar, nós gostamos de estar com eles, gostamos muito de brincar com eles... tanto com um como com o outro... e aquele bocadinho geralmente a gente ocupa sempre com eles. Geralmente o bocadinho que temos para nós ou é durante o dia, quando estamos juntos, quando podemos, ou é depois de eles se deitarem, geralmente temos aquele bocadinho para nós, e vemos a televisão, pronto... ou às vezes durante o dia ou ao fim de semana também temos um bocadinho para nós, depende, pronto... às vezes eu fico com eles e ele vai fazer o que tem a fazer, ou vice-versa... para ir às compras ou assim... Mas, é assim, nós sempre tivemos por norma que aquele bocadinho quando vimos com eles da escola gostamos muito de estar com eles e então, geralmente aquele bocadinho que às vezes costuma ser o que os pais têm para eles, nós geralmente dedicamo-lhes a eles porque não estamos com eles o dia inteiro, senão também não passamos tempo nenhum com eles...Eles passam o dia inteiro na escola, uma pessoa se estiver a trabalhar passa o dia inteiro no trabalho... é o mal de hoje em dia...depois passam pouco tempo com os filhos... (C_{21})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
8.1.2	Refere pouco tempo para si própria expresso sem mal-estar	7 (C_3, C_5, C_8, C_9, C_{10}, C_{14} e C_{16})	Já tenho mais tempo. Para os hobies ainda não tenho, gostava de ir para a ginástica, ainda não consigo. Sair, para ir ao cinemas ou jantar fora, também só muito raramente, quando a minha mãe vem cá. O meu marido ainda não consegue ir ao restaurante com o meu filho. Mas agora que ele já está na creche, já consigo conciliar a minha vida familiar com a profissional. O meu hobie é ir ao café ou ao parque com o meu filho. (C_5)
8.1.3	Transmite situação de mal-estar	9 (C_2, C_6, C_7, C_{11}, C_{12}, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{19})	O único tempo que eu tenho, é à noite, depois de os miúdos estarem "comidos", "tratados", de banho tomado e estarem a descansar, é que eu tenho tempo para mim... mas, quando chego à noite já estou cansada, e quero é descansar para o dia seguinte... porque eu levanto-me cedo para ir levar os miúdos à escola... Portanto, aquilo que eu gosto de fazer... eu neste momento nem posso fazer, porque eu adoro fazer ponto cruz, eu adoro ler, eu adoro ouvir música e, neste momento não posso fazer nada disso porque não tenho tempo para mim... mesmo que eu queira, não tenho. Mas pronto, vou vivendo o dia-a-dia, e vou pensando que amanhã será um dia melhor, e que vou ter um pouco mais de tempo para mim... (C_6)
8.2	*Apoios da mãe na resolução de problemas complicados*		
8.2.1	Casal	4 (C_1, C_7, C_{17} e C_{21})	É assim, para já, nós nunca decidimos nada um sem o outro, essa é a primeira coisa. (C_{21})
8.2.2	Casal e outro(s) elemento(s) da família	8 (C_3, C_8, C_9, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{16} e C_{20})	A minha família é muito pequena, é grande, mas a nível da convivência somos só eu, a minha mãe e o meu companheiro, o pai do meu filho. Resolvemos as situações falando, normalmente é pelo diálogo que conseguimos resolver. (C_8)

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
8.2.3	Mãe sozinha	9 ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{5,}$ $C_{6,}$ $C_{10,}$ $C_{12,}$ $C_{15,}$ C_{18} e C_{19})	Eu aprendi a resolver as situações complicadas com muita calma, acho que não sei onde é que fui buscar tanta calma. Já o pai em relação à filha, o não falar aquilo era...eu acho que acabava por estar eu a lutar contra a família inteira, porque...a dizerem que a criança era atrasada...que a criança não ia falar e eu a dizer que não, que isto ia resultar..... Isso para mim...às vezes havia momentos que eu só queria era fugir...porque já não conseguia ouvir as pessoas...parecia que a minha filha tinha um problema gravíssimo... ao ponto de eu *dizer se ela não falar*, *não fala*, *a gente está cá para ajuda-la*, *pronto acabou*, *não há problema*, *há casos mais graves!*.....acabava por lutar sozinha contra tudo: *A menina não fala...não é normal!* Era impressionante... (C_{10})
8.3	*Rede de apoio social da família*		
8.3.1	Família alargada	12 ($C_{1,}$ $C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ $C_{8,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{13,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ C_{19} e C_{20})	A família! A família, sem sombra de dúvida. O meu marido e a minha mãe são os meus grandes apoios e os meus irmãos também, e a minha sogra e a minha cunhada, mas assim diferença, diferença é o meu marido e a minha mãe. (C_{13})
8.3.2	Técnicos	6 ($C_{2,}$ $C_{4,}$ $C_{10,}$ $C_{16,}$ $C_{18,}$ e C_{21})	Quem nos dá mais apoio, a nós? É a técnica e a equipa da Colmeia... nós não temos mais ninguém. E aqui, na creche da Lapa também... a Directora, e tudo... ela deu-nos bastante apoio na altura em que o nosso filho ainda aqui estava... deu-nos muito apoio também. (C_{21})
8.3.4	Família e técnicos em igualdade	3 ($C_{6,}$ C_{9} e C_{14})	É assim, em diferentes níveis, não é? Se for para resolver problemas do dia-a-dia, por exemplo, o meu filho está doente e eu tenho de ir trabalhar, alguém tem de ficar com ele em casa, nesse caso peço às avós, telefono, vejo quem está disponível, quem pode vir. Se forem coisas que tenham a ver, por exemplo com o desenvolvimento do meu filho, coisas que queremos perceber melhor, saber como é que devemos actuar, claro que recorro ao Centro, não é? Ou depois pergunto à técnica. (C_{14})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9	**Preocupações e expectativas de futuro**		
9.1	*Identificação das preocupações*		
9.1.1	Evolução do desenvolvimento da criança	11 ($C_{3,}$ $C_{5,}$ $C_{7,}$ $C_{10,}$ $C_{11,}$ $C_{12,}$ $C_{14,}$ $C_{15,}$ $C_{17,}$ C_{18} e C_{21})	Os receios que eu tenho em relação ao futuro são em relação a ela: o que é que vai ser a vida dela... se agora ela é criança ou bebé, tudo bem, tem apoios, mas isto vai tudo por passos, não é?... A mãe, especialmente a mãe, eu acho que mais a mãe do que o pai.... a mãe vai mais longe... E *aos 20 o que é que ela vai fazer, e como é que ela entra na universidade, e como é que compra o computador, e...* O que eu vejo é uma incerteza, e que às vezes tenho de parar de pensar.. Faço muitas vezes uma paragem nos meus pensamentos para não ficar um bocadinho apavorada com isso porque... lá está, tenho um problema, é uma minoria, não é? ...Vamos ver que hipóteses é que uma sociedade como a nossa... E portanto é mais essa a minha preocupação de futuro é essa essencialmente... *Que apoios, e como é que ela vai vingar, o que é que ela vai ser, o que é que ela pode ser, o que é que?*... Pronto isto é sempre..., mas isso tem tempo, não é? (C_{13})
9.1.2	Independência da criança	6 ($C_{1,}$ $C_{7,}$ $C_{13,}$ $C_{16,}$ C_{17} e C_{19})	Apesar do meu filho se ter vindo a desenvolver lindamente o futuro dele é uma incógnita...se as coisas vão estagnar...será que vai ser autónomo? Eu tento ver tudo pelo lado bom, sou muito positiva e tento transmitir isso ... mas aflige-me pensar se ele vai ser autónomo, como é que vai ser a ida para a escola, estará preparado? Como é que as coisas vão correr? (C_{7})
9.1.3	Inserção escolar da criança	5 ($C_{3,}$ $C_{7,}$ $C_{11,}$ C_{15} e C_{21})	Esou preocupada em relação ao futuro do meu filho, porque há muita dificuldade para os ouvintes, quanto mais para os surdos... ... porque o menino já está crescido e está a ser complicado arranjar uma solução concreta .....uma escola especial para surdos.....devia ser integrado numa escola onde houvesse um programa especial para crianças surdas.... (C_{15})
9.1.4	Futuro da criança quando os pais / avós desaparecerem	4 ($C_{2,}$ $C_{4,}$ C_{9} e C_{20})	Claro que se tem sempre, não é?....É assim, o único grande receio que eu tenho em relação ao meu filho, é um dia se nós não estamos, como é que é?...Não depende dele, não é? Pode ser... o descalabro total, não é? Não sei... não faço a mínima ideia, sabe? Mas, o meu grande receio é se eu morrer à frente e... também não quero que ele seja um peso para os outros irmãos... não sei, não sei... é mais isso... (C_{20})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.1.5	Crescer / orientar a criança na sociedade actual	2 (C_8 e C_{12})	Tenho, os receios normais de qualquer mãe. Tanto para um como para o outro. Do meu filho, os mesmos que tenho com o irmão e com mais alguns. No fundo acho que tenho medo de ver os meus filhos crescer e de ver que isto realmente não está bom, e tenho medo da droga, tenho medo dessas coisas todas... eu acho que no fundo é os medos de qualquer mãe e do meu filho, tenho receio em relação ao futuro dele, porque é muito incerto, não sei... eu já vi que ele é um lutador, mas não sei...as coisas mais básicas... (C_{12})
9.1.6	Problemas económicos / profissionais da família	2 (C_8 e C_{14})	Outro desejo é que a nível económico as coisas estivessem sempre bem, e não existissem dificuldades económicas (C_8)
9.2	*Identificação dos desejos*		
9.2.1	Boa evolução do desenvolvimento da criança	12 (C_1, C_5, C_7, C_{11}, C_{12}, C_{13}, C_{14}, C_{15}, C_{16}, C_{17}, C_{18} e C_{21})	O nosso desejo é ver o nosso filho falar....Acho que é o nosso maior desejo... acho que era a única coisa que a gente punha. Se tivéssemos 10 desejos, a gente dizia o mesmo desejo 10 vezes... que era para ver se ele se realizava mais depressa! A gente repetia quantas vezes fosse preciso... quantos desejos a gente tivesse direito era quantas vezes a gente repetia que só queria era ver o nosso filho como deve ser. (C_{21})
9.2.2	Independência / autonomia futura da criança	6 (C_1, C_3, C_7, C_9, C_{17} e C_{20})	Que ele venha a andar e que seja autónomo. Não punha mais nada. (C_{17})
9.2.3	Saúde / Felicidade	10 (C_3, C_5, C_7, C_8, C_9, C_{10}, C_{13}, C_{14}, C_{16} e C_{19})	Queria que os meus filhos fossem felizes: é ter saúde, ter a vida amorosa, profissional, tudo arrumado. (C_7)
9.2.5	Estabilidade familiar	8 (C_3, C_4, C_5, C_6, C_7, C_{11}, C_{13} e C_{20})	Espero que o meu marido consiga ultrapassar a depressão em que tem estado...e eu também. A técnica nunca na vida conseguiu chegar a ele. Isola-se nos seus problemas. Veio às reuniões e aparentou ser mais participativo do que de facto é. Ele é atento mas tem medo de participar. (C_5)
9.2.6	Estabilidade económica	7 (C_2, C_4, C_5, C_8, C_{10}, C_{12} e C_{19})	.... o meu maior desejo é que o meu filho ficasse bom, depois era não ter problemas de dinheiro, porque o meu marido é que recebe. (C_{12})

	Categorias	Frequência Respostas	Exemplos de respostas
9.2.8	Mudar de casa	3 (C_{10}, C_{12} e C_{19})	... neste momento eu acho que era importante... nós temos uma casa com três divisões, e eu acho que a minha filha necessitava de um espaço só para ela, um quarto só para ela, que ela identificasse aquele espaço como só dela e onde pudesse brincar e que ali pudesse..... pode ser que se consiga... isto hoje em dia está complicado, mas eu acho que é isso que eu quero e vou conseguir! (C_{10})
9.3	*Expectativas relacionadas com a concretização dos desejos*		
9.3.1	Espera que os desejos sejam todos concretizáveis	10 (C_1, C_5, C_6, C_7, C_9, C_{10}, C_{11}, C_{13}, C_{14}, C_{17} e C_{21})	Neste momento a única coisa que eu queria era poder dar estabilidade aos meus filhos. É a única coisa que eu realmente quero... E hei-de conseguir! ... Leve o tempo que demorar, enquanto eu não a fizer, eu não fico descansada... (C_6)
9.3.2	Espera que parte dos desejos sejam concretizáveis	5 (C_3, C_8, C_{12}, C_{16} e C_{19})	Saúde, sorte e dinheiro, normalmente é costume que se desejem estas coisas, acho que isso abrange tudo o que é importante na vida..... A felicidade total não acredito, mas uma felicidade relativa é capaz de ser concretizável (C_8)
9.3.3	Tem dúvidas sobre a possibilidade de concretizar os desejos	6 (C_2, C_4, C_{15}, C_{17}, C_{18} e C_{20})	Que ele não tivesse Trissomia.....não é possível..... (C_{20})

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.