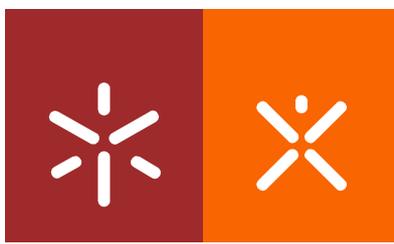




Universidade do Minho
Instituto de Educação

Carina Sofia Correia Leite

**A Intervenção Precoce no distrito de Braga:
que apoios e benefícios para as famílias
apoiadas?**



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Carina Sofia Correia Leite

**A Intervenção Precoce no distrito de Braga:
que apoios e benefícios para as famílias
apoiadas?**

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

Trabalho realizado sob a orientação da
Doutora Ana Paula da Silva Pereira

Julho de 2012

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

Universidade do Minho, ____/____/_____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, à Doutora Ana Paula da Silva Pereira, minha orientadora, por acreditar neste projeto e por todo o apoio, carinho, otimismo e incentivo, não só na elaboração deste trabalho, como também no meu crescimento pessoal e profissional na Intervenção Precoce. Agradeço sinceramente o facto de ter sempre uma palavra ternurenta de incentivo.

Agradeço também a todos os docentes do Mestrado em Educação Especial, ramo de especialização em Intervenção Precoce da Universidade do Minho, pelos ensinamentos e pela disponibilidade que sempre demonstraram. Destaco, com especial reconhecimento, a Professora Ana Maria Serrano, pela prontidão que sempre demonstrou durante e posteriormente à formação, para o esclarecimento de dúvidas relacionadas com as práticas em Intervenção Precoce, e por contagiar os seus alunos com sua própria dedicação a esta área.

À Professora Patrice Neal, autora do questionário original, por toda a colaboração e simpatia demonstradas na realização deste trabalho.

O meu agradecimento ao Dr. Francisco Gomes, pela paciência que teve no acompanhamento da elaboração da parte metodológica deste estudo e por me fazer acreditar que a estatística pode ser mais simples do que aquilo que parece.

À Direção da Associação de Pais e Amigos das Crianças Inadaptadas (APACI), meu local de trabalho, por facilitar as minhas ausências ao serviço em prol da realização deste trabalho de investigação.

Às instituições e agrupamentos de escolas que amavelmente colaboraram com este estudo.

A todas as famílias que gentilmente responderam ao questionário e aos profissionais que distribuíram e recolheram os questionários preenchidos, obrigada por ajudarem no conhecimento na área da Intervenção Precoce.

Às minhas amigas Marta e Margarida, pela troca de ideias, pelo incentivo para continuar a trabalhar, pelo carinho, pelas horas ao telefone, pela disponibilidade oferecida mesmo quando não estão disponíveis.

À minha querida amiga Ana Luísa, com quem eu posso contar incondicionalmente, obrigada por me teres mostrado o quanto é maravilhoso trabalhar em parceria, e obrigada acima de tudo pela amizade.

Um agradecimento especial à Melissa, pela prontidão com que me ajudou sempre que eu precisei.

À Graciela Coelho, obrigada pela ajuda com a parte gráfica.

Agradeço também à Cecília Reis, pela atenção muito especial que deu a este trabalho, e pela sua preciosa ajuda.

Obrigada também à minha colega de mestrado Sílvia, com quem partilhei momentos de encanto e desencanto, principalmente na fase final deste trabalho.

À minha equipa de trabalho, por estarem presentes, quer na elaboração deste trabalho, quer diariamente na partilha de angústias inerentes ao trabalho com famílias.

A todas as famílias que confiam diariamente no meu profissionalismo, proporcionando-me a cada momento a oportunidade de aprender e de crescer, não só profissional, como pessoalmente.

Aos meus pais, por me encorajarem sempre no meu percurso académico. Obrigada pelos valores que me transmitiram e que me tornaram a pessoa que sou agora.

À minha irmã, por estar sempre presente, e ao meu avô por valorizar os poucos momentos em que me dedico a ele.

À Mariana, Francisca e Alexandra por me mostrarem o quanto é belo e mágico o desenvolvimento.

Ao Paulo, em especial, pela paciência, carinho, incentivo, compreensão e apoio constantes nos momentos mais decisivos deste trabalho e não só: um obrigado por aceitares a minha ausência nas horas dedicadas a este trabalho.

RESUMO

Neste estudo, intitulado *A Intervenção Precoce no distrito de Braga: Que apoios e benefícios para as famílias apoiadas?*, definimos como finalidade da investigação avaliar os apoios e os benefícios da Intervenção Precoce (IP) para as famílias apoiadas no distrito de Braga. Delimitando a finalidade da nossa pesquisa, enumeramos os seguintes objetivos do estudo:

- 1 - Traduzir e adaptar o instrumento *Family Benefits Inventory* (Harbin & Neal, 2003).
- 2 - Caracterizar, do ponto de vista demográfico (idade da criança; concelho de residência; género, estado civil, grau de parentesco, habilitações académicas e profissão do respondente; problemática da criança e tempo de apoio na IP), as famílias e crianças que integram as equipas de IP do distrito de Braga.
- 3 - Identificar o *tipo de apoios* que as famílias, com crianças com NE, usufruem quando apoiadas nas equipas de IP, do distrito de Braga.
- 4 - Identificar os *benefícios resultantes do apoio da IP* para as famílias, com crianças com NE, apoiadas nas equipas de IP, do distrito de Braga.

A metodologia utilizada nesta investigação é de natureza quantitativa, descritiva e inferencial e a amostra é constituída por 126 famílias de crianças com Necessidades Especiais apoiadas pelas equipas de IP, com idades compreendidas entre os 6 meses e os 6 anos, no distrito de Braga.

Os resultados globais obtidos neste estudo permitem-nos concluir que: as famílias percecionam obter benefícios pela participação da IP e consideram receber a maior parte das vezes apoios, nas diferentes dimensões apresentadas no questionário, por parte dos profissionais de IP. As famílias com maiores habilitações académicas percecionam receber menos apoio por parte do profissional de IP e os apoios prestados pelo profissional de IP influenciam positivamente a perceção das famílias acerca dos benefícios da IP.

Os resultados deste estudo fornecem uma contribuição única em Portugal para os conhecimentos acerca dos benefícios da IP para as famílias e para a organização e estruturação dos apoios nesta área.

Palavras-Chave: Intervenção Precoce; Crianças com Necessidades Especiais, Famílias; Benefícios; Apoios.

ABSTRACT

The purpose of the research in this study, entitled *Early intervention in the district of Braga: What kind of support and benefits are there for the families supported?*, is to evaluate the support and benefits of Early Intervention (EI) for the families supported in the District of Braga. Having delimited this as the aim of our research, we have listed the following objectives of the study:

1 - to translate and adapt the instrument *Family Benefits Inventory* (Harbin & Neal, 2003).

2 - to characterize, from a demographic point of view, (age of the child; area of residence; gender; marital status, degree of kinship, academic qualifications and respondent's profession; appointed problems of the child and the period of time supported by EI), the families and children that are part of the EI teams in the district of Braga.

3 - to identify the type of support that families, with children with special needs, are entitled to when supported by EI teams from the district of Braga.

4 - to identify the benefits resulting from the EI support for families with children with special needs, supported by EI teams from the district of Braga.

The methodology used in this research is of quantitative nature, descriptive and inferential and the sample of this study consists of 126 families with children with special needs supported by EI teams, aged between 6 months and 6 years in the district of Braga.

The overall results obtained in this study allow us to conclude that: families acknowledge obtaining benefits through participation in EI and consider receiving support most often, in the several dimensions presented in the questionnaire, from EI professionals. Families with higher academic qualifications feel they receive less support from EI professionals and the support provided by EI professionals positively influence the families' perception regarding the benefits of EI.

The results of this study provide a unique contribution in Portugal to the knowledge about the benefits of EI for families and to the organization and structure of the support in this area.

Keywords: Early Intervention, Children with Special Needs, Families, Benefits, Support.

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS	xi
ÍNDICE DE QUADROS	xii
INTRODUÇÃO	13
FORMULAÇÃO DO PROBLEMA	14
ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS DO ESTUDO	15
I CAPÍTULO - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	19
1 – O Sistema Nacional de Intervenção Precoce em Portugal à luz do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro e do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005).	19
2 – Evidências e consequências dos benefícios para as famílias apoiadas em IP.....	32
II CAPÍTULO – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	47
1 – Desenho da Investigação.....	47
- Objetivos do Estudo.....	47
- Formulação de Variáveis e Hipóteses de Investigação.....	48
- Definição da Amostra do Estudo	50
2 – Caracterização e Organização do Instrumento de Recolha de Dados.....	51

3 – Recolha de Dados e Procedimentos	53
4 – Métodos de Análise e Tratamento dos Dados.....	54
III CAPÍTULO – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	55
1 – Análise das Qualidades Psicométricas do Questionário	55
2 – Apresentação dos Resultados Referentes à Análise Estatística Descritiva.....	60
3 – Apresentação dos Resultados Referentes à Análise Estatística Inferencial	75
IV CAPÍTULO – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	87
V CAPÍTULO – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	105
ANEXO A.....	115
ANEXO B.....	119
ANEXO C.....	123
ANEXO D.....	127

ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Modelo de desenvolvimento sistémico para a Intervenção Precoce.....	20
<i>Figura 2.</i> Processo de transição.....	28
<i>Figura 3.</i> Enquadramento conceptual da transição.....	29

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – <i>Análise da Sensibilidade do Instrumento</i>	56
Quadro 2 – <i>Análise da Adequabilidade do Instrumento em Relação à Análise Fatorial</i> ...	56
Quadro 3 – <i>Estrutura Fatorial após Rotação Varimax do Inventário dos Benefícios para a Família</i>	57
Quadro 4 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Concelho de Residência dos Respondentes</i>	61
Quadro 5 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Género dos Respondentes</i> .	62
Quadro 6 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Grau de Parentesco com a Criança</i>	62
Quadro 7 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Estado Civil dos Respondentes</i>	63
Quadro 8 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Nível de Habilitações Académicas dos Respondentes</i>	63
Quadro 9 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Profissão dos Respondentes</i>	64
Quadro 10 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Categoria da Profissão do Respondente</i>	66
Quadro 11 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Escalão Etário dos Respondentes</i>	66
Quadro 12 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Problemática da Criança</i>	67
Quadro 13 – <i>Distribuição da amostra em função da variável Categoria da problemática da criança</i>	69
Quadro 14 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Tempo de Apoio pela IP</i> ..	70
Quadro 15 – <i>Distribuição da Amostra em Função da Variável Escalão Etário das Crianças</i>	71
Quadro 16 – <i>Distribuição dos Itens da Escala</i>	71
Quadro 17 – <i>Distribuição dos Itens cujas Famílias Receberam Apoio de algum Profissional de IP</i>	73
Quadro 18 – <i>Diferenças nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP segundo o tempo de apoio</i>	78
Quadro 19 – <i>Diferenças nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens segundo o nível de escolaridade</i>	80
Quadro 20 – <i>Diferenças nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens segundo o nível de escolaridade</i>	81

INTRODUÇÃO

O interesse pela Intervenção Precoce (IP) despertou na nossa formação de base em terapia da fala, num seminário sobre intervenção familiar.

Posteriormente, o nosso percurso profissional teve início numa equipa de IP, cujo trabalho era desenvolvido em contexto institucional, em que a nossa preocupação era trabalhar o mais próximo das famílias.

Pela nossa necessidade de aprofundar conhecimentos acerca do trabalho em IP, ingressamos no mestrado em educação especial, área de especialização em intervenção precoce, que nos proporcionou uma visão holística do desenvolvimento da criança, e nos clarificou a ideia de que não é suficiente trabalhar próximo das famílias, mas é fundamental que a família seja um membro ativo da equipa.

O nosso trabalho diário junto de crianças com Necessidades Especiais (NE) e das suas famílias tem-nos mostrado o quanto é importante o trabalho centrado na família, e que só dessa forma se conseguem atingir resultados positivos nas crianças e modificar positivamente a vida das famílias.

A IP para crianças com NE e suas famílias foi (re)estabelecida como um compromisso nacional com a publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009, pelo que é imperativo questionar se a IP faz uma diferença positiva na vida das famílias. Uma das formas de tentar responder a esta questão é a análise e medição dos resultados que a família percebe receber na IP.

No sentido de cumprir este importante imperativo e alicerçando-nos nos pressupostos definidos pelo *Early Childhood Outcomes Center* (Bailey, Bruder, & Hebbeler, 2006), pretendemos, neste estudo de investigação, dar um contributo para a compreensão dos benefícios resultantes do apoio para as famílias apoiadas pela IP no distrito de Braga.

Definimos então como finalidade da nossa investigação, a avaliação dos apoios e dos benefícios da IP para as famílias apoiadas no distrito de Braga.

FORMULAÇÃO DO PROBLEMA

Atualmente, em Portugal, assiste-se a uma mudança de organização e funcionamento dos serviços/equipas de IP, enquadrada pela publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, que tem como principal objetivo a criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

As práticas sugeridas pela investigação, nesta área, desafiam constantemente os profissionais a desenvolver um apoio centrado na família, ecológico e transdisciplinar (Bailey & Bruder, 2005). Assim, é razoável questionar se a IP vive de acordo com a sua inerente intenção centrada na família e se resulta em benefícios para as famílias (Aytch, Cryer, Bailey, & Selz, 1999).

A aplicação destas abordagens nas práticas das equipas de IP conduzirá a resultados mais qualificados para as famílias apoiadas. A literatura na área da IP considera e apresenta numerosos estudos onde estão referenciados os diferentes benefícios que as famílias obtêm pelo facto de serem apoiadas na IP. Habitualmente, os estudos referem três grandes áreas de impacto nas famílias: o conhecimento e a informação; o desenvolvimento de competências; o bem-estar e a qualidade de vida (Campbell, Cawthon, Keenan, Lyons, & Schrager, 1998; Krauss, 1997; McConnell et al., 1998; Park, Turnbull, & Turnbull, 2002; A. P. Turnbull, Turbiville, & Turnbull, 2000).

Dunst, Trivette e Hamby (2007b) afirmam ainda que se os profissionais incluíssem nas suas práticas as escolhas da família e as suas tomadas de decisão, provavelmente estas teriam benefícios de valor acrescido.

Poderão existir variações nos benefícios resultantes da participação da família na IP, devido a, por exemplo, diferenças em vários aspetos das redes sociais e culturais do ambiente em que vivem as famílias, incluindo as pessoas e organizações que prestam serviços (Neal, 2007). A natureza da individualização do apoio concebido para ser sensível às qualidades únicas, necessidades e prioridades das famílias, está no cerne da IP e da sua filosofia centrada na família. Portanto, as famílias não compartilham, necessariamente, os mesmos objetivos ou desejam os mesmos resultados, o que gera dificuldade em avaliar os benefícios e os resultados de maneira uniforme entre famílias (Bailey & Bruder, 2005).

Uma análise dos benefícios para as famílias, usando um instrumento de medição baseado em resultados, é uma forma de começar a abordar estas questões complexas e facilitar o processo de compreender melhor a eficácia da IP (Neal, 2007).

Num relatório abrangente de opções e questões sobre a avaliação da IP, a medição dos resultados foi recomendada em duas fases: a primeira deve incluir o conhecimento, a capacitação, a interação entre pais e filhos e o apoio; a segunda deveria acompanhar a experiência dos pais no processo de transição e o impacto dos serviços (Campbell et al., 1998).

Tal como refere Krauss (1997), nenhum serviço escapa à necessidade de demonstrar/comprovar a eficácia do seu trabalho. Surge então este estudo que proporcionará um conjunto de dados que poderão contribuir para o conhecimento acerca dos benefícios da IP para as famílias apoiadas, no distrito de Braga. Estes dados são fundamentais na organização e estruturação dos apoios na IP, uma vez que permitem adequar as práticas dos profissionais às necessidades e prioridades das famílias, com crianças com NE, apoiadas pelos serviços/equipas de IP.

ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS DO ESTUDO

O trabalho de investigação que apresentamos, intitulado *A Intervenção Precoce no distrito de Braga: Que apoios e benefícios para as famílias apoiadas?* está organizado em cinco capítulos.

No **primeiro capítulo**, que subdividimos em dois subcapítulos, abordamos de forma sintética, o enquadramento teórico e a revisão da literatura, através da análise do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005) e dos benefícios da IP para as famílias.

O 1º subcapítulo descreve o Sistema Nacional de Intervenção Precoce em Portugal à Luz do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, e do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005). Reflete também os aspetos positivos e as fragilidades do Decreto-Lei n.º 281/2009.

No 2º subcapítulo, são apresentadas algumas práticas recomendadas em IP e diversos estudos acerca dos benefícios para as famílias apoiadas em IP, abordando os indicadores importantes que permitem fundamentar os benefícios, nomeadamente o bem-estar e a qualidade de vida da família, o controlo/corresponsabilização, o conhecimento/informação e a participação/envolvimento.

O **segundo capítulo**, intitulado *Metodologias da Investigação*, encontra-se subdividido em quatro subcapítulos.

O 1º subcapítulo descreve e fundamenta a metodologia de investigação utilizada neste estudo, descrevendo, de forma sucinta, os seus objetivos, as suas variáveis e hipóteses e a sua amostra.

O 2º subcapítulo é dedicado à apresentação, caracterização e organização do instrumento de recolha de dados.

No 3º subcapítulo abordam-se os procedimentos de recolha de dados para esta investigação.

O 4º subcapítulo indica o método de análise e de tratamento dos dados recolhidos.

O **terceiro capítulo**, *Apresentação dos Resultados*, está subdividido em três subcapítulos.

No 1º subcapítulo, são analisadas as qualidades psicométricas do questionário utilizado.

O 2º subcapítulo é dedicado à apresentação dos resultados referentes à análise estatística descritiva.

No 3º subcapítulo, são apresentados os resultados referentes à análise estatística inferencial.

No **quarto capítulo**, *Discussão dos Resultados*, analisamos e interpretamos os resultados obtidos, tendo em conta as hipóteses formuladas. Serão abordadas as hipóteses em que se obtiveram diferenças significativas entre as variáveis dependentes e independentes, relacionando esses resultados com alguns estudos de investigação na área dos benefícios da IP para as famílias.

No **quinto e último capítulo**, apresentamos as conclusões gerais deste estudo, algumas considerações sobre as suas limitações, terminando com algumas propostas de futuras investigações na área da IP.

I CAPÍTULO - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 – O Sistema Nacional de Intervenção Precoce em Portugal à luz do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro e do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005).

Atualmente, em Portugal, assiste-se a uma mudança de organização e funcionamento dos serviços de IP, pela publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, que tem como principal objetivo a criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). O Decreto-Lei n.º 281/2009 veio ao encontro da perspectiva de Harbin e Salisbury (2000), que defendem que as diversas necessidades das crianças com NE e das suas famílias não podem ser atendidas por um único serviço isolado, mas em colaboração. Coloca ainda em prática a ideia apresentada por Gallagher e Serrano (2002) que defendem que uma prestação de serviços colaborativa e inter-relacional qualificada deve incluir serviços das áreas da saúde, da educação e da ação social.

Pode afirmar-se que o SNIPI apresenta uma organização vertical, estando no topo uma Comissão de Coordenação, que compreende cinco subcomissões de coordenação regionais (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve). Estas subcomissões devem apoiar a Comissão de Coordenação e transmitir as suas orientações aos profissionais que integram as equipas de IP na Infância. Estas equipas denominam-se por Equipas Locais de Intervenção (ELIs) e são estas que estabelecem um contacto mais direto com as famílias. O SNIPI refere a importância de um mediador de caso, que fará a ligação entre a família e os serviços do sistema.

Por se considerar que a estrutura organizacional proposta pelo Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005) é consentânea com as propostas apresentadas no Decreto-Lei n.º 281/2009, considerou-se importante analisá-la, cruzando-a com os contributos e diretrizes definidos neste Decreto-Lei. Com esta análise pretendemos refletir sobre algumas interfaces que poderão contribuir para a operacionalização do Decreto-Lei n.º 281/2009 à luz de um modelo de desenvolvimento sistémico para a IP.

Guralnick (2005) apresenta o Modelo de Desenvolvimento Sistémico que inclui uma estrutura organizacional e os princípios correspondentes, capazes de orientar práticas reais em IP (ver figura 1).

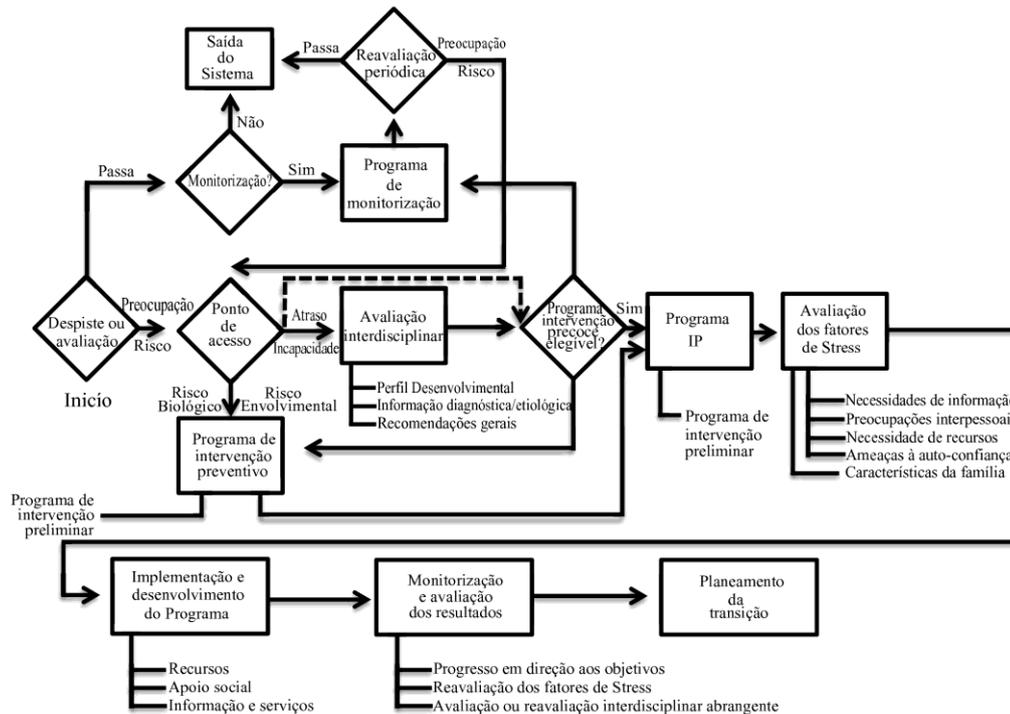


Figura 1 – Modelo de desenvolvimento sistémico para a Intervenção Precoce (Guralnick, 2005, adaptado por Pereira, 2009).

Despiste e sinalização

O despiste de alterações no desenvolvimento é um processo de recolha de dados para identificar as crianças que possam estar em risco de problemas de saúde ou de desenvolvimento e que necessitam de serviços de IP. Este é um processo de extrema importância que merece uma grande atenção, visto que o despiste pode ajudar a minimizar as incapacidades das crianças e criar-lhe oportunidades de desenvolvimento (Gilliam, Meisels, & Mayes, 2005).

Segundo Guralnick (2005), a detecção e identificação é um processo que, embora complexo, assume uma grande importância. Esta complexidade deve-se a um conjunto de fatores, nomeadamente: à dificuldade em integrar os serviços da saúde, da educação e os serviços sociais no processo de triagem e encaminhamento; a questões relacionadas com as propriedades psicométricas e a relevância cultural de muitos testes de rastreio; e à ausência de uma política interdisciplinar coerente na abordagem ao rastreio.

Neste sentido e objetivando diluir esta dificuldade, o Decreto-Lei n.º 281/2009 salienta que é da responsabilidade do Ministério da Saúde garantir a detecção, sinalização e acionamento do processo de IP na Infância. Para facilitar o processo, à luz do Decreto-Lei n.º 281/2009, o SNIPI definiu critérios de elegibilidade das crianças e respetivas famílias para apoio.

Monitorização

As crianças que não são elegíveis ou que levantam algumas dúvidas relativamente a possíveis fatores de risco, devem permanecer sob vigilância periódica do sistema (Guralnick, 2005). Este aspeto enquadra-se no caráter preventivo da IP que, para ser eficaz, deve assentar numa combinação de boa ciência e boa arte, onde a ciência significa um procedimento sistemático e rigoroso e a arte se reporta ao uso pensado e sensível de conhecimentos e competências na área da prevenção (Borkowski, Smith, & Akai, 2007).

Feldman (2004) afirma que o número de crianças em risco (principalmente por situações de pobreza) está a aumentar, pelo que o caráter preventivo da IP vai estar em realce neste novo milénio. Concomitantemente, Serrano e Bento (2004) também afirmam que o número de pais de risco apoiados tem vindo a aumentar.

O Decreto-Lei n.º 281/2009 vem ao encontro desta proposta de monitorização, na medida em que define que é função das ELIs, garantir a vigilância às crianças e suas famílias, quando não são elegíveis, mas, no entanto, requerem observações periódicas devido à natureza dos seus fatores de risco.

Ponto de acesso ao sistema de serviços

Esta componente operacionaliza o local de iniciação do processo de IP e evita alguns constrangimentos que se relacionam com a fragmentação e dispersão dos serviços e apoios, com a dificuldade, quer na acessibilidade a esses mesmos serviços, quer na obtenção da informação necessária.

Harbin (2005) refere que existem seis aspetos a considerar no Ponto de Acesso ao sistema de serviços, designadamente: 1) identificação precoce – expressa a identificação das crianças e suas famílias o mais precocemente possível; 2) melhoria na acessibilidade – diz respeito ao providenciar informação e suportes para que, tanto os pais como os profissionais, possam aceder facilmente ao sistema de serviços; 3) entrada atempada – reporta-se ao encaminhamento aos pontos de acesso num curto espaço de tempo, garantindo o acesso rápido a recursos e, portanto, reduzindo a frustração dos pais e ao mesmo tempo, aumentando a probabilidade de progresso da criança; 4) acesso pleno – remete para o encaminhamento das crianças e das suas famílias para o conjunto complexo de recursos, para os quais são elegíveis e que vão atender as suas necessidades de recursos ao nível pessoal, da saúde e da educação; 5) consciencialização/informação às famílias – aumento do conhecimento das famílias sobre como “navegar” no sistema de serviços e sobre o próprio acesso aos serviços, recursos e oportunidades disponíveis; 6) melhoria da satisfação das famílias – aumenta a sua satisfação e reduz as frustrações.

No que diz respeito às sedes (locais de acesso), o Decreto-Lei n.º 281/2009 refere que as ELIs podem encontrar-se sediadas em centros de saúde, em instalações atribuídas pela comissão de coordenação regional de educação ou em Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), convencionadas para o efeito. Menciona ainda que compete ao Ministério da Saúde assegurar a deteção, a sinalização e o acionamento do processo de IP.

Avaliação interdisciplinar

A avaliação interdisciplinar das crianças que entram no sistema de IP é um processo de recolha de informações e é a base necessária para a elaboração de um programa de intervenção (Bruder, 2005; Taylor, 1993; Wolraich, Gurwitch, Bruder, &

Knight, 2005). Este processo exige o contributo de várias especialidades, com o objetivo de traçar um perfil desenvolvimental, estabelecer um diagnóstico, dar informações sobre a etiologia, elaborar recomendações gerais para a IP, identificar as necessidades da criança, as preocupações da família e as suas prioridades relacionadas com o desenvolvimento da criança, e a natureza e extensão dos serviços de IP necessários para satisfazer as necessidades da criança e da sua família (Taylor, 1993; Wolraich et al., 2005).

Numa perspetiva centrada na família, e de acordo com P. J. McWilliam (2003), são dois os principais objetivos da avaliação da criança.

O primeiro objetivo refere-se à recolha de informação com enfoque nas prioridades e preocupações da família, em vez de obter unicamente a informação que os profissionais pensam ser necessária para determinar os serviços adequados à criança. Muitas famílias desejam obter informações sobre os seus filhos, como por exemplo, o motivo dos atrasos ou diferenças apresentadas pelas suas crianças, as estratégias que podem utilizar para promover o seu desenvolvimento, entre outros. Posto isto, é de extrema importância possibilitar aos pais o acesso à informação durante o processo de avaliação. No entanto, só poderemos prestar informações aos pais se, antes de efetuarmos as avaliações, soubermos quais são as suas preocupações e prioridades.

O segundo objetivo foca a importância de dar informação à família sobre a sua criança, não só acerca das preocupações iniciais, como também de outras dificuldades identificadas pelos profissionais que passaram despercebidas aos pais até ao momento da avaliação. A equipa deve, portanto, dar essa informação aos pais, de forma a capacitá-los para que tomem as decisões que consideram mais adequadas para o seu filho.

Relativamente a esta questão da avaliação, o Decreto-Lei n.º 281/2009 refere que é da responsabilidade da Comissão de Coordenação do SNIPI definir instrumentos de avaliação e é da responsabilidade das ELIs identificar as crianças e famílias elegíveis para o SNIPI, bem como avaliar periodicamente crianças e famílias que não são imediatamente elegíveis. Para além disso, menciona ainda que o Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) consiste, entre outros aspetos, na avaliação da criança no seu contexto familiar e que nele deve constar, para além de outras questões, a periodicidade da realização das avaliações. No entanto, o Decreto-Lei n.º 281/2009 não clarifica os moldes em que a avaliação deve ocorrer.

Elegibilidade para o sistema

As questões relacionadas com a elegibilidade, o financiamento dos serviços e a operacionalização de um modelo colaborativo inter-serviços, são referenciadas, por Gallagher e Serrano (2002), como aspetos que dificultam o funcionamento dos serviços de IP.

Ao longo dos anos, foi-se verificando uma mudança nas políticas de elegibilidade, impulsionada por dificuldades ao nível do seguimento dado às crianças em risco (Bairrão & Almeida, 2003; Danaher, Shackelford, & Harbin, 2004) e às crianças que, embora não tenham nenhum diagnóstico clínico definido, beneficiariam muito com a prestação de serviços de IP (La Paro, Olsen, & Pianta, 2002).

Os programas de IP devem contemplar as crianças em risco, sendo esta opinião consensual tanto para pais, como para profissionais e responsáveis pelas diferentes políticas. A IP é claramente uma necessidade para estas crianças e suas famílias e a intervenção deve ser centrada nas necessidades das famílias, basear-se nas comunidades locais em que as famílias se inserem, ser capaz de integrar os contributos das diferentes disciplinas e ter a capacidade de planear e coordenar apoios e serviços, tendo por base uma estrutura sistémica. Só desta forma se garante a eficácia dos programas (Bailey, 1997; Pereira, 2002).

Enquanto a IP apenas tinha como base legislativa o Despacho conjunto 891/99, os casos de risco estabelecido eram os que predominantemente usufruíam de apoios ao nível da IP, em detrimento dos casos de risco biológico e ambiental (Bairrão & Almeida, 2003).

Este estrangulamento nos critérios de elegibilidade em Portugal é claramente atenuado com o Decreto-Lei n.º 281/2009. Uma das vantagens deste Decreto-Lei prende-se com a definição clara de critérios de elegibilidade para prestação de serviços de IP, resolvendo uma dificuldade sentida por parte dos serviços desde há muito tempo.

Embora os critérios de elegibilidade tenham sido claramente definidos e aferidos pelo SNIPI, a sua implementação pode ser afetada por diversos fatores, nomeadamente: o conhecimento acerca da política de elegibilidade por parte de quem a implementa e a formação e experiência na avaliação de desenvolvimento que pode tornar uma criança elegível (Danaher et al., 2004).

Avaliação de potenciais fatores de stresse

De acordo com Sarimski (1996), a IP deve valorizar a existência de possíveis relações entre prováveis fatores de stresse, relacionados quer com as características da criança, quer com as características da família, uma vez que o desenvolvimento da criança é influenciado pelos padrões de interação familiar.

Por sua vez, Guralnick (2005) defende que a avaliação de potenciais fatores de stresse é a chave para apoiar as famílias e capacitá-las a criarem padrões familiares de interação adequados. Sublinha ainda que determinar as suas necessidades de informação, compreender as relações interpessoais e familiares, as suas necessidades de recursos, as suas capacidades parentais, bem como obter informações sobre as características familiares relevantes, é uma tarefa por um lado complexa, por outro lado desafiante para o profissional de IP. O autor afirma que se esta avaliação não for bem executada, todo o processo de apoio será prejudicado.

O SNIPI valoriza estes aspetos na definição dos critérios de elegibilidade, nomeadamente ao considerar crianças cuja atividade e participação está comprometida, devido a fatores parentais ou contextuais, o que poderá reduzir as suas oportunidades de desenvolvimento.

Os critérios de elegibilidade definidos pelo SNIPI incluem as crianças entre os 0 e os 6 anos e as suas famílias que manifestam alterações nas funções ou estruturas do corpo limitando o seu normal desenvolvimento e a sua participação, assim como as que estão em risco de atraso de desenvolvimento pela presença de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais. Integra também outros fatores que não poderíamos deixar de mencionar, as preocupações acentuadas, expressas por algum prestador de cuidados, relativamente ao desenvolvimento da criança, ao estilo parental ou interação mãe/pai-criança.

Este modelo, tal como o Decreto-Lei n.º 281/2009, valoriza uma prática preventiva, ao providenciar também uma resposta às crianças em risco de atraso de desenvolvimento e não apenas àquelas que já apresentam atraso no desenvolvimento ou uma condição específica identificada que causa esse atraso.

Desenvolvimento e implementação do programa

O Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP defende que, proporcionando às famílias os apoios necessários, informações e serviços que promovam padrões familiares de interação adequados, melhorar-se-á o desenvolvimento das crianças (Spiker, Hebbeler, & Mallik, 2005).

Família e profissionais devem, juntos, elaborar um plano de intervenção, especificando apoios e recursos, redes de apoio sociais, informação e serviços, cuidadosamente adaptado para os fatores de stress identificados anteriormente. Este plano deve ser desenvolvido num esforço para minimizar o stress sobre os padrões de interação da família e respeitar as rotinas familiares, bem como, maximizar a participação ativa da família (Guralnick, 2005). O plano deverá ser implementado o mais precocemente possível, ser contextualizado e integrado nas rotinas da família e nos recursos da comunidade com vista a otimizar oportunidades de desenvolvimento para a criança e sua família (Spiker et al., 2005).

Para além de outros aspetos, o Decreto-Lei n.º 281/2009 obriga a contemplação de alguns aspetos no PIIP, dos quais destacamos a identificação dos recursos, das necessidades da criança e da sua família e dos apoios a prestar. Refere ainda que as ELIs devem identificar necessidades e recursos das comunidades, dinamizando redes formais e informais de apoio social.

Monitorização e avaliação dos resultados

Para assegurar a eficácia de qualquer sistema de IP, são necessárias uma série de abordagens bem desenhadas de monitorização e de avaliação. Esta avaliação deve contemplar a avaliação do progresso da criança, determinar quando é necessário reavaliar fatores de stress e decidir quando (re)avaliações transdisciplinares são necessárias (Guralnick, 2005).

Um modelo de monitorização e de avaliação fornece um quadro em que, segundo Warfield e Hauser-Cram (2005), questões importantes podem ser investigadas, como por exemplo, os efeitos dos serviços de IP, o seu valor para os pais e as suas redes para

recursos da comunidade ou outros sistemas de serviços. Conforme os mesmos autores, as avaliações de IP podem proporcionar uma perspectiva mais abrangente sobre a eficácia da prestação de serviços, reconhecendo que as crianças e suas famílias fazem parte de vários sistemas inter-relacionados que incluem não só os contextos imediatos em que os serviços de IP são prestados (como por exemplo, o domicílio, o jardim-de-infância), como também os outros sistemas que afetam as famílias (por exemplo, serviços médicos, recursos da comunidade) e o sistema de crenças e valores das famílias.

Para responder a estas questões, o artigo 8º do Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro define que é da responsabilidade da comissão de coordenação do SNIPI definir instrumentos de avaliação e procedimentos necessários à exequibilidade dos PIIPs e salienta que um dos aspetos que deverá constar no PIIP é a indicação da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias.

Planificação da transição

O último componente do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP diz respeito à planificação da transição que, de acordo com o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, é da responsabilidade das ELIs. Estas devem garantir, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos.

Os resultados da investigação indicam que a colaboração inter-serviços é um elemento crítico para o sucesso da transição (Wischnowski, Fowler, & McCollum, 2000).

Segundo Hanson (2005), a transição é um processo bidirecional que envolve uma estreita colaboração entre profissionais e famílias e deve ser cuidadosamente planeada e pensada. Trata-se de um processo complexo e gradual, composto por momentos cruciais para a tomada de decisão sobre os serviços para a criança. Este processo começa muito antes da criança integrar outro sistema de serviços e estende-se até depois da criança se ter envolvido em novos serviços. Requer também um acompanhamento e apoio contínuos para garantir o seu sucesso. A planificação da transição é essencial e deve incluir a troca de informação dos participantes e a identificação dos recursos, necessidades e opções de serviços. Como se pode observar na figura 2, o processo de transição deve ser perspectivado tendo em conta as características e experiências pessoais da criança, da família e dos

profissionais envolvidos, as relações entre os diferentes participantes, as atividades, os procedimentos e os apoios necessários.

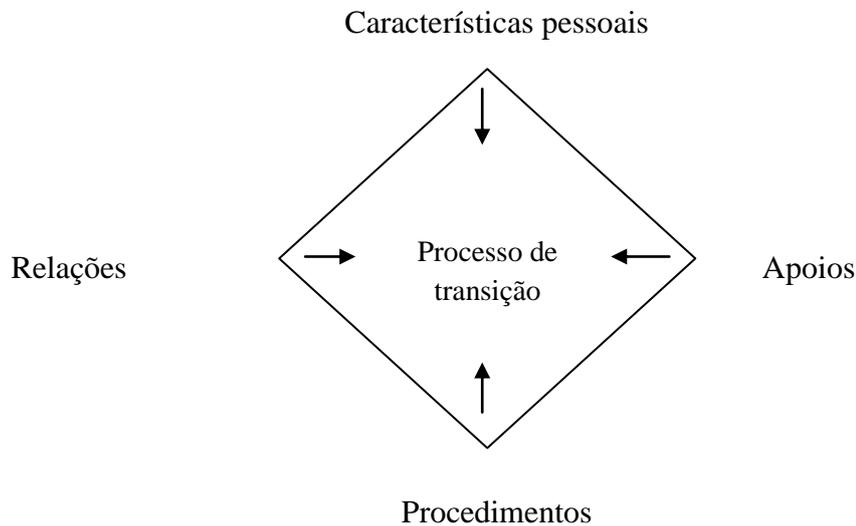


Figura 2. Processo de transição (Hanson, 2005).

Harbin, Rous, Peeler, Schuster, e McCormick (2007) acrescentam ainda que o conhecimento sobre os resultados da transição pode levar a que as famílias compreendam o processo, criem expectativas e solicitem o tipo de apoios que precisam para alcançar estes resultados e facilitar o processo de transição do seu filho.

A figura 3 foi construída pelos investigadores da National Early Childhood Transition Center (NECTC) e inclui os fatores ou elementos organizacionais essenciais no processo de transição ao nível local, isto é, o sistema integrado de serviços, as políticas dos programas de partida e de chegada e as práticas usadas pelo programa que está a receber a criança (programa de partida) e pelo programa que vai receber a criança (programa de chegada). Além disso, a figura 3 indica que os fatores organizacionais ou de sistema influenciam: 1) a preparação dos filhos e famílias para transições suaves (resultados imediatos); 2) a adaptação dos filhos e famílias ao novo ambiente (resultados a curto prazo) e 3) subsequente empenho e envolvimento da família no programa da criança e o

seu sucesso na escola (resultados a longo prazo) (Harbin et al., 2007).

Este quadro conceptual de transição pressupõe que, tanto os programas de partida, como de chegada, têm um papel a desempenhar na facilitação tanto da preparação como da adaptação das crianças como das suas famílias.

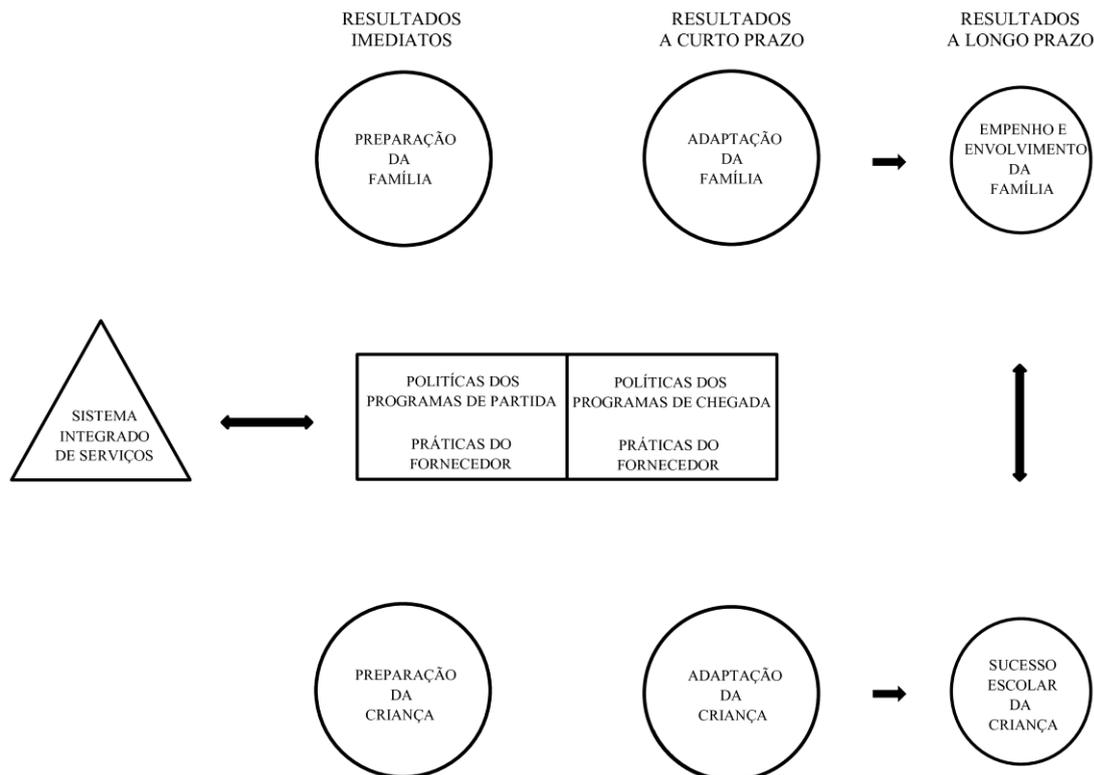


Figura 3. Enquadramento conceptual da transição (Adaptado de Harbin et al., 2007)

O Decreto-Lei n.º 281/2009 valoriza a transição e clarifica alguns aspetos, nomeadamente ao responsabilizar as ELIs no asseguramento de processos de transição para outros programas, serviços ou contextos educativos, para cada criança apoiada; na obrigatoriedade da definição das medidas, ações e procedimentos a desenvolver para assegurar um processo adequado de transição no PIIP; e na necessidade de articulação do PIIP com o Programa Educativo Individual (PEI), quando as crianças transitam para o jardim-de-infância ou para a escola básica do 1º ciclo.

Desta forma, um quadro sólido de transição conceptual pode contribuir para

melhorar as numerosas transições vividas pelas crianças e as suas famílias, reforçando assim o sucesso escolar da criança.

Reportando-nos agora exclusivamente ao Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, e após uma análise não só académica, mas também prática, visto a autora ser membro de uma Equipa Local de Intervenção, é possível afirmar que a sua publicação criou oportunidades e trouxe uma série de aspetos positivos, mas continua a revelar algumas fragilidades, tal como iremos expor de seguida.

Aspetos Positivos do Decreto-Lei n.º 281/2009

Quanto aos aspetos positivos, destaca-se a articulação das três estruturas representativas dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, o que possibilita que o apoio não seja exclusivamente dirigido às crianças, mas também às suas famílias. De acordo com o Artigo 4º, um dos objetivos do SNIPI é “detectar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento”, o que favorece o acesso das crianças e suas famílias aos serviços.

O Artigo 8º é dedicado ao PIIP, mas o Decreto-Lei n.º 281/2009 menciona várias vezes a importância e obrigatoriedade da elaboração desse plano, o que nos parece ser uma grande vantagem, visto esse documento ser fundamental na aplicabilidade das práticas centradas na família, práticas essas recomendadas na IP.

A estrutura do SNIPI parece-nos também um aspeto positivo, uma vez que se encontra estruturado verticalmente, estando no topo a comissão de coordenação, abaixo as subcomissões regionais e na base as ELIs, estando bem definidos os deveres de cada uma das estruturas.

Realça-se também a clareza do Decreto-Lei n.º 281/2009 acerca do intervalo de idade das crianças (dos zero aos seis anos) que devem ser contempladas pela IP, desde que cumpram os critérios de elegibilidade. Quanto a esta questão, destacam-se algumas vantagens, nomeadamente as de se considerar elegíveis as crianças em risco biológico e ambiental, bem como realizar vigilância às crianças e suas famílias que embora não

imediatamente elegíveis, requerem avaliações periódicas devido à natureza dos seus fatores de risco e à probabilidade de evolução, transparecendo aqui o caráter preventivo da IP.

Por último, este Decreto-Lei n.º 281/2009 dá enfoque à importância da mobilização de todos os recursos disponíveis na comunidade no âmbito de uma política de integração social moderna e justa, o que nos parece ser também um ponto positivo a realçar.

Finalmente, e numa perspetiva mais global, a publicação deste Decreto-Lei n.º 281/2009 aumentou a universalidade do acesso à IP, visto que, até então, as oportunidades das crianças e suas famílias não eram as mesmas nas diferentes zonas do país. Relativamente a esta questão, podemos referir, a título de exemplo, o Norte como sendo uma zona onde a implementação do Despacho conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, tinha uma expressão reduzida, tal como referido por Serrano (2005).

Fragilidades do Decreto-Lei n.º 281/2009

Relativamente às fragilidades, não está definida a especialidade dos terapeutas que devem integrar as ELIs, o que leva a que algumas equipas não integrem áreas das terapias necessárias ao atendimento das necessidades das crianças e suas famílias.

Numa visão mais pessoal, como resultado da dinâmica das reuniões de equipa e com as famílias, o PIIP não contempla a palavra «família» ou «familiar», o que pode favorecer a não inclusão de objetivos direcionados para a família neste plano de intervenção. Para além disso, o Decreto-Lei n.º 281/2009 refere a multidisciplinaridade das equipas, quando a investigação tem vindo a demonstrar que o modelo de equipa mais adequado em IP é o transdisciplinar. Gallagher e Serrano (2002) definem sistemas eficazes como aqueles que são capazes de atender atempadamente às necessidades individuais e que fornecem às famílias um acesso fácil a todos os serviços do sistema; esse trabalho será facilitado se apenas existir um único ponto de contacto (Allen, 2007; Gallagher & Serrano, 2002). Contudo, o Decreto-Lei n.º 281/2009 não faz nenhuma referência à existência, definição e funções do mediador de caso. Também não existem referências à intervenção nos contextos naturais onde a criança está inserida. É também da nossa opinião que existe pouca referência ao envolvimento da Comunidade neste processo.

O Decreto-Lei n.º 281/2009 define que é da responsabilidade das subcomissões de coordenação regionais integrar núcleos de supervisão técnica e planear, organizar e articular a ação desenvolvida com as ELIs e esses núcleos, mas não especifica o papel e o funcionamento desses mesmos núcleos.

Por último, e não menos importante, é da nossa opinião que existe uma sobreposição legislativa, relativa às crianças entre os três e os seis anos, que, para além de poderem estar enquadradas pelo SNIPI, podem também estar enquadradas pelo Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, que regulamenta os apoios da Educação Especial, o que pode levar a sobreposição de documentos, nomeadamente em relação aos planos de intervenção e de transição.

Finalmente, e numa perspetiva mais global, a publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro veio substituir o Despacho conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro, colmatando inúmeras lacunas e dando uma base legislativa sólida à IP. Referimos que, no entanto, sempre foi defendida e dada a devida importância à IP, por se considerar que são vários os benefícios que este modelo de intervenção acarreta às crianças e suas famílias.

Seguidamente, pretendemos aprofundar esta temática, expondo alguma da investigação realizada no âmbito dos benefícios para as famílias apoiadas em IP.

2 – Evidências e consequências dos benefícios para as famílias apoiadas em IP

As práticas sugeridas pela investigação na IP desafiam constantemente os profissionais a desenvolver um apoio centrado na família, ecológico e transdisciplinar (Bailey & Bruder, 2005).

A aplicação destas abordagens nas práticas das equipas de IP conduzirá a resultados mais qualificados para as famílias apoiadas. A literatura na área da IP considera e apresenta numerosos estudos onde estão referenciados os diferentes benefícios que as famílias obtêm, pelo facto de serem apoiadas na IP. Habitualmente, os estudos referem três grandes áreas de impacto nas famílias: o conhecimento e a informação; o desenvolvimento de competências; o bem-estar e a qualidade de vida. Dunst e colaboradores (2007b)

afirmam ainda que se os profissionais incluíssem nas suas práticas as escolhas da família e as suas tomadas de decisão, provavelmente estas teriam benefícios de valor acrescido.

Poderão existir variações nos benefícios resultantes da participação da família na IP, devido a, por exemplo, diferenças em vários aspetos das redes sociais e culturais do ambiente em que vivem as famílias, incluindo as pessoas e organizações que prestam serviços (Neal, 2007). A natureza da individualização do apoio concebido para ser sensível às qualidades únicas, necessidades e prioridades das famílias, está no cerne da IP e da sua filosofia centrada na família.

Têm sido imensas as discussões sobre as melhores práticas de atendimento às crianças com alterações no seu desenvolvimento ou em risco e suas famílias. O Division for Early Childhood (DEC) propõe uma definição de práticas centradas na família, salientando o facto de essas práticas deverem fornecer ou serem intermediárias no fornecimento de recursos e apoios necessários para que as famílias tenham o tempo, a energia, o conhecimento e as competências para proporcionar aos seus filhos oportunidades de aprendizagem e experiências que promovam o desenvolvimento da criança (Trivette & Dunst, 2000).

Trivette e Dunst (2000) referem quatro categorias de Práticas Centradas na Família, nomeadamente: a) responsabilidade compartilhada e colaboração; b) fortalecimento do funcionamento familiar; c) práticas individualizadas e flexíveis, e d) práticas baseadas nas competências.

A categoria responsabilidade compartilhada e colaboração defende a partilha de responsabilidades e o trabalho colaborativo entre as famílias e os profissionais, sendo o tipo de interações que estabelecem, e a partilha de informações entre ambas as partes fundamentais na definição em conjunto de objetivos e resultados. Neste trabalho de total colaboração, os profissionais têm uma grande responsabilidade em partilhar informações com as famílias, atendendo ao seu estilo familiar para que estas possam compreender e processar a informação (Trivette & Dunst, 2000).

A categoria fortalecimento do funcionamento familiar salienta que o trabalho com as famílias deve ir no sentido de fornecer apoios e recursos que desenvolvam e reforcem um sentimento de competência e confiança nas famílias e que fortaleçam aspetos positivos

no seu funcionamento familiar. A IP deve focar e valorizar os apoios informais e a vida na comunidade das famílias, já que as práticas têm vindo a demonstrar a importância destes apoios na melhoria da sua qualidade de vida. As práticas devem ir no sentido de melhorar as competências das famílias para terem tempo para a sua vida familiar, incluindo tempo para a família mais alargada e para os amigos (Trivette & Dunst, 2000).

Relativamente à categoria práticas individualizadas e flexíveis, os autores reforçam a ideia de que as famílias têm diversas origens, crenças e opiniões sobre o que é importante, a quantidade e a forma como a intervenção deve ser implementada. As práticas de intervenção devem ser individualizadas para cada família e para cada situação em específico, devendo os profissionais analisar com cada família as suas vontades, desejos, crenças e preocupações. Os autores alertam ainda para a importância dos profissionais terem alguma cautela ao fazer suposições, nomeadamente que as famílias têm crenças e valores similares a outras famílias e até aos próprios profissionais. Salientam também que as práticas devem ir no sentido de minimizar o stresse das famílias.

Por último, a categoria práticas baseadas nas competências defende que para obter os melhores resultados possíveis, a intervenção deve ter como base os pontos fortes da criança e da sua família. Para a promoção do desenvolvimento, a intervenção deve não só identificar, como também usar capacidades, talentos, pontos fortes, interesses, potenciais, aspirações, sonhos, entre outros, das crianças e suas famílias, sendo este tipo de intervenção impulsionador de melhoria dos resultados (Trivette & Dunst, 2000).

Os resultados da intervenção podem ser influenciados por diversos fatores, como por exemplo, a variabilidade nos padrões de desenvolvimento das crianças e a diversidade das características das famílias (Guralnick & Albertini, 2006). Seguidamente, pretende apresentar-se alguns estudos realizados no campo dos benefícios da IP para as famílias.

São imensos os trabalhos de investigação que comprovam os benefícios da IP para as famílias (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker, & Mallik, 2004a; Bailey, Scarborough, Hebbeler, Spiker, & Mallik, 2004b; McConnell et al., 1998; R. A. McWilliam et al., 1995; *National Center on Outcomes Resources*, 2000; Pereira, 2009).

Pretendemos abordar alguns estudos sobre a influência das práticas centradas na família, estudos que de alguma forma abordam os benefícios da IP, como, posteriormente,

referenciar alguma investigação que vem ao encontro dos domínios do bem-estar e da qualidade de vida da famílias, do controlo/corresponsabilização, do conhecimento/informação e da participação/envolvimento.

Relativamente aos benefícios da IP para as famílias, não poderíamos deixar de mencionar o estudo longitudinal realizado nos EUA por Bailey et al. (2004b), em que entrevistaram telefonicamente 2586 famílias, que participaram na IP, entre 1997 e 1998. A primeira grande conclusão apresentada é que os pais referiram um elevado grau de satisfação com os serviços de IP, não só prestados à criança, como também à família. Valorizaram o respeito que os profissionais tiveram pelos seus valores, cultura e opiniões.

Também R. A. McWilliam et al. (1995) analisaram a perceção das famílias sobre os serviços de IP. Os resultados do estudo quantitativo e qualitativo, realizado a 539 pais de crianças que recebiam serviços de IP, mostraram satisfação com a maioria dos serviços, mas algumas preocupações foram realçadas nas escolhas das opções disponíveis. As entrevistas (método qualitativo) mostraram que as famílias atribuíam a maioria das suas experiências positivas aos comportamentos de apoio dos profissionais de IP. As más experiências foram frequentemente relacionadas com dificuldades em encontrar e obter serviços, referindo, as famílias, que gastaram muito tempo e energia para obter e garantir mais serviços que acreditavam ser mais adequados para os seus filhos, especialmente terapias.

Num estudo cujo objetivo era identificar e medir os resultados da família, analisando especificamente o crescimento e o desenvolvimento da criança, McConnell et al. (1998) identificaram quatro resultados: a família compreende o desenvolvimento e as necessidades da criança; a família avalia os progressos da criança; a família tem confiança nas suas escolhas e implementação da intervenção; a família sente que as suas crenças e valores são respeitados e que é um membro da equipa.

Num estudo realizado pelo *National Center on Outcomes Resources* (2000), através de entrevistas realizadas a pais de crianças com NE, acerca do que esperam da qualidade de um serviço, encontraram seis resultados mais comumente referenciados: relações, escolhas, uma vida «normal», «empowerment» dos pais e da criança, ligação com a comunidade e importância na comunidade. Os pais valorizam, não só as relações que se

fortalecem na própria família, como as que se criam entre a família e o prestador de serviços de IP, e os relacionamentos da criança com NE e outros membros da comunidade.

Relativamente às escolhas, este estudo refere que as famílias esperam que o prestador de serviços as ajude a pensar nas decisões difíceis que têm de tomar, proporcionando-lhes uma gama de alternativas, uma vez que as famílias têm o direito de tomar decisões de forma autónoma. O conceito de vida «normal» é definido de uma forma diferente por cada família. Os pais ficam na expectativa de obter ajuda por parte dos serviços, em conseguir ter uma vida dita «normal». Isso pode significar, por exemplo, dar estratégias à família para que consigam ter uma noite de sono, no caso da criança acordar muitas vezes durante a noite. Quanto ao «empowerment», os autores salientam que os serviços devem respeitar culturas, costumes e linguagem e serem sensíveis às necessidades individuais; os pais querem sentir o controle dos serviços que são prestados aos seus filhos e querem também que os seus filhos ganhem independência para fazer as suas próprias escolhas na vida futura.

Relativamente à ligação com a comunidade, os pais de crianças com NE, tal como outras pessoas, querem estar ligados à sua própria comunidade; por isso, os prestadores de serviços devem ter em atenção que muitas culturas têm pontos de vista diferentes sobre as NE e sobre a independência. Para além disso, as famílias desejam que os seus filhos tenham um papel importante na comunidade (National Center on Outcomes Resources, 2000).

Relevante também nesta área é o trabalho de Bailey et al. (2004a) que foi desenhado para analisar: as experiências iniciais das famílias para determinar a elegibilidade dos seus filhos; as interações das famílias com os profissionais médicos e com os profissionais de IP; o esforço necessário por parte da família para obter serviços; a participação da família na planificação de serviços, e a satisfação da família com os serviços.

Para tal, entrevistaram 3338 pais de crianças com ou em risco de NE. Todos eles tinham entrado recentemente num programa de IP. Destacamos alguns resultados, nomeadamente: a idade média em que as famílias relataram alguma preocupação com o seu filho foi de 7,4 meses, o diagnóstico da criança foi traçado, em média, 1,4 meses mais tarde e a criança foi encaminhada para a IP, em média, 5,2 meses após o diagnóstico. O

plano individualizado de serviços foi desenvolvido 1,7 meses mais tarde, ou numa idade média de 15,7 meses.

Relativamente à satisfação com os serviços, a maioria das famílias foi muito positiva relativamente à sua entrada nos programas de IP e referiu discutir as suas preocupações com um profissional médico, considerando essa pessoa uma mais-valia.

A maioria dos entrevistados referiu que o seu filho estava a receber a quantidade certa de terapias (76%) e outros serviços de IP (82%). No entanto, 1 em cada 5 entrevistados (20%) indicou que o seu filho estava a usufruir de menos terapias do que o necessário e 13% relatou que o seu filho estava a receber menos outros serviços de IP do que o necessário.

Aproximadamente dois terços (69%) classificaram os serviços como altamente individualizados e 28% como algo individualizados. Apenas 3% considerou que os serviços não foram de todo individualizados. 14% das famílias mencionaram que a criança precisava de alguns serviços, mas não os estava a receber. Dos serviços considerados necessários, mas não fornecidos, os mais referenciados foram a terapia da fala (39%), a fisioterapia (23%) e a terapia ocupacional (22%).

As famílias referiram relativa facilidade no acesso aos serviços e sentiram que estes foram ao encontro das suas necessidades e avaliaram positivamente os profissionais que trabalham em IP. Sentiram que tinham um papel na tomada de decisões-chave sobre os objetivos da criança e da família. Contudo, uma pequena percentagem de famílias sofreram atrasos significativos na obtenção de serviços, queriam mais envolvimento na planificação de serviços, ou sentiram que os serviços foram insuficientes.

Quanto à qualidade dos serviços, 93% dos entrevistados indicaram que tanto os serviços de terapia, como outros serviços de IP foram excelentes ou bons. Menos de 1% relatou que a qualidade dos serviços era pobre.

Como principais ideias conclusivas deste estudo, os autores referem que a entrada nos serviços de IP é geralmente bem-sucedida e responsiva, aspetos estes que deveriam suscitar mais confiança nos pediatras, relativamente ao encaminhamento das famílias para os serviços de IP. Porém, são necessários esforços locais para desenvolver estratégias de modo a garantir que todas as famílias recebam os serviços de forma atempada e adequada.

No âmbito nacional, não poderíamos deixar de mencionar o estudo de natureza quantitativa diferencial e transversal, com recurso a dados quantitativos e qualitativos que Pereira (2009) realizou no âmbito da sua tese de doutoramento, tendo como finalidade o estudo das práticas centradas na família nos projetos de IP, em Portugal. Os resultados globais obtidos permitiram concluir que os profissionais portugueses consideram que utilizam, na maioria das vezes, as práticas centradas na família, no apoio que prestam às famílias em IP. Corroboramos a sua opinião, quando afirma que são visíveis os benefícios das práticas centradas na família e que estas práticas estão diretamente relacionadas com a melhoria do funcionamento de alguns domínios da vida das famílias (Dunst et al., 2007b; Pereira & Serrano, 2010).

Teixeira, Lopes, Graça, Serrano, e Rockland (2010) realizaram um estudo exploratório do ASQ-2 (Ages and Stages Questionnaires) com 339 famílias de crianças residentes no distrito de Braga, e referem que este instrumento é facilitador na sensibilização dos intervenientes para as questões do desenvolvimento, bem como para capacitar os pais na monitorização do desenvolvimento dos seus filhos. É da nossa opinião que a utilização desse instrumento pode ter influência nos domínios do controlo/corresponsabilização e conhecimento/informação que, posteriormente, iremos aprofundar.

Coutinho (1996) desenvolveu um estudo do tipo exploratório, cujo objetivo era identificar as dificuldades, necessidades e expectativas dos pais de crianças de idades baixas com NE e a sua comparação com as perceções dos profissionais relativamente às mesmas.

Através da análise de conteúdo de questionários preenchidos por 62 pais de crianças com NE apoiadas pela IP, e 31 profissionais que trabalham na área há pelo menos um ano, verificou que 30,8% dos pais referiram que a maior dificuldade relacionada com os serviços diz respeito à falta de serviços adequados, à falta de articulação e às burocracias necessárias para obter serviços. Foram também identificadas dificuldades de ordem financeira (14,6%), dificuldades com as rotinas diárias e as etapas do desenvolvimento (15,4%) e dificuldades na obtenção de materiais adaptados (6,1%). 53,6% dos pais necessitam de mais apoio à criança, nomeadamente programas pedagógicos (25%) e terapêuticos (24,2%).

Relativamente à análise das necessidades, as de apoio ao nível laboral, designadamente horários de trabalho mais flexíveis para poderem acompanhar o seu filho, medidas legislativas que facilitem faltas ao emprego relacionadas com o apoio à criança, foram referidas por 18,3% dos pais.

Quanto às expectativas das famílias sobre o apoio do profissional, destacam-se aspetos de ordem profissional (61,6%; profissionalismo, conhecimento de estratégias, métodos, técnicas e procedimentos específicos de cada profissão, informação sobre as NE e sobre formas de facilitar o desenvolvimento da criança) e de ordem humana (34%; atitudes de compreensão, carinho, escuta, diálogo, entre outros).

Alguns dos indicadores importantes que permitem fundamentar os benefícios da IP para as famílias são o bem-estar e a qualidade de vida da família, o controlo/corresponsabilização, o conhecimento/informação e a participação/envolvimento (Bailey et al., 2004b; Campbell et al. 1998; Dunst & Bruder, 2002; Dunst, Hamby, & Brookfield, 2007a; McConnell et al., 1998; Koren et al., 1997; Kuhlthau, Hill, Yucel, & Perrin, 2005; Santelli, Turnbull, Marquis, & Lerner, 2000; Tocci, McWilliam, Sideris, & Melton, 1997; A. P. Turnbull et al., 2000; Warfield et al., 2000;

A **qualidade de vida** das famílias tem sido abordada e alvo de interesse e estudo de diversos autores, não só internacionalmente, como em Portugal (Bailey et al., 2004b; Dempsey & Keen, 2008; Dunst & Bruder, 2002; Dunst et al., 2007a; Dunst, Leet, & Trivette, 1988; Magina, 2011; McConnel et al., 1998; Nunes, 2010; Park et al., 2002; Poston et al., 2003; H. R. Turnbull, Turnbull, Wehmeyer, & Park, 2003; Warfield, Hauser-Cram, Krauss, Shonkoff, & Upshur, 2000; Tegethof, 2007).

Já em 1993, Krauss estudou a estabilidade e a mudança na adaptação das famílias com crianças com NE, para além da depressão e do stresse materno associados ao sentimento de competência parental. Embora o estudo não tenha detetado maiores níveis de depressão ou sentimentos de incompetência nestas 115 mães, foram identificados cinco fatores que influenciam a adaptação parental, nomeadamente o rendimento familiar, acontecimentos de vida negativos, não relacionados com a criança (como por exemplo, a morte de um familiar); a utilidade percebida do apoio recebido pela mãe; até que ponto a mãe vê a sua família como uma unidade coesa de suporte; e a gravidade dos problemas comportamentais da criança. Relativamente a este último fator, um dado interessante

apresentado pela autora é que a gravidade dos problemas cognitivos da criança não é um fator de stresse parental. Porém, a presença de intensos problemas comportamentais da criança traz imensas dificuldades para as suas mães.

Park et al. (2002) encontraram uma panóplia de impactos negativos da pobreza numa série de aspetos da qualidade de vida das famílias com crianças com NE, incluindo na saúde, nas oportunidades de lazer, nas condições habitacionais, no bem-estar emocional e nas interações familiares.

Sentimentos de bem-estar foram identificados como uma característica-chave da qualidade de vida (H. R. Turnbull et al., 2003). O envolvimento em atividades que levam a uma melhor saúde mental é um indicador da qualidade de vida das famílias, sendo também um resultado da IP (McConnell et al., 1998). Outro dos benefícios na qualidade de vida das famílias identificado por McConnell e seus colaboradores (1998) é o facto dos pais voltarem a trabalhar por terem participado na IP, uma vez que muitos pais de crianças com NE reduzem o número de horas de trabalho e/ou cessam de trabalhar para cuidar da sua criança (Kuhlthau et al., 2005).

A nível nacional, destacamos o estudo quantitativo realizado por Nunes (2010), no âmbito da sua tese de mestrado em IP, cujo objetivo era avaliar a perceção da Qualidade de Vida das famílias de crianças com NE dos zero aos seis anos e correlacionar os níveis de qualidade de vida com os serviços prestados ao nível da IP. Este estudo, de carácter observacional-descritivo e de natureza descritiva e inferencial, foi realizado no concelho do Porto, com 82 famílias que usufruíam de apoios ao nível da IP, há pelo menos três meses. A autora concluiu, entre outros aspetos, que as famílias com crianças com NE inquiridas consideram ter uma boa qualidade de vida. Também Tegethof (2007) no seu estudo de carácter exploratório e descritivo, realizado com 21 crianças e suas famílias integradas num dos programas de IP do Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF), solicitou às famílias que avaliassem a sua qualidade de vida, sendo a classificação mais frequentemente apontada a “razoável”. Ao analisar o conjunto das respostas à questão formulada, a autora verificou que as famílias da sua amostra avaliam a sua qualidade de vida como média.

Também o estudo de Bailey et al. (2004b) concluiu que as famílias são da opinião que os profissionais de IP lhes transmitiram sentimentos positivos sobre o futuro da criança com NE.

Poston et al. (2003) realizou um estudo qualitativo com 137 famílias, destas 78 tinham crianças com NE. Os pais de filhos com NE referiram a importância de serem ouvidos, compreendidos e respeitados pelos profissionais, sendo este um fator extremamente importante para o seu bem-estar emocional.

Outro estudo que perspetiva, entre outros aspetos, o bem-estar da família, é o estudo desenvolvido por Dunst et al. (2007a). Estes autores realizaram um estudo quantitativo com 250 famílias de crianças que participaram na IP, cujo objetivo era avaliar os efeitos de algumas características da criança, da família e do programa de IP no bem-estar da família. Concluíram que o estatuto socioeconómico da família, as práticas centradas na família e a sensação de controlo tiveram efeitos positivos no bem-estar da família. Também a intensidade do programa de IP, ou seja, o número e a intensidade de serviços para a criança, teve efeitos negativos, tanto no sentimento de controlo por parte dos pais, como no bem-estar da família. Segundo os autores, quanto mais tempo a criança e sua família estão integradas em IP, mais apoios fora do contexto domiciliário a criança vai receber. Ao analisar a intensidade do programa de IP, focaram no número de serviços para a criança, que incluíam a fisioterapia, a terapia da fala, a terapia ocupacional, a audiologia, a educação especial, consultas de desenvolvimento, de nutrição e cuidados de enfermagem. Analisaram também a frequência desses serviços, ou seja, quantas vezes por semana ou mês a criança recebe esses apoios.

Warfield et al. (2000) examinaram o efeito dos serviços de IP no bem-estar maternal. Com uma amostra composta por 133 crianças e famílias que estavam integradas em programas de IP, em Massachusetts e New Hampshire, os autores estudaram a relação entre a intensidade, a duração e a amplitude dos serviços de IP e as mudanças em três aspetos do bem-estar materno: stresse parental, suporte social e coesão familiar. As crianças com 27 meses de idade ou menos, aquando da sua inscrição num programa de IP, foram categorizadas em três grupos: 1) crianças com Trissomia 21, 2) crianças com problemas motores (hipo ou hipertonia), ou défice de coordenação, juntamente com atraso ou desvio no desenvolvimento motor, com ou sem atraso em outras áreas, e 3) crianças

com evidência de atraso em duas ou mais áreas de desenvolvimento, sem diagnóstico ou etiologia estabelecidos. Os principais resultados indicaram que, embora a maior intensidade dos serviços estivesse associada à melhoria da coesão familiar, as mães de crianças sem comprometimento motor apresentaram melhor coesão familiar do que as mães das crianças com problemas motores.

Outro indicador importante que permite fundamentar os benefícios da IP para as famílias é o **controle/corresponsabilização**.

A literatura acerca das práticas centradas na família refere uma variedade de medidas para avaliar a percepção dos pais acerca do controlo sobre as suas vidas (Dempsey & Keen, 2008).

Segundo Cruz, Fontes, e Carvalho (2003), o facto das famílias conseguirem aceder a recursos, formais e informais, aumenta o seu sentimento de corresponsabilização. Relativamente ao acesso a recursos formais, como por exemplo, um programa de IP, Tocci et al. (1997) fizeram uma análise qualitativa de 75 entrevistas realizadas a famílias com crianças com NE, sobre as suas experiências com os serviços de IP. Um ano depois, realizaram a segunda entrevista a 69 dessas famílias, sobre os dois anos de experiências com a IP. As famílias focaram muito a importância de conseguirem aceder a um programa de IP o mais precocemente possível.

No seu estudo, Dunst e Bruder (2002) concluíram que a competência e a confiança dos pais é um resultado altamente valorizado e desejado da IP.

A capacidade da família para identificar os seus pontos fortes e as suas necessidades, e para avaliar os progressos do desenvolvimento da criança, é um resultado da IP (McConnel et al., 1998). No entanto, discrepâncias significativas entre as práticas reais e ideais foram encontradas relativamente ao envolvimento dos pais na tomada de decisões sobre a avaliação dos seus filhos e sobre a delineação de objetivos e serviços para a criança (Bailey, Buisse, Edmondson, & Smith, 1992).

Voltamos também a destacar um dos resultados do estudo de Dunst et al. (2007a), que concluiu que, por um lado, o sentimento de controlo por parte dos pais teve um efeito positivo no bem-estar da família, por outro lado, a intensidade do programa (ou seja, a

quantidade de serviços que a criança recebe) teve efeitos negativos no sentimento de controlo dos pais.

Outro estudo neste âmbito é o de Judge (1997), que investigou as fontes de variação na avaliação de 69 pais (de crianças com NE ou em risco de atraso no desenvolvimento) sobre práticas de ajuda e sobre a sua perceção de controlo. Os resultados indicaram que as características dos pais e da família não tiveram correlação com as práticas de ajuda nem com a perceção sobre o controlo pessoal e autoeficácia. Já as características do programa de IP e as práticas de ajuda foram fortemente associadas com o grau que os pais indicaram no controlo sobre os serviços, recursos e apoios necessários.

Um dos momentos de stresse vividos pelas famílias de crianças com NE relatados pela literatura diz respeito à transição (Hanson et al., 2000; Lovett & Haring, 2003; Wischnowski et al., 2000), pelo que a IP assume uma grande importância nessa altura.

O estudo qualitativo de Hanson et al. (2000) investigou experiências e expectativas de famílias e profissionais no processo de transição e o processo de tomada de decisão, relativamente à seleção dos serviços.

Os resultados desse estudo indicaram que tanto as famílias como os profissionais experimentaram essa transição como um evento, uma formalidade e não como um processo. Os autores verificaram também que a mudança do modelo de prestação de serviços foi muitas vezes problemática, sendo a troca de informações e a comunicação cruciais para o envolvimento e tomada de decisão da família e para recordarem a transição como uma experiência positiva. Também os resultados do estudo qualitativo de Wischnowski et al. (2000) indicam que a transição é um processo complexo, multidimensional e sequencial.

Relativamente às questões relacionadas com o **conhecimento/informação**, alguns investigadores têm recomendado que o conhecimento dos pais sobre a problemática da criança deve ser considerado como um resultado da IP para a família (Campbell et al. 1998; McConnell et al., 1998; A. P. Turnbull et al., 2000). É muito comum os pais expressarem a necessidade de obter informações acerca da problemática do seu filho (Bailey, Aytch, Odom, Symons, & Wolery, 1999; Gowen, Christy, & Sparling, 1993; R. A. McWilliam, McGhee, & Tocci, 1998; R. A. McWilliam, Tocci, Sideris, & Harbin, 1998;

Tocci et al., 1997), uma vez que as famílias com crianças com NE lutam contra dificuldades relacionadas com as competências parentais (Blanchard, Gurka, & Blackman, 2006).

Bailey e colaboradores (1999) realizaram entrevistas a 100 casais latinos que viviam nos EUA com o objetivo de determinar as necessidades e os recursos relatados e relacionados com a educação de um filho com NE. Em média, as necessidades mais comumente expressas (70% ou mais do conjunto total de respondentes) situavam-se ao nível da informação, incluindo informação sobre os serviços para a criança, sobre as dificuldades da criança e sobre estratégias de intervenção.

Também no estudo de Tocci et al. (1997) descrito anteriormente, os pais referiram querer informação sobre três áreas: programas de IP, recursos financeiros, condição da criança e como trabalhar com ela. Relativamente ao acesso aos programas de IP, os pais relatam experiências negativas relacionadas com a dificuldade em aceder aos serviços (A. P. Turnbull & Ruef, 1997). Neal (2007) refere que as barreiras de comunicação são significativas no acesso aos serviços por parte das famílias. Esta afirmação vai ao encontro dos resultados descritos por Yu, Nyman, Kogan, Huang, e Schwalberg (2007) que verificaram que os pais das crianças que não falam inglês tinham uma maior probabilidade de sofrer: barreiras no acesso aos serviços, desafios na obtenção de cuidados de qualidade e consequências adversas, comparando com os pais que falam a língua inglesa.

Carmo (2004) realizou um estudo de natureza quantitativa e exploratória, no âmbito da sua tese de mestrado em IP, cujo objetivo era conhecer de que modo certas características das famílias de crianças com NE dos zero aos cinco anos influencia as suas necessidades e a utilidade da sua rede de apoio social. As necessidades de informação foram identificadas pelas 146 famílias inquiridas como as mais prevaletentes.

O apoio informativo foi alvo do estudo de Nunes (2010), já descrito anteriormente, em que as famílias classificaram como “bastante importante” este tipo de apoio recebido pela IP. Tegethof (2007) verificou que as maiores necessidades de apoio referenciadas pelas famílias são: apoio global à família (apoio para se sentirem fortalecidos e terem com quem desabafar), informação sobre os serviços e a sua coordenação (apoio no acesso aos serviços) e estimulação da criança (apoio para saberem como estimular o filho).

Importante é também mencionar o estudo de Gowen, Christy e Sparling (1993) que avaliou as necessidades de informação de 367 pais de crianças com NE, ou atraso no desenvolvimento com idades desde o nascimento até aos 8 anos. O questionário utilizado procurou determinar as necessidades de informação e verificaram que mais de metade dos pais manifestou uma forte preocupação sobre se eles poderiam ajudar o seu filho a atingir o seu potencial máximo de desenvolvimento. Foi também manifestado pelos progenitores um grande interesse em aprender a lidar com as suas alterações emocionais.

Para além do conhecimento/informação sobre serviços especializados, condição da criança, estratégias de intervenção, as famílias com crianças com NE querem informações sobre os apoios financeiros que ajudem a satisfazer as suas necessidades. Tal como verificado por Kuhlthau et al., (2005), os pais que têm filhos com NE (especialmente, entre o nascimento e os 5 anos de idade) vivenciam sobrecarga financeira relacionada com a condição do seu filho. Estas famílias estão mais suscetíveis à necessidade de ter de reduzir as suas horas de trabalho, ou mesmo a terem de deixar de trabalhar, com o objetivo de cuidar do seu filho. Boushey, Brocht, Gundersen, e Bernstein (2001) acrescentam ainda que os cuidados de saúde e de transporte, uma alimentação saudável e um ambiente familiar estável são necessidades básicas adicionais importantes para manter o emprego.

Para fundamentar os benefícios da IP para as famílias, é necessário abordar o indicador da **participação/envolvimento**.

A participação dos pais nas decisões acerca do apoio na IP foi associada à sua satisfação com os programas de intervenção (Koren et al., 1997). A partilha de informações sobre experiências vividas em IP e as relações de apoio com outros pais de crianças com NE é um dos benefícios relatados na literatura (Santelli et al., 2000; Tocci et al., 1997). Este aspeto foi encontrado no estudo de Tocci e seus colaboradores (1997), na medida em que os pais referiram valorizar a relação com outros pais com filhos com NE. Também no estudo qualitativo de R. A. McWilliam, McGhee, e Tocci (1998) as famílias referiram que a sua fé e a Igreja apoiaram-nas significativamente. Um resultado interessante do estudo de Kochanek, McGinn, e Cummins (1998) é que mais de um terço das famílias usa recursos e apoios da comunidade para os seus filhos, fora do programa formal de IP. As famílias estudadas por Allen (2007) também valorizam o conhecimento do mediador de caso sobre os serviços da comunidade e o seu esforço para estabelecer uma

ligação entre a família e os serviços ou apoios informais. Os profissionais valorizam o seu próprio conhecimento acerca do desenvolvimento da criança e o ensino de competências como elementos da prática centrada na família (R. A. McWilliam, Tocci et al., 1998).

Embora sejam muito escassos os estudos acerca do domínio participação/envolvimento, os estudos encontram associações entre os baixos recursos económicos e as dificuldades familiares (Boushey et al., 2001), exigências de tempo (Dunst et al., 1988), e as oportunidades de lazer (Park et al., 2002) o que pode limitar as oportunidades das famílias a estarem mais envolvidas nas suas comunidades.

Tal como foi exposto, a IP ajuda as famílias e as suas crianças em diversos domínios. Pelo gosto pessoal na área da IP e pela necessidade emergente em Portugal sobre a verificação dos benefícios da IP, surge o nosso estudo: «A Intervenção Precoce no distrito de Braga: Que apoios e benefícios para as famílias apoiadas?» que de seguida iremos aprofundar.

II CAPÍTULO – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

1 – DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

Realizado o enquadramento teórico para situar o nosso campo de estudo, urge procedermos a uma explanação da metodologia usada no trabalho de investigação.

A investigação realizada é essencialmente de natureza quantitativa, dada a possibilidade de recurso ao inquérito, junto de uma amostra alargada, para o estudo do fenómeno: *A Intervenção Precoce no distrito de Braga: Que apoios e benefícios para as famílias apoiadas?*

Assim, trata-se de um estudo descritivo, pois “...centra-se na quantificação do número de elementos que descrevem uma ou mais situações...” (Almeida & Freire, 2003, p.25) e inferencial, porque se pretende analisar relações entre variáveis.

Objetivos do Estudo

A IP propicia diversos benefícios para as famílias apoiadas, não só relativamente ao desenvolvimento da criança, como também noutras áreas. Da constatação deste facto e das vivências obtidas na nossa prática profissional nesta área, sobrevém o interesse por este trabalho, cujo objetivo principal é avaliar os apoios e os benefícios da IP para as famílias apoiadas no distrito de Braga.

Uma análise dos benefícios para as famílias, usando um instrumento de medição baseado em resultados, é uma forma de começar a abordar estas questões complexas e facilitar o processo de compreender melhor a eficácia da IP (Neal, 2007).

Emerge então este estudo, que proporcionará um conjunto de dados que aportarão um contributo importante para o conhecimento acerca dos benefícios da IP nas famílias apoiadas. Estes dados são fundamentais na organização e na estruturação dos apoios na IP,

uma vez que permitem adequar as práticas dos profissionais às necessidades e prioridades das famílias, com crianças com NE, apoiadas pelos serviços/equipas de IP em Portugal.

Delimitando a finalidade da nossa pesquisa, enumerámos um conjunto de objetivos, gerais e/ou específicos, a prosseguir com a presente investigação. Alguns desses objetivos prendem-se com o conhecimento e compreensão da realidade, outros vão antes mais claramente no sentido da averiguação das necessidades e dos recursos disponíveis para uma intervenção na área em estudo. São, assim, objetivos do nosso estudo:

1 - Traduzir e adaptar o instrumento *Family Benefits Inventory* (Harbin & Neal, 2003).

2 - Caracterizar, do ponto de vista demográfico (idade da criança; concelho de residência; género, estado civil, grau de parentesco, habilitações académicas e profissão do respondente; problemática da criança e tempo de apoio na IP), as famílias e crianças que integram os serviços/equipas de IP do distrito de Braga.

3 - Identificar o *tipo de apoios* que as famílias, com crianças com NE, usufruem quando apoiadas nos serviços/equipas de IP, do distrito de Braga.

4 - Identificar os *benefícios resultantes do apoio da IP* para as famílias, com crianças com NE, apoiadas nos serviços/equipas de IP, do distrito de Braga.

Formulação de Variáveis e Hipóteses de Investigação

Este estudo tem como variáveis **independentes**: a idade dos pais, a idade cronológica da criança, o tempo de apoio à família na IP, o nível de escolaridade dos pais e a problemática da criança, e como variáveis **dependentes** os itens do questionário *Family Benefits Inventory* (Harbin & Neal, 2003).

Considerando os objetivos formulados, e tendo por base a investigação realizada, bem como a necessidade de obter informação adicional, definiram-se as seguintes Hipóteses da Investigação:

H₁ - A idade dos pais influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

H₂ - A idade dos pais influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

H₃ - A idade cronológica da criança influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

H₄ - A idade cronológica da criança influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

H₅ - O tempo de apoio à família na IP influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

H₆ - O tempo de apoio à família na IP influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

H₇ - O nível de escolaridade dos pais influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

H₈ - O nível de escolaridade dos pais influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

H₉ - A problemática da criança influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

H₁₀ - A problemática da criança influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

H₁₁ - O género do respondente influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

H₁₂ - O género do respondente influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

H₁₃ - O estado civil do respondente influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

H₁₄ - O estado civil do respondente influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

H₁₅ - Os apoios prestados influenciam a percepção das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para responder aos objetivos traçados, foi necessário obter consentimento informado dos coordenadores dos serviços de IP e das famílias constituintes da nossa amostra, no sentido de conseguir autorização e colaboração neste estudo (anexo A).

Definição da Amostra do Estudo

Para a seleção da amostra, recorreu-se ao método de amostragem por grupos, uma vez que se estudou um distrito do país, nomeadamente Braga (Almeida & Freire, 2008).

Era nosso propósito abranger a totalidade das famílias apoiadas neste distrito. No sentido de operacionalizar a definição da amostra, foram entregues 308 questionários, dos quais foram devolvidos 127, perfazendo assim uma taxa de retorno de 41,5%. Porém, foi eliminado um caso, uma vez que apenas preencheu os dados sociodemográficos, não respondendo a nenhuma pergunta do questionário.

A amostra deste estudo é, portanto, constituída por 126 famílias de crianças com NE apoiadas pela IP em 2011, com idades compreendidas entre os 6 meses e os 6 anos, no distrito de Braga.

As famílias selecionadas para a amostra deste estudo são apoiadas por nove serviços/equipas de IP, do distrito de Braga. Mais concretamente: em Barcelos, na Associação de Pais e Amigos das Crianças Inadaptadas (APACI), na Associação de Pais e Amigos de Crianças (APAC) e no Agrupamento de Escolas Gonçalo Nunes; em Braga, na Associação de Paralisia Cerebral de Braga (APCB) e no Agrupamento de Escolas de Lamações; em Guimarães e Fafe, no Agrupamento Vertical de Escolas D. Afonso Henriques; em Famalicão, no Agrupamento de Escolas Bernardino Machado; em

Cabeceiras de Basto, no Agrupamento de Escolas de Refojos de Basto e em Esposende, na Equipa Multidisciplinar de Intervenção Precoce de Esposende (EMIPE).

Na nossa amostra apenas contemplamos as famílias apoiadas por estes serviços há pelo menos seis meses.

2 – CARACTERIZAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DO INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Os dados foram recolhidos através de um questionário preenchido pelos pais de crianças apoiados pelos serviços/equipas de IP, há pelo menos seis meses.

O instrumento utilizado nesta investigação foi o questionário *Family Benefits Inventory*, da autoria de Harbin e Neal, datado de 2003, que avalia a perceção das famílias acerca dos apoios prestados e dos benefícios que advieram do facto de estarem incluídas em serviços/equipas de IP, há pelo menos 6 meses.

O *Family Benefits Inventory* é um instrumento validado e aferido para a população americana, pelo que foi necessário, após autorização dos autores (anexo B), traduzi-lo para a língua portuguesa, tentando manter-se a fidelidade ao instrumento original. Posteriormente, foi solicitada a retroversão da respetiva tradução, por um profissional bilingue, no sentido de verificar a constância ao significado do instrumento original (Hill & Hill, 2009).

Após a revisão da tradução, efetuou-se um pré-teste a três famílias que posteriormente não fizeram parte da amostra e a três profissionais com larga experiência em IP, no sentido de identificar itens de difícil compreensão. Consideramos oportuno mencionar, de seguida, alguns itens que suscitaram dúvidas, bem como as alterações efetuadas.

Assim, na tradução original, o item 12 contemplava a expressão “as forças” que tanto as famílias, como os profissionais consideraram ser pouco clara. Deste modo, foi acrescentada a expressão “pontos positivos” entre parênteses de forma a esclarecer o que significam “as forças”.

O item 14, traduzido inicialmente como “A minha família permite que as pessoas do serviço saibam o tipo de ajuda que nós necessitamos e também quando eles estão a ocupar demasiado o nosso tempo”, foi outro item que causou confusão tanto às famílias como aos profissionais. Aceitamos a proposta de uma mãe que sugeriu alterar ligeiramente o item para “A minha família permite que as pessoas do serviço saibam o tipo de ajuda que nós necessitamos desse serviço e saibam igualmente quando estão a ocupar o nosso tempo em demasia”.

Os profissionais de IP foram da opinião que o item 20 “A minha família sente-se apoiada pelas pessoas que prestam serviços para a nossa criança e para nós” pudesse ser confuso para as famílias, por isso, o item foi alterado para: “A minha família sente-se apoiada pelos profissionais que prestam serviços ao nível da Intervenção Precoce”.

As famílias sugeriram que o item 27 tivesse mais alguns exemplos, pelo que foram acrescentados “o centro comercial e a igreja”.

Por sugestão dos profissionais, a expressão “ser um membro activo” do item 29 foi substituída pelo verbo “participar/colaborar”.

O item 32 foi adaptado à população portuguesa, no sentido de exemplificar adequadamente as organizações/associações que existem na nossa comunidade. Assim, colocaram-se como exemplos, “associações de pais, associações ligadas a voluntariado, associações recreativas e culturais”. O mesmo aconteceu com o item 34, que foi exemplificado com “fazer apresentações em congressos, ou participar na formação dos profissionais, como por exemplo em alguns cursos de formação”.

Adicionalmente, e em relação à identificação e caracterização das famílias que participaram neste estudo, construiu-se um questionário sociodemográfico (ver anexo C), constituído por dados pessoais como: idade, sexo, estado civil, concelho onde reside, nível de ensino, profissão, idade da criança, parentesco com a criança, tempo de apoio pela IP e problemática da criança.

Os 36 itens do questionário abrangem um conjunto de benefícios: o conhecimento da condição da criança; os direitos da família; os serviços e os recursos; a compreensão do sistema de serviço; competências parentais; a possibilidade de contribuir para o desenvolvimento da criança e atender às necessidades básicas da família; o sentimento de “ter poder”; tomada de decisão e capacidade de identificar pontos fortes e necessidades; otimismo; relação pais-filhos e uma visão positiva para a vida da criança; relações de apoio

entre elementos da família, amigos e profissionais; coesão familiar e confiança para enfrentar desafios; saúde; tempo para si e para a família; inclusão e participação na comunidade; opções de emprego e educação; contribuição para ajudar outras famílias e os serviços, como resultado da participação na IP.

Para registar a perceção dos benefícios, utilizou-se uma escala de Likert com 6 opções de resposta, nomeadamente: discordo totalmente (1); discordo muitas vezes (2); discordo poucas vezes (3); concordo algumas vezes (4); concordo muitas vezes (5); concordo plenamente (6). Cada item inclui uma medida que avalia se a família recebeu apoio nessa área por parte de algum profissional de IP, sendo estes itens cotados através de uma resposta dicotómica: Sim/Não.

3 – RECOLHA DE DADOS E PROCEDIMENTOS

No início da investigação, foram identificados todos os serviços/equipas de IP do distrito de Braga, através de um levantamento junto da orientadora deste estudo.

Posteriormente, contactou-se por carta e telefonicamente todos os coordenadores/diretores dos serviços/equipas de IP para averiguar a disponibilidade em participar neste estudo. De seguida, foram agendadas reuniões para clarificar o objetivo do estudo (ver anexo D – carta de apresentação) e entregar os questionários aos profissionais de IP. A estes profissionais foi solicitado que fizessem chegar às famílias os questionários para serem preenchidos, num envelope que poderiam facilmente selar, após o seu preenchimento, para assim salvaguardar a confidencialidade dos participantes.

Foi pedido que o questionário fosse preenchido por apenas um elemento da família, à escolha desta.

A fase de recolha de dados decorreu entre Março de 2011 e Julho de 2011. A duração prolongada do período de recolha de dados foi consequência da dificuldade da investigadora em conjugar a sua atividade profissional com a entrega imediata dos questionários e posterior recolha junto dos serviços/equipas.

De salientar que todos os serviços/equipas contactadas colaboraram neste estudo, pese embora algumas famílias não tenham acedido preencher o questionário.

4 – MÉTODOS DE ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Este estudo é de natureza predominantemente quantitativa. Para a análise de dados recorreu-se à estatística descritiva e inferencial, através da ferramenta *Predictive Analytics SoftWare* (PASW Statistics), versão 18.0 (Marôco, 2010).

III CAPÍTULO – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

1 – Análise das Qualidades Psicométricas do Questionário

A determinação das qualidades psicométricas do instrumento de recolha de dados foi realizada através de uma análise exploratória da fiabilidade, sensibilidade e validade, propriedades que passaremos a descrever.

Fiabilidade

De acordo com Hill e Hill (2009), a fiabilidade de uma pergunta diz respeito à consistência das respostas dadas à pergunta. A consistência interna define a proporção ou grau de uniformidade e coerência entre as respostas dos participantes no estudo. É extremamente importante analisar a fiabilidade de um questionário, uma vez que é improfícuo tirar conclusões a partir de uma medida que não tem fiabilidade adequada. São vários os tipos de coeficientes de fiabilidade, sendo o α (alfa) o de maior valor (Almeida & Freire, 2008).

O alfa de Cronbach obtido para o *Family Benefits Inventory* (36 itens) apresenta valores próximos de muito bom (alfa = 0,89), valores estes indicativos de um instrumento com consistência interna marginalmente muito boa. Conforme os mesmos autores, um valor de Alpha bom situa-se entre 0,8 e 0,9, permitindo afirmar que as respostas dos participantes a cada um dos itens que integra o questionário são coerentes (Almeida & Freire, 2008). Este valor aproxima-se do valor de α encontrado por Neal (2007), com um valor excelente de 0,92.

A consistência interna da escala, medida através do alfa de Cronbach, não melhora com a exclusão de nenhum item.

Sensibilidade

Segundo Almeida e Freire (2008), a análise da sensibilidade do instrumento permite analisar o grau em que os resultados aparecem distribuídos diferenciando os sujeitos entre si nos seus níveis de realização.

Analisando a sensibilidade do instrumento, considera-se que apresenta valores bons, uma vez que o valor da média (4,83) é próximo do da mediana (4,85) e da moda (4,83) e os valores de assimetria (-0,56) e de curtose (0,46) não se afastam de zero e não ultrapassam a unidade (Almeida & Freire, 2008; George & Mallery, 2006) (Quadro 1).

Quadro 1 – *Análise da Sensibilidade do Instrumento*

Escala	Média	Mediana	Moda	Assimetria	Curtose
Total Itens	4,83	4,85	4,83	-0,56	0,46

Validade

Segundo Almeida e Freire (2008) a validade de um instrumento é definida pela sua capacidade de medir o que pretende medir e pelo conhecimento daquilo que o teste está a medir. Para apreciar a validade do instrumento de recolha de dados – *Family Benefits Inventory*, procedemos à análise fatorial dos respetivos itens.

Inicialmente, analisou-se a adequabilidade do instrumento em relação à análise fatorial através do teste de Bartlett's, considerando-se uma probabilidade menor ou igual a .05. Em simultâneo, realizou-se o teste de Kaiser Mayer Olkin (KMO) para verificar se a distribuição dos dados era ideal para a realização da análise fatorial. O teste de KMO, neste caso concreto, obteve o valor 0.8 que, segundo George e Mallery (2006) é um valor médio, quase bom, no que se refere à medida de adequação da amostragem (Quadro 2).

Quadro 2 – *Análise da Adequabilidade do Instrumento em Relação à Análise Fatorial*

	KMO	Bartlett's test	Probabilidade
Total Itens	.794	1742.623	.000***

Para se proceder ao cálculo da validade, utilizou-se a Análise Fatorial exploratória dos itens, seguida de uma rotação *varimax*, uma vez que se pretendeu identificar através de interrelações, fatores ou dimensões que possam ter significado, tentando-se igualmente compreender a importância de cada um dos fatores ou dimensões no resultado final. A análise fatorial identificou 10 fatores de acordo com a regra de Keiser ($eigenvalue > 1$) que explicam cerca de 72% da variância total. No estudo original de Neal (2007), a análise

fatorial identificou 8 fatores que explicam 60% da variância total.

Contudo, dado que os itens se encontram distribuídos de uma forma dispersa, não sustentados pela investigação, realizamos uma nova análise fatorial, optando pela solução de extração forçada de 4 fatores, tal como no estudo original de Neal (2007).

O quadro 3 apresenta os 4 Fatores, os seus valores próprios, e a percentagem de variância explicada por cada um deles, bem como as saturações fatoriais dos 36 itens do questionário e a comunalidade atingida.

Quadro 3 – *Estrutura Fatorial após Rotação Varimax do Inventário dos Benefícios para a Família*

Itens do Questionário	Fatores				
	2 H	I	II	III	IV
Vê possibilidades para a criança (29)	,534	,729			
Gosta de participar com a criança nas atividades da comunidade (27)	,591	,721			
Sente-se com esperança e otimismo (16)	,570	,702			
Sente-se confortável e aceita (28)	,546	,652			
Lida bem com o <i>stress</i> (23)	,497	,638			
Tem as competências necessárias que nós precisamos (10)	,604	,635			-,352
Dar resposta às necessidades básicas (11)	,536	,617	,393		
Tem pessoas para ajudar e apoiar (18)	,515	,611			,319
Os membros da família são saudáveis (26)	,372	,598			
Tempo para fazer coisas, desfrutar da criança (25)	,425	,595			
Geralmente estão unidos e vivem sem muitos conflitos (21)	,380	,567			
Conversa sobre como lidar com os altos e baixos da vida (22)	,400	,553			
Conhece a condição da criança (1)	,400	,470	,398		
Têm um emprego se o necessitarem ou desejarem (30)	,221	,395			
Sente-se apoiada pelos profissionais da IP (20)	,651		,752	,255	
Decide em primeiro lugar (13)	,457		,665		
Identifica as forças, necessidades e progressos (12)	,648	,491	,623		

(continua)

Quadro 3 (continuação)

Itens do Questionário	Fatores				
	2 H	I	II	III	IV
Permite que as pessoas saibam o tipo de ajuda que necessitamos (14)	,565	,414	,612		
Tem uma relação carinhosa e agradável com a criança (17)	,699	,557	,591		
“Vai à luta” pela sua criança (15)	,691	,577	,587		
Tem conhecimento sobre os recursos da comunidade (3)	,568		,554	,492	
Em geral, teve benefícios por ter participado na IP (31)	,373		,543		-,250
Tem conhecimento sobre os serviços e recursos para crianças com NE (2)	,525		,504	,476	
Ajuda a criança a desenvolver e a aprender (9)	,480	,414	,502		
Tem conhecimento sobre serviços necessários no futuro (8)	,628			,748	
Tem conhecimento sobre os seus direitos (6)	,675		,317	,737	
Tem informação sobre o processo de transição (7)	,558			,736	
Tem conhecimento sobre recursos financeiros (4)	,521		,276	,657	
Tem conhecimento sobre como obter serviços (5)	,595		,438	,564	
Consegue alguém para cuidar ou ficar com a criança (24)	,298			,403	,316
Tenta ajudar outras famílias (33)	,625				,754
Participa em atividades para melhorar os serviços (34)	,582				,744
Tem uma relação de ajuda com outra família (19)	,568			,306	,686
Aprendeu outras formas de comunicar (35)	,479				,678
Participa nas organizações/associações da comunidade (32)	,431			,403	,514
Fez formações para melhorar o emprego/formação (36)	,165				,298
Valores próprios ou específicos (<i>Eigenvalues</i>)		9,860	3,649	3,176	1,691
Variância Explicada (Total Acumulada: 51,0)		18,900	12,857	10,734	8,550

Assim, a estrutura fatorial do inventário dos benefícios explica 51,0% da variância total dos resultados, sendo os restantes justificados pelo acaso, ou por qualquer outra variável não contemplada ou não identificada neste estudo.

O *Fator I* explica aproximadamente 18,900% da variância total da escala e é

saturado nos itens 29, 27, 16, 28, 23, 10, 11, 18, 26, 25, 21, 22, 1, 30, 14, 17 e 15. A este fator denominámos **Bem-Estar e qualidade de vida da Família**.

O *Fator II* explica aproximadamente 12,857% da variância total da escala e é saturado nos itens 1, 20, 13, 12, 14, 17, 15, 3, 31, 2 e 9. A este fator designámos **Controlo/Corresponsabilização**.

O *Fator III* explica aproximadamente 10,734% da variância total da escala e é saturado nos itens 3, 2, 8, 6, 7, 4, 5 e 24. A este fator nomeámos **Conhecimento/Informação**.

O *Fator IV* explica aproximadamente 8,550% da variância total da escala, e é saturado nos itens 33, 34, 19, 35, 32 e 36. A este fator classificámos como **Participação/Envolvimento**.

Sugerimos a eliminação do item 36 “...fez formações para melhorar o emprego/formação...” na utilização futura deste questionário, uma vez que apresenta um nível de saturação inferior a 0.3.

Quanto ao primeiro fator, qualidade de vida, podemos referir que existem características-chave de todas as definições, nomeadamente: a) sentimentos globais de bem-estar; b) sentimentos de envolvimento social positivo, e c) oportunidades para potencializar as suas capacidades (Turnbull et al., 2003). O ponto a), sentimentos globais de bem-estar, pode ser encontrado, por exemplo, em itens como “...sente-se com esperança e otimismo...” (16), “...sente-se confortável e aceita...” (18) e “...lida bem com o *stress*...” (23). Itens como “...tem pessoas para ajudar e apoiar...” (18) e “...gosta de participar com a criança nas atividades da comunidade...” (27) refletem o ponto b), sentimentos de envolvimento social positivo. Finalmente, o ponto c), oportunidades para potencializar as suas capacidades, observa-se em itens como “...têm um emprego se o necessitarem ou desejarem...” (30) e “... «vai à luta» pela nossa criança...” (15).

O segundo fator, controlo/corresponsabilização, é composto por itens que representam a perceção da família sobre o controlo que tem das suas vidas. O sentimento de corresponsabilização é vivido pelas famílias, quando estas sentem controlo sobre a sua vida, fruto do seu próprio esforço para alcançar os objetivos. Os autores referem ainda que

o sucesso é vivido pelas famílias, quando acedem aos recursos, formais e informais e quando a confiança nas suas próprias capacidades, para resolverem desafios futuros, aumenta (Cruz et al., 2003). Estes aspetos estão bem presentes em itens como “...decide em primeiro lugar...” (13), “...tem conhecimento sobre os recursos da comunidade...” (3) e “...tem conhecimento sobre os serviços e recursos para crianças com NE...” (2).

De acordo com Neal (2007), são usados na literatura termos como conhecimento, conhecimento e informação, perceção sobre os recursos para descrever o que a família aprendeu e compreende acerca dos direitos, serviços e recursos. Desta forma, denominamos o fator III por conhecimento e informação, uma vez que todos os itens refletem a aprendizagem e compreensão sobre os aspetos mencionados pela autora.

Relativamente ao fator IV, participação/envolvimento, Neal (2007) refere que este reflete o envolvimento, “conexões externas”, e participação em relações fora da família. O envolvimento está relacionado com a ajuda a outras famílias com crianças com NE, a ajuda a serviços para crianças com NE, o participar em atividades que promovem serviços, ou em organizações/associações da comunidade, entre outros. Estes aspetos estão evidentes nos itens 19, 33, 34 e 32, respetivamente.

2 – Apresentação dos Resultados Referentes à Análise Estatística Descritiva

Caracterização da Amostra do Estudo

A amostra deste estudo é constituída por 126 famílias de crianças com NE, com idades compreendidas entre os 6 meses e os 6 anos. Estas famílias estão a ser apoiadas pela IP no distrito de Braga, embora possam residir em concelhos fora desse mesmo distrito (Quadro 4). Na distribuição geográfica da amostra, salientam-se os concelhos de Barcelos (44,4%), Esposende (11,9%) e Guimarães (11,1%) por apresentarem valores percentuais superiores aos dos outros concelhos. De referir que o N total é de 124, uma vez que duas famílias não responderam a esta questão.

Quadro 4 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Concelho de Residência dos Respondentes*

Concelho	N	Percentagem (%)
Barcelos	56	44,4
Esposende	15	11,9
Guimarães	14	11,1
Famalicão	9	7,1
Cabeceiras de Basto	7	5,6
Braga	5	4,0
Fafe	4	3,2
Vizela	2	1,6
Santo Tirso	2	1,6
Arcos de Valdevez	2	1,6
Amares	1	0,8
Viana do Castelo	1	0,8
Póvoa de Varzim	1	0,8
Terras de Bouro	1	0,8
Póvoa de Lanhoso	1	0,8
Celorico de Basto	1	0,8
Vila Verde	1	0,8
Vila do Conde	1	0,8
<i>Missing System</i>	2	1,6
Total	126	100,0

A distribuição dos sujeitos da amostra relativamente ao género é apresentada no quadro 5, que nos permite verificar que no grupo total de respondentes (N=126), 104 são do sexo feminino (82,5%), 21 são do sexo masculino (16,7%) e 1 não respondeu a esta questão.

Quadro 5 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Género dos Respondentes*

Sexo	N	Percentagem (%)
Feminino	104	82,5
Masculino	21	16,7
<i>Missing System</i>	1	0,8
Total	126	100,0

Dos 126 sujeitos que constituem a amostra e relativamente ao grau de parentesco, 99 são mães (78,6%), 21 são pais (16,7%) e 6 correspondem a outros graus de parentesco (4,8%) (Quadro 6).

Quadro 6 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Grau de Parentesco com a Criança*

Parentesco – criança com NE	N	Percentagem (%)
Mãe	99	78,6
Pai	21	16,7
Outros	6	4,8
Total	126	100,0

Analisando o quadro 7, pode constatar-se que relativamente ao estado civil dos 126 sujeitos da amostra, 102 são casados (81,0%), 14 são separados (11,1%), 7 são solteiros (5,6%) e 3 são viúvos (2,4%).

Quadro 7 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Estado Civil dos Respondentes*

Estado Civil	N	Percentagem (%)
Casado(a) (ou união de facto)	102	81,0
Separado(a)	14	11,1
Solteiro(a)	7	5,6
Viúvo(a)	3	2,4
Total	126	100,0

No que se refere ao nível de habilitações académicas dos sujeitos da amostra (N=126), pode verificar-se que 13 situam-se no nível até ao 4º ano de escolaridade (10,3%), 63 situam-se entre o 5º e o 9º ano (50,0%), 27 entre o 10º e o 12º ano (21,4%), 22 possuem curso universitário ou superior (17,5%) e 1 não respondeu (0,8%) (Quadro 8).

Quadro 8 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Nível de Habilitações Académicas dos Respondentes*

Nível de Habilitação	N	Percentagem (%)
5º ao 9º ano	63	50,0
10º ao 12º ano	27	21,4
Curso universitário ou superior	22	17,5
Até ao 4º ano	13	10,3
<i>Missing System</i>	1	0,8
Total	126	100,0

Relativamente à profissão do elemento da família que respondeu ao questionário, pode constatar-se que estas são muito variadas, embora se possa destacar que 32 são operários (25,4%), 17 estão desempregados (13,5%), 11 são domésticas (8,7%) e 4 não responderam (3,2%) (Quadro 9).

Quadro 9 – Distribuição da Amostra em Função da Variável Profissão dos Respondentes

Profissão	N	Porcentagem (%)
Desempregado	17	13,5
Doméstica	11	8,7
Professor	6	4,8
Costureira	4	3,2
Empregado de balcão	4	3,2
Psicólogo	3	2,4
Agricultor	2	1,6
Empresário	2	1,6
Pensionista	2	1,6
Vendedor ambulante	2	1,6
Empregada de limpeza	2	1,6
Notário	1	0,8
Técnico oficial de contas	1	0,8
Responsável de manutenção industrial	1	0,8
Programador/analista de sistemas informáticos	1	0,8
Advogado	1	0,8
Técnico comercial	1	0,8
Educadora de Infância	1	0,8
Assistente técnico	1	0,8
Cabeleireira	1	0,8
Construtor civil	1	0,8
Trabalhador independente	1	0,8
Vidreira (aparelhos óticos)	1	0,8
Auxiliar de enfermagem	1	0,8
Empregado de escritório	1	0,8
Jornalista	1	0,8
Controlador têxtil	1	0,8
Operador de reator (indústria química)	1	0,8
Comerciante	1	0,8
Enfermeira	1	0,8
Assistente operacional	1	0,8
Diretor comercial	1	0,8
Cozinheira	1	0,8
Tarefeira	1	0,8

(continua)

Quadro 9 (continuação)

Profissão	N	Percentagem (%)
Gestor de seguros	1	0,8
Consultor fiscal	1	0,8
Auxiliar de ação médica	1	0,8
Técnica de formação	1	0,8
Microbiologista – docente universitária	1	0,8
Estudante	1	0,8
Portageiro	1	0,8
Auxiliar de ação educativa	1	0,8
Canalizador	1	0,8
Desenhadora gráfica	1	0,8
Técnico de vendas	1	0,8
Patrão Salva-vidas ISN	1	0,8
<i>Missing System</i>	4	3,2
Total	126	100,0

Dada a grande variedade de profissões, e para efeitos de simplificação, agruparam-se as profissões em quatro categorias. O próximo quadro (10) apresenta-nos a variação de profissões dos respondentes de acordo com as quatro categorias definidas: 60 possuem profissões consideradas não qualificadas, são pensionistas ou domésticas (47,6%); 24 respondentes são profissionais considerados quadros superiores (19,0%), 21 são profissionais que pertencem aos quadros médios (16,7%), 17 estão desempregados (13,5%) e 4 não responderam (3,2%).

Nas profissões ditas não qualificadas, incluímos os respondentes que são pensionistas ou domésticas e profissões como operário, cozinheira, agricultor, construtor civil, cabeleireira, entre outras.

As profissões que dizem respeito aos quadros médios contemplam profissões como empregado de balcão, vendedor ambulante, auxiliar de ação educativa, estudante, entre outras.

Os profissionais considerados quadros superiores exercem profissões como diretor

comercial, psicólogo, professor, notário, técnico oficial de contas, advogado, empresário, entre outras.

Quadro 10 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Categoria da Profissão do Respondente*

Profissão	N	Percentagem (%)
Não qualificadas, pensionistas e domésticas	60	47,6
Quadros superiores	24	19,0
Quadros médios	21	16,7
Desempregados	17	13,5
<i>Missing System</i>	4	3,2
Total	126	100,0

Relativamente à idade do respondente, pode verificar-se que a amplitude da variável é bastante significativa, sendo a idade mínima de 20 anos e a máxima de 62 anos. Apresentam uma média de idades de 34,85 anos e um desvio padrão de 6,1.

Tendo em conta a amplitude da variância desta variável, decidiu-se agrupá-la em três escalões etários: 84 situam-se entre os 31 e os 40 anos (66,7%), 25 têm entre 20 e 30 anos (19,8%) e 15 apresentam uma idade superior a 40 anos (11,9%) (Quadro 11).

Quadro 11 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Escalão Etário dos Respondentes*

Idade do Respondente	N	Percentagem (%)
Dos 31 aos 40 anos	84	66,7
Dos 20 aos 30 anos	25	19,8
41 e mais anos	15	11,9
<i>Missing System</i>	2	1,6
Total	126	100,0

Relativamente ao tipo de problemáticas apresentadas pelas crianças, estas são extremamente diversificadas, como se pode verificar pela análise do quadro 12. Destacam-se as perturbações da fala e linguagem (17,5%), o atraso global de desenvolvimento (16,7%) e os problemas motores (11,9%), por apresentarem valores percentuais superiores.

Quadro 12 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Problemática da Criança*

Problemática da criança	N	Percentagem (%)
Perturbações da fala e linguagem	22	17,5
Atraso Global de Desenvolvimento	21	16,7
Problemas Motores	15	11,9
Perturbação Autística	8	6,3
Perturbações do Comportamento e da atenção	6	4,8
Trissomia 21	5	4,0
Sem diagnóstico definido	5	4,0
Epilepsia	4	3,2
Síndrome de Asperger	3	2,4
Prematuridade	3	2,4
Problemas intelectuais	3	2,4
Microcefalia	2	1,6
Problemas auditivos	2	1,6
Síndrome Cornélia de Lange	1	0,8
Alterações Cromossoma I	1	0,8
Síndrome Angelman	1	0,8
Leucomalácia periventricular	1	0,8
Albinismo com nistagmos	1	0,8
Síndrome Dandy-Walker	1	0,8
Síndrome Prader-Willi	1	0,8
Fenda palatina	1	0,8
Traumatismo Craniano	1	0,8
Mutismo seletivo	1	0,8
Meduloblastoma	1	0,8
Miopatia Nemaínica	1	0,8
Mucopolissacaridose Tipo VI	1	0,8

(continua)

Quadro 12 (continuação)

Problemática da criança	N	Percentagem (%)
Encefalopatia	1	0,8
Cardiopatía Congénita	1	0,8
Glaucoma congénito	1	0,8
Síndrome X-Frágil	1	0,8
Torcicolo Congénito	1	0,8
Perturbação da comunicação	1	0,8
<i>Missing System</i>	8	6,3
Total	126	100,0

Para que a análise seja mais perceptível, e após a auscultação de especialistas em desenvolvimento, bem como a análise de alguns manuais de diagnóstico (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-IV-TR e International Classification of Diseases, 10th Revision - ICD-10), enquadraram-se os diagnósticos supramencionados em nove categorias (Quadro 13), em que se salientam o atraso global de desenvolvimento (27,0%), as perturbações da comunicação/linguagem/fala (18,3%) e os problemas neuromotores (15,1%).

Quadro 13 – *Distribuição da amostra em função da variável Categoria problemática da criança*

Problemática da Criança	N	Percentagem (%)
Atraso Global de Desenvolvimento	34	27,0
Perturbações da comunicação/linguagem/fala	23	18,3
Problemas neuromotores	19	15,1
Anomalias genéticas/cromossómicas	11	8,7
Perturbação do Espectro do Autismo	11	8,7
Distúrbios estruturais e/ou funcionais	8	6,3
Défice por desordem de atenção com ou sem hiperatividade	6	4,8
Problemas sensoriais	4	3,2
Outros	2	1,6
<i>Missing System</i>	8	6,3
Total	126	100,0

No atraso global de desenvolvimento, incluímos as crianças cujo diagnóstico não está ainda definido, prematuridade e os problemas intelectuais.

Nas perturbações da comunicação/linguagem/fala, foram abrangidas as perturbações da comunicação, da linguagem e da fala. Nos problemas neuromotores, incluíram-se os problemas motores, o torcicolo congénito, o traumatismo craniano, a miopatia nemalínica e a encefalopatia.

As síndromes de Prader-Willi, X-Frágil, Cornélia de Lange, Dandy-Walker e de Angelman, bem como a Trissomia 21 e as alterações no cromossoma I foram agrupadas nas anomalias genéticas/cromossómicas.

Às Perturbações do Espectro do Autismo juntou-se o Síndrome de Asperger.

Nos distúrbios estruturais e/ou funcionais, abarcamos a Leucomalácia Periventricular, a mucopolissacaridose tipo VI, a epilepsia, a fenda palatina e a cardiopatia congénita.

As perturbações do comportamento e atenção foram associadas ao défice de atenção e/ou hiperatividade.

Nos problemas sensoriais foram abrangidos o glaucoma congénito, os problemas auditivos e o albinismo com *nistagmus*. E, por fim, nos outros, incluíram-se o meduloblastoma e o mutismo seletivo.

Em relação ao tempo de apoio pela IP, o quadro 14 mostra-nos que 47 famílias são apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano (37,3%), 32 há mais de 1 ano até 2 anos (25,4%), 29 há mais de 2 anos até 3 anos (23,0%), 16 há mais de 3 anos (12,7%) e 2 famílias não responderam a esta questão.

Quadro 14 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Tempo de Apoio pela IP*

Tempo de apoio pela IP	N	Percentagem (%)
Mais de 6 meses até 1 ano	47	37,3
Mais de 1 ano até 2 anos	32	25,4
Mais de 2 anos até 3 anos	29	23,0
Mais de 3 anos	16	12,7
<i>Missing system</i>	2	1,6
Total	126	100,0

O quadro 15 apresenta-nos a variação das idades das crianças com NE (aquando a data da aplicação dos questionários) de acordo com os dois escalões etários definidos: 100 crianças situam-se entre os 36 e os 72 meses (79,4%), 24 crianças têm entre 0 e 35 meses de idade (19,0%) e 2 não responderam.

Quadro 15 – *Distribuição da Amostra em Função da Variável Escalão Etário das Crianças*

Idade da criança com NE	N	Percentagem (%)
Dos 36 aos 72 meses	100	79,4
Dos 0 aos 35 meses	24	19,0
<i>Missing System</i>	2	1,6
Total	126	100,0

Relativamente à análise dos diferentes itens do questionário, podemos constatar que se verifica uma variância de médias entre 3,00 e 6,00 e que a média total é de 4,8 (4 = concordo algumas vezes, 5 = concordo muitas vezes). Este valor é muito próximo do estudo de Neal (2007), cuja amostra era de 296 famílias e encontrou uma média total de 4,4. De referir também que apenas duas famílias apresentaram uma média inferior a 3,5. Os itens com média mais elevada são, respetivamente e por ordem decrescente, o **item 17** – “...relação carinhosa e agradável com a nossa criança” (5,82); o **item 15** – “... «vai à luta» pela nossa criança...” (5,72), e o **item 1** – “...conhece as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança” (5,50) (quadro 16). No estudo de Neal (2007), os itens com média mais elevada foram, respetivamente e por ordem decrescente, o **item 17** – “...relação carinhosa e agradável com a nossa criança” (5,77); o **item 11** – “...dar resposta às necessidades básicas da nossa criança...” (5,46), e o **item 16** – “...esperança e otimismo relativamente ao futuro da nossa criança” (5,34).

Quadro 16 – *Distribuição dos Itens da Escala*

Itens	M	DP	Mínimo	Máximo
Item 17	5,82	0,59	1	6
Item 15	5,72	0,64	2	6
Item 1	5,50	0,77	3	6

(continua)

Quadro 16 (continuação)

Itens	M	DP	Mínimo	Máximo
Item 20	5,44	1,04	1	6
Item 29	5,42	0,93	2	6
Item 16	5,39	0,97	1	6
Item 9	5,38	0,89	1	6
Item 11	5,37	0,98	1	6
Item 28	5,35	0,99	1	6
Item 12	5,32	0,76	2	6
Item 10	5,29	1,01	1	6
Item 26	5,28	1,05	1	6
Item 27	5,28	0,93	1	6
Item 31	5,26	1,11	1	6
Item 14	5,25	1,00	1	6
Item 22	5,22	1,03	1	6
Item 21	5,17	1,01	1	6
Item 3	5,16	0,97	1	6
Item 18	5,06	1,24	1	6
Item 25	4,97	1,00	2	6
Item 23	4,94	1,06	1	6
Item 2	4,93	0,97	1	6
Item 13	4,83	1,33	1	6
Item 30	4,73	1,44	1	6
Item 5	4,62	1,13	1	6
Item 4	4,43	1,49	1	6
Item 6	4,43	1,30	1	6
Item 24	4,38	1,66	1	6
Item 33	3,98	1,44	1	6
Item 7	3,77	1,64	1	6
Item 36	3,61	1,83	1	6
Item 32	3,46	1,63	1	6
Item 8	3,33	1,72	1	6
Item 34	2,94	1,63	1	6
Item 19	2,88	1,86	1	6
Item 35	2,78	1,80	1	6
Total	126			
Média Global	4,83			

Quanto à percepção que as famílias têm sobre o tipo de apoios recebido por algum profissional de IP, tal como é exposto no quadro 17, verifica-se que as percentagens variam de 93,7% a 28,6%.

Quadro 17 – *Distribuição dos Itens cujas Famílias Receberam Apoio de algum Profissional de IP*

Itens	Resposta Sim (N)	% SIM	DP
Item 1	118	93,7	0,18
Item 20	108	85,7	0,19
Item 2	106	84,1	0,27
Item 9	101	80,2	0,31
Item 3	97	77,0	0,34
Item 16	94	74,6	0,35
Item 31	93	73,8	0,36
Item 15	93	73,8	0,36
Item 12	91	72,2	0,37
Item 14	88	69,8	0,39
Item 5	87	69,0	0,43
Item 23	84	66,7	0,41
Item 17	84	66,7	0,41
Item 13	84	66,7	0,42
Item 29	82	65,1	0,43
Item 4	82	65,1	0,45
Item 6	81	64,3	0,45
Item 10	79	62,7	0,46
Item 18	74	58,7	0,47
Item 27	73	57,9	0,47
Item 28	71	56,3	0,47
Item 11	69	54,8	0,48
Item 22	67	53,2	0,48
Item 25	66	52,4	0,48
Item 21	65	51,6	0,49
Item 7	63	50,0	0,50
Item 26	56	44,4	0,50
Item 24	55	43,7	0,50
Item 33	54	42,9	0,50

(continua)

Quadro 17 (continuação)

Itens	Resposta Sim (N)	% SIM	DP
Item 8	49	38,9	0,50
Item 30	45	35,7	0,50
Item 32	43	34,1	0,49
Item 35	40	31,7	0,49
Item 34	39	31,0	0,49
Item 19	39	31,0	0,48
Item 36	36	28,6	0,48

Os itens que correspondem a uma maior percentagem de famílias que receberam apoio a esse nível são, respetivamente e por ordem decrescente, o **item 1** – “...conhece as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança” (93,7%); o **item 20** – “...sente-se apoiada pelos profissionais que prestam serviços...” (85,7%); o **item 2** – “...conhecimento sobre todos os serviços e recursos que estão disponíveis para atender a nossa criança...” (84,1%); o **item 9** – “...ajuda a nossa criança a desenvolver novas habilidades e a aprender coisas novas” (80,2%); o **item 3** – “...conhecimento sobre a variedade de recursos que existem na comunidade...” (77,0%), e o **item 16** – “...sente-se com esperança e otimismo relativamente ao futuro da nossa criança” (74,6%).

Neal (2007) refere que os itens com maior percentagem são, respetivamente e por ordem decrescente, o **item 31** – “...teve benefícios e saiu a ganhar por ter participado na IP” (84,7%); o **item 2** – “...conhecimento sobre todos os serviços e recursos que estão disponíveis para atender a nossa criança...” (83,9%); o **item 1** – “...conhece as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança” (83,3%), e o **item 7** – “...informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a IP...” (80,4%).

Os itens com percentagem abaixo dos 50%, ou seja, apenas menos de metade das famílias que responderam à pergunta tiveram apoio de algum profissional de IP na resolução e na promoção desse aspeto são, respetivamente e por ordem decrescente, o **item 26** – “Os membros da minha família são saudáveis” (44,4%); o **item 24** – “...tempo

para fazer atividades que gosta e tempo para estar com a nossa criança...” (43,7%); o item 33 – “...tenta ajudar outras famílias...ou tenta ajudar os serviços...” (42,9%); o item 8 – “...conhecimento sobre todos os tipos de serviços que a nossa criança poderá precisar quando ele ou ela for mais velho” (38,9%); o item 30 – “Os membros da minha família têm um emprego...” (35,7%); o item 32 – “...participa nas organizações/associações que existem na nossa comunidade...” (34,1%); o item 35 – “...aprenderam outras formas de comunicar...” (31,7%); o item 34 – “...participa em atividades que possam melhorar os serviços para as crianças...” (31,0%); o item 19 – “...relação de ajuda com outra família que tem crianças com necessidades especiais” (31,0%), e o item 36 – “...fizeram algumas formações para aumentar e melhorar os empregos...” (28,6%).

De salientar que Neal (2007) encontrou valores substancialmente diferentes do nosso estudo: 20 dos itens do questionário obtiveram uma percentagem inferior a 50%, enquanto que no nosso estudo apenas 10 itens obtiveram uma percentagem inferior a 50%. Apenas o item 8, no estudo de Neal (2007), obteve uma percentagem superior a 50% (53,5%), enquanto que, no nosso estudo, esse item obteve uma percentagem de 38,9%. Os restantes itens (26, 24, 33, 30, 32, 35, 34, 19 e 36), com percentagem abaixo dos 50%, no nosso estudo, obtiveram igualmente uma percentagem abaixo dos 50% no estudo de Neal (2007) (27,9%, 29,6%, 29,9%, 22,0%, 19,3%, 23,6%, 17,2%, 21,9%, 18,4%, respetivamente).

3 – Apresentação dos Resultados Referentes à Análise Estatística Inferencial

Seguidamente, serão apresentados os resultados obtidos, tendo em conta as hipóteses formuladas neste estudo.

Hipótese 1

A idade dos pais influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável idade dos respondentes nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Verificou-se que não existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens ($p=.57$), tendo em conta os intervalos de idade do respondente definidos, nomeadamente dos 20 aos 30 anos, dos 31 aos 40 anos e mais do que 40 anos.

25 respondentes têm idades compreendidas entre os 20 e os 30 anos e obtiveram uma média de 4,7. 84 respondentes têm idades compreendidas entre os 31 e os 40 anos e obtiveram uma média de 4,9. Os respondentes com mais do que 40 anos são 15 e obtiveram uma média de 4,8. Estes valores não diferem muito da média total de 4,8.

Hipótese 2

A idade dos pais influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Para analisar a influência da variável idade dos respondentes nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Verificou-se que também não existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, tendo em conta os intervalos de idade dos respondentes definidos ($p=.27$).

Hipótese 3

A idade cronológica da criança influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável idade cronológica da criança nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *t-Student*.

Verificou-se que não existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens ($p=.098$), tendo em conta os intervalos de idade da criança definidos, nomeadamente dos 0 aos 35 meses e dos 36 aos 60 meses. 24 respondentes têm crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 35 meses e

apresentaram uma média de 4,7. 100 têm crianças com idades compreendidas entre os 36 e os 60 meses e apresentaram uma média de 4,9. Estes valores são condizentes com a média total de 4,8.

Hipótese 4

A idade cronológica da criança influencia as perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Para analisar a influência da variável idade cronológica da criança nas perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *t*-Student.

Assim, observou-se que também aqui não existem diferenças significativas nas perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, tendo em conta os intervalos de idade da criança definidos ($p=.998$).

Hipótese 5

O tempo de apoio à família na IP influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável tempo de apoio à família na IP nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Verificou-se que não existem diferenças significativas nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP ($p=.403$), tendo em conta os intervalos de tempo de apoio definidos, nomeadamente mais de 6 meses até 1 ano, mais de 1 ano até 2 anos, mais de 2 anos até 3 anos, mais de 3 anos.

As famílias apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano são 47 e obtiveram uma média de 4,8. As famílias em apoio há mais de 1 ano até 2 anos são 32 e apresentaram uma média de 4,8. As famílias apoiadas há mais de 2 anos até 3 anos são 29 e apresentaram uma média de 5,0. São 16 as famílias em apoio há mais de 3 anos e estas apresentaram uma média de 4,8.

Hipótese 6

O tempo de apoio à família na IP influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Para analisar a influência da variável tempo de apoio à família na IP nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Os resultados da análise de variância univariada *ANOVA* indicam que existem diferenças estatisticamente significativas entre o tempo de apoio, no que respeita a percepção que a família tem acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens ($F=2,822, p=.042$).

Para melhor se analisar as diferenças encontradas, elaborou-se o teste *Post-Hoc*, designadamente o teste *LSD* (Least Significant Difference). O teste *LSD* permite verificar entre que grupos (alguns ou todos) existem diferenças significativas (George & Mallery, 2006), especialmente quando se compara um número reduzido de grupos (Marôco, 2010).

Quadro 18 – *Diferenças nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP segundo o tempo de apoio*

Percepção apoio de IP	Mais de 6 meses até 1 ano		Mais de 1 ano até 2 anos		Mais de 2 anos até 3 anos		Mais de 3 anos		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
	19,20	10,44	19,53	9,14	24,07	9,51	25,33	6,80		
LSD	Mais de 3 anos > mais de 6 meses até 1 ano*									

* $p<.05$

Através do teste *LSD*, verificamos que existem diferenças significativas ($p<.05$) entre as famílias apoiadas há mais de 3 anos e as apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano. Por outras palavras, as famílias apoiadas há mais de 3 anos têm valores superiores na percepção dos apoios que recebem, comparativamente com as famílias que são apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano (Quadro 18).

Verificamos igualmente diferenças significativas entre as famílias apoiadas há mais de 2 anos até 3 anos e as que são apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano, ou seja, as famílias apoiadas há mais de 2 anos até 3 anos têm valores superiores na percepção dos apoios que recebem, comparativamente com as famílias que são apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano.

Hipótese 7

O nível de escolaridade dos pais influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável nível de escolaridade nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Verificou-se que existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, tendo em conta os intervalos de nível de escolaridade definidos, nomeadamente até ao 4º ano, do 5º ao 9º ano, do 10º ao 12º e curso universitário ou superior ($F=2,746, p=.04$).

Podemos referir que 50% dos respondentes ($N=63$) apresentam como escolaridade entre o 5º e o 9º ano. Os respondentes com escolaridade diferente desta, ou seja, até ao 4º ano, do 10º ao 12º ano e com curso universitário ou superior são em menor número ($N=62$).

Para melhor se analisar as diferenças encontradas, elaborou-se o teste *Post-Hoc*, designadamente o teste *LSD* (Least Significant Difference).

Quadro 19 – *Diferenças nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens segundo o nível de escolaridade*

Benefícios da IP para as Famílias	Até ao 4º ano		5º ao 9º ano		10º ao 12º ano		Curso universitário ou superior		F	P
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
	4,52	0,74	4,95	0,48	4,76	0,51	4,77	0,60	2,746	.04
LSD	5º ao 9º ano > até 4º ano*									

* $p < .05$

Através do teste LSD, verificamos que existem diferenças significativas ($p < .05$) entre as famílias com escolaridade entre o 5º e o 9º ano e as famílias com escolaridade até ao 4º ano, isto é, as famílias com escolaridade entre o 5º e o 9º ano têm valores superiores, no que se refere à percepção sobre os benefícios da IP, comparativamente com as famílias com escolaridade até ao 4º ano (Quadro 19).

Hipótese 8

O nível de escolaridade dos pais influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Para analisar a influência da variável nível de escolaridade nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Através do teste estatístico *F-OneWay*, verificou-se que também existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP, nos diferentes itens tendo em conta os intervalos de nível de escolaridade definidos, nomeadamente até ao 4º ano, do 5º ao 9º ano, do 10º ao 12º e curso universitário ou superior ($F=5,279$, $p=.002$).

62 respondentes apresentam como escolaridade entre o 5º e o 9º ano. Os respondentes com escolaridade diferente desta, ou seja, até ao 4º ano, do 10º ao 12º ano e com curso universitário ou superior são em menor número ($N=60$).

Para melhor se analisar as diferenças encontradas, elaborou-se o teste *Post-Hoc*, designadamente o teste de *Scheffé*. Este permite verificar entre que grupos (alguns ou todos) existem diferenças significativas (George & Mallery, 2006), principalmente, quando é comparado um número reduzido de grupos (Marôco, 2010).

Quadro 20 – *Diferenças nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens segundo o nível de escolaridade*

	Até ao 4º ano		5º ao 9º ano		10º ao 12º ano		Curso universitário ou superior		F	P
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Perceção apoio de IP	24,77	9,16	21,69	9,68	23,52	9,37	14,23	8,38	5,279	.002
Scheffé	4º ano>curso universitário ou superior* 5º ao 9º ano>curso universitário ou superior* 10º ao 12ºano>curso universitário ou superior*									
	* $p<.05$									

Através do teste de *Scheffé* constatamos que existem diferenças significativas ($p<.05$) entre as famílias com escolaridade até ao 4º ano, entre o 5º e o 9º ano, entre o 10º e o 12º ano e as famílias com um curso universitário ou superior. Quer isto dizer que as famílias com escolaridade até ao 4º ano têm valores superiores acerca dos apoios que percecionam receber dos profissionais, comparativamente com as famílias com um curso universitário ou superior; igualmente para as famílias com escolaridade entre o 5º e o 9º ano e entre o 10º e o 12º ano (Quadro 20).

Hipótese 9

A problemática da criança influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável problemática da criança na percepção das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Neste sentido, verificou-se que não existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens ($p=.335$), tendo em conta a problemática da criança (Atraso Global de Desenvolvimento; perturbações da comunicação/linguagem/fala; problemas neuromotores; anomalias genéticas/cromossómicas; Perturbações do Espectro do Autismo; distúrbios estruturais e/ou funcionais; défice de atenção e/ou hiperatividade; problemas sensoriais; outros).

Fazendo agora uma análise das médias tendo em conta a problemática da criança, é interessante verificar que as famílias com crianças com problemas sensoriais (N=4) obtiveram a média mais elevada (5,2). Seguem-se as famílias com crianças com perturbações da comunicação/linguagem/fala (N=23) e com crianças com distúrbios estruturais e/ou funcionais (N=8) com uma média de 5,0. Com uma média de 4,9, temos as famílias com crianças com problemas neuromotores (N=19) e com “outras” problemáticas (N=2). As famílias com crianças com anomalias genéticas/cromossómicas (N=11) obtiveram uma média de 4,8. As famílias das crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (N=11) e com Atraso Global de Desenvolvimento (N=34) obtiveram uma média de 4,7. As famílias com uma média mais baixa (4,5) são as que têm crianças com défice de atenção e/ou hiperatividade.

Hipótese 10

A problemática da criança influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Para analisar a influência da variável problemática da criança nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Constatou-se também que não existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, tendo em conta a problemática da criança ($p=.575$).

Hipótese 11

O género do respondente influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável género do respondente nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *t-Student*.

Verificou-se que não existem diferenças significativas nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens ($p=.466$), tendo em conta o género do respondente (feminino ou masculino).

104 respondentes são do sexo feminino e apresentaram uma média de 4,8, enquanto que os outros 21 respondentes são do sexo masculino e apresentaram uma média de 4,9. Estes valores não diferem muito da média total de 4,8, como apresentando anteriormente.

Hipótese 12

O género do respondente influencia as perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Para analisar a influência da variável género do respondente nas perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *t-Student*.

Constatou-se também que não existem diferenças significativas nas perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, tendo em conta o género do respondente ($p=.180$).

Hipótese 13

O estado civil do respondente influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável estado civil do respondente nas perceções das

famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Verificou-se que não existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos diferentes itens ($p=.592$), tendo em conta o estado civil do respondente (solteiro, casado ou união de facto, separado e viúvo).

Salienta-se o facto de a grande maioria dos respondentes ser casado ou viver em união de facto (N=102), e estes obtiveram uma média de 4,8. 14 respondentes são separados (N=14) e obtiveram uma média de 4,9. Com a média mais baixa (4,6) estão os respondentes solteiros (N=7) e com a média mais alta (5,0) os respondentes viúvos (N=3).

Hipótese 14

O estado civil do respondente influencia as percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Para analisar a influência da variável estado civil do respondente nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay*.

Constatou-se também que não existem diferenças significativas nas percepções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP nos diferentes itens, tendo em conta estado civil do respondente ($p=.649$).

Realça-se aqui também que a grande maioria dos respondentes é casado ou vive em união de facto (N=101), em comparação com os outros respondentes (N=22) que são solteiros, ou separados, ou viúvos.

Hipótese 15

Os apoios prestados influenciam a percepção das famílias acerca dos benefícios da IP.

Para determinar a influência dos apoios prestados na percepção das famílias acerca

dos benefícios da IP, utilizou o teste estatístico Coeficiente de Correlação r_h de Pearson.

Pela análise dos resultados obtidos, pode verificar-se que existe correlação moderada positiva ($r = .254$) entre os apoios prestados e a percepção das famílias acerca dos benefícios da IP e que essa correlação é altamente significativa ($p < .01$). Este facto permite-nos confirmar a hipótese 15 deste estudo que afirma que os apoios prestados influenciam a percepção que as famílias têm acerca dos benefícios da IP.

IV CAPÍTULO – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com este capítulo pretende-se analisar e interpretar os resultados obtidos na investigação realizada no âmbito dos benefícios da IP para as famílias, tendo em conta os objetivos e as hipóteses formuladas inicialmente. Abordar-se-ão as hipóteses em que se obtiveram diferenças significativas entre as variáveis dependentes e independentes, relacionando esses resultados com alguns estudos de investigação na área dos benefícios da IP para as famílias. Visto não existir nenhum estudo em Portugal que aborde genericamente as perceções das famílias acerca do tipo de apoios e dos benefícios da IP, iremos utilizar na nossa discussão dos resultados alguns estudos portugueses e internacionais que investigaram domínios ou dimensões que englobam o constructo abordado neste estudo de investigação, “apoios e benefícios para as famílias em IP”.

Hipótese 6

O tempo de apoio à família na IP influencia as perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Relativamente à análise da interação da variável tempo de apoio à família na IP com as perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP, verificaram-se diferenças significativas nas famílias apoiadas há mais de 3 anos comparativamente com as famílias que são apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano. Verificaram-se diferenças significativas também nas famílias apoiadas há mais de 2 anos até 3 anos comparativamente com as famílias que são apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano.

Este resultado é corroborado pelos resultados obtidos por Neal (2007). Esta investigadora verificou, tal como nós, que as famílias apoiadas há mais de um ano tiveram pontuações superiores comparativamente com as famílias em apoio há menos de um ano no domínio do conhecimento.

Contrariamente aos nossos resultados, R. A. McWilliam e colaboradores (1995) não encontraram diferenças estatisticamente significativas quando analisavam a influência do tempo de apoio da IP na percepção das famílias acerca dos serviços de IP. Em contraste, R. A. McWilliam, Snyder, Harbin, Porter, e Munn (2000) realizaram um estudo com o objetivo de determinar a extensão das práticas centradas na família, a percepção dos profissionais e das famílias acerca das práticas centradas na família e até que ponto as características selecionadas dos participantes explicam variação nas práticas. Verificaram uma correlação positiva ao analisar a variável tempo de apoio, ou seja, quanto maior é o tempo em que a família recebe serviços de IP, mais frequentemente referem experienciar práticas centradas na família.

No contexto português, Pereira (2003) testou a seguinte hipótese “o maior grau de satisfação está relacionada com o maior tempo de apoio das educadoras de infância”, e contrariamente aos nossos resultados, verificou que não existe correlação entre estas duas variáveis.

Não poderíamos deixar de destacar o estudo realizado por Pimentel (2005), que estudou a percepção de 193 pais/mães e profissionais sobre as práticas de apoio precoce no distrito de Lisboa e o grau em que este era focado na família. Para além de muitos outros aspetos, analisou a influência da variável tempo de apoio. Verificou que quanto mais longo é o tempo de apoio, menor é a importância atribuída aos serviços focados na criança e menor é a quantidade de serviços focados na criança que esta recebe.

Outro aspeto relevante para a compreensão dos resultados obtidos acerca da variável tempo de apoio é a influência da intensidade dos serviços na qualidade de vida das famílias em IP. A este nível, destacamos a investigação de Dunst et al. (2007a) que estudaram a influência da intensidade dos serviços no bem-estar da família e concluíram que esta foi negativamente relacionada com o bem-estar da família. Para além disso, verificaram que as horas de contacto entre pais e profissionais não influenciam por si só o sentimento de controlo por parte dos pais, mas que as práticas centradas na família e o sentimento de controlo tiveram relações significativas.

A intensidade dos serviços também foi alvo de estudo de Warfield et al. (2000), que, em contraste com o estudo anterior, verificaram que uma maior intensidade dos

serviços foi significativamente e positivamente correlacionada com uma maior coesão familiar e com um maior aumento na utilidade do apoio.

Também Judge (1997) verificou, no seu estudo realizado com 69 pais de crianças com NE ou em risco de atraso no desenvolvimento que participavam em programas de IP, que os prestadores de serviços que estiveram mais frequentemente com as famílias estudadas (horas de contacto por mês, variando de menos de 1 hora mensal a mais de 5 horas mensais) tiveram uma avaliação mais positiva, no que diz respeito às suas práticas de apoio. Verificaram igualmente que os pais que tinham um contacto mais frequente com os profissionais evidenciavam um maior grau de controlo e envolvimento.

Mahoney e Filer (1996) obtiveram uma correlação moderada, mas significativa entre o número de visitas domiciliárias em IP e a quantidade de informação recebida pelas mães sobre a criança e sobre atividades de ensino.

Curiosamente, Cruz et al. (2003), no estudo realizado sobre a satisfação das famílias apoiadas pelo Projeto Integrado de Intervenção Precoce do distrito de Coimbra (PIIP), verificaram que as famílias em apoio há mais tempo reuniam um nível menor de satisfação relativamente ao seu conhecimento acerca dos direitos das famílias e relativamente à rotatividade dos profissionais de IP. Verificaram também que à medida que aumenta a periodicidade do apoio, aumenta também a importância da IP na vida das famílias.

Contrariamente aos nossos resultados, Dempsey e Carruthers (1997) verificaram que não existia diferenças entre os pais que eram atendidos na IP há pelo menos 1 ano, comparativamente com os pais que eram atendidos entre 1 e 3 anos.

Hipótese 7

O nível de escolaridade dos pais influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Relativamente à análise da interação da variável nível de escolaridade dos pais com as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP, verificaram-se diferenças significativas nas famílias com escolaridade entre o 5º e o 9º ano, comparativamente com as famílias com escolaridade até ao 4º ano.

O estudo original de Neal (2007) encontrou resultados diferentes dos nossos, na medida em que verificou que no domínio do bem-estar, as famílias com alto nível socioeconómico obtiveram pontuações superiores, comparativamente com as famílias com baixo e médio nível socioeconómico.

Relativamente ao nível de escolaridade, destacamos o estudo português de Nunes (2010), que encontrou diferenças estatisticamente significativas em relação a todos os domínios da qualidade de vida. Os indivíduos que tinham um nível de escolaridade mais elevado (estudos universitários/formação pós-graduada) apresentaram um valor de qualidade de vida significativamente superior aos indivíduos que tinham um nível de escolaridade inferior (menos do 12º ano). Os resultados obtidos por Tegethof (2007) são semelhantes na medida em que verificou que a qualidade de vida das mães era mais positiva, quando estas apresentavam um nível de escolaridade mais elevado. Estes resultados são semelhantes aos resultados obtidos por Warfield et al. (2000), no seu estudo sobre o efeito dos serviços de IP no bem-estar maternal, que verificaram que as mães com mais anos de escolaridade relataram maiores níveis de coesão familiar e apoio e menos stresse parental.

Pelo contrário, Dunst, Leet, e Trivette (1988) verificaram que o nível socioeconómico da família não influencia o bem-estar das 45 mães estudadas.

Reportando-nos novamente ao estudo original de Neal (2007) e ao domínio do controlo, a autora constatou que as famílias com baixo nível socioeconómico pontuaram inferiormente em comparação com as famílias com alto e médio nível socioeconómico.

São várias as estratégias que promovem o controlo da família sobre o processo de intervenção, como são exemplos o Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) e os registos escritos, visto permitirem à família avaliar o trabalho realizado e os progressos da criança. Relativamente ao PIAF, este assume uma grande importância tanto para as

famílias com nível de escolaridade mais elevado, como para as que têm um nível de escolaridade inferior. Relativamente aos registos escritos, verificaram que quanto maior é o nível de escolaridade da família inquirida, mais importância lhes é atribuída (Cruz et al., 2003).

Outro estudo Português, que analisa a variável escolaridade dos pais, é o de Carmo (2004) que analisou a influência desta variável na variável tipo de necessidades expressas, não tendo verificado diferenças estatisticamente significativas, ou seja, a escolaridade dos pais não influencia as necessidades da família, nomeadamente ao nível da informação.

Relativamente às necessidades de informação (indicador dos benefícios da IP para as famílias), voltamos a destacar o estudo de Gowen e colaboradores (1993), que analisaram as diferenças, nesta área, conforme o nível de escolaridade das mães respondentes. Assim, verificaram que as mães com habilitações académicas inferiores à escolaridade média diferem dos outros grupos na sua preferência para obter informações sobre a educação dos seus filhos, preferindo recolhê-las junto da família e dos amigos. As mães com menores habilitações educacionais eram muito mais interessadas em temas relacionados com a saúde física. Estas mães também indicaram mais interesse do que as mães com maiores habilitações académicas em ler sobre financiamento, sobre comportamento de oposição na infância e sobre o impacto da televisão. Comparando com as restantes, as mães com menor grau de escolaridade estavam menos interessadas em títulos (de artigos) relacionados com alguns aspetos do desenvolvimento infantil. Já as mães com um curso universitário ou superior diferiam dos outros três grupos com menores habilitações académicas, na medida em que mostraram um interesse muito maior em ler sobre o papel do Pai e sobre a acessibilidade e a aceitação da criança, por parte da comunidade.

Outro estudo que se enquadra nos resultados dos estudos anteriores é o estudo de Morgado e Beja (2000) sobre as necessidades das famílias com crianças com NE. Estes autores referem que a necessidade de informação parece ser a mais frequente (55%) e que nas categorias Explicar a Outros, Necessidades Económicas e Funcionamento da Vida Familiar, as respostas dos pais foram maioritariamente no sentido de «não necessito desse tipo de ajuda». No entanto, verificaram diferenças significativas nas famílias com nível de escolaridade mais baixo. Também Sampaio e Geraldês (2006) estudaram as necessidades

das famílias de crianças com autismo (com uma amostra de 40 famílias representadas por progenitores). Verificaram igualmente que os pais com menores habilitações literárias (1 a 6 anos de escolaridade) apresentam necessidades estatisticamente mais elevadas que os pais habilitações superiores ao 12º ano, na sub-escala «explicar a outros».

As famílias com um nível socioeconómico alto do estudo de R. A. McWilliam, Tocci, et al. (1998) têm um alto nível de conhecimento sobre os serviços, enquanto que as famílias com baixo nível socioeconómico apresentaram valores baixos para o fator conhecimento. Embora a diferença não tenha sido estatisticamente significativa, a perceção das famílias acerca do seu conhecimento foi diferente conforme o seu nível socioeconómico.

No que diz respeito ao fator envolvimento, Neal (2007) não verificou diferenças estatisticamente significativas conforme o nível socioeconómico da família. No entanto, observou que as famílias com baixo nível socioeconómico avaliaram o seu envolvimento na comunidade e com outras famílias meio ponto mais baixo do que as famílias com nível socioeconómico alto.

Hipótese 8

O nível de escolaridade dos pais influencia as perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP.

Relativamente à análise da interação da variável nível de escolaridade dos pais com as perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP, verificaram-se diferenças significativas nas famílias com escolaridade até ao 4º ano, entre o 5º e o 9º ano, entre o 10º e o 12º ano, comparativamente com as famílias com um curso universitário ou superior.

O estudo de Dunst e seus colaboradores (2007a) também avaliou a influência do estatuto socioeconómico no bem-estar da família. O estatuto socioeconómico foi

determinado através do rendimento anual da família, os anos de escolaridade e a situação de trabalho. Concluíram que as famílias com nível socioeconómico mais elevado tendem a avaliar as práticas como menos centradas na família. A influência do estatuto socioeconómico da família é efetiva no sentimento de controlo e no bem-estar da família.

A escolaridade das famílias também foi estudada por Bailey et al. (2004a) que verificaram, no seu estudo, que 12% das famílias, em que o cuidador primário tinha menos do que o ensino médio, relatou um grande esforço para obter serviços, em comparação com 9% das pessoas com um grau de bacharel ou superior. As famílias com grau de bacharel ou superior consideraram que o profissional da área médica foi muito útil (59%), em comparação com 69% das famílias que não possuíam o ensino médio.

A satisfação das famílias apoiadas foi alvo de estudo de Cruz e seus colaboradores (2003). Foram analisadas respostas de 161 famílias apoiadas pelo PIIP com o objetivo principal de analisar o seu grau de satisfação. Embora tenham verificado que, globalmente, as famílias apoiadas estavam satisfeitas com o serviço que lhe era prestado pelos profissionais de IP, observaram algumas tendências nos dados recolhidos, nomeadamente no sentido de uma menor satisfação entre os respondentes com maiores recursos educacionais (com cursos superiores). Foram também estas famílias que indicaram receber do serviço menos informações acerca dos apoios financeiros existentes e das questões administrativas e foram mais críticas relativamente ao apoio prestado à criança, no geral. Estas famílias revelaram um nível de satisfação baixo relativamente ao conhecimento que tinham sobre os direitos das famílias. Também detetaram um menor à-vontade por parte dos respondentes com nível de escolaridade inferior (até ao 6ºano) para falar com os profissionais de IP, sobre questões ou reações dos elementos que compõem o ambiente social da criança, como por exemplo, os irmãos, os amigos, os vizinhos. Observaram também que eram estas as famílias que referiam ter mais desconhecimento acerca da não obrigatoriedade do apoio de IP e que mostraram índices menores de satisfação quanto ao primeiro contacto entre profissionais e famílias.

Estes resultados são consonantes com os resultados obtidos por Tegethof (2007), que verificou que as mães com um nível de escolaridade mais alto, evidenciam menor graus de satisfação.

Contrariamente aos nossos resultados, R. A. McWilliam et al. (2000) não encontrou diferenças estatisticamente significativas ao analisar a influência do estatuto socioeconómico na perceção das famílias sobre as práticas centradas na família recebidas.

Voltamos a destacar o estudo de Pimentel (2005), que verificou que quanto mais elevada é a escolaridade dos pais, mais serviços focados na criança percecionam receber e, tal como os pais, também os profissionais percecionam prestar significativamente mais serviços focados na criança, comparativamente com os serviços focados na família, aos pais com maiores recursos educacionais.

Hipótese 15

Os apoios prestados influenciam a perceção das famílias acerca dos benefícios da IP.

Relativamente à análise da interação entre as variáveis apoios prestados e perceção das famílias acerca dos benefícios da IP, verificou-se uma correlação moderada positiva e altamente significativa ($p < .01$), ou seja, os apoios prestados influenciam a perceção que as famílias têm dos benefícios da IP.

No contexto português, a temática da qualidade de vida foi objeto da análise de Nunes (2010) e vem ao encontro dos nossos resultados, na medida em que concluiu que a IP influencia positivamente a qualidade de vida das famílias.

Importa aqui voltar a mencionar a investigação de Cruz e colaboradores (2003), que globalmente verificou que as famílias apoiadas estavam satisfeitas com o serviço que lhe era prestado pelos profissionais de IP e que a IP as ajudou muito a sentirem-se mais confiantes na resolução dos seus problemas. Os resultados encontrados por Mahoney e Filer (1996), no seu estudo realizado com 357 mães, mostram que os serviços que oferecem programas de IP para as famílias são altamente responsivos às suas necessidades.

Também A. P. Turnbull et al. (2000) referem que a IP resultou em benefícios ao nível do controlo/corresponsabilização e do conhecimento.

Bailey et al. (2004a) analisaram a satisfação dos pais relativamente às primeiras interações com profissionais de IP. Verificaram que a maioria dos entrevistados (77%) considera que o seu envolvimento na tomada de decisões foi a adequada, mas uma parte substancial de pais (22%) queria mais envolvimento. Os entrevistados narraram um alto grau de satisfação com os profissionais de IP, com uma percentagem superior a 98% a referir que estes profissionais respeitam os valores e o passado cultural das famílias e que ajudou a sentirem-se mais otimistas com o futuro do seu filho. Aproximadamente 7% concordou ou concordou fortemente que os profissionais ignoram as suas opiniões, mas a maioria das famílias discordou desta afirmação.

O trabalho de Serrano e Bento (2004) realizado em Montemor-o-Novo vem também demonstrar a importância dos profissionais na vida das famílias com crianças com NE, tendo as mães inquiridas demonstrado uma perceção positiva do apoio prestado pelos profissionais da equipa de IP desse concelho.

Ainda no contexto português, Pereira (2003) verificou na sua investigação no âmbito da realização da sua tese de mestrado em IP, que as educadoras que apresentam uma maior frequência de comportamentos centrados na família são referidas pelas famílias com um grau de satisfação superior. Também Tegethof (2007) verificou no seu estudo de carácter exploratório e descritivo, que tanto as mães como os profissionais valorizam as práticas centradas na família e quanto mais o programa é centrado na família, maior o seu grau de satisfação.

Tegethof (2007) analisou as perceções das mães, tentando responder às seguintes perguntas de investigação: os programas introduziram mudanças positivas na vida das crianças e das suas famílias? As famílias estão satisfeitas com estes programas e eles ajudaram-nas a construir uma visão positiva do futuro? A grande maioria das mães refere uma evolução positiva dos seus filhos, quase a totalidade das mães considera que o programa de IP introduziu mudanças positivas na vida da sua família e as famílias sentem apenas aspetos positivos no relacionamento com o profissional responsável. Nas entrevistas, todas as mães afirmaram estar satisfeitas com o programa de IP, o que também se verificou na análise quantitativa, em que o valor médio encontrado para o total da escala

indica que as mães referem estarem bastante satisfeitas com o programa de IP. A autora salienta que um grupo considerável de mães merece uma atenção particular, visto se encontrarem em situação de mal-estar. Refere também que cerca de metade das mães está otimista com o futuro, enquanto a outra metade se sente insegura. No entanto, o programa de intervenção não introduziu qualquer modificação relativamente às preocupações da família nem às necessidades de apoio sentidas pelas famílias, nem na rede de apoio social das famílias.

Num contexto internacional, não poderíamos deixar de fazer referência ao estudo de Bailey e seus colaboradores (2004b), cuja segunda importante conclusão foi que os pais são da opinião que os resultados positivos obtidos, tanto para a criança como para a família, são consequência da IP. Quase três quartos da amostra (2586 famílias) referiram que a IP teve imenso impacto no desenvolvimento dos seus filhos e que a família se tornou «melhor», devido à ajuda e à informação recebida pela IP.

R. A. McWilliam et al. (1995), na análise qualitativa do estudo que realizaram no âmbito da perceção das famílias sobre os serviços de IP, verificaram que os comportamentos individuais dos profissionais estavam muitas vezes diretamente ligados à impressão positiva que as famílias tinham dos serviços de IP. Por sua vez, McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon, e Demmitt (1993) realizaram um estudo qualitativo com o propósito de investigar o significado de intervenção centrada na família e a sua implementação segundo a perspetiva de 14 profissionais e 15 famílias. Debruçando-nos apenas na perspetiva das famílias, de referir que estas expressaram uma satisfação global com os serviços que recebem.

A maioria das famílias deste estudo descreveram o profissional como empático e verificaram que os profissionais expressaram preocupações específicas de como eles e outros membros da família estavam a lidar com a situação, apreciando assim a preocupação dos profissionais sobre o seu bem-estar e da sua família. Também expressaram que a programação das visitas domiciliárias, das avaliações e de outros serviços teve em consideração os horários e as rotinas da família. Bons exemplos do respeito que os profissionais tiveram pelos valores da família foram dados por vários respondentes. Todas as famílias revelaram sentirem-se apoiadas pelos profissionais.

O apoio emocional de outros pais foi outra variável referenciada como útil por muitas famílias. Sintetizando, as famílias deste estudo descreveram muito claramente de que forma é que a sua família tinha sido reforçada pela sua participação nos programas de intervenção, sentiram que ganharam conhecimentos e competências parentais e que os progressos das suas crianças reforçaram o bem-estar da família.

A relação entre as práticas centradas na família com o grau de satisfação das famílias também foi alvo dos estudos de Romer (1994); Romer e Umbreit (1998). Os resultados mostraram claramente um elevado grau de satisfação (76%) e um baixo grau de insatisfação (2%), quando os profissionais trabalham numa perspetiva centrada na família. Quando o modelo centrado na família não é implementado, as famílias apresentaram pouca satisfação (1%) e um alto grau de insatisfação (85%).

Nenhum dos pais estudados por Dempsey e Carruthers (1997) estava muito insatisfeito com o apoio recebido pelo programa de IP e a grande maioria dos pais estavam satisfeitos (26,5%) ou muito satisfeitos (70,9%). No entanto, exceto nos itens relacionados com preocupação e bem-estar, houve diferença estatisticamente significativa entre as práticas atuais recebidas e o apoio desejado.

V CAPÍTULO – CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

As práticas sugeridas pela IP são um constante desafio e apelam a uma mudança de perspectiva focada na criança para centrada na família. Desta mudança na nossa prática diária profissional, surgiu o interesse por este trabalho, cujo principal objetivo foi avaliar os benefícios da IP para as famílias apoiadas no distrito de Braga.

A emergência de um modelo sistémico, nomeadamente o Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005), reorientou conceções relacionadas com o atendimento das famílias pelos serviços/equipas de IP, perspetivando inovações ao nível da intervenção. A publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009 veio de alguma forma sustentar, a nível nacional, a importância da IP para as crianças com NE e as suas famílias e fundamenta uma aproximação ao modelo supramencionado, considerado como exemplo de atendimento em IP.

Tal como foi exposto no enquadramento teórico, os benefícios da IP, e intrinsecamente da abordagem centrada na família, são visíveis em diversos domínios da vida das famílias, como por exemplo, na qualidade de vida, no controlo/corresponsabilização, no conhecimento/informação e na participação/envolvimento. Assim, emerge então este trabalho de investigação que veio, de certa forma, expor e analisar esses benefícios nas famílias apoiadas no distrito de Braga.

Reportando-nos aos resultados da análise inferencial do nosso estudo, verificou-se que o tempo de apoio influencia as perceções das famílias acerca do tipo de apoios que são prestados pelo profissional de IP. Quer isto dizer que os resultados deste estudo mostram que quanto maior for o tempo de apoio, mais apoios pelo profissional de IP a família percebe receber. Estas diferenças estatisticamente significativas foram verificadas tanto nas famílias apoiadas há mais de 3 anos, como nas famílias apoiadas há mais de 2 anos até 3 anos, comparativamente com as famílias que são apoiadas há mais de 6 meses até 1 ano. Estes dados não se distanciam do esperado previamente, uma vez que é necessário tempo para se estabelecer uma relação mútua de confiança entre profissionais e famílias. Essa relação é fundamental para que o profissional de IP consiga identificar as preocupações, as dificuldades e as necessidades das famílias e apoiá-las nesses mesmos domínios de vida.

Relativamente à variável nível de escolaridade dos pais, os resultados obtidos despertaram-nos alguma curiosidade e provocaram-nos alguma reflexão.

Quanto à percepção das famílias acerca dos benefícios da IP, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas famílias com escolaridade entre o 5º e o 9º ano, comparativamente com as famílias com escolaridade até ao 4º ano. Ou seja, as famílias com escolaridade entre o 5º e o 9º ano percecionam obter mais benefícios da IP do que as famílias com escolaridade até ao 4º ano. A literatura consultada não aponta diferenças entre estes dois grupos específicos. Possivelmente, esta diferença encontrada neste estudo deve-se à própria distribuição da amostra, uma vez que o grupo dos pais com escolaridade entre o 5º e o 9º ano corresponde a 50,0% da amostra (sendo o grupo mais frequente nesta amostra) e os pais com escolaridade até ao 4º ano corresponde a apenas 10,3% da amostra, sendo o grupo com menos elementos.

Analisando a percepção das famílias acerca do tipo de apoios prestados pelo profissional de IP, verificaram-se diferenças entre as famílias com escolaridade até ao 4º ano, entre o 5º e o 9º ano e entre o 10º e 12º ano, comparativamente com as famílias com um curso universitário ou superior. Estes resultados vão ao encontro dos resultados obtidos noutros estudos de investigação que analisaram algumas dimensões que se incluem quer na percepção das famílias acerca dos benefícios da IP, quer da percepção acerca dos apoios prestados pelos profissionais (Cruz et al., 2003; Dunst et al., 2007; Neal, 2007; Nunes, 2010; Pimentel, 2005; Sampaio & Geraldes, 2006; Tegethof, 2007; Warfield et al., 2000).

Começando por refletir acerca do bem-estar e qualidade de vida da família, geralmente as famílias com menores habilitações académicas têm mais dificuldades em conseguir empregos, facto este que tem uma influência direta na condição económica da família. Deste modo, estas famílias necessitam e esperam obter por parte dos profissionais de IP mais apoios nestes aspetos, visto influenciar diretamente o seu bem-estar e qualidade de vida. Outro fator que justifica esta diferença diz respeito à facilidade de acesso à informação por parte do grupo de famílias com um curso universitário ou superior, fomentando um maior grau de exigência acerca das informações dadas pelo profissional de IP (Bailey et al., 2004a; Cruz et al., 2003; Gowen et al., 1993). Assim se pode justificar que as famílias com mais habilitações académicas percecionam receber menos apoios pelo profissional de IP, comparativamente com as restantes famílias.

Relativamente à influência dos apoios prestados na perceção das famílias acerca dos benefícios da IP, os resultados provocaram-nos alguma satisfação pessoal, visto terem demonstrado que o tipo de apoios prestados influencia a perceção das famílias acerca dos benefícios da IP, ou seja, quanto mais apoios as famílias percecionam receber, mais benefícios consideram obter na IP.

Este estudo, deveras aliciante, inovador e ambicioso, suscitou posteriormente algumas dúvidas e dificuldades, que passaremos a explicitar.

A primeira limitação diz respeito à própria amostra, visto apenas se ter analisado um único distrito de Portugal, o que condiciona possíveis generalizações.

É também importante reconhecer que o processo de recolha de dados foi moroso: por um lado, devido à dificuldade da investigadora em conciliar a entrega e recolha dos questionários com a atividade laboral; por outro lado, em Março de 2011 (data em que iniciamos a recolha dos dados) o SNIPI apesar de legislado pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, ainda estava em fase de implementação no distrito por nós estudado, o que dificultou a identificação dos serviços/equipas de IP e o acesso às famílias e profissionais envolvidos na investigação; e, finalmente, pelas respostas tardias dos coordenadores dos serviços/equipas de IP relativamente à autorização da realização deste estudo de investigação.

Outra das limitações deste estudo prende-se com a utilização do questionário como instrumento de recolha de dados, pois apesar do método de estudo por questionário ser recomendado pelo *Early Childhood Outcomes Center* (Bailey et al., 2006), este apresenta algumas desvantagens, visto que as famílias que têm poucas capacidades de literacia não podem, ou têm dificuldades em responder a este questionário escrito, limitando à partida a abrangência da amostra.

A utilização de apenas um único instrumento de recolha de dados para avaliar os apoios e os benefícios da IP para as famílias apoiadas é outra limitação importante a realçar. O questionário contempla apenas respostas fechadas, não sendo possível dessa forma recolher outros dados de carácter mais qualitativo que permitiriam clarificar algumas respostas.

Importa, igualmente, referir que poderá ter existido algum tipo de resistência por parte dos profissionais na entrega dos questionários, visto poderem considerar que o questionário estaria de alguma forma a avaliar as suas práticas. Por parte das famílias, poderá ter existido alguma resistência e constrangimento, visto poderem sentir que estariam a avaliar os profissionais e os serviços de IP. Tentámos controlar estes factos, através da garantia da confidencialidade e do anonimato, tanto dos serviços/equipas de IP como das famílias envolvidos no presente estudo.

A análise fatorial realizada ao nível dos itens do questionário conduziu a quatro fatores, nomeadamente bem-estar e qualidade de vida da família, controlo/corresponsabilização, conhecimento/informação e participação/envolvimento. Estas dimensões dos benefícios do apoio na IP deverão ser motivo de reflexão em futuros estudos, uma vez que a investigação consultada aponta, para além destas dimensões, a importância de se considerar a dimensão relacionada com o desenvolvimento da criança (Dunst et al., 2007b). Corroboramos esta afirmação com a nossa experiência pessoal em IP, visto que um grande número de famílias recorre aos serviços/equipas de IP com a expectativa principal da melhoria do desenvolvimento e aprendizagem da criança.

Consideramos que, embora a investigação na área dos benefícios da IP para as famílias apoiadas em Portugal se encontre ainda numa fase embrionária, é, no entanto, importante reconhecer e analisar as fragilidades do nosso estudo, no sentido de perspetivar algumas reflexões que iremos expor como recomendações, que poderão ter implicações ao nível das políticas, das práticas dos profissionais e da investigação.

No âmbito das políticas, o esforço para um sistema abrangente de serviços deve manter-se e vincular-se já que os resultados nas famílias se devem a esforços conjuntos e não à prestação isolada de serviços.

Os resultados obtidos neste estudo indicam uma boa média relativamente aos benefícios da IP nas famílias e na maioria dos itens as famílias consideraram receber apoio por parte dos profissionais. Assim, estes dados contribuem para mostrar a importância da IP na vida das famílias com crianças com NE, pelo que urge a locação de recursos humanos para as ELIs, de modo a garantir a acessibilidade de todas as famílias com crianças com NE a estas equipas. Visto que a regulamentação legislativa foi um caminho árduo percorrido, mas finalmente alcançado, e, embora Portugal atravessasse, neste momento,

uma situação económica e financeira delicada, é imperativo que se reúnam esforços no sentido de garantir o direito das famílias ao acesso aos serviços de IP. A medição de resultados da família é um dado fulcral na avaliação da eficácia dos serviços de IP e poderá contribuir para a visão e decisões políticas sobre o financiamento desses serviços.

Outro aspeto a relevar prende-se com a necessidade de promover mais e melhor formação específica na área da IP, aos elementos das ELIs, para que possam de forma mais consistente e qualificada utilizar as práticas recomendadas em IP, nomeadamente a abordagem centrada na família, a transdisciplinaridade, o apoio nos contextos naturais, entre outras, já que estas abordagens conduzem e evidenciam resultados mais positivos para as crianças com NE e as suas famílias.

Finalmente, e numa perspetiva (r)evolucionária, talvez os decisores políticos pudessem incluir membros das famílias nas decisões políticas acerca da IP, uma vez que são estas que devem determinar e decidir o modo como os serviços devem funcionar, de maneira a proporcionar-lhes benefícios acrescidos.

Relativamente às práticas, os profissionais devem, na nossa opinião, prestar uma atenção especial à apresentação dos resultados deste estudo. Estes podem ser vistos como «preditores» de resultados, o que atesta a poderosa influência da IP na vida das famílias. Devem tomar consciência dos tipos de resultados menos comuns relatados pelas famílias, como benefícios da IP, visto que podem ser objetivos de intervenção que estejam a ser descurados para algumas famílias. Estes resultados também demonstram em que itens a família considera que (não) recebeu algum tipo de apoio por parte dos profissionais de IP, pelo que pode servir como ponto de partida para a melhoria e adequabilidade das práticas às necessidades, às expectativas e à individualidade das famílias apoiadas.

E, por fim, relativamente à investigação e à luz das limitações descritas anteriormente, seria interessante dar continuidade ao presente estudo. Posto isto, deixamos em aberto a sugestão de um estudo com uma amostra mais abrangente, que permitisse analisar as diferenças, referentes aos benefícios e apoios às famílias atendidas na IP, nos diversos distritos do nosso país.

Com o objetivo de se obter dados mais consistentes e relevantes acerca do instrumento de recolha de dados, seria interessante analisar o conteúdo dos itens, a sua

qualidade e pertinência para a realidade portuguesa, estendendo nesta análise a opinião dos peritos da IP, de profissionais e de famílias de outros distritos geográficos.

No sentido de uma aproximação à realidade da maioria das famílias apoiadas pela IP em Portugal, talvez fosse pertinente utilizar em simultâneo uma metodologia qualitativa, selecionando para tal um número de famílias que pudessem ser entrevistadas, no sentido de clarificar algumas respostas, ou acrescentar alguns itens de resposta aberta ao questionário usado neste estudo.

Esta reflexão é o início de um processo, que na nossa prática futura pretendemos continuar, porque acreditamos que as famílias das crianças com NE têm o direito de serem apoiadas segundo os ideais das práticas e dos princípios centrados na família. Só assim poderemos, enquanto profissionais da IP, fazer a diferença (qualificada e positiva) na vida das famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allen, S. F. (2007). Parents' perceptions of intervention practices in home visiting programs. *Infants & Young Children, 20*(3), 266-281.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. (3ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Aytech, L. S., Cryer, D., Bailey, D. B., & Selz, L. (1999). Defining and assessing quality in early intervention programs for infants and toddlers with disabilities and their families: Challenges and unresolved issues. *Early Education & Development, 10*(1), 7-23.
- Bailey, D. B. (1997). Evaluating the effectiveness of curriculum alternatives for infants and preschoolers at high risk. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 227-247). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bailey, D. B., Aytech, L. S., Odom, S. L., Symons, F., & Wolery, M. (1999). Early intervention as we know it. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 5*, 11-20.
- Bailey, D., & Bruder, M. B. (2005). Family Outcomes of Early Intervention and Early Childhood Special Education: Issues and Considerations. Retrieved Outubro, 2011, from www.the-ecocenter.org.
- Bailey, D., Bruder, M. B., & Hebbeler, K. (2006). Guidance for states in documenting family outcomes for early intervention and early childhood special education. Menlo Park, CA: Early Childhood Outcomes Center.
- Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R., & Smith, T. M. (1992). Creating family-centered services in early intervention: perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children, 58*, 298-309.

- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S. (2004a). First experiences with early intervention: A national perspective. *Pediatrics*, *113*(4), 887-896.
- Bailey, D., Scarborough, A., Hebbeler, K., Spiker, D., & Mallik, S. (2004b). *National Early Intervention Longitudinal Study: Family outcomes at the end of early intervention*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., Vázquez-Montilla, E., & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *104*(5), 437-451.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, *XVII*(1), 15-29.
- Blanchard, L. T., Gurka, M. J., & Blackman, J. A. (2006). Emotional, developmental, and behavioral health of American children and their families: A report from the 2003 National Survey of Children's Health. *Pediatrics*, *117*, e1202-1212. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/117/6/e1202>
- Borkowski, J. G., Smith, L. E., & Akai, C. E. (2007). Designing effective prevention programs: How good science makes good art. *Infants & Young Children*, *20*(3), 229-241.
- Boushey, H., Brocht, C., Gundersen, B., & Bernstein, J. (2001). *Hardships in America: The real story of working families*. Washington, DC: Economic Policy Institute.
- Bruder, M. B. (2005). Service coordination and integration in a developmental systems approach to early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 29-58). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Campbell, J., Cawthon, L., Keenan, T., Lyons, D., & Schragger, L. (1998). *Evaluation of early intervention in Washington state: Options and issues (Report Number 7.95a)*. Olympia, Washington: Research and Data Analysis, Department of Social and Health Services.

- Carmo, M. G. F. S. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.
- Coutinho, M. T. (1996). Intervenção precoce: Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar, 10*, 5-16.
- Cruz, A. I., Fontes, F., & Carvalho, M. L. (2003). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Danaher, J., Shackelford, J., & Harbin, G. (2004). Revisiting a comparison of eligibility policies for infant/toddler programs and preschool special education programs. *Topics in Early Childhood Special Education, 24*, 59-67.
- Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro.
- Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro.
- Dempsey, I., & Carruthers, A. (1997). How family-centered are early intervention services: Staff and parents perceptions? *Journal of Australian Research in Early Childhood Education, 1*, 105-110.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education, 28*(1), 42-52.
- Despacho conjunto n.º 891/99, de 19 de Outubro.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children, 68*, 361-375.
- Dunst, C. J., Hamby, D. W., & Brookfield, J. (2007a). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods, 3*(2), 268-288.
- Dunst, C. J., Leet, H. E., & Trivette, C. M. (1988). Family resources, personal well-being, and early intervention. *Journal of Special Education, 22*(1), 108-116.

- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007b). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*, 370-378.
- Feldman, M. A. (2004). The future of early intervention: Research and practice. In M. A. Feldman (Ed.), *Early Intervention: The Essential Readings* (pp. 341-345). Malden: Blackwell Publishing.
- Gallagher, R. J. P., & Serrano, A. M. (2002). Alargando o âmbito da intervenção precoce: A convergência entre as necessidades e os serviços. *Inclusão*, *2*, 91-115.
- George, D., & Mallery, P. (2006). *SPSS for Windows step by step. A simple guide and reference* (6ª ed.). Boston: Pearson Education.
- Gilliam, W. S., Meisels, S. J., & Mayes, L. C. (2005). Screening and surveillance in early intervention systems. In M. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 73-98). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Gowen, J. W., Christy, D. S., & Sparling, J. (1993). Informational needs of parents of young children with special needs. *Journal of Early Intervention*, *17*, 194-210.
- 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* (pp. 3-28). Maryland: Paul H. Brookes.
- Guralnick, M. J., & Albertini, G. (2006). Early intervention in an international perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *1*(3), 1-2.
- Hanson, M. J. (2005). Ensuring effective transitions in early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 373-398). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Hanson, M. J., Beckman, P. J., Horn, E., Marquart, J., Sandall, S., Grieg, D., & Brennan, E. (2000). Entering preschool: Family and professional experiences in this transition process. *Journal of Early Intervention*, *23*(4), 279-293.

- Harbin, G. L. (2005). Designing an integrated point of access in the early intervention system. In M. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 99-129). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Harbin, G., & Neal, P. (2003). Family Benefits Inventory. Unpublished instrument, The University of North Carolina at Chapel Hill, FPG Child Development Institute.
- Harbin, G., Rous, B., Peeler, N., Schuster, J., & McCormick, K. (2007). Desired family outcomes of the early childhood transition process. Retrieved Março 2011, from www.ihdi.uky.edu/nectc/.
- Harbin, G., & Salisbury, C. (2000). Recommended practices in policies, procedures, and systems change. In S. Sandall, M. McLean & B. J. Smith (Eds.), *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (pp. 65-75). Longmont, CO: Sopris West.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2009). *Investigação por Questionário* (2ª ed.). Lisboa: Sílabo.
- Judge, S. L. (1997). Parental perceptions of help-giving practices and control appraisals in early intervention programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(4), 457-476.
- Kochanek, T. T., McGinn, J., & Cummins, C. (1998). *Beyond early intervention: Utilization of community resources and supports by families with young children with disabilities*. University of North Carolina, Early Childhood Research Institute on Service Utilization.
- Koren, P. E., Paulson, R. I., Kinney, R. F., Yatchmenoff, D. K., Gordon, L. J., & Dechillo, N. (1997). Service coordination in children's mental health: An empirical study from the caregiver's perspective. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5(3), 162-173.
- Krauss, M. W. (1993, March). Stability and change in the adaptation of families of children with disabilities. Paper presented at the annual meeting of the Society for Research in Child Development, New Orleans, LA.

- Krauss, M. W. (1997). Two generations of family research in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 611-624). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Kuhlthau, K., Hill, K. S., Yucel, R., & Perrin, J. M. (2005). Financial burden for families of children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 9(2), 207-218.
- La Paro, K. M., Olsen, K., & Pianta, R. C. (2002). Special education eligibility: Developmental precursors over the first three years of life. *Exceptional Children*, 69(1), 55-66.
- Lovett, D. L., & Haring, K. A. (2003). Family perceptions of transitions in early intervention. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(4), 370-377.
- Magina, E. C. V. (2011). *Qualidade de vida e funcionamento das famílias de crianças dos 0 aos 6 anos*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.
- Mahoney, G., & Filer, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(4), 437-447.
- Marôco, J. (2010). *Análise Estatística com o PASW Statistics*. Pêro Pinheiro: ReportNumber.
- McBride, S. L., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmitt, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention*, 17(4), 414-430.
- McConnell, S., McEvoy, M., Carta, J. J., Greenwood, C. R., Kaminski, R., Good, R. H., & Shinn, M. (1998). *Family outcomes in a growth and developmental model (Technical Report no. 7)*. Minneapolis, MN: Early Childhood Research Institute on Measuring Growth and Development, University of Minnesota.
- McWilliam, P. J. (2003). Repensar a avaliação da criança. In P. J. McWilliam, P. J. Winton, & E. R. Crais (Eds), *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família* (pp. 65-79). Porto: Porto Editora.

- McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L., & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention, 19*, 43-60.
- McWilliam, R. A., McGhee, M., & Tocci, L. (1998). *Cultural models among African American families receiving early intervention services*. University of North Carolina, Early Childhood Research Institute on Service Utilization.
- McWilliam, R. A., Tocci, L., Sideris, J., & Harbin, G. (1998). *Using and providing services: Case studies in early intervention*. University of North Carolina, Early Childhood Research Institute on Service Utilization.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P., & Munn, D. (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education & Development, 11*(4), 519-538.
- Morgado, J., & Beja, A. (2000). As necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Inclusão, 1*, 45-51.
- National Center on Outcomes Resources. (2000). *Speaking out: Parents speak about quality in services*. Towson, MD: Council on Quality and Leadership.
- Neal, P. (2007). *Are we making a difference? Measurement of family outcomes in early intervention*. Tese de Doutorado, University of North Carolina, Chapel Hill.
- Nunes, H. M. R. O. (2010). *Qualidade de vida de famílias de crianças com necessidades especiais*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.
- Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children, 68*(2), 151-170.
- Pereira, A. P. S. (2002). Análise das condições de risco numa perspectiva ecológica. *Inclusão, 2*, 75-90.
- Pereira, A. P. S. (2003). *Práticas centradas na família: Identificação de comportamentos para uma prática de qualidade no distrito de Braga*. Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.

- Pereira, A. P. S. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, A. P. S., & Serrano, A. M. (2010). Intervenção precoce em Portugal: Evidências e consequências. *Inclusão, 10*, 101-120.
- Pimentel, J. V. Z. S. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41*(5), 313-328.
- Romer, E. F. (1994). *The effects of family-centered service coordination: A social validity study*. Unpublished Tese de Doutoramento, University of Arizona, Tucson.
- Romer, E. F., & Umbreit, J. (1998). The effects of family-centered service coordination: A social validity study. *Journal of Early Intervention, 21*(2), 95-110.
- Sampaio, F. M., & Geraldes, S. (2006). Necessidades das famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala *family needs survey*. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais do Porto, 3*, 277-287.
- Santelli, B., Turnbull, A., Marquis, J., & Lerner, E. (2000). Statewide parent-to-parent programs: Partners in early intervention. *Infants and Young Children, 13*(1), 74-88.
- Sarimski, K. (1996). Parenting stress in early intervention. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (Eds.), *Early Childhood Intervention: Theory, evaluation, and practice* (pp. 208-218). New York: Walter de Gruyter.
- Serrano, A. M. (2005). O estado de arte da intervenção precoce em Portugal. *Educare Hoje* (Edição Especial), 4, 30-31.
- Serrano, A. M., & Bento, A. (2004). Identificação das redes de apoio social num grupo de famílias de risco. *Inclusão, 5*, 97-111.
- Spiker, D., Hebbeler, K., & Mallik, S. (2005). Developing and implementing early intervention programs for children with established disabilities. In M. Guralnick

- (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 305-349). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Taylor, R. L. (1993). Instruments for the screening, evaluation, and assessment of infants and toddlers. In D. M. Bryant & M. A. Graham (Eds), *Implementing Early Intervention: From Research to Effective Practice* (pp. 157-182). New York: The Guilford Press.
- Tegethof, M. I. S. C. A. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.
- Teixeira, M. L. S. C., Lopes, S. C. G., Graça, P. R. M., Serrano, A. M., & Rockland, A. (2010). Rastreamento de desenvolvimento infantil: Estudo exploratório do ASQ-2. *Inclusão, 10*, 85-100.
- Tocci, L., McWilliam, R. A., Sideris, J., & Melton, S. (1997). *Families' reflections on their experiences with early intervention services*. University of North Carolina at Chapel Hill, Early Childhood Research Institute on Service Utilization.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2000). Recommended practices in family-based practices. In S. Sandall, M. McLean & B. J. Smith (Eds.), *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (pp. 39-46). Longmont, CO: Sopris West.
- Turnbull, A. P., & Ruef, M. (1997). Family perspectives on inclusive lifestyle issues for people with problem behaviors. *Exceptional Children, 63*(2), 211-227.
- 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 & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (2nd ed., pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.
- Turnbull, H. R., Turnbull, A.P., Wehmeyer, M.L., & Park, J. (2003). A quality of life framework for special education outcomes. *Remedial and Special Education, 28*, 67-74.

- Warfield, M. E., & Hauser-Cram, P. (2005). Monitoring and evaluation in early intervention programs. In M. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 351-372). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Warfield, M. E., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., Shonkoff, J. P., & Upshur, C. C. (2000). The effect of early intervention on maternal well-being. *Early Education and Development, 11*(4), 499-517.
- Wischnowski, M. W., Fowler, S. A., & McCollum, J. A. (2000). Supports and barriers to writing an interagency agreement on the preschool transition. *Journal of Early Intervention, 23*(4), 294-307.
- Wolraich, M. L., Gurwitch, R. H., Bruder, M. B., & Knight, L. A. (2005). The role of comprehensive interdisciplinary assessments in the early intervention system. In M. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 133-150). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Yu, S. M., Nyman, R. M., Kogan, M. D., Huang, Z. J., & Schwalberg, R. H. (2004). Parent's language of interview and access to care for children with special health care needs. *Ambulatory Pediatrics, 4*(2), 181-187.

ANEXO A

CONSENTIMENTO INFORMADO DAS FAMÍLIAS

TERMO DE LIVRE CONSENTIMENTO E ESCLARECIMENTO

Caros Pais,

Eu, Carina Sofia Correia Leite, aluna do mestrado em Educação Especial, Especialização em Intervenção Precoce na Universidade do Minho, venho por este meio solicitar a vossa colaboração no preenchimento de um questionário que pretende avaliar os aspetos positivos do apoio que recebem ao nível da Intervenção Precoce.

As vossas respostas ao questionário são muito importantes, pois poderão ajudar os profissionais a adequar e melhorar o apoio que vos prestam na Intervenção Precoce.

Gostaria de vos agradecer a vossa participação, garantindo-vos que ninguém a não ser eu mesma, terá acesso às vossas respostas e que os vossos nomes e os dos vossos filhos não serão incluídos neste estudo.

Muito obrigada pela vossa ajuda

Carina Sofia Correia Leite

(Licenciada em Terapia da Fala e aluna do 2º ano do Mestrado em Educação Especial, Especialização em Intervenção Precoce, da Universidade do Minho)

Li e concordo participar no estudo e autorizo a Carina Leite a usar os dados para fins de investigação.

Data: __ / __ / __ _____

(assinatura do cuidador)

ANEXO B
AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES

Gmail - Permission to translate and adapt the Family Benefits Inventory Questionnaire Page 1 of 2



Carina Leite <tfcarina@gmail.com>

Permission to translate and adapt the Family Benefits Inventory Questionnaire

Neal, Patrice L <patrice.neal@unc.edu>
Para Carina Leite <tfcarina@gmail.com>

21 de Setembro de 2010 14:57

Hi Carina,

I have been out of the office so please excuse my delayed response. I would be very happy for you to translate the Family Benefits Inventory. We think it is a great tool and have used it in both Spanish and English. You might consider the following method for your translation as a double-check to make sure you have gotten the accurate meaning of the original [excerpt from my dissertation: *"As a form of quality control, the translated materials were then reverse-translated (from Spanish back to English) by an independent translator as recommended for accuracy and semantic equivalence in reflecting the intended meaning of the original materials (Behling & Law, 2000)."*]

Please let me know more about how you intend to adapt the Inventory. I assume that some items might be changed to better meet the needs of your families in early intervention? I would be very interested to know if there are desired outcomes for families in Portugal that are different from those here in the US. Please keep me advised as you continue your work and I would love to see a final copy of your thesis and translated Inventory.

I would appreciate your citation of our work as follows:

Harbin, G. & Neal, P. (2003). *Family Benefits Inventory*. Unpublished instrument, University of North Carolina at Chapel Hill, FPG Child Development Institute.

(Your own translated version should indicate that it is adapted from this version.)

Neal, P. (2007). *Are we making a difference: Measurement of family outcomes in early intervention*. Doctoral dissertation, University of North Carolina at Chapel Hill.

Thank you for your interest and I wish you much success in your academic work.

Looking forward to hearing from you again,

Patrice

Patrice Neal, PhD
FPG Child Development Institute
The University of North Carolina at Chapel Hill
patrice.neal@unc.edu

919-843-8538

From: Carina Leite [tfcarina@gmail.com]
Sent: Wednesday, September 15, 2010 6:28 PM
To: Neal, Patrice L
Subject: Permission to translate and adapt the Family Benefits Inventory Questionnaire

Prof. Patrice Neal,

My name is Carina Leite and I work since 2007 in an Early Intervention Program in Portugal (Barcelos) as a speech therapist.

I am now in Minho University (Portugal) preparing my master thesis evaluating in what extent may portuguese families benefit from Early Intervention Programs.

<https://mail.google.com/mail/?ui=2&ik=34e7c9e136&view=pt&q=neal&qs=true&sea...> 08-04-2012

ANEXO C

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Inventário dos Benefícios para a Família ¹

Indique, por favor, os seguintes **dados pessoais**:

Idade

____anos

Sexo

Feminino Masculino

Estado Civil

Solteiro(a) Casado(a) ou união de facto Separado(a) Viúvo(a)

Concelho onde vive

Nível de Ensino que concluiu

Até ao 4º ano de escolaridade 5º ao 9º ano de escolaridade 10º ao 12º ano de escolaridade
 Curso Universitário ou Superior

Qual é a sua Profissão (seja o mais específico possível)

Idade da criança

____anos____meses

O Seu Parentesco com a criança

Mãe Pai Outro _____

Há quanto tempo é apoiado pela Intervenção Precoce

Mais de 6 meses até 1 ano Mais de 1 ano até 2 anos Mais de 2 anos até 3 anos
 Mais de 3 anos

Qual a problemática da criança?

¹ Tradução e adaptação do *Family Benefits Inventory* por Carina Sofia Correia Leite, com autorização dos autores da Escala (Harbin & Neal) para fins de investigação. Braga, Janeiro de 2011.

ANEXO D

CARTA DE APRESENTAÇÃO

Exmo(a). Senhor(a),

Eu, Carina Sofia Correia Leite, aluna do Mestrado em Educação Especial, Especialização em Intervenção Precoce, da Universidade do Minho, venho por este meio solicitar a sua colaboração para a realização de um estudo de investigação no distrito de Braga, intitulado “*A intervenção precoce no distrito de Braga: Que apoios e benefícios para as famílias apoiadas?*”

O estudo tem como objetivos: traduzir e adaptar o instrumento *Family Benefits Inventory* (Harbin & Neal, 2003); caracterizar, do ponto de vista demográfico, as famílias e crianças que integram os serviços/equipas de IP do distrito de Braga e identificar os *benefícios da Intervenção Precoce para as famílias com crianças com necessidades especiais apoiadas nos serviços/equipas de IP, do distrito de Braga.*

O instrumento de recolha de dados utilizado neste estudo de investigação, *Family Benefits Inventory* (Harbin & Neal, 2003) avalia a perceção e o nível de funcionamento das famílias, acerca dos benefícios que advieram do facto de estarem incluídas em serviços/equipas de IP, há pelo menos 6 meses.

Os dados serão recolhidos através de um questionário preenchido pelos pais de crianças apoiadas nos serviços/equipas de Intervenção Precoce. Desta forma, pretendemos que a amostra deste estudo seja constituída por **todas** as famílias apoiadas pelo menos há seis meses pela IP no distrito de Braga.

Assim, os dados recolhidos irão ser objeto de estudo no âmbito da minha tese final de mestrado, sendo tratados de modo **confidencial**, salvaguardando a identificação dos elementos que constituem a amostra, bem como todos os princípios éticos exigidos em trabalhos neste âmbito.

Agradeço desde já a sua atenção e colaboração neste estudo.

Carina Sofia Correia Leite

(Licenciada em Terapia da Fala e aluna do 2º ano do Mestrado em Educação Especial, Ramo de Intervenção Precoce, da Universidade do Minho)