

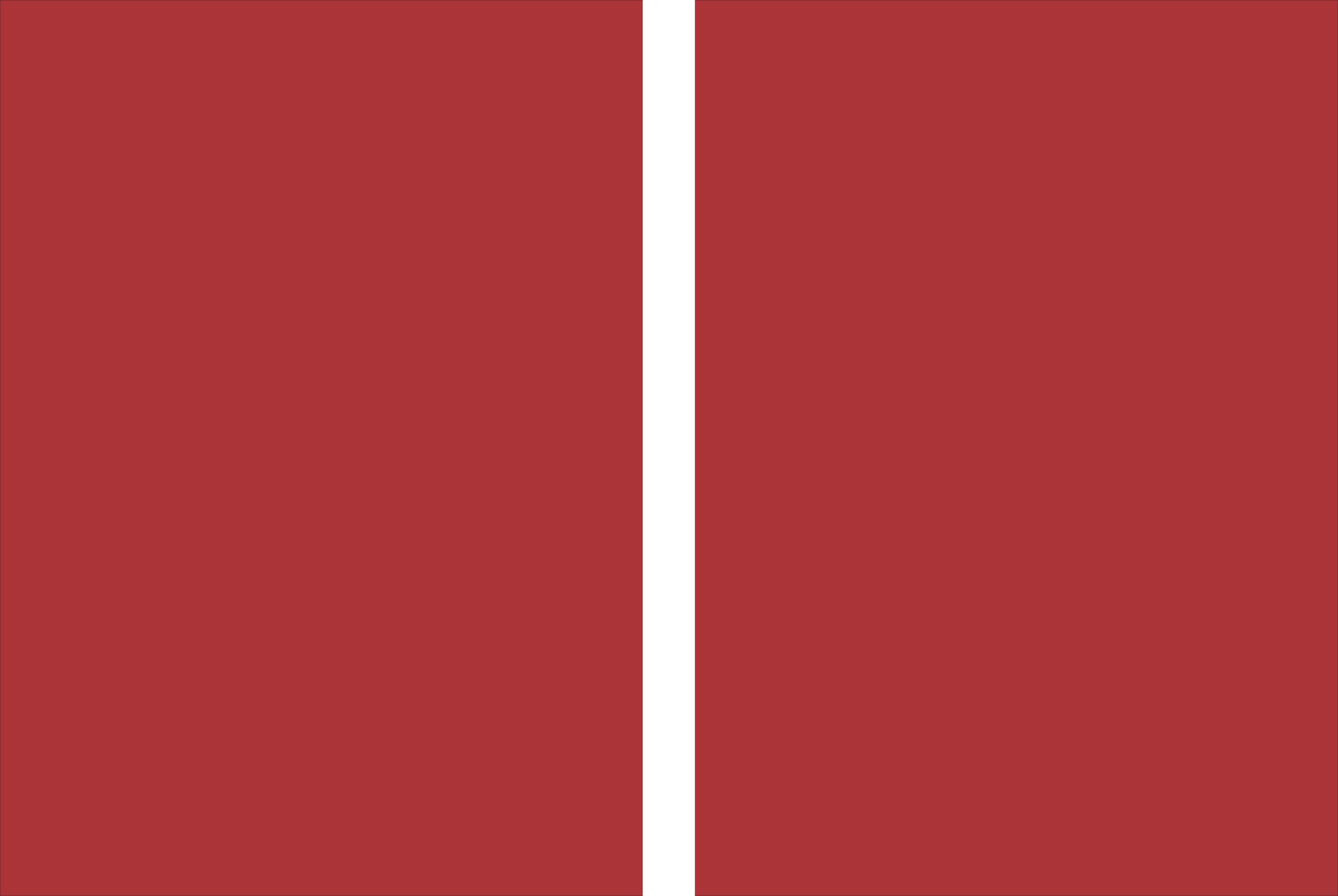


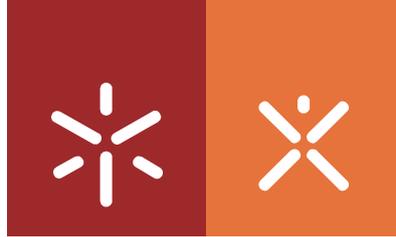
Universidade do Minho
Instituto de Educação

Carina Sofia Correia Leite **Benefícios da Intervenção Precoce:
Perspetiva de famílias portuguesas**

Carina Sofia Correia Leite

**Benefícios da Intervenção Precoce:
Perspetiva de famílias portuguesas**





Universidade do Minho
Instituto de Educação

Carina Sofia Correia Leite

**Benefícios da Intervenção Precoce:
Perspetiva de famílias portuguesas**

Tese de Doutoramento em Estudos da Criança
Especialidade em Educação Especial

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

Nome: Carina Sofia Correia Leite

Endereço Eletrónico: tfcarina@gmail.com

Título da Tese de Doutoramento:

Benefícios da Intervenção Precoce: Perspetiva de famílias portuguesas

Orientadora: Doutora Ana Paula da Silva Pereira

Ano de Conclusão: 2018

Designação do ramo de Conhecimento do Doutoramento: Doutoramento em Estudos da Criança – Especialidade em Educação Especial

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

Universidade do Minho, 24 / 01 / 2018

Assinatura: Carina Sofia Correia Leite

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração da presente tese. Confirmando que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri à prática de plágio ou a qualquer forma de falsificação de resultados.

Mais declaro que tomei conhecimento integral do Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, 24 de janeiro de 2018

Nome completo: Laruna Sofia Correia Leite

Assinatura: Laruna Sofia Correia Leite

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, à minha orientadora, Doutora Ana Paula da Silva Pereira, por acreditar e me motivar para a realização desta tese. Obrigada pelo apoio, carinho, otimismo e incentivo, não só na elaboração deste trabalho, como também no meu crescimento pessoal e profissional na Intervenção Precoce. Agradeço a sua amizade e apoio em todos os momentos.

Agradeço também às docentes Ana Maria Serrano, Ana Paula Martins e Anabela Santos pelas palavras de coragem e motivação, sempre que me encontravam nos corredores do Instituto.

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 e por reconhecer o meu trabalho e dedicação.

Ao Doutor António, coordenador geral da APACI, obrigada por interferir no plano A para a realização do *focus-group* e por, prontamente, definir um plano B caso fosse necessário.

Às ELI que amavelmente colaboraram com este estudo e a todas as famílias que gentilmente responderam ao questionário, que participaram nas reflexões faladas e no *focus-group*, obrigada por ajudarem no conhecimento na área da Intervenção Precoce.

À colega Lúcia Magalhães que surgiu neste caminho e gentilmente se prontificou em ajudar.

Elsa Soares... obrigada! Obrigada pela ajuda mais académica e, sobretudo, pelas palavras de motivação.

Obrigada também à Doutora Celeste Simões, por me despertar o interesse pelos *focus-group*.

À Doutora Altina Ramos, obrigada pela constante disponibilidade e por me mostrar que a metodologia qualitativa também é muito desafiante.

Agradeço ao Diretor Executivo do ACES Barcelos/ Esposende, Dr. Francisco Pereira, por ter autorizado a realização do *focus-group* nas instalações solicitadas.

À Andreia, amiga de apoio incondicional, porque diz o que mais ninguém tem coragem para dizer e por abdicar do seu tempo para me ajudar e apoiar na realização do *focus-group*.

À Margarida e à Marta, por estarem sempre lá.

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

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

À Elisabete, pela constante motivação e pela disponibilidade nas alturas de pânico para ir aos correios.

Aos meus amigos por me mostrarem que a travessia no deserto tem um fim!

À Diana Fernandes, pelas idas à biblioteca e porque partilha das mesmas angústias.

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

À minha equipa de trabalho, ELI6, por estar presente, quer na elaboração deste trabalho, quer diariamente na partilha de angústias inerentes ao trabalho com famílias.

Aos educadores de infância e 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, ao meu avô e às minhas meninas por valorizarem os poucos momentos em que me dedico a eles.

Finalmente, um agradecimento especial ao meu marido, pela paciência, carinho, incentivo, compreensão e apoio constantes nos momentos mais decisivos deste trabalho e não só; obrigado por aceitares a minha ausência nas horas dedicadas a este trabalho e por seres a minha maior fonte de motivação.

Carina Leite

RESUMO

A Intervenção Precoce (IP) para crianças com Necessidades Especiais (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 qual o impacto da IP na vida das famílias.

São referenciados, na literatura, numerosos estudos onde estão descritos os benefícios que as famílias obtêm, pela sua participação na IP (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker, & Mallik, 2004a; Bailey, Scarborough, Hebbeler, Spiker, & Mallik, 2004b; Dunst, 2002, 2015; Leite & Pereira, 2013; McConnell *et al.*, 1998; Pereira, 2009; Pereira & Serrano, 2014; Wilson, 2005). Assim, surge esta investigação, intitulada *Benefícios da Intervenção Precoce: Perspetiva de famílias portuguesas*, constituída por dois estudos, cuja finalidade prende-se com a identificação, análise e compreensão dos benefícios da IP às famílias apoiadas em Portugal continental.

O estudo 1, de natureza quantitativa, descritiva e inferencial, apresenta uma amostra constituída por 999 famílias de crianças com NE apoiadas pelas Equipas Locais de Intervenção (ELI), com idades compreendidas entre os 6 meses e os 6 anos, em Portugal continental. Tem como objetivos:

- 1) Adaptar e validar, para as famílias Portuguesas, o Inventário dos Benefícios da IP (Leite & Pereira, 2013);
- 2) Caracterizar do ponto de vista sociodemográfico as famílias participantes no estudo;
- 3) Identificar e caracterizar os benefícios da IP para as famílias;
- 4) Analisar a influência das variáveis pessoais, sociodemográficas e de caracterização dos apoios nos benefícios obtidos pelas famílias na IP.

Os resultados obtidos permitem-nos concluir que as famílias percecionam obter benefícios na IP, nomeadamente ao nível do desenvolvimento de competências na criança e na família, do controlo/corresponsabilização e do conhecimento/informação e que a escolaridade e a profissão dos pais têm influência estatisticamente significativa na perceção das famílias, nesses mesmos benefícios.

O estudo 2 surge posteriormente ao primeiro, no sentido de compreender aspetos específicos, relativamente aos benefícios obtidos pelas famílias pela sua participação na

IP. Assim, o propósito deste estudo de caso é identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas numa ELI da zona Norte de Portugal.

Com esta investigação, pretendeu-se responder às seguintes questões de investigação: Qual a influência da IP na vida das famílias com crianças com NE? Que benefícios advêm do facto de as famílias com crianças com NE participarem na IP?

Trata-se de uma investigação de índole qualitativa, que recorreu a um *focus-group* constituído por cinco mães apoiadas por uma ELI da região Norte de Portugal.

Globalmente, este estudo permitiu concluir que as famílias consideram obter benefícios pelo facto de serem apoiadas pela ELI, em três grandes domínios: desenvolvimento e promoção de competências na família, desenvolvimento da criança e bem-estar e qualidade de vida. Contudo, as famílias participantes neste estudo referiram igualmente um conjunto de opiniões, dificuldades, preocupações e constrangimentos ocorridos, durante o processo de apoio, nomeadamente a necessidade de mais apoios diferenciados e especializados, a necessidade de mais participação dos pais nas decisões sobre o tipo de apoio que é prestado à criança, a ausência de relações de apoio com outros pais de crianças com NE semelhantes, a periodicidade do apoio da ELI ser insuficiente e o elevado tempo de espera na obtenção de apoio por parte da ELI.

Os resultados desta investigação contribuem para o conhecimento e reflexão acerca dos benefícios da IP para as famílias portuguesas, bem como para a organização e estruturação dos apoios prestados nesta área.

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

ABSTRACT

Early Intervention (EI) for children with Special Needs (SN) and their families was (re)established as a national commitment with the publication of Decree-Law no. 281/2009 so it is imperative to question what impact EI had on the lives of families involved.

Many studies are referred to throughout this research when it comes to describing the benefits that families obtain through their participation in EI (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker, & Mallik, 2004a; Bailey, Scarborough, Hebbeler, Spiker, & Mallik, 2004b; Dunst, 2002, 2015; Leite & Pereira, 2013; McConnell *et al.*, 1998; Pereira, 2009; Pereira & Serrano, 2014; Wilson, 2005). Consequently, this research, entitled *Benefits of Early Intervention: Perspective of portuguese families*, consists of two studies whose purpose is to identify, analyze and understand the benefits of EI to families supported in mainland Portugal.

Study 1, of quantitative, descriptive and inferential nature, presents a sample consisting of 999 families of children with SN supported by the Local Intervention Teams (LIT), aged between 6 months and 6 years, in mainland Portugal. Its objectives are:

- 1) To adapt and validate, for Portuguese families, the Inventory of the Benefits of EI (Leite & Pereira, 2013);
- 2) To characterize the families participating in the study from a socio-demographic point of view;
- 3) To characterize and identify the benefits of EI for families;
- 4) To analyze the influence of the personal and socio-demographic variables, and characterization of the support in the benefits obtained by the families in the EI.

The results obtained allow us to conclude that families perceive benefits in EI, namely in the development of skills in children and in the family, control/co-responsibility and knowledge/information, and that parents' education and profession have statistical influence on families' perception when it comes to these benefits.

Study 2 appears after the first one in order to understand specific aspects regarding the benefits obtained by the families through their participation in EI. Therefore, the

purpose of this case study is to identify, analyze and understand the benefits of EI for families supported by a LIT in the northern part of Portugal.

The research intended to answer the following research questions: What is the influence of EI on the lives of families with children with SN? What benefits stem from the fact that these families with SN children participate in EI?

This is a qualitative research that used a focus group of five mothers supported by a LIT from the Northern region of Portugal.

Overall, this study found that families consider benefits from being supported by LIT in three main areas: development and promotion of family skills, child development and well-being and quality of life. However, the families participating in this study also referred to a set of opinions, difficulties, concerns and constraints that occurred during the support process, namely the need for more differentiated and specialized support, the need for more parental involvement in decisions about the type of support given to the child, lack of supportive relationships with other parents of children with similar SN, the insufficient frequency of LIT support, and the long waiting time for LIT support.

The results of this research contribute to the knowledge and reflection about the benefits of EI for Portuguese families as well as for the organization and structuring of the support provided in this area.

Keywords: Early Intervention; Benefits; Families; Children with Special Needs

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS	xiii
ÍNDICE DE QUADROS	xiii
INTRODUÇÃO	15
I CAPÍTULO – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	21
1.1 Evolução histórica e conceptual da Intervenção Precoce em Portugal continental.....	21
1.2 Práticas recomendadas em Intervenção Precoce	43
1.3 Os benefícios da Intervenção Precoce para as famílias: Consequências e evidências.....	58
II CAPÍTULO – ESTUDO 1	75
2.1 Opção metodológica e sua fundamentação.....	75
2.1.1 Metodologia quantitativa.....	75
2.1.2 Questão de investigação e objetivos do estudo	75
2.1.3 Hipóteses de investigação	77
2.1.4 Definição e estatuto das variáveis	78
2.2 Desenho do estudo 1	78
2.2.1 Amostra do estudo	78
2.2.2 Apresentação e adaptação do instrumento de recolha de dados.....	79
2.2.3 Recolha de dados e procedimentos.....	91
2.2.4 Métodos de análise e tratamento dos dados	92
2.3 Apresentação e caracterização da amostra do estudo 1	92
2.4 Apresentação e análise dos dados do estudo quantitativo	106
2.4.1 Estrutura fatorial e consistência interna da escala	107
2.4.2 Análise descritiva dos resultados nos itens	115
2.4.3 Verificação e discussão das hipóteses	121
III CAPÍTULO – ESTUDO 2.....	141
3.1 Opção metodológica e sua fundamentação.....	141
3.1.1 Metodologia qualitativa	141
3.1.2 Focus-Group como instrumento de recolha de dados.....	142
3.1.3 Questão de investigação e objetivos do estudo	143
3.2 Desenho do estudo 2	144
3.2.1 Caracterização e organização do instrumento de recolha de dados	144
3.2.2 Recolha de dados e procedimentos.....	147
3.2.3 Definição e descrição das participantes.....	150
3.3.4 Métodos de análise e tratamento dos dados	153
3.3 Apresentação, interpretação e discussão dos dados do estudo qualitativo	155
3.4 Discussão dos dados do estudo qualitativo	174
IV CAPÍTULO – CONCLUSÕES.....	191
4.1 Conclusões do estudo 1 – Estudo quantitativo.....	192
4.2 Conclusões do estudo 2 – Estudo qualitativo	196

4.3 Convergências e divergências entre os estudos.....	205
4.4 Recomendações.....	207
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	211
ANEXO A	241
ANEXO B	245
ANEXO C.....	251
ANEXO D.....	255
ANEXO E	259

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo de desenvolvimento sistémico para a Intervenção Precoce (Adaptado de Guralnick, 2017, p. 29)	27
Figura 2 - Processo de transição (Hanson, 2005).....	38
Figura 3 - Enquadramento conceptual da transição (Adaptado de Harbin <i>et al.</i> , 2007)	39
Figura 4 - Distribuição gráfica dos fatores	108
Figura 5 - Nuvem de palavras mais frequentes.....	159

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Práticas Recomendadas em IP no Domínio dos Contextos (Adaptado de DEC, 2014, p. 8). 46	
Quadro 2 - Práticas Recomendadas em IP no Domínio da Família (Adaptado de DEC, 2014, p. 9).....	50
Quadro 3 - Práticas Recomendadas em IP no Domínio da Equipa (Adaptado de DEC, 2014, p. 14)	55
Quadro 4 - Distribuição da amostra do estudo	92
Quadro 5 - Distribuição da amostra em função da variável Idade dos Pais	93
Quadro 6 - Distribuição da amostra em função da variável Estado Civil dos Pais.....	93
Quadro 7 - Distribuição da amostra em função da variável Escolaridade do Pai.....	94
Quadro 8 - Distribuição da amostra em função da variável Escolaridade da Mãe.....	94
Quadro 9 - Distribuição da amostra em função da variável Profissão do Pai.....	95
Quadro 10 - Distribuição da amostra em função da variável Profissão da Mãe	96
Quadro 11 - Distribuição da amostra em função da variável Distrito de Residência.....	97
Quadro 12 - Distribuição da amostra em função da variável Idade da Criança por escalões	98
Quadro 13 - Distribuição da amostra em função da variável Género da Criança	98
Quadro 14 - Distribuição da amostra em função da variável Necessidade Especial da Criança.....	99
Quadro 15 - Distribuição da amostra em função da variável Parentesco do Respondente.....	100
Quadro 16 - Distribuição da amostra em função da variável Tempo de Apoio pela ELI.....	101
Quadro 17 - Distribuição da amostra em função da variável Responsável pelo Encaminhamento para a ELI	101
Quadro 18 - Distribuição da amostra em função da variável Área Profissional do Mediador de Caso ..	102
Quadro 19 - Distribuição da amostra em função da variável Tempo de Apoio pelo Mediador de Caso	102
Quadro 20 - Distribuição da amostra em função da variável Apoio de Outros Profissionais da ELI	103
Quadro 21 - Distribuição da amostra em função da variável Outros Apoios na ELI.....	103
Quadro 22 - Distribuição da amostra em função da variável Frequência do Apoio da ELI	104
Quadro 23 - Distribuição da amostra em função da variável Contexto do Apoio.....	104
Quadro 24 - Distribuição da amostra em função da variável Apoio prestado por profissionais fora da ELI	105
Quadro 25 - Distribuição da amostra em função da variável Caracterização do(s) apoio(s) recebidos fora da ELI	105
Quadro 26 - Distribuição da amostra em função da variável Frequência do(s) apoio(s) fora da ELI	106

Quadro 27 - Análise da Adequabilidade do Instrumento em Relação à Análise Fatorial	108
Quadro 28 - Estrutura Fatorial após Rotação Varimax do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família	110
Quadro 29 - Características dos itens na dimensão “Desenvolvimento de competências na criança e na família”.....	113
Quadro 30 - Características dos itens na dimensão “Controlo/ corresponsabilização”	114
Quadro 31 - Características dos itens na dimensão “Conhecimento/ Informação”	114
Quadro 32 - Distribuição dos Itens da Escala	116
Quadro 33 - Distribuição dos Itens da Escala distribuídos pelos três fatores	117
Quadro 34 - Distribuição da amostra em função da variável Consideração sobre benefícios pelo facto de a família ser apoiada pela ELI	117
Quadro 35 - Categorias e sub-categorias da resposta “sim” acerca da consideração da família sobre benefícios pelo facto de ser apoiada pela ELI.....	118
Quadro 36 - Subcategorias das respostas acerca do “Desenvolvimento de competências na criança” ...	118
Quadro 37 - Diferenças encontradas nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP segundo o nível de escolaridade dos pais	123
Quadro 38 - Diferenças encontradas nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP nos três fatores do questionário segundo o nível de escolaridade dos pais	124
Quadro 39 - Diferenças encontradas nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP segundo a profissão dos pais.....	129
Quadro 40 - Diferenças encontradas nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP nos três fatores do questionário segundo a profissão dos pais.....	130
Quadro 41 - Número de Mães por nível de escolaridade com disponibilidade para participar no grupo nos horários propostos.....	148
Quadro 42 - Síntese Demográfica das Participantes no Focus-Group.....	152
Quadro 43 - Frequência de Palavras	157
Quadro 44 - Sistema de Categorias e Subcategorias.....	160
Quadro 45 - Quadro geral da categoria Constrangimentos e respetivas subcategorias.....	163
Quadro 46 - Quadro geral da categoria Desenvolvimento e Promoção de Competências na Família e respetivas subcategorias	163
Quadro 47 - Quadro geral da categoria Desenvolvimento da Criança e respetivas subcategorias	164
Quadro 48 - Quadro geral da categoria Bem-estar e Qualidade de Vida	164

INTRODUÇÃO

As práticas sugeridas pela investigação, na área da Intervenção Precoce (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 (Aytch, Cryer, Bailey, & Selz, 1999; Bailey, Raspa, & Fox, 2012). Assim, torna-se importante reconhecer que trabalhar com crianças pequenas sem envolver os seus pais é contraproducente e ineficaz (Bailey, Hebbeler, Olmsted, Raspa, & Bruder, 2008).

Atualmente, em Portugal, assiste-se a uma mudança de organização e funcionamento dos apoios prestados pelas 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). Assim, é razoável questionar se a IP em Portugal vive de acordo com a sua inerente intenção centrada na família e se resulta em benefícios para as famílias (Aytch *et al.*, 1999; Bailey *et al.*, 2012).

As orientações mais recentes desenvolvidas no Centro de Resultados da Primeira Infância sugerem que a satisfação não deve ser considerada um desfecho familiar (Bailey & Bruder, 2005). A satisfação das famílias é um aspeto da prestação de apoios que foi amplamente utilizada para documentar os resultados da IP (Bailey & Bruder, 2005). Embora os dados relativos à satisfação das famílias possam fornecer informações úteis às equipas de IP, foram levantadas questões tanto conceptuais como metodológicas sobre a medição e uso de dados sobre satisfação (McNaughton, 1994). Por exemplo, as medidas de satisfação captam dados sobre se as famílias gostam dos apoios que recebem e não sobre o impacto e os benefícios desses mesmos apoios (R. McWilliam *et al.*, 1995). Para além disso, as avaliações da satisfação das famílias revelam quase sempre resultados muito positivos, independentemente da qualidade do apoio (McNaughton, 1994).

Durante muitos anos, a avaliação da satisfação das famílias foi utilizada para avaliar os apoios de IP. Em contraste, a medição dos resultados reais para as famílias que participam na IP encontra-se, ainda, numa fase embrionária, pois existem poucos estudos que demonstrem os resultados obtidos pelas famílias (Bailey, Bruder, Hebbeler *et al.*, 2006b).

Um resultado familiar é um benefício que a família obtém do apoio recebido (Bailey, Bruder, Hebbeler, *et al.*, 2006b; Bailey *et al.*, 2008; Bailey *et al.*, 2012). Segundo Bailey *et al.* (2012), a compreensão, promoção e medição dos resultados para famílias de crianças com Necessidades Especiais (NE) têm sido relativamente ignorados. Esta afirmação estende-se à realidade portuguesa, onde são escassos os estudos sobre os resultados da IP para as famílias apoiadas. Para além disso, a documentação de resultados concretos para as famílias é fundamental para justificar despesas públicas alocadas para as equipas de IP (Bailey, Aytch, Odom, Symons, & Wolery, 1999; Shonkoff & Phillips, 2000). Deste modo, é imperativo questionar se a IP faz uma diferença positiva na vida das famílias portuguesas. Uma das formas de tentar responder a esta questão é a análise e medição dos benefícios que a família percebe receber na IP.

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 (Campbell, Cawthon, Keenan, Lyons, & Schrage, 1998; Dunst, 2015; Krauss, 1997; Leite & Pereira, 2013; McConnell *et al.*, 1998; Park, A. Turnbull, & H. Turnbull, 2002; A. Turnbull, Turbiville, & H. Turnbull, 2000). Habitualmente, os estudos referem três grandes áreas de influência nas famílias: o conhecimento e a informação; o desenvolvimento de competências; o bem-estar e a qualidade de vida.

Bailey, Bruder, Hebbeler *et al.* (2006b) propõem cinco resultados familiares consequentes do apoio da IP: a família compreende os pontos fortes, as capacidades, e as NE da criança; a família conhece os seus direitos e defende-os eficazmente para os seus filhos; as famílias ajudam as suas crianças a desenvolverem-se e a aprenderem; as famílias possuem sistemas de apoio; e, as famílias têm acesso aos serviços, apoios e atividades desejados na sua comunidade.

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.

No sentido de cumprir o importante imperativo que se impõe relativamente à avaliação da eficácia da IP e fundamentando-nos nos pressupostos definidos pelo Early Childhood Outcomes Center (Bailey, Bruder, & Hebbeler, 2006a) e por Bailey, Bruder, Hebbeler *et al.* (2006b), pretendemos, neste estudo de investigação, dar um contributo

para a compreensão dos benefícios resultantes do apoio para as famílias apoiadas pela IP em Portugal continental.

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 apoios (Neal, 2007). A natureza da individualização do apoio concebido para ser sensível às qualidades únicas, preocupações 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). Assim, são necessários estudos que ofereçam informações sobre os fatores que influenciam os resultados da IP para as famílias (Neal, 2007), sendo a presente investigação um contributo na obtenção destas respostas.

Bailey *et al.* (2012) referem que a investigação na IP, na sua maioria, apenas tem demonstrado que as famílias estão satisfeitas com os apoios, mas não tem evidenciado quais os resultados que as famílias consideram obter pelo facto de estarem a ser apoiadas pela IP, sugerindo que os benefícios familiares são indicadores necessários para a averiguação da eficácia dos apoios.

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 apoios (Campbell *et al.*, 1998).

Nenhum serviço escapa à necessidade de demonstrar/comprovar a eficácia do seu trabalho (Bailey, Bruder, Hebbeler *et al.*, 2006b; Krauss, 1997). A medição de resultados e prova da eficácia torna-se um processo particularmente desafiador quando se trata de famílias que têm uma criança com NE (Epley *et al.*, 2011), uma vez que a documentação dos benefícios para a criança é insuficiente nesta avaliação (Bailey, Bruder, Hebbeler *et al.*, 2006b; Krauss, 1997). 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 em Portugal continental. Estes dados são fundamentais na organização e estruturação dos apoios na IP, uma vez que permitem adequar as práticas dos

profissionais às preocupações e prioridades das famílias, com crianças com NE, apoiadas pelas equipas de IP.

Organização e conteúdos do estudo

O trabalho de investigação que apresentamos, intitulado *Benefícios da Intervenção Precoce: Perspetiva de famílias portuguesas*, está organizado em cinco capítulos, um de fundamentação teórica e os restantes quatro da componente empírica.

No primeiro capítulo, que subdividimos em três subcapítulos, abordamos o enquadramento teórico e a revisão da literatura, através da apresentação da evolução histórica e conceptual da IP em Portugal continental, da análise do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005), das práticas recomendadas em IP e dos benefícios da IP para as famílias.

O 1º subcapítulo descreve o Sistema Nacional de Intervenção Precoce em Portugal Continental 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 destacando, nessa análise, as componentes contextos, família, equipa e colaboração, recordando que as mesmas devem ser perspectivadas de um modo holístico.

No 3º subcapítulo, são expostos diversos estudos acerca dos benefícios para as famílias apoiadas em IP, abordando os indicadores importantes que permitem fundamentar os benefícios, nomeadamente o conhecimento/informação, o desenvolvimento de competências e o bem-estar e a qualidade de vida da família.

No segundo capítulo, intitulado Estudo 1, inicia-se a componente empírica e encontra-se subdividido em quatro subcapítulos.

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

O 2º subcapítulo é dedicado ao desenho do estudo, em que se aprofunda todo o processo de adaptação do instrumento bem como dos procedimentos envolvidos na recolha dos dados.

No 3º subcapítulo, é apresentada a amostra do estudo, procedendo à sua caracterização, tendo em conta as variáveis independentes deste estudo.

No 4º subcapítulo procedemos à apresentação e análise dos resultados obtidos. Num primeiro momento, descrevemos a estrutura fatorial e a consistência interna da escala, através da análise fatorial dos itens identificando os fatores ou dimensões que melhor organizam e descrevem os benefícios da IP. Num segundo momento, procedemos à análise descritiva dos resultados nos itens. Num terceiro momento, realizamos a verificação das hipóteses e procedemos à discussão dos resultados tendo em conta as hipóteses formuladas e relacionando-os com alguns estudos de investigação na área dos benefícios da IP para as famílias.

O terceiro capítulo, Estudo 2, está subdividido em três subcapítulos.

O 1º subcapítulo descreve e fundamenta a metodologia de investigação utilizada neste estudo, descrevendo a metodologia qualitativa, o estudo de caso e *focus-group* como instrumento de recolha de dados. São também apresentados a questão de investigação e os objetivos do estudo.

O 2º subcapítulo é dedicado ao desenho do estudo, em que se apresenta a caracterização e organização do instrumento de recolha de dados, os procedimentos envolvidos na recolha dos dados e os métodos de análise e tratamento dos dados.

No 3º subcapítulo, são apresentados, interpretados e discutidos os dados obtidos neste estudo.

No quarto e último capítulo, apresentam-se as conclusões gerais de cada um dos estudos, algumas considerações sobre as suas limitações, bem como uma análise das convergências e divergências entre os dois estudos realizados. Termina-se com algumas propostas de futuras investigações na área da IP e com as possíveis implicações políticas e práticas desta investigação no campo da IP.

I CAPÍTULO – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1 Evolução histórica e conceptual da Intervenção Precoce em Portugal continental

Em Portugal continental, assiste-se a uma mudança significativa na organização e funcionamento dos apoios da IP. Atualmente, a IP é idealmente prestada através de uma equipa transdisciplinar, que desenvolve um Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), em conjunto com as famílias, sendo que estas têm um envolvimento ativo em todas as fases do processo de IP. Estes aspetos são consonantes com as práticas recomendadas em IP por organizações internacionais e com evidências científicas nesta área (J. Fernandes, 2016; Leite & Pereira, 2013; Pereira & Serrano, 2014).

Com o intuito de uma melhor perceção e conhecimento da realidade da IP em Portugal continental, apresenta-se a sua evolução histórica, nomeadamente a mudança de perspetiva do apoio prestado, bem como a legislação que fundamentava, e fundamenta, o trabalho com as crianças com NE e suas famílias.

Desde a década de 1970, o cuidado prestado a crianças com problemas no desenvolvimento progrediu, em Portugal continental, com a criação de centros de atendimento especializados e de associações não governamentais, que se concentraram em responder a necessidades de grupos específicos de crianças ou pessoas com NE, como Paralisia Cerebral (PC) ou Incapacidade Intelectual (Franco, Melo, Santos, Apolónio, & Amaral, 2017). Um exemplo é o programa de IP para crianças com PC, no centro de PC de Lisboa (Serrano, Mas, Cañadas, & Giné, 2017).

Tegethof (2007) identifica os anos 80 como marco de reconhecimento do surgimento da IP, em Portugal. Para outros autores (A. Pinto *et al.*, 2009), não se pode falar de programas de IP antes dos anos 80. Durante a década de 1980, com o apoio da Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica - DESOIP (antigo Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico - COOMP e posteriormente Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família (CEACF)), em Lisboa, um programa de IP *Portage* foi implementado e difundido; este envolveu a tradução e uso dos materiais do programa *Portage* com crianças pequenas com NE e suas famílias, como parte de um programa de IP domiciliário. Conforme A. Pinto *et al.* (2009), o desenvolvimento da IP, em Portugal,

deve-se, em parte, a este programa, uma vez que continha alguns aspetos inovadores, dos quais se destaca: o contexto do apoio - domiciliário, a visão da família enquanto “parceira” de intervenção, a colaboração interdisciplinar e inter-serviços e, por último, a formação contínua e supervisão aos profissionais. Não desconsiderando o mérito inegável deste programa, Serrano *et al.* (2017) salientam que este era centrado na criança e estava desarticulado com outros serviços, pelo que prestava um apoio fragmentado.

No final da década de 1980, emergiu, em Portugal, uma panóplia de apoios e de serviços. No entanto, estes apresentavam uma grande variabilidade, relativamente ao quadro conceptual, ao modelo de prestação de apoios, à população-alvo, aos objetivos, à avaliação de resultados, ao nível de envolvimento da família, à intensidade e duração dos apoios (Serrano & Boavida, 2011).

Posteriormente, surgiram mais alternativas de apoio para crianças com idade inferior a seis anos, que refletiam, já, um esforço para articular diferentes áreas, nomeadamente a saúde, a educação e a segurança social (Franco *et al.*, 2017), como também uma mudança de estrutura conceptual, desprendendo-se gradualmente de uma perspetiva centrada na criança (Serrano & Boavida, 2011; Serrano *et al.*, 2017). Embora sem qualquer lei que sustentasse a IP em Portugal, e não desvalorizando a importância de um bom quadro legal, Serrano e Boavida (2011) consideram os anos 90 como os mais produtivos para a IP, em Portugal. Destacam, ainda, o valor da formação dos profissionais, como o fator mais importante associado à eficácia dos apoios de IP.

Parte dessa evolução foi desencadeada pela implementação de um programa de IP baseado na comunidade em Coimbra – o PIIP, localizado na região central do país (Boavida, Espe-Sherwindt, & Borges, 2000). Este projeto abrangeu todo o distrito de Coimbra e teve como objetivo fornecer apoios integrados, individualizados e abrangentes a crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos e, posteriormente, entre os 0 e os 5 anos com, ou em risco de NE e suas famílias, usando recursos formais e informais já disponíveis na comunidade e criando um esforço colaborativo, envolvendo a saúde, a educação e os serviços sociais (J. Fernandes, 2016; Serrano & Boavida, 2011; Serrano *et al.*, 2017).

O Projeto de Coimbra foi o primeiro programa de IP, em Portugal, coordenado e multidisciplinar, que envolveu cuidados de saúde, educação e serviços sociais, utilizando os recursos existentes na comunidade (Boavida *et al.*, 2000; J. Fernandes, 2016). Os pais

que participaram nesse projeto valorizaram as características da sua relação com o profissional de IP (Cruz, Fontes, & Carvalho, 2003). A implementação do Projeto de Coimbra representa o ponto de partida de um processo, sem retorno, de desenvolvimento da IP em Portugal (J. Fernandes, 2016; Serrano & Boavida, 2011), pelo que o seu sucesso foi precursor na criação da primeira legislação sobre IP em Portugal (Serrano *et al.*, 2017).

A primeira legislação que regulou a IP, em Portugal, o Despacho Conjunto n.º 891/99 de 1999, baseou-se no quadro conceptual do Projeto de Coimbra (Serrano & Boavida, 2011), e apoiava as respostas existentes que se organizavam com base numa abordagem terapêutica tradicional, com apoios especializados pouco articulados, focados no problema e na criança e descentrados, muitas vezes, do contexto natural da criança (Franco *et al.*, 2017). No entanto, esta legislação conteve uma mudança importante, uma vez que reconheceu a importância do apoio à família e do papel da família na planificação de apoios de IP baseados na comunidade. Para além do enfoque dado ao papel da família, esta legislação reforçou que a IP é multidisciplinar e interinstitucional, e que deve prestar apoio às crianças com NE, desde o nascimento até aos 6 anos, bem como às suas famílias. Para tal, considera a necessidade de um plano de intervenção individualizado, que deve ser elaborado e implementado de acordo com os princípios de uma abordagem centrada da família (Serrano & Boavida, 2011; Serrano *et al.*, 2017).

Contudo, esta legislação apenas foi bem-sucedida na prestação de apoios de IP, em algumas zonas de Portugal, nomeadamente na região Centro e Alentejo (norte do Algarve e sul de Lisboa) (A. Pinto *et al.*, 2009; A. Pinto *et al.*, 2012; Tegethof, 2007), não tendo sido tão bem-sucedida noutras zonas, devido à falta de envolvimento das autoridades políticas regionais (Serrano & Boavida, 2011; Serrano *et al.*, 2017). Conforme Serrano *et al.* (2017), isto é, em parte, justificado pelo facto de o Despacho Conjunto, emitido pelo governo, não ter poder nem impacto suficientes para expandir a IP, ao contrário do que acontece com uma lei pública, aprovada pelo Parlamento.

A publicação deste Despacho Conjunto constituiu-se, então, como um marco fundamental na IP em Portugal (Franco *et al.*, 2017; Serrano & Boavida, 2011) e impulsionou, juntamente com uma campanha de advocacia e sensibilização que envolveu pais, profissionais, e docentes universitários (Serrano *et al.*, 2017), a criação e implementação de um sistema nacional. Após um longo processo de revisão, em outubro de 2009, foi aprovada, no Parlamento, a nova legislação (Decreto-Lei n.º 281/2009) que

rege a IP, que criou o SNIPI e forneceu as ferramentas necessárias para a sua implementação em todo o território nacional e não apenas em algumas regiões. Esta nova legislação preservou os princípios do despacho anterior, mas reforçou o papel dos serviços de saúde na deteção e encaminhamento precoces de crianças com NE ou em risco (ambiental e/ou biológico) de atraso no seu desenvolvimento, bem como a importância da família em todo o processo de IP (Franco *et al.*, 2017; Serrano & Boavida, 2011).

Atualmente, em Portugal continental, a IP está regulamentada pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro. A IP está definida, nesse Decreto-Lei, como um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na sua família, e destina-se a crianças entre os 0 e os 6 anos, com NE ou em risco de atraso no desenvolvimento, bem como às suas famílias.

O facto de se tratar de um Decreto-Lei, e não apenas de um Despacho Conjunto, aumenta o seu impacto na prestação obrigatória de apoios de IP a todas as crianças e suas famílias, elegíveis para o SNIPI (Serrano & Boavida, 2011).

O Decreto-Lei n.º 281/2009 veio ao encontro da perspetiva 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 R. Gallagher e Serrano (2002), que defendem que uma prestação de apoios colaborativa e inter-relacional qualificada deve incluir serviços das áreas da saúde, da educação e da ação social.

O SNIPI funciona por articulação das estruturas representativas de três ministérios, nomeadamente do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, em colaboração direta com as famílias (Decreto-Lei n.º 281/2009). Esta característica fundamental, parceria tripartida, bem como o facto de ser um modelo baseado na comunidade, confere à IP, em Portugal, um carácter inovador (Franco *et al.*, 2017).

Pode afirmar-se que o SNIPI apresenta uma organização vertical, estando no topo a Comissão Nacional do SNIPI, que é responsável por assegurar a articulação das ações desenvolvidas ao nível de cada Ministério. Compreende, ainda, cinco subcomissões de coordenação regionais (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve). Estas subcomissões devem apoiar a Comissão de Coordenação e proceder à recolha e

atualização contínua de informação disponível e ao registo das necessidades da sua área de intervenção. Compete, ainda, às subcomissões, transmitir as suas orientações aos profissionais que integram as equipas de IP na Infância (artigo 6º). Estas equipas denominam-se de Equipas Locais de Intervenção (ELI) e são constituídas por profissionais de diferentes áreas disciplinares, nomeadamente educadores de infância, psicólogos, técnicos de serviço social, médicos, enfermeiros e terapeutas, provenientes dos três ministérios envolvidos (Franco *et al.*, 2017; Pereira & Oliveira, 2017; Pereira & Serrano, 2014).

São estas equipas que desenvolvem atividades ao nível local e que estabelecem um contacto mais direto com as famílias, no contexto de suas vidas diárias, e com a comunidade (Franco *et al.*, 2017). Compete às ELI identificar as crianças e suas famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI, uma vez que todas as crianças, desde o nascimento até aos 6 anos de idade, com problemas de desenvolvimento ou em risco (ambiental e/ou biológico), são elegíveis para apoios de IP. É, igualmente, responsabilidade das ELI, assegurar a vigilância às crianças em situação de risco e suas famílias, e encaminhar, para outro tipo de apoios, as crianças e famílias não elegíveis, mas com necessidades de apoio social (Decreto-Lei n.º 281/2009).

A necessidade de elaborar e executar um PIIP também é uma característica central desta nova legislação portuguesa (Decreto-Lei n.º 281/2009). Este plano deve ser desenvolvido e implementado, de acordo com uma filosofia centrada na família, e deve englobar a articulação de diversos elementos (Pereira & Oliveira, 2017; Pereira & Serrano, 2014; Serrano & Boavida, 2011). É um processo contínuo de tomada de decisões, que deve ser operacionalizado de modo a destacar a família como o elemento-chave para a eficácia dos apoios de IP (Pereira & Oliveira, 2017).

As ELI têm, como principal objetivo, potenciar o desenvolvimento e a inclusão das crianças até aos 6 anos de idade. Nessa altura, as crianças transitam para a escolaridade obrigatória e é esperado que obtenham maior sucesso pelo facto de terem beneficiado de apoio de IP (Franco *et al.*, 2017).

Com a publicação deste decreto-lei, definiu-se, pela primeira vez, em Portugal, um tipo de organização e metodologia de trabalho em IP: um sistema organizacional baseado na comunidade, uma metodologia de intervenção centrada na família, baseada

nas capacidades e no funcionamento dos diversos contextos de vida da criança (Franco *et al.*, 2017).

Embora o decreto-lei tenha sido publicado em 2009, e apesar dos esforços para rapidamente se constituírem as ELI, apenas em setembro de 2011, este começou a ser parcialmente implementado (A. Pinto *et al.*, 2012). Este sistema organizacional encontrou algumas dificuldades de implementação, a nível nacional, mas tem vindo a amadurecer, estando atualmente em vigor em todo o país, com poucas discrepâncias na cobertura e até mesmo no modo de operação (Franco *et al.*, 2017).

P. Fernandes, Serrano, e Barba (2016) destacam alguns constrangimentos na operacionalização deste modelo, nomeadamente alguma resistência por parte das equipas, divergências políticas, e carência de sistematização. Deste modo, e dado que Portugal é um país com recursos limitados e que se encontra, atualmente, em situação de crise económica, Serrano e Boavida (2011) sugerem que a forma mais realista de prestar apoios de IP é através da valorização dos recursos humanos e materiais já existentes na comunidade e da articulação entre instituições e profissionais. Contudo, e apesar desta mudança legislativa representar novos desafios para as famílias e para os profissionais, a IP, desde o início deste novo milénio, conquistou um interesse crescente, havendo, por parte de todos os intervenientes, uma consciência maior acerca da mudança significativa de paradigma que ocorreu em Portugal. Este facto traduz-se num impacto mais significativo na prestação de boas práticas de IP do que o causado pela própria legislação (Serrano & Boavida, 2011).

Embora a IP tenha sido alvo de grandes mudanças, desenvolvimentos e evoluções, durante mais de duas décadas, existem ainda aspetos que necessitam de ser aperfeiçoados, nomeadamente: aumentar o envolvimento das famílias, redefinir a formação dos profissionais, de acordo com os resultados desejados e manter a qualidade dos apoios da IP (Serrano & Boavida, 2011).

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

Por se considerar que a estrutura organizacional proposta pelo Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2001, 2005, 2017) 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 (2001, 2005, 2017) 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).

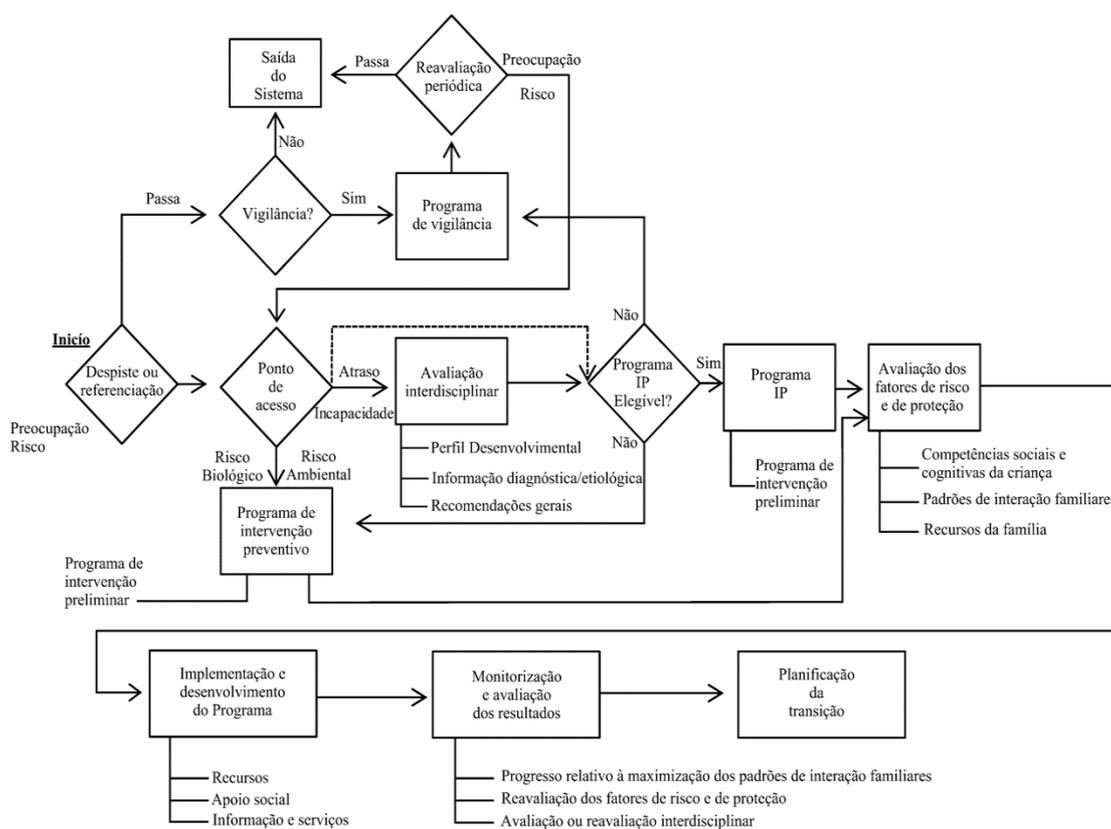


Figura 1 – Modelo de desenvolvimento sistémico para a Intervenção Precoce (Adaptado de Guralnick, 2017, p. 29)

O Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2001, 2005, 2017) é baseado numa abordagem centrada na família, que procura promover o melhor ambiente possível de desenvolvimento para a criança. Está assente na premissa de que as relações e interações da criança com os pais, família alargada, e outros elementos significativos, influenciam e promovem o desenvolvimento social e cognitivo da criança. Para além dos padrões de interação familiares, o modelo reconhece a importância dos recursos da família na promoção do desenvolvimento da criança (Guralnick, 2005, 2011, 2017).

Este modelo, que inclui uma estrutura organizacional e os princípios correspondentes, capazes de orientar práticas reais em IP, contempla um conjunto de componentes, que passaremos a descrever.

Despiste e referência

O despiste de alterações no desenvolvimento é um processo de recolha de dados, cujo principal objetivo é identificar as crianças que possam estar em risco de problemas de desenvolvimento, e que beneficiariam com os apoios da IP. Este despiste revela-se de extrema importância, uma vez que poderá ter um elevado impacto na minimização das dificuldades das crianças e na criação e otimização de oportunidades de desenvolvimento (Gilliam, Meisels, & Mayes, 2005).

A deteção de problemas no desenvolvimento da criança é um processo que, embora complexo, assume uma grande importância na determinação do percurso futuro da criança. 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. Deste modo, é fundamental que os apoios da comunidade, quer formais, quer informais, comuniquem entre si, para que as crianças que necessitam e beneficiariam de IP sejam identificadas e referenciadas, o mais precocemente possível (Guralnick, 2005, 2011).

Neste sentido, e com o objetivo de diluir esta dificuldade, o Decreto-Lei n.º 281/2009 (artigo 5º) salienta que é da responsabilidade do Ministério da Saúde garantir a deteção, sinalização e acionamento do processo de IP na infância (Franco *et al.*, 2017).

Idealmente, os cuidados de saúde primários em consultas de saúde infantil devem realizar um rastreio universal e identificar alterações no desenvolvimento da criança, bem como reconhecer os fatores de risco biológicos e ambientais que possam influenciar o desenvolvimento infantil (J. Fernandes, 2016). Contudo, qualquer pessoa (incluindo a família) ou serviço pode encaminhar uma criança para a ELI. 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. Porém, A. Pinto *et al.* (2012) alertam para a ausência de diretrizes específicas sobre procedimentos e medidas a serem utilizados no despiste e na avaliação do desenvolvimento da criança, pelo que a referenciação para a ELI depende, fortemente, do julgamento individual da pessoa que efetua o despiste e a posterior referenciação. J. Fernandes (2016) refere ainda que o atraso do início do processo de IP deve-se, por um lado, à ineficácia na identificação atempada de crianças que beneficiariam de IP pelos Cuidados de Saúde Primários e, por outro lado, à excessiva demora no atendimento em consultas de desenvolvimento

Vigilância

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 carácter 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 carácter preventivo da IP vai estar em realce neste novo milénio. Concomitantemente, Serrano e Bento (2004) realçam a importância à componente da vigilância ao referirem que o número de pais de risco apoiados tem vindo a aumentar.

O Decreto-Lei n.º 281/2009 (artigo 7º) vem ao encontro desta proposta de monitorização, na medida em que define que é função das ELI garantir a vigilância às crianças e suas famílias, quando não são elegíveis, mas requerem observações periódicas, devido à natureza dos seus fatores de risco. Contudo, A. Pinto *et al.* (2012) referem a não

existência, em Portugal, de protocolos que auxiliem os profissionais das ELI na identificação de fatores de risco, reforçando, assim, a necessidade de protocolos ou diretrizes específicas sobre o formato e a frequência do programa de vigilância.

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 apoios, e com a dificuldade, quer na acessibilidade a esses mesmos apoios, quer na obtenção da informação necessária.

É de extrema importância existir um ponto de acesso à IP, para garantir a receção das referências e o seguimento do processo em tempo útil (C. Hill & Childress, 2015).

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 apoios; 3) entrada atempada – reporta-se ao encaminhamento aos pontos de acesso, num curto espaço de tempo, garantindo o acesso rápido a recursos, o que, por um lado, contribui para a redução da frustração dos pais e, por outro lado, aumenta 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 apoios 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.

As ELI podem ser consideradas como o ponto de acesso ao SNIPI, uma vez que é da sua responsabilidade reunir e gerir as informações relacionadas com as referências, com a elegibilidade e com as vigilâncias. No entanto, as iniciativas de divulgação não têm sido suficientes, pelo que as comunidades ainda desconhecem a existência dos apoios de IP (A. Pinto *et al.*, 2012).

No que diz respeito às sedes (locais de acesso), o Decreto-Lei n.º 281/2009 (artigo 7º) refere que as ELI 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, pelo que a área profissional da saúde é o ponto de acesso à IP, para muitas crianças e famílias. Contudo, A. Pinto *et al.* (2012) alertam para o facto de muitas crianças com fatores de risco sociocultural não terem acesso à IP, o que pode ser justificado pela ausência de diretrizes técnicas específicas sobre a prestação de apoios, para estas crianças, bem como pelo facto de o desenvolvimento de programas de intervenção preventiva não estar previsto no quadro legal em vigor.

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 plano de intervenção (Bruder, 2005; McConnell & Rahn, 2016; Serrano & Pereira, 2011; Taylor, 1993; Wolraich, Gurwitch, Bruder, & Knight, 2005). Para além de ser a base para definir apoios para a criança e a sua família, a avaliação também tem, como objetivos, identificar crianças que podem beneficiar de IP e monitorizar e avaliar o plano de intervenção ao longo do tempo (J. Fernandes, 2016; McConnel & Rahn, 2016). Este processo exige o contributo de várias especialidades e tem vários objetivos, nomeadamente: 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 determinar a natureza e extensão dos apoios de IP necessários para satisfazer as necessidades da criança e da sua família (C. Hill & Childress, 2015; Taylor, 1993; Wolraich *et al.*, 2005).

Numa perspetiva centrada na família, e de acordo com P. McWilliam (2003b), são dois os principais objetivos da avaliação da criança. O primeiro objetivo refere-se à recolha de informação, com enfoque nas preocupações e prioridades da família, em vez de obter unicamente a informação que os profissionais pensam ser necessária para

determinar os apoios 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 é possível fornecer informações aos pais se, antes de serem realizadas as avaliações, forem recolhidas 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 acerca 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 (artigo 6º) e é da responsabilidade das ELI identificar as crianças e famílias elegíveis para o SNIPI, bem como avaliar periodicamente crianças e famílias que não são imediatamente elegíveis (artigo 7º). Para além disso, menciona ainda que o 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 (artigo 8º). No entanto, o Decreto-Lei n.º 281/2009 não clarifica os moldes em que a avaliação deve ocorrer, pelo que, tal como verificado por alguma investigação realizada em Portugal sobre os momentos de avaliação da criança, verifica-se uma variabilidade nas práticas implementadas pelas ELI, tanto na planificação e na condução da avaliação, como na partilha dos resultados (Couto, 2014; Magalhães, 2012; Mendes, 2010).

Por exemplo, em alguns casos, há uma planificação da avaliação, durante a qual as famílias tiveram oportunidade de escolher o dia, hora e local para a realização da avaliação, mas, em outros casos, não ocorre essa planificação da avaliação com a família, pelo que esta última não é auscultada, em relação às suas preferências, no que diz respeito à condução da avaliação. Relativamente à condução da avaliação, existe também variabilidade em relação ao local e aos elementos intervenientes. Em alguns casos, a avaliação da criança ocorre no seu contexto educativo e, noutros casos, no Centro de

Saúde (sede da ELI), podendo ser realizada por um ou por vários profissionais. No que diz respeito à partilha dos resultados, habitualmente, há um relatório escrito que é fornecido à família e, em alguns casos, há partilha de informação com a entidade, ou pessoa, que efetivou a referenciação da criança (Couto, 2014; Magalhães, 2012; Mendes, 2010).

Elegibilidade para o sistema

As questões relacionadas com a elegibilidade, o financiamento dos apoios e a operacionalização de um modelo colaborativo inter-serviços são referenciadas, por R. Gallagher e Serrano (2002), como aspetos que dificultam o funcionamento das equipas 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 & I. Almeida, 2003; Danaher, Shackelford, & Harbin, 2004) e às crianças que, embora não tenham nenhum diagnóstico clínico definido, beneficiariam muito com a prestação de apoios 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 para responsáveis pelas diferentes políticas. A IP é, claramente, uma necessidade para estas crianças e suas famílias, e a intervenção deve ser centrada nas preocupações 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, tendo por base uma estrutura sistémica. Só desta forma se garante a eficácia dos apoios (Bailey, 1997; Dunst, Bruder, & Espe-Sherwindt, 2014; Espe-Sherwindt, 2008; Guralnick, 2017; Pereira, 2002).

Enquanto a IP tinha apenas como base legislativa o Despacho Conjunto n.º 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 & I. Almeida, 2003). Este estrangulamento nos critérios de elegibilidade, em Portugal continental, 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 apoios de IP, resolvendo uma dificuldade sentida por parte das equipas, 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 risco e de proteção

A IP deve valorizar a existência de possíveis relações entre prováveis fatores de risco e de proteção, 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 (Guralnick, 2011, 2017; Sarimski, 1996).

Por sua vez, Guralnick (2005, 2011, 2017) defende que a avaliação de potenciais fatores de risco e de proteção 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 mas, 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.

Definida a elegibilidade da criança, a ELI começa a desenvolver o PIIP em conjunto com a sua família. É um processo duplo, que deve incluir, por um lado, a avaliação da criança e, por outro lado, uma descrição das medidas e ações que precisam de ser implementadas.

A avaliação deve concentrar-se nas necessidades e recursos da criança e da sua família, e o PIIP deve incluir informações sobre as alterações necessárias no meio ambiente, para facilitar o potencial de desenvolvimento da criança. Contudo, algumas contradições conceptuais são evidentes, já que o PIIP exige que as ELI descrevam as crianças exclusivamente com base nos domínios de desenvolvimento, mas as diretrizes recomendam que as ELI descrevam as redes, as preocupações e as prioridades de apoio formal e informal das famílias. Para além das contradições conceptuais já refletidas na estrutura do PIIP, as ELI não têm nenhum protocolo que as oriente na identificação dos fatores de risco e de proteção familiares, e das características familiares que podem comprometer padrões ótimos de interação entre a família e a criança (A. Pinto *et al.*, 2012).

O Modelo proposto por Guralnick, 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.

Porém, considerando que a avaliação dos potenciais fatores de risco e de proteção é um componente central do Modelo de Desenvolvimento Sistémico, torna-se fundamental refletir sobre estas questões, pois esta avaliação pode comprometer todos os componentes subsequentes do processo de IP (Guralnick, 2017; A. Pinto *et al.*, 2012).

Desenvolvimento e implementação do programa de IP

O Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP defende que, proporcionando às famílias os apoios necessários, e as informações que promovam padrões de interação familiares adequados, melhorar-se-á o desenvolvimento das crianças (Guralnick, 2011, 2017; Spiker, Hebbeler, & Mallik, 2005).

A família e os 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 risco e de proteção 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, 2011, 2017; C. Hill & Childress, 2015; Raver & Childress, 2015b). 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 (Dunst, 2017; C. Hill & Childress, 2015; 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 (artigo 8º). Refere, ainda, que as ELI devem identificar necessidades e recursos das comunidades, dinamizando redes formais e informais de apoio social (artigo 7º).

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, averiguar a necessidade de alterações dos apoios, determinar quando é necessário reavaliar fatores de risco e de proteção, e decidir quando (re)avaliações transdisciplinares são necessárias (Guralnick, 2005; C. Hill & Childress, 2015).

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 apoios de IP, o seu valor para os pais, e as suas redes para recursos da comunidade ou outros sistemas de apoio. Conforme os mesmos autores, as avaliações de IP podem proporcionar uma perspetiva mais abrangente sobre a eficácia da prestação de apoios, reconhecendo que as crianças e suas famílias fazem parte de vários sistemas inter-relacionados, que incluem não só os contextos imediatos em que os apoios de IP são prestados (como por exemplo, o domicílio, o jardim-de-infância (JI)), 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.

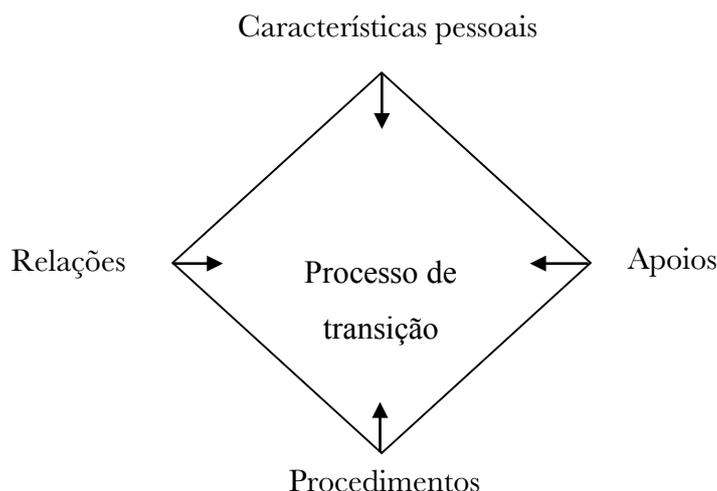
Para responder a estas questões, o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, define que é da responsabilidade da comissão de coordenação do SNIPI definir instrumentos de avaliação e procedimentos necessários à exequibilidade dos PIIPs (artigo 6º), e salienta que um dos aspetos que deverá constar no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

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 ELI. Estas devem garantir, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, apoios ou contextos educativos (artigo 7º).

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

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 apoios para a criança. Este processo começa muito antes de a criança integrar outro sistema de apoios, e estende-se até depois de a criança se ter envolvido em novos serviços. Requer, também, um acompanhamento e apoio contínuos pelo mediador de caso e outros elementos da equipa, para garantir o seu sucesso. A planificação da transição e as práticas empregues na mesma são essenciais para o seu sucesso, devendo incluir a troca de informação dos participantes, e a identificação dos recursos, necessidades e opções de apoios (Bruder, 2012; Hanson, 2005; C. Hill & Childress, 2015). 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, por um lado, levar a que as famílias compreendam o processo, criem expectativas, e solicitem o tipo de apoios que precisam para alcançar estes resultados e, por outro lado, facilitar o processo de transição dos seus filhos.

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 apoios, 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) o 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.

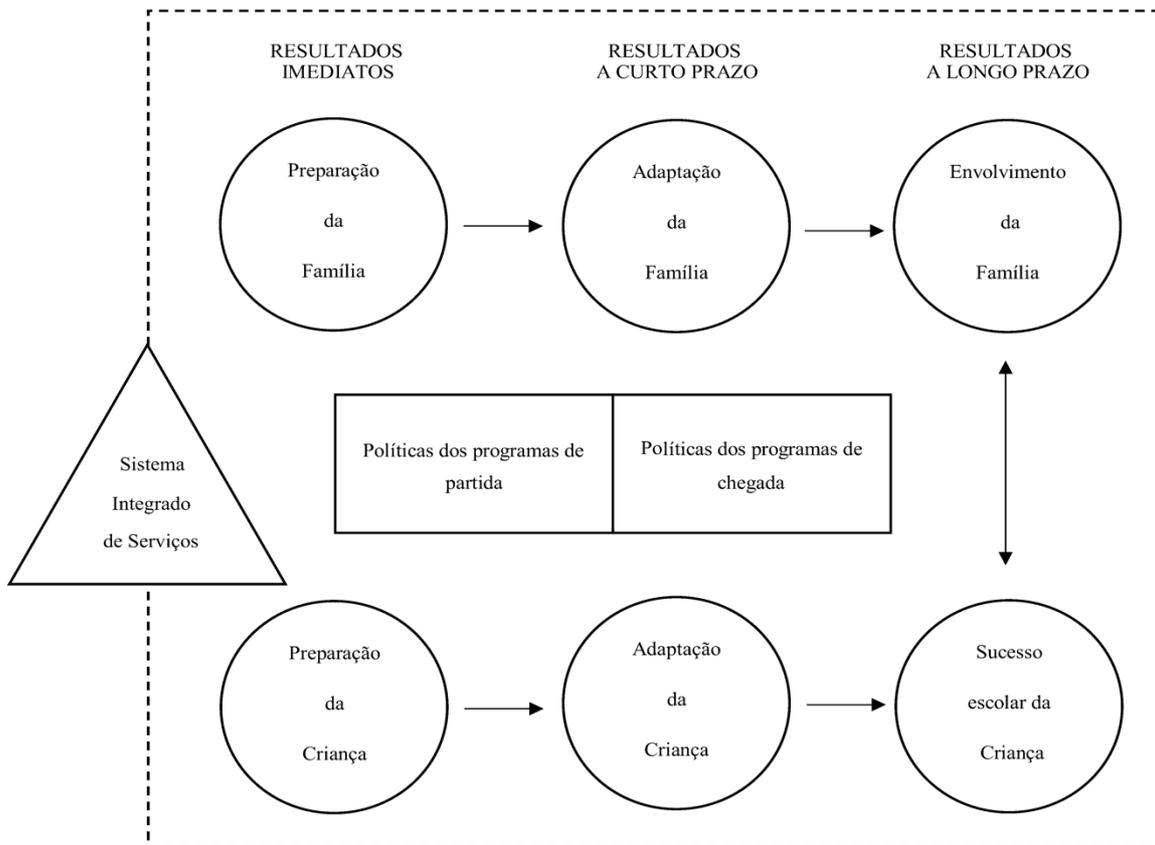


Figura 3 - *Enquadramento conceptual da transição (Adaptado de Harbin et al., 2007)*

O Decreto-Lei n.º 281/2009 valoriza a transição, e clarifica alguns aspetos, nomeadamente ao responsabilizar as ELI por assegurar processos de transição para outros programas, apoios ou contextos educativos, para cada criança apoiada (artigo 7º); 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 JI ou para a escola básica do 1º ciclo (artigo 8º). De modo a clarificar a operacionalização da articulação do PIIP com o PEI, a Comissão de Coordenação do SNIPI disponibilizou, a todas as ELI, um documento de Orientação Técnica, a 15 de junho de 2015. Nele, constam esclarecimentos sobre os documentos PIIP e PEI, e sobre o modo de articulação entre estes.

Desta forma, um quadro sólido de transição conceptual pode melhorar as numerosas transições vividas pelas crianças e pelas 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 ELI, 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 (Serrano & Boavida, 2011), 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 apoios.

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 (Serrano & Boavida, 2011).

A participação da família no processo de IP é mencionada, com frequência, ao longo do Decreto-Lei, o que constitui um ponto positivo do mesmo, pois vem ao encontro das práticas recomendadas em IP (Pereira & Serrano, 2014).

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 ELI, estando bem definidos os deveres de cada uma das estruturas (Serrano & Boavida, 2011).

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 (artigo 2º). Quanto a esta questão, destacam-se algumas vantagens, nomeadamente as de se considerar elegíveis as crianças em risco

biológico e ambiental (Serrano & Boavida, 2011), bem como a colocação sob vigilância das 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 também nos parece ser um ponto positivo a realçar, dado que vários autores defendem que a IP deve promover a integração e coordenação de apoios e de recursos (Bruder, 2005, 2012; Dunst, 2005; Dunst & Bruder, 2002; Guralnick, 2005, 2011; Tegethof, 2007).

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 ELI, o que leva a que algumas equipas não integrem áreas das terapias necessárias ao atendimento das necessidades das crianças e suas famílias. Para além deste constrangimento relativo à constituição das equipas, A. Pinto *et al.* (2012) referem que é necessário definir, a nível nacional, regras específicas e critérios, no recrutamento dos docentes que integram as ELI, e que aqueles devem incluir a formação graduada e pós-graduada em IP e a experiência profissional na área.

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. Na mesma perspetiva, Serrano e Boavida (2011) realçam, igualmente, que esta legislação se encontra desfasada do ideal, no que diz respeito ao envolvimento da família. Contudo, os profissionais e as famílias estão conscientes da mudança de

paradigma, reconhecendo a importância e promovendo a participação da família, no processo de IP.

Para além disso, o Decreto-Lei n.º 281/2009 refere a multidisciplinaridade das equipas (artigos 5º e 6º), quando a investigação tem vindo a demonstrar que o modelo de equipa mais adequado em IP é o transdisciplinar. R. 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 apoios do sistema; esse trabalho será facilitado se existir, apenas, um único ponto de contacto (Allen, 2007; R. 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, no decreto-lei, referências à intervenção nos contextos naturais onde a criança está inserida, embora a investigação tenha demonstrado as suas vantagens, nomeadamente ao nível do desenvolvimento da criança, do seu envolvimento e da generalização das suas aprendizagens (Council on Community Pediatrics, 2009; DiLauro, 2012; Hoffman, 2016; Ingólfssdóttir, Egilson, & Traustadóttir, 2017; Keilty, 2008; McGinty & Justice, 2006; R. McWilliam, 1996a; Salazar, 2012; Supplee & Adirim, 2012), da capacitação e participação da família na intervenção (Dunst *et al.*, 2014; Judge, 1997; Sweet & Appelbaum, 2004) e da qualidade de vida da família (Bhopti, Brown, & Lentin, 2016).

O Decreto-Lei n.º 281/2009 (artigo 6º) 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 ELI e esses núcleos, mas não especifica o papel e o funcionamento desses mesmos núcleos. Deste modo, A. Pinto *et al.* (2012) sugerem que é imperativo diferenciar a supervisão técnica das funções administrativas e de coordenação, e que a mesma deve ser providenciada por profissionais com experiência e formação reconhecida em IP.

Por último, e não menos importante, 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. Assim, é necessário reunir esforços para que todas as crianças, entre o nascimento e os seis anos de idade, e suas famílias, sejam

apoiadas por equipas transdisciplinares, de acordo com uma abordagem integrada, baseada na comunidade e centrada na família (A. Pinto *et al.*, 2012).

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 traz às crianças e suas famílias. Seguidamente, pretendemos aprofundar esta temática, expondo as práticas recomendadas em IP, por se evidenciar que são estas que conduzem a mais benefícios para as famílias apoiadas.

1.2 Práticas recomendadas em Intervenção Precoce

A definição de práticas recomendadas em IP é orientada pela intenção de identificar práticas que resultam em apoios de qualidade e, portanto, que têm um impacto positivo nos resultados obtidos nas crianças e nas suas famílias (Sandall, McLean, Santos, & Smith, 2000).

Estas práticas recomendadas regem a prestação de apoios de IP, destacando-se, nestas práticas, a abordagem centrada na família, o trabalho em equipa e os contextos naturais e inclusivos (Bruder, 2010).

As práticas recomendadas em IP baseiam-se nos seguintes valores fundamentais: o respeito por todas as crianças e suas famílias; o providenciar apoios de alta qualidade, abrangentes, coordenados e centrados na família; e, o direito de todas as crianças participarem ativamente e de forma significativa com as suas famílias e nas suas comunidades (Sandall *et al.*, 2000).

Segundo Epley, Summers, e A. Turnbull (2010) as conceptualizações atuais das práticas centradas na família baseiam-se num conjunto de características-chave que defendem: a família como unidade de atenção da IP, a valorização e o respeito pelas competências e escolhas da família, a importância de parcerias colaborativas entre a família e os profissionais e, por último, a individualização do apoio à família.

As práticas centradas na família têm como principal pressuposto que as crianças não podem ser apoiadas isoladamente das suas famílias, pelo que os apoios da IP não podem ser prestados sem considerar o contexto familiar. Assim, pode definir-se práticas centradas na família como a intervenção baseada num conjunto de crenças, princípios, valores e práticas que apoiam e reforçam a capacidade da família para melhorar e promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança (Bailey *et al.*, 2012; Dalmau *et al.*, 2017; Dunst, 2002). Estas práticas englobam os recursos e os apoios necessários para que as famílias tenham o tempo, a energia, o conhecimento e as competências necessárias para que consigam proporcionar oportunidades de aprendizagem e criar experiências promotoras do 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 (Dunst, 2002; 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 promover a melhoria das competências das famílias para que estas tenham tempo para se dedicarem à sua vida familiar, à família alargada e aos seus amigos (Trivette & Dunst, 2000).

A categoria práticas individualizadas e flexíveis ressalva que, independentemente das crenças e opiniões das famílias sobre os recursos e apoios que são importantes e sobre a intensidade, frequência e modo de implementação da intervenção, os profissionais

devem tratar as famílias com dignidade e respeito (Division for Early Childhood (DEC), 2014; Dunst, 2002; Trivette & Dunst, 2000). 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 de os 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 direccionar-se para a minimização do stress das famílias (Trivette & Dunst, 2000).

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

Perspetivando a potencialização da qualidade dos apoios de IP prestados às famílias bem como a minimização das discrepâncias entre a teoria e a prática, a *Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children* (DEC) propôs aos profissionais um conjunto de princípios e práticas para a IP, baseados na evidência, com o objetivo de potenciar a aprendizagem e promover o desenvolvimento das crianças com NE. Tendo por base uma panóplia de revisões da literatura em IP, a participação de peritos na área e a experiência prática, são destacados sete domínios destinados aos profissionais que contactam diretamente com as crianças e suas famílias, nomeadamente: avaliação, contextos, família, instrução, interação, equipa e colaboração e transição (DEC, 2014).

Por se considerar que as propostas apresentadas pela DEC (2014) têm o potencial para promover benefícios de valor acrescido para as famílias apoiadas em IP, considerou-se importante, nesta fase, analisá-las destacando as componentes contextos, família, equipa e colaboração, recordando que as mesmas devem ser perspetivadas de um modo holístico.

Contextos

São vários os contextos onde as crianças com NE aprendem, brincam, interagem com adultos e com pares, nomeadamente em casa, no JI, na vizinhança, nas atividades de animação e de apoio à família, entre outros (DEC, 2014).

As práticas nos contextos referem-se aos aspetos que as famílias e os profissionais podem intencionalmente alterar no espaço, no material (brinquedos, livros, entre outros), nos equipamentos, nas rotinas e nas atividades, de modo a apoiar a aprendizagem da criança nos domínios do desenvolvimento (DEC, 2014).

As práticas nos contextos sugeridas pela DEC (2014) abrangem o *contexto físico* (espaço, equipamentos e materiais), o *contexto social* (interações com pares, irmãos, outros membros da família) e o *contexto temporal* (sequência e duração das rotinas e atividades). São úteis não só para potenciar o acesso da criança a oportunidades de aprendizagem como também para garantir a sua segurança. As questões relativas ao contexto estão inextricavelmente interligadas às famílias e às suas crianças que têm ou estão em risco de ter NE, pelo que os profissionais devem ter esta premissa presente nas suas intervenções, pois a implementação destas práticas pode promover o desenvolvimento e a saúde em geral da criança.

No quadro 1, pode consultar-se as práticas sugeridas para este domínio pela DEC (2014).

Quadro 1 - *Práticas Recomendadas em IP no Domínio dos Contextos (Adaptado de DEC, 2014, p. 8)*

<p>Para promover o acesso e a participação da criança em experiências de aprendizagem, os profissionais devem:</p> <ul style="list-style-type: none">- prestar apoio nos contextos naturais, durante as atividades e rotinas diárias.- trabalhar com a família e outros adultos para modificar e adaptar os contextos físico, social e temporal.- trabalhar com a família e outros adultos para identificar as necessidades de tecnologia de apoio, adquiri-las ou criá-las.
--

Este domínio realça a importância da IP nos contextos naturais da criança, uma vez que um dos princípios inerentes à IP diz respeito à maximização da inclusão e da

participação da criança e da sua família nos seus contextos naturais e nas atividades do dia-a-dia (Guralnick, 2005).

Os apoios de IP devem ser prestados nas rotinas diárias e em contextos naturais que podem incluir a casa da criança ou outros ambientes onde a criança se encontra com frequência (Dalmau *et al.*, 2017; Ely, Gullifor, & Hollinshead, 2017; R. McWilliam, 2016; Paul & Roth, 2011). Assim, torna-se importante selecionar múltiplos contextos naturais para a prestação de apoios de IP. A escolha e seleção devem ser realizadas com base nas preocupações e preferências da família (Paul & Roth, 2011).

Uma vez que é preconizado que todas as fases do processo de IP devem ocorrer no ambiente natural da criança, os profissionais devem familiarizar-se com o(s) contexto(s), com as rotinas e com os interesses diários da família e devem, também, perceber as necessidades da criança dentro das suas rotinas familiares (Anthony, 2014; Dalmau *et al.*, 2017; Paul & Roth, 2011).

A IP deve promover a comunicação, a participação e o desenvolvimento das crianças. Para efetuar mudanças no desenvolvimento da criança, o profissional de IP deve centrar-se nas interações dos cuidadores com as mesmas, nas rotinas diárias (Brown & Woods, 2015; Woods, Wilcox, Friedman, & Murch, 2011). Para tal, o profissional de IP deve fornecer estratégias, materiais e equipamentos a implementar nas rotinas e contextos da criança, da sua família e/ou de outros cuidadores, de modo a facilitar e aumentar as interações entre ambos e promover a participação e a aprendizagem da criança (Anthony, 2014; Woods *et al.*, 2011). As estratégias de intervenção para as rotinas devem ser discutidas entre os profissionais e as famílias e devem usar as competências, as preferências e as necessidades adaptativas da criança (Ely *et al.*, 2017). Assim, a IP coloca a necessidade de analisar o que a criança faz diariamente e com quem, para poder então ajudar a desenvolver ao máximo as suas capacidades nas suas atividades diárias (Dalmau *et al.*, 2017).

Uma vez que os contextos naturais incentivam a participação independente da criança em situações de comunicação (Paul & Roth, 2011), é fundamental que os profissionais se consciencializem da necessidade de mudança de paradigma, de intervenções centradas na criança para um modelo de prestação de apoios onde o profissional se concentra no fortalecimento das trocas de comunicação cuidador-criança e reconhece a centralidade das interações cuidador-criança (Woods *et al.*, 2011).

As rotinas diárias como lavar as mãos, dobrar roupas, ler o correio ou brincar com brinquedos favoritos contêm oportunidades de desenvolvimento para as crianças que ocorrem naturalmente, permitem que os cuidadores interajam com as crianças e apoiem o seu sucesso, oferecendo prática significativa às crianças (Woods *et al.*, 2011). Portanto, as situações que as famílias criam, incluindo como elas falam e leem para os seus filhos, como elas brincam com eles e como eles são ensinados têm uma influência poderosa sobre o desenvolvimento e aprendizagem da criança (R. McWilliam, 2016). No entanto, não é só nas rotinas ou atividades planeadas que o desenvolvimento se proporciona. Situações como um toque de campainha ou um pássaro que passa pela janela oferecem oportunidades para que as crianças comentem, compartilhem atenção e façam pedidos ao cuidador, transformando-se em ótimas oportunidades de comunicação e interação (Woods *et al.*, 2011).

Assim, é importante que os cuidadores compreendam como é que as crianças aprendem, para que possam tomar decisões sobre quando e onde praticar as estratégias delineadas com o profissional, ao longo do dia, de modo a apoiar a aprendizagem da criança (Woods *et al.*, 2011). As visitas domiciliárias serão úteis nesse sentido, uma vez que, nas mesmas, as famílias adquirem funções de envolvimento direto com o desenvolvimento dos seus filhos, transmitindo as suas preocupações diárias ao profissional de referência (mediador de caso) e tomando decisões sobre a rotina e os momentos apropriados para implementar as estratégias delineadas em conjunto (Dalmau *et al.*, 2017).

Assim, os objetivos de intervenção terão qualidade e serão úteis desde que sejam adequados e enquadrados nas rotinas das famílias e/ou de outros cuidadores. A eficácia dos apoios prestados e, intrinsecamente, dos objetivos de intervenção é potencialmente superior quando os mesmos são trabalhados nas rotinas diárias por cuidadores naturais, aproveitando as oportunidades naturais de aprendizagem (Anthony, 2014; Brown & Woods, 2015; Dalmau *et al.*, 2017; Dunst, Hamby, Trivette, Raab & Bruder, 2000; R. McWilliam, 2016; Paul & Roth, 2011; Woods *et al.*, 2011). Estas oportunidades naturais de aprendizagem e desenvolvimento surgem no quotidiano, abarcam um leque diversificado de experiências e acontecimentos e oferecem às crianças momentos para que possam, por um lado, praticar e reforçar aptidões já adquiridas como também, por outro lado, aprender e desenvolver novas competências (Dunst, Raab, Trivette, & Swanson, 2012).

A intervenção prestada nos contextos naturais apresenta um conjunto de benefícios, nomeadamente: expande a participação das crianças, é apreciada tanto pelas crianças como pelas famílias, revela-se eficiente e eficaz para ambas e conduz a melhores resultados nas crianças e nas famílias. Para além disso, as intervenções em contextos naturais promovem o *empowerment* e a participação da família, tornando a família mais capaz de responder às necessidades do seu filho e de promover o seu desenvolvimento nas rotinas e atividades diárias (Brown & Woods, 2015; Dalmau *et al.*, 2017; Dunst *et al.*, 2014; Fitzgerald, Ryan, & Fitzgerald, 2015; Tapia-Gutiérrez, Palma-Mardones, & González-Parra, 2017; Woods *et al.*, 2011).

Família

A investigação na área da IP é unânime ao afirmar que as práticas centradas na família são práticas recomendadas e validadas pela investigação para o atendimento a crianças com NE e suas famílias, e que essas práticas estão fortemente correlacionadas com os benefícios obtidos na IP (Anthony, 2014; Dunst, 2015; Dunst, Hamby, & Brookfield, 2007a; Dunst *et al.*, 2007b; Ely *et al.*, 2017; Epley *et al.*, 2010; Espe-Sherwindt, 2008; Leite & Pereira, 2013; Mandak & Light, 2017; Pego, 2014; Pereira & Serrano, 2010, 2014; Tapia-Gutiérrez *et al.*, 2017; Trivette & Dunst, 2000).

Relativamente ao domínio da família, a DEC (2014) recomenda que as práticas devem: promover a participação ativa da família nos processos de tomada de decisão acerca dos seus filhos, nomeadamente na avaliação, na planificação e na intervenção; implementar planos de intervenção, que devem conter objetivos para a família e para a criança bem como as redes de apoio e serviços para alcançar esses mesmos objetivos; e apoiar a família na concretização dos objetivos. As práticas recomendadas no domínio da família podem ser consultadas no quadro 2.

Quadro 2 - *Práticas Recomendadas em IP no Domínio da Família (Adaptado de DEC, 2014, p. 9)*

Os profissionais devem:

- construir relações de parceria com as famílias, devendo ser sensíveis e responsivos à diversidade cultural, linguística e socioeconómica.
- fornecer informação atualizada, compreensível e imparcial, para que as famílias possam realizar escolhas e tomar decisões informadas.
- ser responsivos e implementar práticas que vão ao encontro das preocupações, das prioridades, das alterações circunstanciais da vida das famílias e das necessidades e competências da criança.
- trabalhar com as famílias na criação de objetivos e no desenvolvimento do PIIP, de modo flexível, individualizado e adaptado às preferências da família.
- apoiar o funcionamento da família, promover a confiança e a competência dos seus membros e fortalecer as relações entre estes e a criança.
- trabalhar com as famílias na identificação, acesso, e uso de apoios e recursos formais e informais, para alcançar os objetivos identificados pela família.
- ajudar a família a conhecer e a compreender os seus direitos.

As investigações atuais na área da IP destacam a necessidade de modelos que permitam e promovam a participação ativa da família (Tapia-Gutiérrez *et al.*, 2017), uma vez que é com ela que as crianças passam a maioria do seu tempo (Bruder, 2000). Por isso, as famílias têm oportunidades de exercer uma forte influência no desenvolvimento de competências da criança (Bruder, 2000).

O principal foco da IP é então a família, pelo que os apoios da IP são projetados para reforçar a capacidade familiar no atendimento das necessidades de desenvolvimento da sua criança (Dalmau *et al.*, 2017; Paul & Roth, 2011).

Num modelo centrado na família, espera-se que os profissionais coloquem de lado o seu papel de especialistas, para assumirem uma postura de colaboração com a família (Bruder, 2000; Dalmau *et al.*, 2017; Tomasello, Manning, & Dulmus, 2010). A visão do profissional visto como “*expert*” e da família como cliente não se enquadra nas práticas recomendadas em IP, uma vez que ambos detêm conhecimentos diferenciados, mas importantes no conhecimento do perfil desenvolvimental da criança (Bruder, 2000; Tomasello *et al.*, 2010). Assim, o objetivo do profissional de IP deve ser capacitar a família, de modo a torná-la mais autónoma e menos dependente de profissionais (Bruder, 2000; Dalmau *et al.*, 2017; Tomasello *et al.*, 2010). O apoio da IP, ao envolver e capacitar as

famílias, proporciona o aumento do conhecimento das famílias sobre o desenvolvimento da criança e a competência dos pais na promoção do desenvolvimento dos seus filhos; deste modo, as crianças têm oportunidade de serem apoiadas no seu desenvolvimento, quando os profissionais não estão presentes (Raver & Childress, 2015a; Zand *et al.*, 2015).

As práticas centradas na família preconizam também que os profissionais devem oferecer às famílias oportunidades de tomar decisões significativas sobre os apoios de IP que recebem e devem envolver a família na determinação da direção e foco da intervenção (Ely *et al.*, 2017; R. McWilliam, 2016; Paul & Roth, 2011). Contudo, também é importante reconhecer que o grau de envolvimento da família é dinâmico, podendo a família optar por ser o principal decisor na direção ou orientação do processo de IP (Paul & Roth, 2011).

O apoio centrado na família é individualizado e deve fornecer um continuum de opções com base em preferências culturais e pessoais, necessidades, prioridades e apoios e recursos individuais da criança e da família (Dunst, 2017; Ely *et al.*, 2017; Lietz & Geiger, 2017; Paul & Roth, 2011). As famílias devem receber informações que apoiem a sua capacidade parental e que facilitem a aprendizagem da criança, sem lesar a autoconfiança e as tradições culturais, religiosas ou familiares (Bruder, 2000). Porém, é necessário que os profissionais tenham em conta que as preferências das famílias podem mudar ao longo do tempo, pelo que os apoios da IP devem adaptar-se à mudança das preocupações, das preferências e das prioridades individuais de cada família (Paul & Roth, 2011).

Os profissionais de IP precisam reconhecer não só a sua própria perspetiva cultural, como também a da família, e como essas perspetivas podem influenciar as perceções e interações com os outros. Todavia, as pessoas dentro de qualquer cultura apresentam uma série de perspetivas pelo que não podem ser categorizadas com base na pertença a um grupo cultural particular. São diversos os fatores que podem influenciar as interações da família e o processo de tomada de decisão, nomeadamente as crenças sobre a educação de filhos, a disciplina, os papéis de autoridade, os estilos de comunicação, como também as opiniões sobre as NE e as experiências passadas com outros profissionais (Paul & Roth, 2011). A diversidade familiar e a natureza recíproca da relação entre os membros da família e os profissionais de IP devem ser encaradas como uma força orientadora numa abordagem centrada na família (Bruder, 2000).

As escolhas da família são uma característica-chave de um apoio centrado na família. Isto inclui a tomada de decisões familiares, o controle da família sobre apoios/recursos e sobre as suas vidas e a colaboração na identificação de objetivos, práticas e intervenções (Epley *et al.*, 2010). Assim, as práticas recomendadas abarcam a necessidade de, por um lado, elaborar um plano de intervenção individualizado, construído com base nas preocupações e prioridades dos membros da família e, por outro lado, desenvolver o mesmo através da corresponsabilização da família, reforçando, neste processo, a sua capacidade para atender às preocupações e prioridades por ela identificadas e priorizadas (Dunst, 2002; Dunst & Deal, 1994; Dunst & Trivette, 2009b; Hiebert-Murphy, Trute, & Wright, 2011; Tomasello *et al.*, 2010).

Para que o apoio seja verdadeiramente centrado na família, é impreterível a identificação dos recursos, das preocupações e das prioridades da família bem como o envolvimento e participação da mesma nesse processo (Dunst & Trivette, 2009b; Jung, 2012; Tomasello *et al.*, 2010). As preocupações das famílias retratam a maioria das situações e dos aspetos que, posteriormente, servirão de base para a definição de objetivos de intervenção (Dunst, 2005), bem como o modo como o apoio da IP será prestado (Dunst & Trivette, 2009b; Jung, 2012). As práticas de capacitação e de corresponsabilização estão implícitas neste domínio de práticas recomendadas, pelo que os profissionais deverão criar oportunidades, incitando as famílias a participarem ativamente na identificação e mobilização dos recursos, serviços e apoios necessários para alcançar os objetivos e os resultados que desejam (Bruder, 2005; Dunst & Trivette, 2009b).

O incentivo dos profissionais para que as famílias possam realizar escolhas, as oportunidades de participação da família, a informação e orientação específicas sobre a criança e sobre os apoios disponíveis para toda a família transmitida pelos profissionais de IP, bem como os planos de intervenção e os objetivos específicos para atender as necessidades das suas crianças traduzem-se em experiências positivas para as famílias na IP (Chong, Goh, Tang, Chan, & Choo, 2012; Coogle & Hanline, 2016; Mandak & Light, 2017; Swafford, Wingate, Zagumny, & Richey, 2015).

As famílias reconhecem e identificam também que os prestadores de apoio mais úteis são aqueles que respondem às prioridades da família e trabalham em colaboração com as mesmas para identificar e atingir os seus objetivos (Hiebert-Murphy *et al.*, 2011). Para que uma prestação de apoios de IP seja efetiva, têm influência as características interpessoais e práticas do profissional de IP, as políticas e procedimentos que sejam

responsivos às preocupações das famílias e o reconhecimento das competências da família (Coogler & Hanline, 2016; Epley *et al.*, 2010; Hiebert-Murphy *et al.*, 2011).

Para a promoção de práticas centradas na família, torna-se fundamental que o profissional de IP esteja mais tempo com a família pois, sem tempo suficiente para manter o contacto com as famílias, é improvável que seja alcançado o objetivo de promover a participação da família e trabalhar numa perspetiva centrada na família, independentemente das capacidades individuais do profissional (Hiebert-Murphy *et al.*, 2011; Tang, Chong, Goh, Chan, Choo, 2011).

Equipa e Colaboração

Um critério importante para o sucesso da IP é a criação de parcerias colaborativas entre os profissionais de IP e as famílias (Konstantina *et al.*, 2014; R. McWilliam *et al.*, 1995).

Práticas colaborativas e em equipa são aquelas que promovem e sustentam parcerias colaborativas, relações e interações entre adultos, para assegurar que os apoios alcancem os resultados e os objetivos desejados para a criança e para a família (DEC, 2014). A participação dos pais e de outros membros da família no processo de IP tem um maior impacto do que a intervenção que se foca exclusivamente na criança (Raver & Childress, 2015a).

Num verdadeiro trabalho em equipa, os profissionais de IP e os membros da família aprendem uns com os outros e colocam em prática, nas interações com as crianças, estratégias previamente partilhadas, para promover o desenvolvimento da criança (Konstantina *et al.*, 2014; R. McWilliam *et al.*, 1995).

As práticas englobadas neste domínio, equipa e colaboração, assentam globalmente no pressuposto que a intervenção deve ocorrer no contexto de uma parceria entre a família e os profissionais (DEC, 2014; Dunst, 2002; Epley *et al.*, 2010; Hiebert-Murphy *et al.*, 2011).

As relações de parceria entre a família e os profissionais de IP têm um forte impacto positivo na trajetória futura da criança com NE, uma vez que a investigação tem demonstrado que os pais que têm uma relação positiva com os profissionais de IP estão mais envolvidos na promoção do desenvolvimento da criança (Sukkar, 2017). A relação

de parceria entre profissionais e família reforça a ideia de que a mudança ocorre no contexto das relações de ajuda positivas. Os pais e cuidadores são vistos como membros participativos da equipa de IP porque uma intervenção que promova o envolvimento da família tem melhores resultados do que aquela que se foca exclusivamente na promoção do desenvolvimento da criança (Brown & Woods, 2015; Dalmau *et al.*, 2017; Dunst, 2015; Epley *et al.*, 2010; Lietz & Geiger, 2017; Raver & Childress, 2015a; Zand *et al.*, 2015).

A IP sustenta-se nos relacionamentos, por conseguinte, sem uma relação sólida com a criança, com a família próxima e mais alargada, e com outras pessoas significativas, é difícil criar mudanças positivas no desenvolvimento da criança (Raver & Childress, 2015a).

O facto de o profissional adotar uma atitude positiva, em relação à família, facilita o desenvolvimento de uma parceria efetiva e colaborativa entre ambos. Para isso, é necessário que o profissional respeite, dê resposta e seja sensível à cultura e às preocupações da família, partilhe informações com honestidade, escute e compreenda as perspetivas das famílias (Epley *et al.*, 2010; Hiebert-Murphy *et al.*, 2011).

As práticas de colaboração e de equipa, apresentadas no quadro 3, incluem estratégias para interagir e partilhar conhecimento e experiência.

Quadro 3 - *Práticas Recomendadas em IP no Domínio da Equipa (Adaptado de DEC, 2014, p. 14)*

Os profissionais e as famílias devem:

- trabalhar em equipa no planeamento e implementação de apoios para atender as necessidades únicas de cada criança e família.
- trabalhar em equipa para, sistemática e regularmente, partilhar experiências, conhecimentos e informação com o objetivo de construir a capacidade de trabalhar em equipa e, juntos, resolverem problemas, planearem e implementarem a intervenção.
- colaborar mutuamente na identificação do mediador de caso, baseada nas necessidades e prioridades da criança e da família.

Os membros da equipa de IP devem:

- usar estratégias de comunicação e de facilitação do trabalho em equipa, para melhorar o funcionamento da mesma e as relações interpessoais com e entre os membros da equipa.
- ajudar-se uns aos outros para identificar e aceder aos apoios da comunidade e outros recursos formais e informais para responder às necessidades da criança e da família, identificadas pela família.

Os profissionais devem então interagir com as famílias de forma amigável e respeitosa, apoiá-las e respeitar as suas decisões (R. McWilliam, 2016). As relações afetivas, respeitadas e de apoio do profissional de IP com a criança e a família, bem como a linguagem corporal e os gestos de carinho durante a intervenção são aspetos altamente valorizados pelas famílias (Coogle & Hanline, 2016; Mandak & Light, 2017; Swafford *et al.*, 2015; Tapia-Gutiérrez *et al.*, 2017; S. Thompson & Bruns, 2013). Estes aspetos constituem-se como alicerces na construção de relacionamentos fortes e duradouros com famílias que são inegavelmente fortalecidos pela quantidade de tempo compartilhado pelas famílias e pelos profissionais (Raver & Childress, 2015a; Tapia-Gutiérrez *et al.*, 2017).

A disponibilidade dos profissionais e a disponibilidade para partilhar os seus conhecimentos especializados são aspetos importantes para os pais que necessitam de atenção, informação e direção sobre o que fazer com os seus filhos nos primeiros anos de desenvolvimento (Chong *et al.*, 2012).

Como membros da equipa de IP, as famílias têm a oportunidade de desempenhar um papel ativo e decisor no processo de tomada de decisão sobre todos os aspetos da prestação de apoios, incluindo na avaliação, na definição de objetivos, na planificação dos apoios, na identificação do local de prestação dos apoios, na intervenção, na identificação de resultados e na planificação da transição (Dalmau *et al.*, 2017; Paul & Roth, 2011; Raver & Childress, 2015a). Os pais devem ter a última palavra nas decisões relativamente aos serviços, apoios e recursos mais adequados para responder às necessidades dos seus filhos (Dunst & Trivette, 2009b; Raver & Childress, 2015a). Por conseguinte, as equipas de IP devem respeitar a perspetiva da família relativamente à sua interação com os apoios da IP e devem, também, partilhar responsabilidades relacionadas com o sucesso da criança e da família (Raver & Childress, 2015a).

Deste modo, também é função do profissional de IP ajudar os pais e outros cuidadores a reconhecerem o seu papel primordial no desenvolvimento da criança e a compreenderem como e porquê a intervenção deve ser realizada nas suas atividades diárias (Raver & Childress, 2015a). Muitas famílias reconhecem a importância da sua participação e do seu envolvimento na elaboração do PIIP e na intervenção dos seus filhos (Chong *et al.*, 2012; Swafford *et al.*, 2015; Tapia-Gutiérrez *et al.*, 2017).

O PIIP contempla a clarificação e a atribuição de prioridade aos objetivos da família, documenta os recursos, estratégias e apoios a serem fornecidos e os resultados desejados. O tipo, a frequência, a localização, a duração e os prestadores dos apoios são também determinados através do processo PIIP (Dalmau *et al.*, 2017; P. McWilliam, 2003a; Paul & Roth, 2011). Portanto, o PIIP serve de guia ao longo de todo o processo de IP e tem como principal objetivo, capacitar as famílias para que, através das suas forças, apoios e rotinas, possam responder às suas preocupações (Dalmau *et al.*, 2017). A combinação dos profissionais que compõem a equipa de IP depende do PIIP da criança. A principal função da equipa é apoiar a família e reforçar a sua confiança e competência na promoção do desenvolvimento da criança nas rotinas da família, uma vez que este tipo de intervenção conduz a resultados positivos tanto para os pais como para os seus filhos (Brown & Woods, 2015; Raver & Childress, 2015a).

As parcerias efetivas entre profissionais e família são desenvolvidas através de capacidades de comunicação, colaboração e planificação. Todos os membros da equipa, incluindo a família, devem ser capazes de comunicar aberta e honestamente quais os recursos necessários e de que forma devem ser fornecidos, e de responder aos desafios à

medida que eles surgem (Coogle & Hanline, 2016; Raver & Childress, 2015a). Os profissionais da equipa necessitam entender os seus papéis, respeitar as opiniões e os papéis dos outros, e colaborarem em várias disciplinas através da partilha de informações e ideias, e envolvendo-se em várias discussões acerca do melhor apoio ao desenvolvimento da criança dentro do contexto da família. Para manter a equipa coesa e focada, são necessárias frequentes reuniões e discussões para partilhar ideias e rever o PIIP (Dalmau *et al.*, 2017; Raver & Childress, 2015a).

A investigação na área da IP defende e reconhece a abordagem transdisciplinar, como o melhor modelo de trabalho em equipa e, intrinsecamente, como a melhor prática em IP, apresentando evidências sobre as vantagens deste modelo de intervenção (Bell, Corfield, Davies, & Richardson, 2009; Bruder, 2000; Guralnick, 2001, 2005; King *et al.*, 2009; R. McWilliam, 1996b; Pérez *et al.*, 2016).

Numa equipa transdisciplinar, as competências dos membros da família são consideradas e valorizadas pelo que a família é vista como elemento-chave e imprescindível à equipa (King *et al.*, 2009; Tegethof, 2007). A transdisciplinaridade viabiliza a otimização da interação, da comunicação e da colaboração entre os membros da equipa. Neste modelo de equipa, existe partilha e troca de informações, de conhecimentos e de competências entre os diversos elementos que compõem a mesma, havendo, na intervenção, uma transposição dos limites ou fronteiras das valências dos profissionais (King *et al.*, 2009).

Para uma melhor implementação do modelo transdisciplinar por parte das equipas, é necessária a definição clara de papéis dos membros que a compõem, que os profissionais tenham inculcido a responsabilidade pessoal para o desenvolvimento profissional e, por último, o ambiente de trabalho da equipa deve ser de aprendizagem e de apoio (King *et al.*, 2009). Ainda assim, e apesar dos desafios pessoais, interpessoais e profissionais que se colocam, a operacionalização deste modelo proporciona um conjunto de benefícios consideráveis para as equipas, para as famílias e para as crianças (Berman, Miller, Rosen, & Bicchieri, 2000; Bruder, 2012; Cumming & Wong, 2012; Hong & Shaffer, 2015; King *et al.*, 2009; Mullins, Balderson, Sanders, Chaney, & Whatley, 1997; Rosen *et al.*, 1998; Shelden & Rush, 2001; Stayton & Bruder, 1999).

A intervenção por parte de uma equipa transdisciplinar é menos intrusiva, já que os pais necessitam de estabelecer apenas uma relação sólida com um dos profissionais da

equipa de IP, o mediador de caso, o que favorece a coesão, a cooperação, a participação, a satisfação e a fluência da comunicação da equipa (Bruder, 2012; King *et al.*, 2009; Mullins *et al.*, 1997; Rosen *et al.*, 1998; Shelden & Rush, 2001). Paralelamente, para os profissionais, as vantagens deste modelo encontram-se ao nível do seu crescimento profissional e da promoção das suas competências uma vez que se encontram em constante aprendizagem, através da obtenção de informação por parte dos outros membros da equipa, e do uso da mesma, na sua prática (Cumming & Wong, 2012; Hong & Shaffer, 2015).

Por sua vez, as equipas transdisciplinares são vistas pelas famílias como sendo mais «poderosas» (Stayton & Bruder, 1999) e menos intrusivas (Shelden & Rush, 2001), sendo mais claro para as mesmas quem procurar e contactar quando surge um problema ou uma questão (King *et al.*, 2009). Uma abordagem transdisciplinar conduz, ainda, a um plano de intervenção mais holístico, coerente e eficaz, resultando em benefícios de valor acrescido no desenvolvimento da criança (Berman *et al.*, 2000; King *et al.*, 2009).

Finda esta apresentação sobre as práticas recomendadas em IP, importa perceber a que benefícios conduzem estas práticas, temática que iremos desenvolver de seguida.

1.3 Os benefícios da Intervenção Precoce para as famílias: Consequências e evidências

As práticas sugeridas pela investigação na IP desafiam constantemente os profissionais a desenvolver um apoio centrado na família, ecológico e transdisciplinar (Bailey & Bruder, 2005; Dunst, 2002, 2017; Espe-Sherwindt, 2008).

Para Dunst e Trivette (2009b), este apoio deve considerar e responder às preocupações da família e promover uma participação ativa dos pais em todo o processo. Uma vez que o cerne da IP são as preocupações das famílias, torna-se importante clarificar este conceito, uma vez que esta designação foi a eleita para o presente estudo em detrimento do conceito de necessidades.

Uma preocupação surge na presença de um desencontro entre o que está a acontecer e o que deveria estar a acontecer, passando a ser para os membros da família uma área de importância, de dúvida e de interesse. Ou seja, uma preocupação é um

problema, uma dificuldade e um mal-estar relativo a qualquer assunto. A título exemplificativo, uma preocupação, por parte dos pais, pode ser o facto de a sua criança com 18 meses não dizer as primeiras palavras, quando seria de esperar que o fizesse com cerca de 12 meses (Dunst, 2005, 2017; Dunst & Deal, 1994). De acordo com Dunst (2005, 2017), os objetivos da IP refletem as preocupações da família, pois estas contemplam a maioria das situações e aspetos por ela identificados.

A aplicação desta abordagem nas práticas das equipas de IP conduzirá a resultados mais qualificados para as famílias apoiadas. A DEC (2014) complementa esta ideia, afirmando que se os profissionais e as famílias tiverem conhecimentos, capacidades e disponibilidade para implementar as práticas ideais, isso traduzir-se-á em resultados positivos, tanto para as crianças, como para as suas famílias; para além disso, as famílias e os profissionais estarão mais propensos para ajudar as crianças a atingir o seu potencial máximo. Dunst, Trivette *et al.* (2007b) acrescentam, ainda, que se os profissionais incluíssem nas suas práticas as escolhas das famílias e as suas decisões, provavelmente estas teriam benefícios de valor acrescido.

A literatura na área da IP contempla e apresenta numerosos estudos onde estão referenciados os diferentes benefícios que as famílias obtêm, pelo facto de serem apoiadas pela IP (Bailey *et al.*, 2004a; Bailey *et al.*, 2004b; Dunst, 2002, 2015; Leite & Pereira, 2013; McConnell *et al.*, 1998; National Center on Outcomes Resources (NCOR), 2000; Pereira, 2009; R. McWilliam *et al.*, 1995; Wilson, 2005). Habitualmente, os estudos referem três grandes dimensões de influência nas famílias: o conhecimento e a informação; o desenvolvimento de competências; e o bem-estar e a qualidade de vida.

Conhecimento/ informação

As famílias de crianças com NE reportam ter necessidade de informação (Carmo, 2004; Douma, Dekker, & Koot, 2006; Morgado & Beja, 2000) e valorizam o apoio informativo recebido pela IP (Coogle, Guerette, & Hanline, 2013; Nunes, 2010). Na literatura, são descritas diferentes áreas que são integradas na dimensão necessidade de conhecimento/informação, áreas estas que passaremos a descrever.

Alguns investigadores têm recomendado que o conhecimento dos pais sobre a **Necessidade Especial** deve ser considerado como um resultado da IP para a família

(Campbell *et al.* 1998; McConnell *et al.*, 1998; A. Turnbull *et al.*, 2000). As próprias famílias, como são exemplo as famílias do estudo qualitativo desenvolvido por Coogler *et al.* (2013), destacam que o acesso a informações que lhes permite compreender melhor os seus filhos é um dos benefícios da IP. É muito comum os pais expressarem a necessidade de obter informações acerca da NE do seu filho (Adler, Salanterä, Leino-Kilpi, & Grädel, 2015; Douma *et al.*, 2006; R. McWilliam, Tocci, Sideris, & Harbin, 1998; Tocci, R. McWilliam, Sideris, & Melton, 1997), uma vez que estar na posse desse conhecimento faz com que as famílias se sintam competentes na preparação adequada dos seus filhos para a vida futura (R. McWilliam, McGhee, & Tocci, 1998).

Para além de informação sobre a NE da criança, é frequente os pais referirem necessidades de informação sobre **serviços e recursos da comunidade** para apoio à criança (Adler *et al.*, 2015; Bailey, Aytch *et al.*, 1999; Tocci *et al.*, 1997). Mais de um terço das famílias usa recursos e apoios da comunidade com os seus filhos, fora do programa formal de IP (Kochanek, McGinn, & Cummins, 1998). As famílias entrevistadas por Coogler *et al.* (2013) destacaram, como ponto positivo da sua experiência com os apoios da IP, o acesso a importantes recursos e serviços da comunidade. As famílias estudadas por Allen (2007) valorizaram o conhecimento do mediador de caso sobre os serviços da comunidade. Os serviços e recursos são valorizados, não só pelas famílias, como também pelos investigadores na área da IP (Dunst & Trivette, 2009b; Serrano, 2007), que defendem, inclusive, que o reconhecimento das prioridades de intervenção, pela família, é influenciado pela maneira como os recursos são identificados e avaliados (Dunst & Trivette, 2009b). Para além disso, a literatura também refere que as práticas de intervenção baseadas nos recursos conduzem a uma panóplia de benefícios, nomeadamente no desenvolvimento da criança, na satisfação da família pela obtenção de recursos e pela capacidade de resposta da comunidade às suas preocupações, e no bem-estar de toda a família (Mott, 2006; Pereira, 2009).

Relativamente ao acesso à IP, as famílias do estudo de Bailey *et al.* (2004a) referiram relativa facilidade no acesso aos apoios, e sentiram que estes foram ao encontro das suas preocupações. Porém, outros estudos apontam para experiências negativas relacionadas com a dificuldade no **acesso aos serviços** (Tocci *et al.*, 1997; A. Turnbull & Ruef, 1997). O estudo de Coogler *et al.* (2013) é exemplificativo desta dificuldade: as famílias salientam, como aspetos menos positivos da sua experiência com a IP, o tempo de espera para receber apoios de IP, e o facto de não obterem serviços ou informação

sobre estes, que respondam às suas preocupações. Também R. McWilliam *et al.* (1995), na análise da percepção das famílias sobre os apoios da IP, verificaram que as experiências negativas destas famílias estavam frequentemente relacionadas com dificuldades em encontrar e obter serviços. As famílias também referem que gastaram muito tempo e energia para obter e garantir mais apoios que acreditavam ser mais adequados para os seus filhos, especialmente terapias. Resultados semelhantes foram encontrados por S. Thompson e Bruns (2013), aquando da realização do estudo das percepções de mães acerca dos apoios da IP. Algumas mães mencionaram dificuldades em aceder aos serviços necessários para os seus filhos com NE. Dificuldades relacionadas com as burocracias necessárias para obter apoios foram mencionadas por cerca de 30% dos pais de crianças com NE, entrevistados por M. Coutinho (1996). 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 (2004) que verificaram que os pais das crianças que não falam inglês tinham uma maior probabilidade de encontrar barreiras no acesso aos serviços e enfrentavam mais desafios na obtenção de cuidados de qualidade, comparativamente com os pais que falam a língua inglesa. Por conseguinte, obter informação sobre os serviços, e apoio no acesso a estes, é uma preocupação das famílias (Tegethof, 2007).

As famílias com crianças com NE requerem, ainda, informações sobre os **apoios financeiros** que as ajudem a satisfazer as suas preocupações, pois consideram que, com um apoio financeiro regular, o stresse que vivenciam diminui de forma significativa (Tocci *et al.*, 1997). Tal como verificado por Kuhlthau, K. Hill, Yucel, e Perrin (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 terem de reduzir as suas horas de trabalho, e, simultaneamente, de terem de deixar de trabalhar, para que possam cuidar dos seus filhos. As famílias referem necessitar de ajuda da IP para obter informação que as apoie na obtenção de recursos que comparticipem as suas despesas básicas (alimentação, vestuário e habitação), terapias, equipamento especial, brinquedos e serviços de *baby-sitting* (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992; Tocci *et al.*, 1997).

Outra área salientada na literatura é a necessidade de informação sobre os **direitos** da família (Gowen, Christy, & Sparling, 1993; Tocci *et al.*, 1997). Algumas famílias referem necessidades de apoio ao nível laboral, designadamente horários de

trabalho mais flexíveis, para poderem acompanhar o seu filho, e medidas legislativas que facilitem ausências do emprego, relacionadas com o apoio à criança (M. Coutinho, 1996). Saber que têm direitos, e conhecê-los, conduz as famílias a confiarem e a valorizarem as suas decisões. Para além disso, permite-lhes continuar a reivindicar e encontrar os melhores apoios para os seus filhos (Tocci *et al.*, 1997).

A informação sobre o **processo de transição** da criança para um novo contexto é outra das áreas referenciadas na dimensão informação/conhecimento. Durante a infância, a criança muda de contexto, pelo que a IP deve trabalhar no processo de transição, de modo a apoiar a adaptação da criança e da família ao novo contexto (DEC, 2014).

Uma vez que a transição acarreta algumas mudanças, este processo pode ser uma experiência particularmente stressante para as famílias (Hanson, 2005; Lovett & Haring, 2003; Pang, 2010). Para além das relações positivas (entre o educador/ professor e a criança, e entre o profissional e a família) (DEC, 2014), e de uma boa preparação (Hamblin-Wilson & Thurman, 1990), o conhecimento sobre o que é esperado é destacado como um aspeto importantíssimo na promoção de resultados positivos, tanto para a criança, como para a família (Hanson *et al.*, 2000). A necessidade de informação vai para além da IP, pois as famílias, frequentemente, expressam necessidade de informação sobre os apoios que as crianças possam necessitar e beneficiar no futuro (Adler *et al.*, 2015; Bailey *et al.*, 1992; Gowen *et al.*, 1993; Morgado & Beja, 2000).

Desenvolvimento de competências

Esta dimensão refere-se ao desenvolvimento das competências parentais relativamente a três aspetos: 1) promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, 2) lidar com comportamentos específicos da criança, e 3) participar ativamente no processo de IP. A investigação refere que se trata de uma área ampla, e é também uma área referida pelas famílias como um dos benefícios da IP.

As famílias com crianças com NE experienciam dificuldades relacionadas com as competências parentais (Adler *et al.*, 2015; Blanchard, Gurka, & Blackman, 2006; Google *et al.*, 2013; Gowen *et al.*, 1993; Tocci *et al.*, 1997) e sentem-se, por vezes, inseguras,

relativamente às suas competências para promoverem o desenvolvimento dos seus filhos (Tegethof, 2007).

Deste modo, a competência para compreender o desenvolvimento e as necessidades da criança, e para avaliar os seus progressos, bem como a confiança dos pais nas suas escolhas e implementação da intervenção, são resultados altamente valorizados e desejados na IP (Dunst & Bruder, 2002; McConnell *et al.*, 1998).

Segundo Upshur (1991), o acesso a informações para **promover o desenvolvimento da criança** é destacado, tanto pelas mães, como pelos pais, como o maior benefício da IP. As famílias com crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), ou em risco de PEA, destacam o acesso a informações para facilitar o desenvolvimento dos seus filhos como um benefício da IP (Coogle *et al.*, 2013). As famílias querem ser capazes de ensinar e de brincar com os seus filhos, de um modo que os ajude a aprender (Bailey *et al.*, 1992).

As mães estudadas por Coogle *et al.* (2013) referem que aprendem competências e estratégias para promover o desenvolvimento do filho, através do apoio da IP. Uma mãe referiu, por exemplo, que toda a família está presente no apoio da IP, para aprender técnicas específicas na área da comunicação. Outra refere que toma notas durante o apoio, para ajudá-la a lembrar-se das técnicas aprendidas. Já as famílias estudadas por Tocci *et al.* (1997) referem como valioso o processo no qual profissionais trabalham com as famílias, para ajudá-las a desenvolver competências que promovam o desenvolvimento dos seus filhos.

Verifica-se então que a competência para melhorar o desenvolvimento da criança melhora com o apoio prestado pela IP, tal como verificado no *National Early Intervention Longitudinal Study* (US Department of Education, 2002) e na investigação de Sandner e Jungmann (2017). Nesse estudo longitudinal (2002), os pais relataram uma mudança positiva na sua capacidade de ajudarem os filhos no seu desenvolvimento e aprendizagens, depois de acederem aos apoios da IP. O estudo de Sandner e Jungmann (2017) tinha como objetivo investigar os efeitos de um programa de IP na Alemanha, que tem o seu início no período pré-natal e termina quando a criança completa os dois anos de idade. Verificaram que as visitas domiciliárias melhoraram o desenvolvimento cognitivo das crianças do género feminino mas, em contraste, a intervenção não teve efeito nos rapazes. De acordo com os autores, isto pode ser justificado, por um lado, pelo facto de o

investimento das mães ser maior nas meninas do que nos rapazes e, por outro lado, pelo facto de as mães de rapazes estarem menos satisfeitas com o programa de IP do que as mães de meninas. As mães das crianças do género masculino justificaram a sua menor satisfação, referindo que os visitantes domiciliários sugeriam atividades/ brincadeiras que não eram adequadas para os seus filhos, ou que eram muito dispendiosas.

Para além da competência para promover o desenvolvimento da criança, a capacidade da família para **lidar com comportamentos específicos** constitui-se, igualmente, como um indicador do desenvolvimento de competências. Tal como acima referido, as famílias com crianças com NE enfrentam dificuldades relacionadas com as competências parentais (Blanchard *et al.*, 2006), pelo que expressam a necessidade de ajuda para lidar com os comportamentos e com o desenvolvimento dos filhos. São referidas, na investigação, áreas específicas em que as famílias manifestam essa necessidade, nomeadamente, entre outras, em aprender a ler os sinais do seu filho (Gowen *et al.*, 1993) e em lidar com o comportamento do seu filho (Bailey *et al.*, 1992; Gowen *et al.*, 1993; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon, & Demmitt, 1993). Os pais reportam que um dos resultados da IP é o ganho de competências parentais (Dunst & Bruder, 2002; McBride *et al.*, 1993).

Outro indicador relativo ao desenvolvimento de competências é a **participação dos pais** no processo de IP. Para além de ser um indicador do desenvolvimento de competências, a participação dos pais, segundo Korfmacher *et al.* (2008), é um fator que influencia a perceção dos pais acerca dos benefícios da IP. A título exemplificativo, destacamos o estudo de S. Thompson e Bruns (2013) acerca das perceções de mães sobre os apoios da IP. Um grupo de mães destacou, como principal aspeto positivo, o facto de os profissionais promoverem a sua participação na intervenção com os seus filhos. Quanto mais ativamente os pais participam no processo de IP, mais qualidade percecionam no apoio que eles e os seus filhos receberam. Ou seja, quanto mais ativa é a participação dos pais, mais capazes eles são de aprender estratégias e de escolher práticas que, por um lado, promovem o desenvolvimento dos seus filhos e, por outro lado, promovem as suas próprias capacidades na facilitação do desenvolvimento dos filhos (Bruder & Dunst, 2015).

Desta participação ativa, alguns estudos destacam, especificamente, aspetos da tomada de decisão da família, e consideram-nos como um resultado da IP (Campbell *et al.*, 1998; McConnell *et al.*, 1998; NCOR, 2000). Para além de um resultado da IP, a

participação dos pais nas decisões acerca do apoio da IP tem sido associada à sua satisfação com o programa de apoio (Koren *et al.*, 1997). As famílias de crianças com NE têm como expectativa que o prestador de apoio 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 (NCOR, 2000).

A participação ativa da família na tomada de decisão está associada a um sentimento de controlo sobre os recursos e apoios necessários na IP (Judge, 1997), sendo também referenciado o controlo da família sobre a sua própria participação na intervenção (Coogle *et al.*, 2013; Gregg, Rugg, & Souto-Manning, 2011). McCallion, Janicki, e Grant-Griffin (1997) referem que as famílias têm manifestado uma grande variedade de preocupações sobre como lidar com os profissionais como, por exemplo, se são obrigadas a aceitar apoios que não querem, para conseguirem receber apoios que efetivamente necessitam. Os pais querem sentir que têm controlo sobre os apoios que são prestados aos seus filhos (NCOR, 2000).

Dunst, Hamby, e Brookfield (2007a) verificaram, num estudo com 250 famílias de crianças que participaram na IP, que a intensidade do programa de IP, ou seja, o número e a intensidade de apoios para a criança, teve efeitos negativos no sentimento de controlo por parte dos pais. No entanto, depois de receberem apoios de IP durante um ano, os pais referiram serem mais capazes de trabalhar de forma colaborativa com os profissionais (US Department of Education, 2002).

No benefício relativo ao desenvolvimento de competências, Upshur (1991) refere, como indicador, o facto de as famílias se autoidentificarem, eficazmente, com o papel de porta-voz das necessidades dos seus filhos. Aliás, os pais mencionam que são mais capazes de defender as necessidades das suas crianças, após a sua participação na IP há pelo menos um ano (US Department of Education, 2002). Porém, algumas famílias reportam que tiveram de lutar para obter o que elas acreditavam que respondia às necessidades da sua criança (R. McWilliam *et al.*, 1995; Poston *et al.*, 2003; Tocci *et al.*, 1997). Os pais, na sua generalidade, esforçam-se para encontrar respostas às necessidades dos filhos; no entanto, os pais de crianças com NE caracterizam esses esforços com mais intensidade, com frustração, raiva e fadiga, em comparação com os pais de crianças sem NE (Tocci *et al.*, 1997).

Bem-estar e qualidade de vida

A dimensão **qualidade de vida** das famílias tem sido abordada, e alvo de interesse e estudo, por parte de diversos autores (Bailey, Scarborough *et al.*, 2004b; Bhopti *et al.*, 2016; Dempsey & Keen, 2008; Dunst & Bruder, 2002; Dunst *et al.*, 2007a; Dunst, Leet, & Trivette, 1988; Dunst & Trivette, 2009a; Kuhlthau *et al.*, 2011; Kuo, Bird, & Tilford, 2011; Magina, 2011; McConnell *et al.*, 1998; Nunes, 2010; Park *et al.*, 2002; Poston *et al.*, 2003; Sandner, 2015; Tegethof, 2007; H. Turnbull, A. Turnbull, Wehmeyer, & Park, 2003; Warfield, Hauser-Cram, Krauss, Shonkoff, & Upshur, 2000).

Sentimentos de bem-estar foram identificados por H. Turnbull *et al.* (2003) como uma característica-chave da qualidade de vida, pelo que optamos por denominar este benefício por bem-estar e qualidade de vida da família. Passaremos a descrever os indicadores do bem-estar e qualidade de vida da família que demonstram a amplitude do enquadramento deste benefício.

Sentimentos de esperança e otimismo são um dos indicadores do bem-estar e qualidade de vida da família, e são definidos pelas famílias de crianças com NE como crenças de que vão conseguir aquilo que querem e que precisam, ou como a expectativa de alcançar resultados positivos (Turnbull & Turnbull, 1997, citados por Neal, 2007). Para além disso, quando os pais de crianças com NE foram questionados acerca do que é necessário para terem um sentimento de controlo sobre as suas vidas, eles identificaram a esperança de um futuro otimista, como um elemento crítico (Knox, Parmeter, Atkinson, & Yazbeck, 2000). As famílias referem que a IP as faz sentir com esperança sobre o futuro dos seus filhos (US Department of Education, 2002). Também o estudo de Bailey, Scarborough *et al.* (2004b) concluiu que as famílias consideram que os profissionais de IP lhes transmitiram sentimentos positivos sobre o futuro da criança com NE. Especificamente, quanto à transição, os pais referem ter esperança e expectativas positivas sobre os seus filhos, apesar dos desafios emocionais associados à mudança da IP para outro programa (Hanson *et al.*, 2000).

Outro indicador do bem-estar e qualidade de vida da família diz respeito à **saúde física e psicológica dos pais** (Bhopti *et al.*, 2016; Dunst *et al.*, 1988; Poston *et al.*, 2003).

O stresse inerente ao facto de ter uma criança com NE pode aumentar a vulnerabilidade do bem-estar da família (Orsmond, 2005). Assim, as famílias desejam que o processo de IP as ajude a ter as competências necessárias para lidar, com sucesso, com

o facto de terem uma criança com NE (Able-Boone, Sandall, Loughry, & Frederick, 1990) e com as exigências emocionais implícitas (Gowen *et al.*, 1993). As famílias reconhecem a importância do seu bem-estar físico e, de acordo com Bhojti *et al.* (2016), a saúde emocional e física das famílias tem influência na sua qualidade de vida.

O stresse e o bem-estar psicológico que as famílias sentem também podem ser influenciados pelas características da criança com NE (Dabrowska & Pisula, 2010; Kiani & Nami, 2016; Kirby, White, & Baranek, 2015; Krauss, 1993; Lanfranchi & Vianello, 2012; Lewis *et al.*, 2006).

Embora o estudo de Krauss (1993) não tenha detetado níveis significativos de depressão ou de sentimentos de incompetência nas 115 mães estudadas, a dimensão dos problemas comportamentais da criança é um fator de stresse parental. A autora refere que a dimensão dos problemas cognitivos da criança não é um fator de stresse parental, porém a presença de intensos problemas comportamentais da criança tem grande influência no bem-estar e qualidade de vida das mães.

Dabrowska e Pisula (2010) examinaram o stresse de mães e pais de crianças com PEA, com Trissomia 21 e com desenvolvimento típico. Verificaram um nível de stresse mais elevado nos pais de crianças com PEA comparativamente com os pais de crianças com Trissomia 21 e com desenvolvimento típico.

Kiani e Nami (2016) tiveram interesse em analisar a qualidade de vida de mães com crianças com desenvolvimento típico, com cegueira e com PEA. Na globalidade, os resultados evidenciam que a qualidade de vida das mães de crianças sem perturbações no desenvolvimento é superior às das mães de crianças com cegueira. Os resultados indicam também que a qualidade de vida das mães de crianças com PEA é inferior, comparativamente às mães de crianças com desenvolvimento típico e com cegueira.

Nas crianças com PEA, Kirby *et al.* (2015) verificaram que as características do processamento sensorial influenciam o stresse do cuidador. O aumento da hiperresponsividade e da hiporresponsividade conduzem a um aumento do nível de stresse da mãe, que, no estudo, é o principal cuidador.

Lanfranchi e Vianello (2012) estudaram, entre outros aspetos, o stresse de pais de crianças com Trissomia 21, com Síndrome de Williams, com Síndrome de X-Frágil e com Síndrome de Prader-Willi. Globalmente, os resultados mostraram que o nível de stresse é menor nas famílias com crianças com Trissomia 21 e maior nas famílias com

crianças com Síndrome de Prader-Willi. Aquando da análise dos fatores do questionário utilizado, verificaram que os pais de crianças com Trissomia 21 experienciaram menos problemas familiares, e um nível menor de pessimismo, do que os pais de crianças com os outros três síndromes. Verificaram, também, que os pais de crianças com Síndrome de Prader-Willi têm um nível de pessimismo superior ao dos pais de crianças com Síndrome de Williams. Quanto ao fator relacionado com os problemas associados às características da criança, as famílias com filhos com Trissomia 21 têm menos problemas do que as famílias com filhos com Síndrome de X-Frágil e com Síndrome de Prader-Willi.

Um outro estudo acerca do stresse e do bem-estar psicológico é o de Lewis *et al.* (2006), em que os autores compararam as mães de filhos com Síndrome de X-Frágil, com Síndrome de X-Frágil e PEA associada, e com Trissomia 21. Os autores verificaram que a síndrome de X-Frágil, comparativamente com a Trissomia 21, cria mais desafios ao bem-estar psicológico das mães, e que a combinação da síndrome de X-Frágil com PEA é particularmente desafiante. Estes resultados compreendem aspetos como o pessimismo sobre o futuro da criança, sentimentos recíprocos de proximidade com a criança, e relações (conflitos) entre os membros da família.

Para além das características da criança, Dunst *et al.* (2007a) verificaram que o estatuto socioeconómico da família é uma variável que influencia o bem-estar da família. A nível nacional, o estudo de Nunes (2010) verificou que o nível socioeconómico da família tem influência nos domínios físico e psicológico da qualidade de vida da família. Ou seja, as famílias provenientes de uma classe média alta/alta apresentaram valores, no domínio psicológico da qualidade de vida, significativamente superiores aos das famílias com um nível socioeconómico inferior (classe média ou inferior). Quanto ao domínio físico da qualidade de vida, as famílias provenientes de uma classe baixa apresentaram valores significativamente inferiores, em comparação com as famílias com um nível socioeconómico superior (classe média baixa ou superior). Park *et al.* (2002) verificam que as famílias com baixos recursos económicos têm menos oportunidades de lazer, e que a pobreza condiciona as interações familiares. Os autores também salientam que estes aspetos influenciam o bem-estar emocional e a saúde dos pais.

Poston *et al.* (2003) referem a importância da valorização das expectativas das famílias como fator crítico da sua qualidade de vida. A este nível, as famílias expressam a necessidade de ajuda para enfrentar as consequências da falta de tempo e atenção para eles próprios e para os outros membros da família. É ainda valorizado, pelas famílias, o

desenvolvimento de competências e de oportunidades que objetivem o seu sucesso, ao nível da formação e do emprego, pois, frequentemente, pais de crianças com NE necessitam de reduzir o número de horas de trabalho ou mesmo de recorrer a uma situação de desemprego, para poder ter disponibilidade para cuidar da sua criança (Kuhlthau *et al.*, 2005; Kuo *et al.*, 2011).

A IP, nomeadamente o apoio e suporte dos profissionais, e a satisfação das mães com o desenvolvimento da criança, contribuem para a diminuição do stress que as mães vivenciam (Margalit & Kleitman, 2006). No entanto, o impacto da IP no bem-estar da mãe tem efeitos mais abrangentes, nomeadamente ao nível da fertilidade, tal como verificado por Sandner (2015). Este autor investigou os efeitos da IP no bem-estar da mãe, e também no seu emprego e fertilidade. Relativamente ao bem-estar maternal, as mães que receberam visitas domiciliárias, no âmbito da IP, referiram sentirem-se menos tristes, zangadas ou atormentadas, e mais felizes. Verificou que a IP, não intencionalmente, diminuiu a empregabilidade da mãe, mas aumentou o número de nascimentos. O impacto da IP na fertilidade pode ser explicado pelo aumento do bem-estar da mãe, da satisfação com a sua vida, e do nível de felicidade, o que conduz a uma diminuição do número de abortos. Ou seja, o grupo de mães que recebeu visitas domiciliárias, no âmbito da IP, tem uma probabilidade significativamente menor de a sua gravidez ser interrompida (aborto). Deste modo se explica o impacto da IP na fertilidade, ou seja, a IP conduz a um menor número de abortos desejados e espontâneos, o que, por sua vez, aumenta a fertilidade e a vontade de ter outro filho. Este desejo pode ser explicado pelo facto de a IP proporcionar mais experiências positivas com o primeiro filho e, também, de proporcionar uma maior consciência das competências da mãe.

É recomendação da DEC (2014) que a IP deve ajudar a reforçar a **relação entre pais e filhos**, pois esta relação positiva contribui para o bem-estar e qualidade de vida da família. Uma relação caracterizada pela capacidade de os pais responderem apropriadamente às características da criança é considerada como um resultado da IP (Krauss, 1997). Uma relação positiva entre os elementos da família e a criança é um resultado importante, porque é a base para a aprendizagem e para o desenvolvimento social, da autorregulação e da linguagem (Shonkoff & Phillips, 2000). Ou seja, a interação entre a família e a criança influencia o desenvolvimento da criança (Kelly & Barnard, 2000), e a investigação denota efeitos positivos da IP sobre a interação pais-filho (McCullum & Hemmeter, 1997).

Para além da relação entre os pais e a criança, os investigadores têm demonstrado interesse na relação entre a IP e as mudanças na **coesão familiar**, ou seja, o grau de ligação emocional entre os membros da família (Friend, Summers, & A. Turnbull, 2009; Mackay, 2003; Margalit & Kleitman, 2006; Warfield *et al.*, 2000).

Warfield *et al.* (2000) referem que as famílias com uma boa coesão têm o potencial para promover oportunidades ideais de desenvolvimento para os seus filhos. Mackay (2003) acrescenta, ainda, que as famílias que têm ligações emocionais fortes são mais capazes de enfrentar desafios e de lidar com o stresse. Segundo Poston *et al.* (2003), as relações familiares e o clima familiar são indicadores de qualidade de vida para as famílias com crianças com NE. Os próprios pais de crianças com NE valorizam as relações que se fortalecem na própria família (NCOR, 2000). Deste modo, justifica-se a importância de os programas de IP apoiarem e melhorarem a coesão entre os membros da família (Friend *et al.*, 2009). No entanto, encontram-se resultados diversos sobre os efeitos da IP na coesão familiar. Por exemplo, Mahoney e Bella (1998) verificaram que a informação e os apoios que as mães receberam não tiveram efeitos na melhoria do funcionamento/ coesão familiar. Margalit e Kleitman (2006) verificaram que, após um ano de IP, o nível de coesão familiar é mais elevado. Já Warfield *et al.* (2000) apuraram que a maior intensidade do apoio está associada à melhoria da coesão familiar, que variou consoante a NE da criança. Ou seja, as famílias de crianças sem comprometimento motor reportaram mais melhorias do que as famílias de crianças com comprometimento motor. Outras características da criança podem influenciar a coesão entre os membros da família, como é exemplo a psicose precoce. A psicose precoce, ou seja, a presença de um episódio psicótico antes dos 5 anos de idade, influencia negativamente a coesão familiar, tal como verificado por Gupta e Bowie (2016). Para além da característica da criança, a perceção sobre a coesão familiar pode variar entre o pai e a mãe. Hosseinkhazadeh, Esapoor, Yeganeh, e Mohammadi (2013) verificaram que, no caso das crianças com dificuldades intelectuais, os pais percecionam maior coesão familiar do que as mães.

Para além da própria relação entre pais e filhos, e entre os pais e outros elementos da família, os **apoios formais e informais** estão relacionados com a redução de stresse e são, por conseguinte, um indicador do bem-estar e qualidade de vida das famílias.

O apoio social e a redução do stresse são dois resultados correlacionados, que têm sido investigados no âmbito da IP (Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur, 1992). Os pais relatam alguns aspetos necessários para o alívio do stresse associado ao facto de ter

uma criança com NE, nomeadamente encontrar alguém que possa prestar cuidados e tomar conta do seu filho, e ter pausas para descansar (Accreditation Council on Services for People with Disabilities, 1995; Bailey *et al.*, 1992; Gowen *et al.*, 1993). Deste modo, a IP deve reforçar a rede de apoios formais e informais da família que, por sua vez, afeta o nível de stresse que as famílias experienciam (L. Thompson *et al.*, 1997) e o seu bem-estar (Mott, 2006; Pereira, 2009). A maioria das famílias estudadas por Bailey, Scarborough *et al.* (2004b) relatou um alto nível de apoio social no final da IP; no entanto, uma em cada cinco famílias que participou na IP, durante um ano, não identificou familiares ou amigos que as pudessem ajudar com os desafios relacionados com as NE dos seus filhos (US Department of Education, 2002).

A literatura é informativa acerca das relações de apoio formais que as famílias estabelecem com os profissionais (Able-Boone *et al.*, 1990; R. McWilliam *et al.*, 1995; R. McWilliam, Tocci *et al.*, 1998), bem como acerca das relações de apoio informais com a família mais alargada e com os amigos (Dunst *et al.*, 1988; Gowen *et al.*, 1993; Kochanek *et al.*, 1998). Outros apoios informais que os pais referem como significativos são os apoios da religião e da comunidade religiosa (McCallion *et al.*, 1997; R. McWilliam, McGhee *et al.*, 1998), organizações sociais, serviços de base cultural, e os vizinhos (McCallion *et al.*, 1997). No entanto, o modo como as famílias se sentem ao receber ajuda de apoios informais varia, tal como verificado por Bailey, Skinner *et al.* (1999). Os pais do estudo de Bailey, Skinner *et al.* (1999) valorizaram mais o apoio da família e dos apoios formais em detrimento do apoio dos amigos ou de outro tipo de apoio informal. Os autores referem que isto se pode justificar pelo facto de os pais percecionarem os profissionais como *experts* na resposta às preocupações relacionadas com os seus filhos. Os pais também referem a importância de serem ouvidos, compreendidos e respeitados pelos profissionais, sendo este um fator extremamente importante para o seu bem-estar emocional (Poston *et al.*, 2003).

A partilha de informações, e as **relações de apoio com outros pais de crianças com NE**, que tenham tido experiências semelhantes, são outra fonte valiosa de apoio social (Baum, 2004; Bitsika & Sharpley, 1999; Carter, 2009; Kerr & McIntosh, 2000; Mackintosh, Myers, & Goin-Kochel, 2005; Parette, Brotherson, & Huer, 2000; Santelli, A. Turnbull, Marquis, & Lerner, 2000), e um dos resultados da IP relatados na literatura (Edwards & P. Gallagher, 2014; Santelli *et al.*, 2000; Tocci *et al.*, 1997).

De acordo com Baum (2004), os grupos de apoio entre pais são benéficos nos programas de IP, já que a maioria das famílias estudadas pela autora é da opinião de que estes grupos respondem às suas preocupações, encontrando, neles, pessoas nas quais podem confiar. Nesse mesmo estudo, 90% dos participantes aconselha que as famílias com crianças com NE participem, o mais cedo possível, num grupo de apoio, uma vez que ajuda na reconstrução do equilíbrio e estabilidade emocionais, e na diminuição da ansiedade e da depressão.

São vários os pais que referem valorizar a relação com outros pais com filhos com NE (Bitsika & Sharpley, 1999, 2000; Kerr & McIntosh, 2000; Tocci *et al.*, 1997). O facto de poder conversar com outros pais com filhos com NE semelhante ajuda na perceção de que «não estão sozinhos»; para além disso, alguns pais sentem que apenas os pais que vivenciam ou vivenciaram uma situação similar são capazes de os compreender verdadeiramente (Kerr & McIntosh, 2000). As famílias do estudo de Bitsika e Sharpley (2000) destacam, como aspeto positivo da sua participação num grupo de pais, a aprendizagem de técnicas específicas para a gestão do stress. Os pais do estudo de Mackintosh *et al.* (2005) recorrem, frequentemente, a outros pais de crianças com NE semelhante, para obter informações e apoio. Também as famílias do estudo realizado por Edwards e P. Gallagher (2014) referiram que valorizaram os encontros com outras famílias que já usufruíram de IP, e que já vivenciaram experiências semelhantes. Estes encontros tinham como objetivo apoiar as famílias no acesso aos recursos úteis da comunidade, e apoiá-las no próprio processo de IP. Também no estudo de Solomon, Pistrang, e Barker (2001), as famílias com crianças com NE referiram que os grupos de pais se revelam muito úteis, nomeadamente ao nível do apoio informativo sobre a NE da criança e sobre recursos para apoiá-la. Os pais valorizam, também, os aconselhamentos de outros membros do grupo que tiveram experiências semelhantes. As informações e os conselhos que recebem ajudam-nas nas relações que estabelecem com os profissionais. Alguns pais referem, também, como vantagem do grupo, a satisfação que obtêm pelo facto de ajudarem outra pessoa, ou seja, quando integram o grupo, é com o objetivo de receber ajuda mas, com o decorrer do tempo, tornam-se capazes de oferecer ajuda a outras famílias (Bitsika & Sharpley, 1999, 2000; Solomon *et al.*, 2001) No entanto, é importante salientar que, embora estejam documentadas as vantagens dos grupos de apoio entre pais, algumas famílias têm dificuldades em aceder a estes, tal como verificado por Clifford e Minnes (2013).

Tal como foi exposto, a IP tem benefícios para as famílias e as suas crianças, em diversas áreas e dimensões. Contudo, é necessário considerar que os resultados da intervenção podem ser influenciados por diversos fatores, como, por exemplo, a variabilidade nos padrões de desenvolvimento das crianças, a diversidade das características das famílias (Guralnick & Albertini, 2006), as diferenças sociais e culturais do ambiente em que vivem as famílias, e as diferenças das pessoas e das organizações que prestam apoios (Neal, 2007). A natureza da individualização do apoio concebido para ser sensível às qualidades únicas, preocupações e prioridades das famílias, está no cerne da IP e da sua filosofia centrada na família.

Pelo gosto pessoal em relação à área da IP, e pela necessidade emergente do estudo, em Portugal, sobre a compreensão dos benefícios da IP, surge o nosso estudo: *Benefícios da Intervenção Precoce: Perspetiva de famílias portuguesas* que, de seguida, iremos aprofundar.

II CAPÍTULO – ESTUDO 1

2.1 Opção metodológica e sua fundamentação

2.1.1 Metodologia quantitativa

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

Segundo C. Coutinho (2013), a investigação quantitativa apoia-se em amostras de grandes dimensões para comprovar estatisticamente as hipóteses e desenvolver generalizações que contribuam por um lado, para o aumento do conhecimento e, por outro lado, para prever, explicar e controlar fenómenos.

Deste modo, o estudo 1 é de natureza quantitativa, dada a possibilidade de recurso ao inquérito, junto de uma amostra alargada, para o estudo do fenómeno: *Benefícios da Intervenção Precoce: Perspetiva de famílias portuguesas*. Para além disso, os dados recolhidos serão tratados estatisticamente, o que justifica a natureza deste estudo (Creswell, 2009; Matthews & Ross, 2010).

Trata-se de um estudo descritivo, pois tem como objetivo a quantificação do número de elementos que descrevem um conjunto de dados ou uma ou mais situações e inferencial, porque pretende examinar relações entre variáveis e concluir se estas estarão ou não presentes na população-alvo (L. Almeida & Freire, 2008; Martins, 2011). A análise de relações entre variáveis é fundamental para responder a perguntas e hipóteses (Creswell, 2009).

2.1.2 Questão de investigação e objetivos do estudo

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.

Bailey *et al.* (2012) referem que existe mais investigação acerca do impacto das práticas centradas na família do que propriamente sobre os resultados da IP para as

famílias. Ou seja, um resultado pode ser definido como um benefício que a família obtém consequente de receber determinado apoio.

Uma das formas de tentar colmatar esta «lacuna» é a análise e medição dos resultados que a família percebe receber na IP.

Os autores acrescentam ainda que as equipas de IP têm apenas vindo a demonstrar que as famílias estão satisfeitas com os apoios e não têm investido em publicar os resultados para a família (Bailey *et al.*, 2012). 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).

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

Deste modo, surge a seguinte questão de investigação: quais as perspetivas das famílias acerca dos benefícios da IP?

Na tentativa de responder a esta questão de investigação, sobrevém o interesse por este trabalho, cujo objetivo principal é identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas em Portugal continental.

Emerge então este estudo, que proporcionará um conjunto de dados que aportarão um contributo importante para o conhecimento acerca dos benefícios da IP para as famílias portuguesas apoiadas. Estes dados são fundamentais na organização e na estruturação dos apoios da IP, uma vez que permitem adequar as práticas dos profissionais às preocupações e prioridades das famílias, com crianças com NE, apoiadas pelas ELI, em Portugal continental. Delimitando a finalidade da nossa pesquisa com a identificação, análise e compreensão dos benefícios da IP às famílias apoiadas em Portugal continental, 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 já mais claramente no sentido do conhecimento de necessidades e de recursos disponíveis para uma intervenção na área em estudo.

Em termos de objetivos específicos do estudo quantitativo, podemos definir os seguintes:

- 1) Adaptar e validar, para as famílias Portuguesas, o Inventário dos Benefícios da IP (Leite & Pereira, 2013);
- 2) Caracterizar do ponto de vista sociodemográfico as famílias participantes no estudo;
- 3) Identificar e caracterizar os benefícios da IP para as famílias;
- 4) Analisar a influência das variáveis pessoais, sociodemográficas e de caracterização dos apoios nos benefícios obtidos pelas famílias na IP.

2.1.3 Hipóteses de investigação

Considerando os objetivos formulados, e tendo por base a investigação realizada, bem como a necessidade de obter informação adicional, definiram-se as hipóteses da presente investigação.

Hipótese 1: O nível de escolaridade dos pais influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 2: A profissão dos pais influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 3: A idade cronológica da criança influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 4: O grau de parentesco com a criança do respondente influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 5: O tempo de apoio, pela IP, influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 6: O contexto do apoio da IP influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Hipótese 7: O facto de a família receber apoios fora da ELI influencia as suas perceções acerca dos benefícios da IP.

2.1.4 Definição e estatuto das variáveis

As hipóteses de investigação formuladas basearam-se num conjunto possível de relações e associações entre as variáveis dependentes e independentes deste estudo. Deste modo, é considerada variável dependente o conjunto de itens do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família, e como variáveis independentes:

- Fatores pessoais e socioeconómicos dos pais, nomeadamente o estado civil, o nível de escolaridade, a profissão, a zona onde habitam.

Na identificação da escolaridade dos pais definimos quatro níveis: 1) até ao 4º ano de escolaridade; 2) do 5º ao 9º ano de escolaridade; 3) do 10º ao 12º ano de escolaridade; e 4) Curso Universitário ou Superior. Para classificarmos a profissão das famílias, fundamentamo-nos em Machado *et al.* (2003) definindo os seguintes níveis: 1) Profissão nível Baixo: assalariados; construção civil; domésticas por conta de outrem; trabalhadores rurais ou pescas; 2) Profissão nível Médio Baixo: Motoristas, taxistas, cabeleireiras; 3) Profissão nível Médio Alto: Professores, enfermeiros, bancos e seguros, pequenos e médios comerciantes e empresários; 4) Profissão nível Alto: Profissões liberais de alto estatuto social e salarial, médicos, juristas, altos funcionários do estado e das empresas, grandes comerciantes e industriais; e 5) Desempregado(a).

- Fatores pessoais da criança apoiada pela IP, nomeadamente a idade;

- Fatores associados à caracterização do apoio prestado pela ELI, nomeadamente o tempo de apoio pela IP, o tempo de apoio pelo mediador de caso, o facto de ter apoio de um ou mais profissionais da ELI, a frequência e o contexto do apoio e o facto de ter apoio de profissionais fora do âmbito da ELI.

2.2 Desenho do estudo 1

2.2.1 Amostra do estudo

A amostra deste estudo é constituída por 999 famílias de crianças apoiadas pelas ELI das zonas Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo e Alentejo no ano de 2015.

2.2.2 Apresentação e adaptação do instrumento de recolha de dados

Aquando a primeira investigação realizada acerca dos benefícios da IP para as famílias no distrito de Braga, utilizamos como instrumento de recolha de dados uma adaptação ao 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 equipas de IP, há pelo menos 6 meses.

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 (Leite & Pereira, 2013).

Destacámos, nessa altura, que estas dimensões dos benefícios do apoio na IP deviam 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, Trivette *et al.*, 2007b).

Assim, uma vez que o questionário utilizado não respondia a todas as dimensões dos benefícios da IP, consideramos necessário realizar a sua adaptação e aferição, como iremos expor posteriormente.

O instrumento de recolha de dados é constituído por um questionário, designado *Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família*, com II partes:

I Parte - informação sociodemográfica;

II Parte - Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família (versão adaptada de Leite & Pereira, 2013).

I Parte - informação sociodemográfica

Esta primeira parte do questionário foi construída com o intuito de obter dados sociodemográficos relevantes para a identificação e para a caracterização das famílias (Anexo A). É constituída por:

- Fatores pessoais e socioeconómicos dos pais, nomeadamente a idade, o estado civil, o nível de escolaridade, a profissão, a zona onde habitam.
- Fatores pessoais da criança apoiada pela IP, nomeadamente a idade, o género e a NE.
- Fatores associados à caracterização do apoio prestado pela ELI, nomeadamente o tempo de apoio pela IP, a profissão do mediador de caso e o tempo de apoio pelo mesmo, o facto de ter apoio de um ou mais profissionais da ELI, a frequência e o contexto do apoio e o facto de ter apoio de profissionais fora do âmbito da ELI.
- Outros fatores, nomeadamente o parentesco com a criança do respondente e a pessoa que encaminhou para a ELI.

II Parte - Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família (versão adaptada de Leite & Pereira, 2013)

O instrumento utilizado nesta investigação resultou de uma adaptação ao Inventário dos Benefícios para a Família (Leite & Pereira, 2013), que avalia a perceção das famílias acerca dos benefícios da IP e acerca do apoio por parte do profissional de IP para alcançar esses benefícios. 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 serviços; 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.

O Inventário dos Benefícios para a Família (Leite & Pereira, 2013) inclui uma folha de rosto, com as seguintes instruções:

Caros Pais, por favor, escolha apenas uma classificação para cada item. Quando uma pergunta lhe pede para responder pela “sua família”, escolha a expressão que melhor se adapta a si e à sua família. Depois de colocar um círculo à volta da expressão (discordo totalmente, discordo muitas vezes...) que melhor se adequa à sua família, assinale **Sim** ou **Não** para referir se algum dos profissionais do serviço de intervenção precoce lhe prestou apoio a este nível.

Contempla também um exemplo seguinte para melhor compreender a forma como a pessoa deve responder a este questionário. Reforça a ideia de que o respondente deve colocar um círculo em **apenas uma** das expressões que melhor se adequa à sua família.

Para registar a perceção dos benefícios, o Inventário dos Benefícios para a Família (Leite & Pereira, 2013) tem 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 ainda 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.

A análise fatorial realizada ao nível dos itens do inventário 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 foram motivo de reflexão, 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, Trivette *et al.*, 2007b). Outra das limitações do inventário diz respeito à dimensão do mesmo, uma vez que é composto por cinco páginas, o que pode levar a cansaço e saturação aquando o preenchimento.

Deste modo, aquando a realização da presente investigação, realizamos de imediato algumas modificações ao nível do design do instrumento, de modo a reduzir o número de páginas. Com a diminuição da folha de rosto e a eliminação de espaçamentos, o inventário ficou reduzido a quatro páginas. Relativamente aos itens referentes ao desenvolvimento da criança, ficámos na expectativa que fossem as próprias famílias a sugerirem alterações.

Assim, no sentido de analisar e apreciar o conteúdo dos itens, nomeadamente a sua clareza, compreensibilidade e adequação (relevância) aos objetivos do instrumento, foram realizadas quatro reflexões faladas sobre o “Inventário dos Benefícios para as Famílias” com pais que estavam a receber apoio da ELI, há pelo menos 1 ano. Conforme L. Almeida e Freire (2008), o método da reflexão falada consiste na recolha escrita das

opiniões (facilidades e dificuldades) dos futuros destinatários, em relação a cada item do questionário.

A seleção dos participantes foi realizada com base nos seguintes critérios intencionais, de acordo com considerações informativas: serem conhecidos da investigadora; terem disponibilidade de tempo; manifestarem disponibilidade, interesse e motivação para participarem; poderem, de forma compreensível e abrangentemente, abordar e enriquecer os temas em causa; e serem apoiados por uma ELI, há pelo menos 1 ano.

As famílias tinham alguma relação com a investigadora, pois eram apoiadas pela equipa onde a investigadora desempenha funções enquanto Terapeuta da Fala. A investigadora era mediadora de caso de três das quatro famílias. Por esse facto, já existia um conhecimento prévio entre as famílias e a investigadora, na altura das reflexões faladas, importante para que fosse estabelecida uma relação de entendimento e confiança mútuos durante as mesmas. A inexistência desta relação poderia condicionar a qualidade da informação recebida (Gómez, Flores, & Jiménez, 1999).

A primeira reflexão falada foi realizada com uma Mãe de um menino com PEA, que recebe apoio da IP há quatro anos.

A investigadora é mediadora de caso dessa situação, pelo que, numa das visitas domiciliárias, questionou a Mãe acerca da sua disponibilidade para participar numa reflexão falada. A Mãe referiu que iria conversar com o seu marido. No mesmo dia, contactou-me telefonicamente aceitando o convite. Foi marcado um encontro no horário e local que a Mãe definiu (o seu domicílio).

Relativamente às instruções, a Mãe referiu que estavam claras mas, ao consultar o exemplo, salientou que a escala de Likert era extensa, sugerindo retirar alguns itens, passando a escala de 6 opções para 4 opções.

Na questão número 3, “a minha família tem conhecimento sobre a variedade de recursos que existem na comunidade que podem responder às necessidades da minha criança e da nossa família”, a Mãe sugeriu substituir o exemplo “pré-escolar” por “jardim- de-infância”, sugestão que aceitamos.

No item 9, “a minha família ajuda a nossa criança a desenvolver novas habilidades e a aprender coisas novas”, a Mãe questionou-me sobre o termo “habilidades” e referiu que substituindo por “aprendizagens” ou “capacidades” o item ficaria mais claro.

O item 12, “a minha família identifica as forças (pontos positivos), necessidades e progressos da nossa criança e da nossa família como um todo”, suscitou alguma confusão, pelo que aceitamos as sugestões da Mãe, nomeadamente retirar “as forças” e deixar apenas “pontos positivos” e retirar “da nossa família como um todo”.

No item 14, “a minha família permite que as pessoas do serviço (...)”, a Mãe sugeriu substituir “as pessoas” por “os profissionais” para torná-lo mais claro.

O item 19 “a minha família tem uma relação de ajuda com outra família que tem crianças com necessidades especiais” suscitou alguma inquietação à Mãe, uma vez que no seu caso este benefício não acontece porque a família não o quer; assim, referiu que se tivesse de responder escolheria “discordo totalmente” embora sentisse a necessidade de explicar que este aspeto não acontece na sua família porque não quer que aconteça. Deste modo, acrescentamos ao ítem “se quiser” de modo a salvaguardar essa questão.

Foi sugerido retirar o exemplo “bibliotecas” do item 27, “a minha família gosta de participar com a nossa criança (...) nas actividades disponíveis na comunidade como ir aos parques, bibliotecas, piscina, centro comercial, igreja, etc.” e substituí-lo por outro, como por exemplo “ir à praia, passear à beira-mar, ir ao café/ restaurante” uma vez que, segundo a Mãe, ir à biblioteca não é um hábito comum da nossa população. Deste modo, substituímos a biblioteca pelo restaurante.

No item 28 “a minha família sente-se confortável e aceita levar a nossa criança (...) para lugares na comunidade (...), a Mãe disse “este item é igual ao anterior!”, pelo que, posteriormente, sugeriu colocar a negrito “sente-se confortável e aceita” do item 28, e “gosta de participar” do item 27, para melhor se perceber a diferença entre ambos. Relativamente a esta questão, optámos por agregar os itens 27, 28 e 29, ficando “Participar com a criança com necessidades especiais nas actividades da comunidade, tais como ir ao parque, à piscina, ao supermercado, ao restaurante, etc.”.

Relativamente ao item 30, “os membros da minha família têm um emprego se necessitarem ou desejarem estar empregados” a Mãe foi perentória dizendo “esta pergunta não está bem”. Referiu que, de acordo com a sua experiência, seria melhor questionar as famílias se houve alterações no emprego por terem uma criança com NE.

Dado que a sugestão não vai ao encontro do benefício pelo facto de receber apoio da IP, optamos por eliminar esta questão.

Quanto ao item 34 “a minha família participa em atividades que possam melhorar os serviços para as crianças (fazer apresentações em congressos, ou participar na formação dos profissionais (...))”, a Mãe sugeriu acrescentar como exemplo preencher questionários alvos de investigações sobre IP, uma vez que considerou que não vai a congressos nem a formações mas faz sempre questão de preencher os questionários e participar em investigações, uma vez que isso também ajuda a melhorar as práticas e os apoios da IP. Assim, o item foi alterado para “Participar em atividades que possam melhorar os apoios para as crianças com necessidades especiais (fazer apresentações em congressos, participar em cursos de formação para profissionais, e/ou colaborar em estudos de investigação da Intervenção Precoce)”.

O item 35 deixou novamente esta Mãe desconfortável, uma vez que este item se refere à aprendizagem de outras formas de comunicar para poder conversar com a criança, e a Mãe referiu que teria de responder “discordo totalmente” uma vez que não existe a opção “não aplicável”. Assim, optámos por eliminar esse item.

No final da análise dos 36 itens do questionário, a Mãe mencionou o facto de existirem poucas ou nenhuma questão relativamente à importância da IP como forma de ajudar o desenvolvimento do seu filho. Esta sugestão deu origem a um novo item, nomeadamente “Facilitar e promover o desenvolvimento da nossa criança”.

Tal como a primeira, a segunda reflexão falada foi realizada com uma Mãe cuja mediadora de caso é a investigadora. Assim, esta Mãe aceitou de imediato o convite, e marcou o horário e o local conforme a sua disponibilidade (o seu domicílio). Esta família recebe apoio da IP há dois anos. O filho apresenta uma perturbação da linguagem expressiva.

O item 3 também foi alvo de sugestão por parte desta Mãe, propondo substituir o exemplo “Atividades de Tempos Livres – ATL” por “Componente de Apoio à Família”, proposta que aceitámos.

A Mãe fez uma sugestão de alteração no item 7 que originalmente era “A minha família tem informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a IP e passar a ser atendida na educação especial por outro tipo de serviços” referindo que no

caso do filho dela, este não será atendido na educação especial, mas será atendido por outro tipo de serviços (terapias). Assim, a Mãe sugeriu que o item fosse “a minha família tem informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a IP e passar a ser atendida na educação especial **e/ou** por outro tipo de serviços”, sugestão que aceitámos.

Esta Mãe não percebeu o item 8 “a minha família tem conhecimento sobre todos os tipos de serviços que a nossa criança poderá precisar quando ele ou ela for mais velho” não tendo feito nenhuma sugestão de alteração. Assim, optámos pela eliminação deste item.

Foi dada a sugestão de acrescentar como exemplo, no item 10, “lidar com o comportamento”, para ir mais ao encontro das preocupações desta família, ficando o item desta forma “a minha família tem as “competências” necessárias que nós precisamos para lidar com alguns desafios tais como deitar a nossa criança, cuidados de saúde, transportes, lidar com o comportamento”. Para tornar este item mais claro, a Mãe sugeriu colocar a negrito “nossa criança” pois o item seguinte aborda a família, devendo o termo “da nossa família” também estar a negrito “a minha família está preparada para dar resposta às necessidades básicas **da nossa família** como por exemplo alimentação, vestuário, habitação, cuidados de saúde e transportes”. Todas estas sugestões foram aceites.

No item 19, a Mãe sugeriu acrescentar no final “semelhantes às do nosso filho” pois considera que tem uma relação de ajuda com outras famílias mas que têm filhos com NE semelhantes. Assim, agregando as sugestões da primeira e segunda reflexões faladas, o item ficou “Ter, se quiser, uma relação de ajuda com outra família que tem crianças com necessidades especiais semelhantes às da nossa criança”.

No item 32 “a minha família participa nas organizações/ associações que existem na nossa comunidade (associações de pais, associações ligadas a voluntariado, associações recreativas e culturais, etc.)”, a Mãe fez a sugestão de acrescentar como exemplo “escuteiros”, que anuímos.

No final da análise do questionário, quando questionamos se o questionário está completo e se se adequa às suas vivências, a Mãe referiu que “há outras coisas importantes” como saber usar os jogos da melhor forma para ajudar o filho, ter acesso a materiais que ajudam o filho, aprender estratégias para melhorar o desenvolvimento da criança, e ajudar a Educadora de Infância a lidar com o filho e a promover o seu

desenvolvimento de uma forma mais específica às suas dificuldades. Estas sugestões originaram dois novos itens, nomeadamente “Ter acesso a materiais que ajudam a nossa criança a desenvolver novas capacidades e a aprender coisas novas” e “Lidar com os outros profissionais que apoiam a nossa criança (por exemplo, Educadora de Infância, docente de educação especial, médicos, etc.)”.

A terceira reflexão falada foi realizada com uns pais sugeridos por uma colega da ELI onde a investigadora desempenha funções. A colega é mediadora de caso desta família há cerca de um ano. Abordou o pai acerca da disponibilidade para participar numa reflexão falada e o mesmo referiu que iria falar com a sua esposa, mas que a investigadora o poderia contactar telefonicamente, o que foi no próprio dia realizado. No contacto telefónico, o pai referiu que conversou com a mãe, e que aceitavam participar, mas que preferiam que fosse num café escolhido por eles, durante o fim de semana devido às questões laborais, salvaguardas que foram tidas em conta pela investigadora. Quando questionados acerca da NE da criança, responderam que o menino tinha algumas características de PEA, embora nenhum médico o tivesse diagnosticado objetivamente e que revela boas capacidades cognitivas.

Na primeira análise do questionário, referiram que as instruções estavam claras e que a escala de Likert com seis opções de resposta permitia uma maior objetividade na escolha, e apontaram como aspeto negativo o facto do questionário ter muitas páginas.

Tal como nas reflexões anteriores, o item 3 suscitou dúvidas; estes pais sugeriram alterar “(...) variedade de recursos que existem na comunidade que podem responder às necessidades da minha criança e da nossa família (...)” para “o tipo de serviços de apoio na comunidade que podem responder às necessidades da nossa criança e da nossa família”. Considerando esta e as sugestões das reflexões faladas anteriormente mencionadas, o item ficou alterado para “Ter conhecimento sobre o tipo de serviços de apoio na comunidade que podem responder às necessidades da nossa criança e da nossa família (creche, jardim-de-infância, Componente de Apoio à Família – CAF)”.

Referiram que os itens 4 “(...) conhecimento sobre os recursos financeiros (...) (Intervenção Precoce, saúde, educação, etc.)” e 5 “(...) conhecimento sobre como obter os serviços que precisamos, e quem contactar” eram semelhantes. Assim, considerando este aspeto e a sugestão da segunda Mãe relativamente ao item 6, agregamos estes 3 itens

num só, que ficou “Ter conhecimento sobre como obter os serviços e os recursos que precisamos, e quem contactar (saúde, educação, segurança social e outros)”.

O item 30 suscitou confusão a estes pais, mas não fizeram nenhuma sugestão de melhoria. Uma vez que este item também foi comentado na primeira reflexão falada, considerámos a sua eliminação.

No final da análise do questionário, estes pais referiram que a IP os orientou acerca das atividades de casa em que o seu filho pode participar de forma a ajudar na melhoria do contacto ocular, da linguagem e do comportamento. Este comentário originou um novo item, nomeadamente “Criar oportunidades de aprendizagem para a nossa criança durante os nossos momentos de rotina”.

A quarta reflexão falada foi realizada com uma Mãe de uma criança com um atraso global no desenvolvimento, sem etiologia definida, apoiada pela IP há cerca de 3 anos e meio. A investigadora é mediadora de caso desta família pelo que, numa das visitas domiciliárias, averiguou a disponibilidade da Mãe para realizar esta reflexão falada. A Mãe respondeu afirmativamente e marcou o encontro no local de trabalho do marido (num café de uma bomba de gasolina) num horário que lhes era conveniente. Escolheu este local uma vez que queria que o Pai também estivesse presente, mas sem a presença dos filhos de modo a “não atrapalhar”.

Esta Mãe começou por referir que o questionário era extenso e que, o facto de ter duas escalas de Likert a confundia nas respostas. Refletimos sobre estas críticas e eliminámos a escala dicotómica; para reduzir o questionário (uma vez que esta crítica já tinha sido feita noutra reflexão falada), optámos por colocar apenas uma frase introdutória a todas as questões, “a IP ajuda a minha família a...”, colocando todos os itens com um verbo inicial no infinitivo. A título exemplificativo, a pergunta 1 “a minha família conhece as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança” foi alterada para “Conhecer as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança”. Fazendo esta alteração em todos os itens, o questionário reduziu imediatamente.

Estes pais referiram que os itens 2 “(...) tem conhecimento sobre todos os serviços e recursos que estão disponíveis para atender a nossa criança com necessidades especiais” e 5 “(...) tem conhecimento sobre como obter os serviços que precisamos, e quem contactar” eram semelhantes. Assim, uma vez que já tínhamos uma questão acerca dos serviços e dos recursos optamos pela eliminação do item 2.

Quanto ao item 10 já referido anteriormente, estes pais sugeriram substituir “deitar a nossa criança” por “alimentar”, uma vez que sentiram mais dificuldades nesta rotina; referiram igualmente que a IP tem sido importante na prestação de cuidados de saúde específicos, pelo que retiramos o exemplo relativo a transportes e acrescentamos “prestar-lhe cuidados de saúde específicos”.

Salientaram que o item 14 era de difícil compreensão; ao solicitar esclarecimento, questionaram “isto quer dizer o tipo de ajuda que nós necessitamos do serviço e dos profissionais?” pelo que aproveitamos este questionamento para alterar o item para “Decidir o tipo de ajuda que nós necessitamos desse serviço e dos profissionais”.

Relativamente aos itens 15 “A minha família “vai à luta” pela nossa criança para conseguir dar resposta às suas necessidades”, 17 “A minha família tem uma relação carinhosa e agradável com a nossa criança”, 21 “Os elementos da minha família geralmente estão unidos e vivem sem muitos conflitos”, 22 “A minha família conversa sobre a forma como lidar com os altos e baixos da vida”, 25 “A minha família tem tempo para fazer actividades que gosta e tempo para estar com a nossa criança” e 26 “Os membros da minha família são saudáveis”, os pais referiram que estas questões não dependem do apoio prestado pela IP, pelo que eliminámos todos esses itens.

Quanto aos itens 18 “A minha família tem amigos, família e vizinhos com os quais podemos contar para nos ajudar e apoiar” e 24 “A minha família consegue alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança (...)”, os pais sugeriram alterar os verbos ter e conseguir pelo verbo identificar, uma vez que consideram que com a realização do Ecomapa não passaram a ter mais pessoas, mas conseguiram identificar pessoas nas quais não tinham pensado anteriormente. Aceitamos a alteração.

No item 32, os pais questionaram a pertinência do exemplo “associações ligadas a voluntariado”; uma vez que na segunda reflexão falada a mãe sugeriu acrescentar o exemplo escuteiros, optámos por substituir o exemplo voluntariado por escuteiros.

No final, estes pais referiram que a IP os ajudou no controlo comportamental da criança. Uma vez que a melhoria do comportamento da criança foi referida em três das reflexões faladas, criámos um novo item, nomeadamente “Lidar com os comportamentos da nossa criança”.

Findas as reflexões faladas, e após uma análise cuidada da investigadora com a orientadora, foram modificados mais alguns aspetos ao questionário: o item 9 “A minha família ajuda a nossa criança a desenvolver novas habilidades e a aprender coisas novas” foi eliminado, uma vez que foram criados 4 novos itens relacionados com o desenvolvimento da criança como benefício da IP.

A pergunta 31 “Em geral, a minha família teve benefícios e saiu a ganhar por ter participado na Intervenção Precoce” foi ligeiramente modificada para “Considera que a sua família teve benefícios e saiu a ganhar por ter participado na Intervenção Precoce?”, com opção de resposta numa escala dicotómica sim/não e com a pergunta aberta “Como?” de modo a que as famílias tenham a possibilidade de referir outros aspetos que possam não estar contemplados no questionário propriamente dito.

Considerando que um aspeto muito salientado aquando as reflexões faladas diz respeito à dimensão do questionário, voltamos a analisá-lo no sentido de verificar se seria possível eliminar mais alguma questão. Assim, eliminámos a questão 33 “A minha família tenta ajudar outras famílias que têm uma criança com necessidades especiais ou tenta ajudar os serviços que apoiam estas crianças de alguma forma” uma vez que temos este benefício referido noutras duas questões. Eliminámos também o item 36 “Os membros da minha família fizeram algumas formações para aumentar e melhorar os empregos e a sua formação (...)” por considerarmos que este item é aplicado a uma reduzida quantidade de famílias e está implícito no item relativo ao “(...) conhecimento sobre como obter os serviços e os recursos que precisamos (...) (saúde, segurança social e outros)”.

Destas alterações resultou o *Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família*, instrumento de recolha de dados adotado neste estudo, composto por 22 itens e por uma questão de resposta aberta sobre a consideração da família acerca dos benefícios resultantes do apoio da ELI. Assim, a reorganização do questionário em estudo conduziu:

- à introdução de itens complementares, que vão mais ao encontro da cultura portuguesa e com a perceção dos pais acerca dos benefícios da IP, como por exemplo o item 6 “Ter acesso a materiais que ajudam a nossa criança a desenvolver novas capacidades e a aprender coisas novas”;
- à alteração e junção de questões; por exemplo, os itens iniciais 4 “A minha família tem conhecimento sobre recursos financeiros que estão disponíveis para ajudar a nossa criança

e a nossa família (Intervenção Precoce, saúde, educação, etc.)”, 5 “A minha família tem conhecimento sobre como obter os serviços que precisamos, e quem contactar” e 6 “A minha família tem conhecimento sobre todos os direitos relacionados com a nossa criança com necessidades especiais” foram agrupados, dando origem a um único item “Ter conhecimento sobre como obter os serviços e os recursos que precisamos, e quem contactar (saúde, segurança social e outros)”;

- à discriminação dos termos e conceitos imprecisos ou ambíguos, como por exemplo a expressão “pessoas do serviço” foi substituída por “profissionais”;

- à eliminação de itens redundantes ou pouco representativos, como é exemplo o item “Os membros da minha família têm um emprego se necessitarem ou desejarem estar empregados”;

- à atualização de algumas terminologias, nomeadamente Componente de Apoio à Família – CAF em detrimento de Atividades de Tempos Livre – ATL;

- à simplificação da linguagem que se quis clara e precisa;

- à nova designação do instrumento, para *Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família*;

- à mudança do questionário sociodemográfico para o final do questionário, uma vez que no estudo inicial, algumas famílias apenas preencheram os dados sociodemográficos, deixando o questionário em branco.

Os 22 itens do questionário abrangem um conjunto de benefícios: o conhecimento da condição da criança; os serviços e os recursos; 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; inclusão e participação na comunidade; contribuição para ajudar outras famílias e os serviços, como resultado da participação na IP.

Para registar a perceção dos benefícios, utilizou-se a mesma 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). A opção de não aceitarmos a sugestão da mãe para reduzir a escala de 6 para 4 baseou-se em M. Hill e A. Hill (2009) que referem que são poucos os respondentes que gostam de escalas com apenas três ou quatro respostas alternativas.

Deste conjunto de alterações, resultou a versão final do instrumento adotada neste estudo, que pode ser consultada no anexo B. Definiu-se que o tempo médio de preenchimento do questionário seria 5 minutos.

2.2.3 Recolha de dados e procedimentos

Para a elaboração desta investigação, foi necessário obter autorização por parte do SNIPI, bem como das subcomissões Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve. Simultaneamente, foram identificadas todas as ELI de Portugal (continental), através de um levantamento *online*, no *site* da Direção Geral da Saúde.

Obtivemos resposta positiva por parte de todas as subcomissões do SNIPI: Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve.

Após a autorização das subcomissões, contactamos todas as ELI de Portugal continental para averiguar a disponibilidade em participar neste estudo. Nos casos afirmativos, foi solicitado às ELI que nos indicassem o número de famílias que estavam a apoiar há pelo menos 6 meses. Os contactos foram feitos às 5 ELI da zona do Algarve, às 30 ELI da zona Norte, às 41 ELI da zona Centro, às 31 ELI da zona do Alentejo e às 37 ELI da zona de Lisboa e Vale do Tejo.

Aos 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, tal como recomendado por Bailey *et al.* (2008).

A fase de recolha de dados decorreu entre fevereiro de 2015 e dezembro de 2015. A duração prolongada do período de recolha de dados foi consequência da demora das respostas, tanto por parte das subcomissões como por parte das ELI.

2.2.4 Métodos de análise e tratamento dos dados

Para tratamento dos dados recolhidos, procedeu-se à análise estatística dos resultados obtidos, através da utilização dos modelos da estatística descritiva e inferencial. Inicialmente, efetuou-se a codificação de todas as variáveis independentes e dependentes que, posteriormente, foram introduzidas e analisadas através da base de dados do projeto informático *Predictive Analytics SoftWare (PASW Statistics)*, versão 18.0 (Marôco, 2010).

2.3 Apresentação e caracterização da amostra do estudo 1

Era nosso propósito abranger a totalidade da população ($N = 24033$) apoiada em Portugal continental, ou seja, todas as famílias apoiadas pelas ELI no ano de 2015, há pelo menos 6 meses. No quadro 4 apresentam-se alguns dados que permitem explicar a definição da amostra do estudo, bem como a taxa de retorno, total e por zonas, obtida relativamente ao *Questionário de Identificação dos Benefícios da IP para a Família*.

Destacamos ainda neste processo a ausência de colaboração das ELI da zona do Algarve, pelo que as famílias apoiadas nesta região do país não integram a amostra deste estudo.

Quadro 4 - Distribuição da amostra do estudo

Zona	ELI da Zona	ELI que colaboraram	Questionários enviados	Retorno	Taxa de retorno
Norte	30	18	571	282	49,4%
Centro	41	18	675	257	38,1%
Lisboa e Vale do Tejo	37	14	669	218	32,6%
Alentejo	31	15	578	248	42,9%
Algarve	5	0	0	0	0%
Total	144	65	2493	1005	40,3%

Obtivemos colaboração por parte de 65 ELI de Portugal continental, às quais foram enviados 2493 questionários. Tivemos um retorno de 1005, perfazendo uma taxa de 40,3%. Dos 1005 questionários recebidos foram ainda excluídos 6, pelo facto de apenas incluírem respostas referentes aos dados sociodemográficos. Deste modo, a amostra da presente investigação é constituída por 999 famílias de crianças com NE apoiadas pela IP em 2015, com idades compreendidas entre os 6 meses e os 6 anos, em Portugal continental.

Seguidamente serão apresentados os dados descritivos da amostra deste estudo, nomeadamente os dados referentes aos pais, à criança e ao tipo de apoio prestado dentro e fora da ELI.

Relativamente à descrição dos pais, a média de idades do pai encontra-se nos 37 anos, e varia entre os 19 e os 67 anos. A média de idades da mãe é de 35 anos, e varia entre os 16 e 52 anos (Quadro 5).

Quadro 5 - *Distribuição da amostra em função da variável Idade dos Pais*

	N	Média	Mínimo	Máximo
Idade do pai	999	37,34	19	67
Idade da mãe	999	34,55	16	52

O estado civil da maioria é casado ou vivem em união de facto (n=785), 111 elementos estão solteiros, 97 estão separados/ divorciados e 6 são viúvos (Quadro 6).

Quadro 6 - *Distribuição da amostra em função da variável Estado Civil dos Pais*

Estado civil dos pais	Frequência	Percentagem (%)
Solteiro	111	11,1
Casado ou União de Facto	785	78,6
Separado	97	9,7
Viúvo	6	0,6
Total	999	100,0

Para obtermos informação sobre a escolaridade dos pais, definimos quatro níveis a ser preenchidos: 1) até ao 4º ano de escolaridade; 2) 5º ao 9º ano de escolaridade; 3) 10º ao 12º ano de escolaridade; 4) curso universitário ou superior.

Os dados revelam que a maioria dos pais se encontra no 2º nível, isto é, entre o 5º e o 9º ano de escolaridade (n=417). De seguida, encontramos um número elevado (n=251) no 3º nível (10º ao 12º ano); 186 possuem um curso superior e 145 têm somente até ao 4º ano de escolaridade (Quadro 7).

Quadro 7 - Distribuição da amostra em função da variável *Escolaridade do Pai*

Escolaridade do pai	Frequência	Percentagem (%)
Até ao 4ºano	145	14,5
Do 5º ao 9º ano	417	41,7
Do 10º ao 12º ano	251	25,1
Curso universitário ou superior	186	18,6
Total	999	100,0

Os dados referentes às mães revelam que a maioria (n=367) possui o 2º nível (5º ao 9º ano de escolaridade) e, logo de seguida, vem um número maior de mães (n=315) com o 3º nível de escolaridade. Com um curso universitário ou superior existem 238 mães e apenas 79 têm somente até ao 4º ano de escolaridade (Quadro 8).

Quadro 8 - Distribuição da amostra em função da variável *Escolaridade da Mãe*

Escolaridade da mãe	Frequência	Percentagem (%)
Até ao 4º ano	79	7,9
Do 5º ao 9º ano	367	36,7
Do 10º ao 12º ano	315	31,5
Curso universitário ou superior	238	23,8
Total	999	100,0

Para a operacionalização do nível socioeconómico dos agregados familiares baseamo-nos na estrutura de quatro níveis desenvolvidos por Machado *et al.* (2003). O primeiro, refere-se às profissões de nível baixo que incluem: assalariados, domésticas, construção civil, por conta de outrem, trabalhadores rurais ou pescas; o segundo, corresponde às profissões de nível médio baixo que integra motoristas, taxistas, cabeleireiros; o terceiro, diz respeito às profissões de nível médio alto que contemplam os professores, enfermeiros, técnicos e seguros, pequenos e médios comerciantes e empresários; o quarto, referente às profissões de nível alto: profissões liberais de alto estatuto social e salarial, juristas, médicos, altos funcionários do estado e das empresas, grandes comerciantes e industriais.

Relativamente aos pais da amostra, encontramos a maioria (n= 413) no 1º nível, isto é, com profissões de nível baixo ou assalariados. Segue-se um grupo de pais (n=215) com profissões de nível médio baixo e 171 pais num nível médio alto. Somente 33 estão situados nas profissões de nível alto e encontramos ainda 167 pais que estão desempregados (Quadro 9).

Quadro 9 - Distribuição da amostra em função da variável Profissão do Pai

Profissão do pai	Frequência	Percentagem (%)
Profissão nível baixo	413	41,34
Profissão nível médio baixo	215	21,52
Profissão nível médio alto	171	17,12
Profissão nível alto	33	3,30
Desempregado	167	16,72
Total	999	100,0

Ao analisarmos os dados referentes às mães, encontramos o maior número de elementos (n=366) como tendo uma profissão de nível baixo. Número elevado (n=245) como desempregadas.

Com um nível profissional médio baixo encontram-se 178 mães e ainda 169 possuem uma profissão de nível médio alto. Apenas 41 mães têm uma profissão de nível alto (Quadro 10).

Quadro 10 - *Distribuição da amostra em função da variável Profissão da Mãe*

Profissão da mãe	Frequência	Percentagem (%)
Profissão nível baixo	366	36,64
Profissão nível médio baixo	178	17,82
Profissão nível médio alto	169	16,92
Profissão nível alto	41	4,10
Desempregada	245	24,52
Total	999	100,00

A maioria das famílias reside no distrito de Braga (n=180) e, logo de seguida, encontra-se um número elevado (n=125) que reside no distrito de Lisboa. Um número também elevado (n=120) vive no distrito de Leiria e 115 no distrito de Beja. As restantes residem, por ordem decrescente, no distrito de: Porto (n=91), Viseu (n=71), Setúbal (n=61), Coimbra (n=57), Évora (n=55), Santarém (n=35), Guarda (n=20), Portalegre (n=18), Bragança (n=17), Viana do Castelo (n=15), Aveiro (n=8), Vila Real (n=6) e Castelo Branco (n=5) (Quadro 11).

Quadro 11 - *Distribuição da amostra em função da variável Distrito de Residência*

Distrito	Frequência	Percentagem (%)
Braga	180	18,0
Guarda	20	2,0
Viana do Castelo	15	1,5
Leiria	120	12,0
Vila Real	6	0,6
Porto	91	9,1
Viseu	71	7,1
Coimbra	57	5,7
Aveiro	8	0,8
Bragança	17	1,7
Beja	115	11,5
Évora	55	5,5
Setúbal	61	6,1
Santarém	35	3,5
Lisboa	125	12,5
Castelo Branco	5	0,5
Portalegre	18	1,8
Total	999	100,0

Descrevendo agora as crianças, a sua idade foi identificada em meses, existindo, neste sentido, uma maior variedade na amostra (entre os 7 meses e os 91 meses), sendo a média de idades de 50 meses. Porém, identifica-se uma maior frequência de crianças com 48 meses (n=102), com 60 meses (n=90), com 72 meses (n=61) e com 36 meses (n=47).

Dada a grande dispersão de idades e de modo a facilitar a leitura dos mesmos, definimos 3 escalões etários: dos 6 aos 36 meses; dos 37 aos 60 meses; dos 61 meses em diante. O quadro 12 apresenta-nos a variação das idades das crianças apoiadas (aquando a data da aplicação dos questionários) de acordo com os escalões etários definidos: 458 crianças situam-se entre os 37 e os 60 meses (45,8%), 191 crianças têm 61 meses de idade ou mais (29,1%) e 250 crianças têm entre os 6 e os 36 meses de idade.

Quadro 12 - *Distribuição da amostra em função da variável Idade da Criança por escalões*

Idade da criança por escalões	Frequência	Percentagem (%)
Dos 6 aos 36 meses	250	25,0
Dos 37 aos 60 meses	458	45,8
Dos 60 meses em diante	291	29,1
Total	999	100,0

Da totalidade da amostra (n=999), 64.9% das crianças são do género masculino (n=648) e 35.1% são do género feminino (n=351) (Quadro 13).

Quadro 13 - *Distribuição da amostra em função da variável Género da Criança*

Género da criança	Frequência	Percentagem (%)
Masculino	648	64,9
Feminino	351	35,1
Total	999	100,0

Relativamente ao tipo de NE apresentadas pelas crianças, estas são extremamente diversificadas, pelo que, 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-5* e *International Classification of Diseases, 10th Revision - ICD-10*), enquadraram-se as NE em 11 categorias, em que se salientam o atraso global de desenvolvimento (37,9%), as perturbações da comunicação (23,6%) e a PEA (9,4%) (Quadro 14).

Quadro 14 - *Distribuição da amostra em função da variável Necessidade Especial da Criança*

Necessidade Especial da criança	Frequência	Porcentagem (%)
Atraso Global do Desenvolvimento	379	37,9
Perturbações da Comunicação	236	23,6
Problemas Neuromotores	58	5,8
Anomalias genéticas/ cromossômicas	58	5,8
Perturbação do Espectro do Autismo	94	9,4
Distúrbios funcionais e/ou estruturais	45	4,5
Perturbação de Hiperatividade/ Déficit de Atenção	38	3,8
Problemas Sensoriais	29	2,9
Perturbações Disruptivas	22	2,2
Outros	15	1,5
Risco ambiental (situação de pobreza, abandono, alcoolismo)/ risco de atraso de desenvolvimento	25	2,5
Total	999	100,0

No atraso global de desenvolvimento, incluímos as crianças cujo diagnóstico não está ainda definido.

Na perturbação da comunicação, foram abrangidas as perturbações da linguagem, dos sons da fala e da fluência de início na infância (gaguez).

Nos problemas neuromotores, incluíram-se os problemas motores, o torcicolo congénito, o traumatismo craniano, a miopatia nemalínica e a encefalopatia.

Várias síndromes foram agrupadas nas anomalias genéticas/cromossômicas, tais como a Trissomia 21, as alterações no cromossoma I, as síndromes de Prader-Willi, Williams, Dravet, Cornélia de Lange, DiGeorge, Dandy-Walker, Rett, entre outras.

À PEA juntou-se o Síndrome de Asperger.

Nos distúrbios estruturais e/ou funcionais, abarcamos a Leucomalácia Periventricular, a romboencefalite, a hidrocefalia, a leucodistrofia, a acondroplasia, a mucopolissacaridose tipo VI, a epilepsia, a fenda palatina, a cardiopatia congénita, entre outros.

Nos problemas sensoriais foram abrangidos os problemas auditivos e visuais tais como o glaucoma congénito e a displasia septo-ótica.

Nas perturbações disruptivas incluem-se a perturbação de oposição desafiante e a perturbação de conduta.

Por fim, nos outros, incluíram-se a perturbação na alimentação, os problemas respiratórios, o hipotiroidismo congénito, as perturbações de ansiedade e as perturbações da eliminação.

Dos 999 sujeitos que constituem a amostra e relativamente ao grau de parentesco, 811 são mães (81,2%), 137 são pais (13,7%), 31 são avô ou avó (3,1%) e 20 correspondem a outros graus de parentesco (tal como prima, tia, madrinha, irmã, tutor) (2,0%) (Quadro 15).

Quadro 15 - *Distribuição da amostra em função da variável Parentesco do Respondente*

Parentesco do respondente	Frequência	Percentagem (%)
Pai	137	13,7
Mãe	811	81,2
Avó/ avô	31	3,1
Outro	20	2,0
Total	999	100,0

Passaremos agora a descrever dados relativos ao tipo de apoios recebidos pela família.

Relativamente ao tempo de apoio prestado pela IP, a maioria das famílias (n=306) recebem apoio da IP há mais de um ano até 2 anos. De seguida, 287 famílias recebem apoio há mais de 6 meses até 1 ano. 212 famílias recebem apoio há mais de 2 anos até 3 anos e 194 famílias recebem apoio há mais de 3 anos (Quadro 16).

Quadro 16 - *Distribuição da amostra em função da variável Tempo de Apoio pela ELI*

Tempo de apoio pela ELI	Frequência	Porcentagem (%)
Há mais de 6 meses até 1 ano	287	28,7
Há mais de 1 ano até 2 anos	306	30,6
Há mais de 2 anos até 3 anos	212	21,2
Há mais de 3 anos	194	19,4
Total	999	100,0

Quanto ao responsável pelo encaminhamento para a IP, a maioria das famílias (n=347) foram encaminhadas pelo Educador de Infância e, logo de seguida, 303 pelo médico pediatra ou pediatra de desenvolvimento. 213 famílias foram encaminhadas por outro elemento, tal como um familiar ou um amigo, outro serviço (por exemplo Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ), outra ELI), outro médico de especialidade (por exemplo, médico fisiatra, médico otorrinolaringologista) ou mais do que um elemento. 105 famílias foram encaminhadas pelo Médico de Família e ainda 31 foram encaminhadas pelo Enfermeiro de Família (Quadro 17).

Quadro 17 - *Distribuição da amostra em função da variável Responsável pelo Encaminhamento para a ELI*

Quem encaminhou	Frequência	Porcentagem (%)
Educador de Infância	347	34,7
Médico de Família	105	10,5
Enfermeiro de Família	31	3,1
Médico pediatra/ desenvolvimento	303	30,3
Outro	213	21,3
Total	999	100,0

Quanto à área profissional do mediador de caso, a maioria das famílias (n=317) têm como mediador de caso o Educador de Infância. Num número significativo (n=184) não há informação sobre o mediador de caso. O Terapeuta da Fala é mediador de caso de 173 famílias, o Assistente Social de 94 famílias, o Psicólogo de 87 famílias, o Terapeuta Ocupacional de 74 famílias, o Fisioterapeuta de 46 famílias e o Enfermeiro apenas de 10

famílias. 14 famílias têm como mediador de caso um profissional de outra área, tal como técnico superior de reabilitação psicomotora ou psicomotricista (Quadro 18).

Quadro 18 - *Distribuição da amostra em função da variável Área Profissional do Mediador de Caso*

	Frequência	Porcentagem (%)
Terapeuta da Fala	173	17,3
Terapeuta Ocupacional	74	7,4
Psicólogo	87	8,7
Fisioterapeuta	46	4,6
Assistente social	94	9,4
Educador de infância	317	31,7
Enfermeiro	10	1,0
Sem informação	184	18,4
Outro	14	1,4
Total	999	100,0

Relativamente ao tempo de apoio pelo mediador de caso atual, a maioria das famílias (n=327) recebem apoio há pelo menos 6 meses até 1 ano; 296 famílias recebem apoio do mediador de caso há pelo menos 1 ano até 2 anos; 239 famílias são apoiadas pelo mediador de caso há pelo menos 2 anos até 3 anos e 137 famílias há mais de 3 anos (Quadro 19).

Quadro 19 - *Distribuição da amostra em função da variável Tempo de Apoio pelo Mediador de Caso*

Tempo de apoio pelo Mediador de Caso	Frequência	Porcentagem (%)
Há mais de 6 meses até 1 ano	327	32,7
Há mais de 1 ano até 2 anos	296	29,6
Há mais de 2 anos até 3 anos	239	23,9
Há mais de 3 anos	137	13,7
Total	999	100,0

Para além do mediador de caso, 736 famílias referem não receber apoio de mais nenhum profissional da ELI e 263 referem que sim (Quadro 20).

Quadro 20 - *Distribuição da amostra em função da variável Apoio de Outros Profissionais da ELI*

Apoio de Outros Profissionais da ELI	Frequência	Percentagem (%)
Não	736	73,7
Sim	263	26,3
Total	999	100,0

Na ELI, para além do mediador de caso, 66 famílias recebem apoio de terapia da fala, 29 de terapia ocupacional, 20 têm fisioterapia, 12 têm terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia, 11 têm apoios de terapia da fala e terapia ocupacional e 125 recebem outro tipo de apoios (psicologia, assistente social, entre outros) (Quadro 21).

Quadro 21 - *Distribuição da amostra em função da variável Outros Apoios na ELI*

Que apoios na ELI	Frequência	Percentagem (%)
Nenhum	736	73,7
Terapia Ocupacional	29	2,9
Terapia da Fala	66	6,6
Fisioterapia	20	2,0
Terapia da Fala + Terapia Ocupacional	11	1,1
Terapia da Fala + Terapia Ocupacional + Fisioterapia	12	1,2
Outras	125	12,5
Total	999	100,0

No que diz respeito à periodicidade do apoio da IP, a maioria das famílias é apoiada semanalmente (n=640). De seguida, encontramos 239 famílias que recebem apoio duas ou mais vezes por semana. 71 famílias são apoiadas quinzenalmente e 49 famílias referem estar em vigilância (Quadro 22).

Quadro 22 - *Distribuição da amostra em função da variável Frequência do Apoio da ELI*

Frequência do apoio da ELI	Frequência	Percentagem (%)
Semanalmente	640	64,1
Duas ou mais vezes por semana	239	23,9
Quinzenalmente	71	7,1
Em vigilância	49	4,9
Total	999	100,0

Quanto ao contexto do apoio da IP, 450 famílias referem receber o apoio no JI e 201 em contexto misto, ou seja, em casa e no JI. O apoio em casa é prestado a 160 famílias e na creche a 132 famílias. 56 famílias referem receber o apoio noutra contexto, tal como na ama, numa instituição, na sede da ELI/ centro de saúde (Quadro 23).

Quadro 23 - *Distribuição da amostra em função da variável Contexto do Apoio*

Contexto do apoio	Frequência	Percentagem (%)
Casa	160	16,0
Creche	132	13,2
JI	450	45,0
Outro	56	5,6
Contexto misto	201	20,1
Total	999	100,0

Quanto ao facto de receber apoio fora da ELI, 617 famílias referem que não e 382 referem que sim (Quadro 24).

Quadro 24 - *Distribuição da amostra em função da variável Apoio prestado por profissionais fora da ELI*

Apoios fora da ELI	Frequência	Percentagem (%)
Não	617	61,8
Sim	382	38,2
Total	999	100,0

Desses apoios prestados por profissionais fora da ELI, o mais frequente é o de terapia da fala (n=191). Muitas famílias referiram usufruir de terapia da fala e terapia ocupacional (n=53). De seguida encontram-se os apoios de fisioterapia (n=27), de terapia ocupacional (n=19) e de educação especial (n=14). Nos outros, incluíram-se outros apoios menos frequentes (psicologia, psicomotricidade) e outras combinações (terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia; fisioterapia e terapia da fala; educação especial e terapia da fala) (Quadro 25).

Quadro 25 - *Distribuição da amostra em função da variável Caracterização do(s) apoio(s) recebidos fora da ELI*

Caracterização dos apoios recebidos fora da ELI	Frequência	Percentagem (%)
Nenhum	625	62,6
Psicologia	9	0,9
Terapia da Fala	191	19,1
Terapia Ocupacional	19	1,9
Fisioterapia	27	2,7
Educação Especial	14	1,4
Psicomotricidade	2	0,2
Terapia da Fala + Terapia Ocupacional + Fisioterapia	8	0,8
Fisioterapia + Terapia da Fala	6	0,6
Terapia da Fala + Terapia Ocupacional	53	5,3
Educação Especial + Terapia da Fala	2	0,2
Outros	70	7,0
Total	999	100,0

A maioria dos apoios fora do âmbito da ELI são prestados semanalmente (n=185) e bissemanalmente (n=107). 68 famílias recebem apoio fora da IP mais do que duas vezes por semana. 12 famílias são apoiadas esporadicamente fora da ELI, ou seja, ou mensal ou trimestralmente. 9 famílias referem ainda receber apoio quinzenalmente (Quadro 26).

Quadro 26 - *Distribuição da amostra em função da variável Frequência do(s) apoio(s) fora da ELI*

Frequência do(s) apoio(s) fora da ELI	Frequência	Percentagem (%)
Nunca	618	61,9
Semanalmente	185	18,5
Bissemanalmente	107	10,7
Quinzenalmente	9	0,9
Mais do que duas vezes por semana	68	6,8
Esporadicamente	12	1,2
Total	999	100,0

Quando as famílias foram questionadas se consideram que obtiveram benefícios pelo facto de estarem a receber apoio da IP, a grande maioria, 92.3%, respondeu sim (N=922 famílias) mas 7.7% respondeu não (N=77).

2.4 Apresentação e análise dos dados do estudo quantitativo

Neste capítulo apresentamos três grupos de resultados partindo das perceções por parte das famílias da amostra acerca dos benefícios da IP.

O primeiro subcapítulo inclui as análises de validade de constructo do questionário e pretende definir as dimensões a serem consideradas quer nas análises subsequentes dos resultados obtidos quer em futuras utilizações do instrumento. Ou seja, pretendemos através da análise fatorial dos itens identificar os fatores ou dimensões que melhor organizam e descrevem os resultados da IP para as famílias.

De seguida, procedemos à análise estatística descritiva procurando relatar os dados do questionário. Apresentamos médias e desvios-padrão dos resultados, bem como dados relativos à sua distribuição gaussiana (assimetria e curtose).

O terceiro grupo contempla a análise dos resultados, tomando os grandes objetivos ou questões que presidiram à realização desta investigação. Deste modo, procedemos à verificação e discussão das hipóteses colocadas, procurando também aprofundar algumas análises de modo a enriquecer os resultados obtidos.

2.4.1 Estrutura fatorial e consistência interna da escala

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

Segundo L. 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, *Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família*, procedemos à análise fatorial exploratória dos respetivos itens, de forma a explicar a correlação entre os itens da escala, simplificando os dados através da sua redução em fatores e, assim, conhecermos a verdadeira estrutura dimensional do instrumento de identificação dos benefícios.

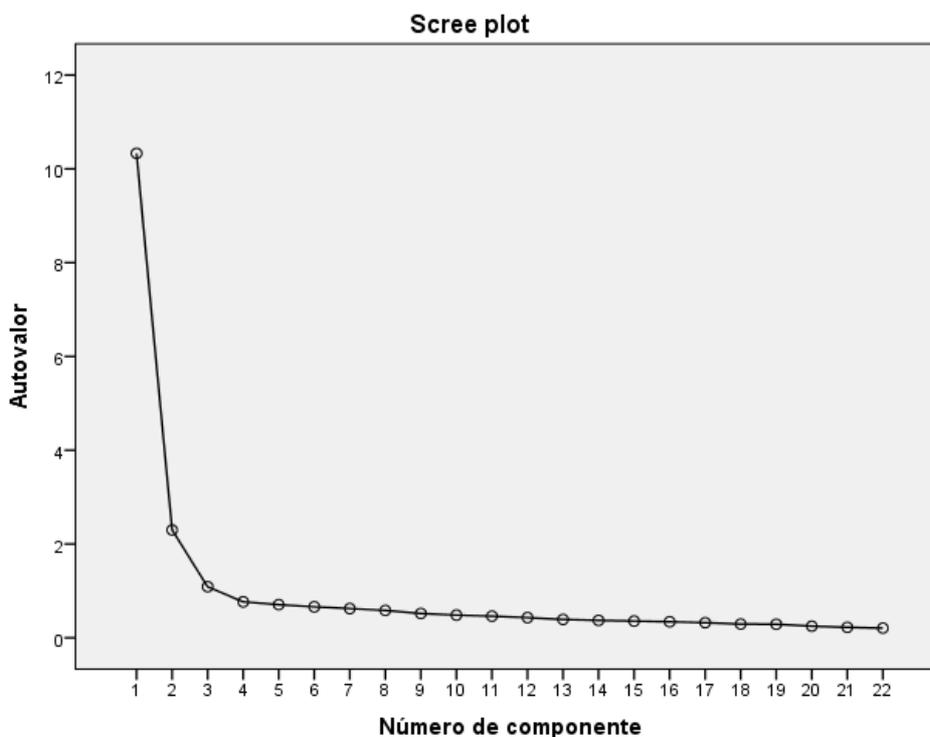
Tendo em consideração que a análise fatorial obriga à existência de correlações entre os itens, procedeu-se à análise da adequabilidade dos resultados nos itens da escala para efeitos da sua factorização, ou seja, prosseguirmos ou não com a própria análise fatorial.

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 .001. 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. Os valores obtidos (KMO= .955; e Bartlett's test = 13743.159; $p = .000$) mostram-se claramente positivos face à nossa intenção de prosseguir com a análise fatorial, verificando-se um índice de KMO de 0.95 que, segundo Marôco (2010) é um valor muito bom, no que se refere à medida de adequação da amostragem (Quadro 27).

Quadro 27 - *Análise da Adequabilidade do Instrumento em Relação à Análise Fatorial*

	KMO	Bartlett's test	Probabilidade
Total Itens	.955	13743.16	.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. Olhando o gráfico (figura 4), é perceptível a diferença dos primeiros três fatores face aos restantes.

Figura 4 - *Distribuição gráfica dos fatores*

A análise fatorial identificou 3 fatores de acordo com a regra de Keiser (eigenvalue > 1) que explicam cerca de 62% da variância total.

O quadro 28 apresenta os 3 Fatores, os seus valores próprios e a percentagem de variância explicada por cada um deles, bem como as saturações fatoriais dos 22 itens do questionário e a comunalidade atingida.

Assim, a estrutura fatorial do questionário de identificação dos benefícios explica 62,4% 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 47% da variância total da escala e é saturado nos itens 9, 12, 7, 10, 15, 5, 6, 8, 14 e 13. A este fator denominámos **Desenvolvimento de competências na criança e na família**. A título de exemplo, o item 9 tem a seguinte redação “*Criar oportunidades de aprendizagem para a nossa criança durante os nossos momentos de rotina*” e o item 8 “*Lidar com os outros profissionais que apoiam a nossa criança*”.

O *Fator II* explica aproximadamente 11% da variância total da escala e é saturado nos itens 21, 22, 17, 20, 19, 16, 11 e 18. A este fator designámos **Controlo/Corresponsabilização**. Exemplificando novamente um destes itens, apresentamos o item 17, “*Ter, se quiser, uma relação de ajuda com outra família que tem crianças com necessidades especiais semelhantes às da nossa criança*”.

O *Fator III* explica aproximadamente 5% da variância total da escala e é saturado nos itens 3, 4, 2 e 1. Embora seja um fator com poucos itens, é consistente na medida em que não surgem dúvidas com a leitura dos mesmos. A este fator nomeámos **Conhecimento/Informação**. Como exemplo, apresentamos o item 4 “*Ter informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a Intervenção Precoce*”. Estes dados podem ser observados no Quadro 28.

Quadro 28 - *Estrutura Fatorial após Rotação Varimax do Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família*

Itens do Questionário	H ²	Fatores		
		I	II	III
Criar oportunidades de aprendizagem para a nossa criança durante os nossos momentos de rotina. (9)	.719	.792	.218	.211
Identificar os pontos positivos, necessidades e progressos da nossa criança. (12)	.676	.780	.130	.226
Lidar com os comportamentos da nossa criança. (7)	.633	.730	.193	.251
Ter as “competências” necessárias que nós precisamos para lidar com alguns desafios tais como alimentar a nossa criança (10)	.657	.687	.370	.221
Sentir-se com esperança e otimismo relativamente ao futuro da nossa criança. (15)	.540	.658	.312	.096
Facilitar e promover o desenvolvimento da nossa criança. (5)	.604	.632	.054	.449
Ter acesso a materiais que ajudam a nossa criança a desenvolver novas capacidades e a aprender coisas novas. (6)	.527	.630	.255	.255
Lidar com os outros profissionais que apoiam a nossa criança (8)	.549	.630	.344	.184
Decidir o tipo de ajuda que nós necessitamos desse serviço e dos profissionais. (14)	.604	.585	.363	.360
Decidir em primeiro lugar quais os serviços necessários para a nossa criança e família e onde esses serviços são prestados. (13)	.623	.503	.410	.450
Participar nas organizações/ associações que existem na nossa comunidade (21)	.728	.141	.834	.112
Participar em atividades que possam melhorar os apoios para as crianças com necessidades especiais (22)	.676	.141	.792	.172
Ter, se quiser, uma relação de ajuda com outra família que tem crianças com necessidades especiais semelhantes às da nossa criança (17)	.704	.155	.791	.232
Participar com a nossa criança nas atividades da comunidade (20)	.671	.267	.773	.048
Identificar alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança. (19)	.627	.169	.742	.221
Identificar amigos, família e vizinhos com os quais podemos contar para nos ajudar e apoiar. (16)	.546	.294	.675	.051
Estar preparada para dar resposta às necessidades básicas da nossa família (11)	.558	.378	.611	.204
Lidar com o stress (dificuldades) de ter uma criança com necessidades especiais (18)	.529	.355	.554	.309
Ter conhecimento sobre como obter os serviços e os recursos que precisamos, e quem contactar (3)	.718	.266	.252	.764
Ter informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a Intervenção Precoce (4)	.626	.152	.311	.711

(continua)

Quadro 28 (continuação)

Itens do Questionário	Fatores			
	H ²	I	II	III
Ter conhecimento sobre o tipo de serviços de apoio na comunidade que podem responder às necessidades da nossa criança e da nossa família (2)	.663	.397	.150	.694
Conhecer as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança (1)	.542	.450	.023	.582
Valores próprios ou específicos (<i>Eigenvalues</i>)		10.331	2.299	1.089
Variância Explicada (Total Acumulada: 62,4)		46.958	10.451	4.951

Obtida esta distribuição dos itens da escala pelos três fatores, pretendemos complementar o estudo de cada dimensão verificando o índice de consistência interna dos itens dentro de cada fator, para além do questionário na sua globalidade.

De acordo com M. Hill e A. 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 improficuo 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 (L. Almeida & Freire, 2008). O alfa de Cronbach pode definir-se como a correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com igual número de itens que avaliem a mesma característica. Este coeficiente varia entre 0 e 1, considerando-se os índices de consistência interna nos seguintes intervalos: Muito Bom – se alfa entre .80 e .90; Minimamente Aceitável – se alfa entre .65 e .70; Indesejável – se alfa entre .60 e .65; Inaceitável – se alfa <.60. A título de informação complementar, pondera-se se não se justifica uma redução no número de itens, ou se estes não são demasiado homogéneos na sua formulação, quando o valor de alfa é superior a .90. Para esta análise procedemos à estimativa do alfa de Cronbach através do procedimento "reliability" do PASW (L. Almeida & Freire, 2008)

O alfa de Cronbach obtido para o *Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família* (22 itens) apresenta valores próximos de muito bom (alfa = .90), valores estes indicativos de um instrumento com consistência interna marginalmente muito boa. Conforme os mesmos autores, um valor de alfa muito bom situa-se entre .80

e .90, permitindo afirmar que as respostas dos participantes a cada um dos itens que integra o questionário são coerentes (L. Almeida & Freire, 2008). Este valor aproxima-se do valor de α encontrado por Neal (2007), com um valor de .92 e o encontrado por Leite e Pereira (2013), com um valor muito bom de .89.

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

Os valores obtidos sugerem uma boa consistência dos itens ou precisão da medida nas três dimensões consideradas na escala. Assim, verificamos que os dois primeiros grupos de itens pertencentes às dimensões “Desenvolvimento de competências na criança e na família” e “Controlo/ corresponsabilização” do questionário apresentam uma consistência interna acima de .90 ($\alpha = .92$; $\alpha = .91$) e o outro grupo de itens pertencentes à dimensão III (Conhecimento/ informação) apresenta, igualmente, uma boa consistência interna com um valor de .79.

Tendo em vista uma análise mais discriminada dos resultados dos itens em cada uma das três dimensões da escala, nos quadros 29, 30 e 31 descrevemos os valores da média e desvio-padrão, bem como a validade interna do item (ritc ou correlação corrigida do item com o total dos itens que integra, a dimensão) e como fica o valor do alfa de Cronbach se o item dessa escala for eliminado.

Conforme podemos constatar no quadro 29, a média dos resultados do questionário item a item da dimensão “Desenvolvimento de competências na criança e na família” situam-se em torno de 5, valores próximos da posição mais alta de 1 a 6 pontos (1 – discordo totalmente, 6 – concordo plenamente). Regista-se também uma marginalmente boa dispersão dos resultados pois em 6 dos 10 itens o desvio-padrão atinge a unidade. Podemos acrescentar a forte validade interna dos itens (poder discriminativo) uma vez que as correlações com o total da escala oscilam entre .64 e .78 (valores muito elevados). Finalmente, nenhum item se eliminado fez subir o coeficiente alfa da escala no seu todo.

Quadro 29 - Características dos itens na dimensão “Desenvolvimento de competências na criança e na família” (n=999)

Itens	Média	DP	Ritc	Alfa se item eliminado
Q9	5.33	.96	.78	.908
Q12	5.42	.91	.74	.910
Q7	5.24	1.04	.72	.911
Q10	5.09	1.17	.73	.910
Q15	5.39	.93	.64	.915
Q5	5.60	.77	.65	.915
Q6	5.18	1.08	.67	.914
Q8	5.21	1.13	.67	.914
Q14	5.15	1.16	.74	.910
Q13	5.05	1.19	.72	.912

Analisando os resultados obtidos para cada item na dimensão “controle/corresponsabilização”, podemos constatar, conforme o quadro 30, que as médias item a item se encontram em valores próximos de 4.0 (médio-positivo). No entanto, as médias neste fator são inferiores comparativamente com o fator anterior e com o fator conhecimento/ informação, como veremos adiante. Nesta dimensão, a dispersão dos resultados é melhor do que na anterior, uma vez que o desvio-padrão atinge a unidade em todos os itens. De referir ainda a boa validade interna dos itens (poder discriminativo), dado que as correlações dos itens com o total da escala oscilam entre .63 e .77 e que, segundo L. Almeida e Freire (2010), tais coeficientes devem, no mínimo, ser superiores a .20. Podemos acrescentar ainda que nenhum item, se eliminado, faz o valor de alfa subir.

Quadro 30 - Características dos itens na dimensão “Controlo/ responsabilização” (n=999)

Itens	Média	DP	Ritc	Alfa se item eliminado
Q21	4.10	1.69	0.77	.89
Q22	4.24	1.73	0.74	.895
Q17	4.10	1.64	0.77	.89
Q20	4.55	1.65	0.74	.896
Q19	4.14	1.73	0.72	.897
Q16	4.49	1.44	0.65	.90
Q11	4.64	1.53	0.65	.90
Q18	4.71	1.49	0.63	.905

Relativamente aos resultados obtidos nos itens da dimensão “Conhecimento/ informação” (Quadro 31), constatamos que a média dos resultados item a item se situam num valor próximo de 5.0, valor alto. Nesta dimensão, a dispersão dos resultados não é tão boa como na anterior já que o desvio-padrão, no item 1 (Q1), não atinge a unidade. As correlações dos itens com o total da escala denunciam uma boa validade interna dos itens (ou poder discriminativo), já que os valores oscilam entre .55 e .69. Finalmente, nenhum item, se eliminado, faz subir o coeficiente alfa da escala no seu todo.

Quadro 31 - Características dos itens na dimensão “Conhecimento/ Informação” (n=999)

Itens	Média	DP	Ritc	Alfa se item eliminado
Q3	5.18	1.09	0.69	.70
Q4	4.89	1.36	0.55	.79
Q2	5.28	1.00	0.68	.71
Q1	5.40	.92	0.55	.77

Em função dos resultados positivos da análise fatorial dos itens da escala no seu todo e da consistência interna dos itens reorganizados por cada uma das três dimensões identificadas, avançamos na análise estatística das pontuações obtidas pelas famílias apoiadas pela IP em Portugal continental.

2.4.2 Análise descritiva dos resultados nos itens

Definidas as dimensões avaliadas no questionário, procedemos à apresentação dos resultados obtidos na nossa amostra, primeiro na globalidade do questionário e depois analisamos as três dimensões (“Desenvolvimento de competências na criança e na família”; “Controlo/ corresponsabilização”; “Conhecimento/ informação”).

Relativamente à análise dos diferentes itens do questionário, podemos constatar que se verifica uma variância de médias entre 4.10 e 5.60 e que a média total é de 4.92 (4 = concordo algumas vezes, 5 = concordo muitas vezes). Este valor é próximo do estudo de Neal (2007), cuja amostra era de 296 famílias e encontrou uma média total de 4.4 e muito próximo ao estudo de Leite e Pereira (2013), com uma amostra de 126 famílias e uma média total de 4.8.

Os itens com média mais elevada são, respetivamente e por ordem decrescente, o **item 5 – “Facilitar e promover o desenvolvimento da nossa criança”** (5.60); o **item 12 – “Identificar os pontos positivos, necessidades e progressos da nossa criança”** (5.42); o **item 1 – “Conhecer as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança”** (5.40) e o **item 15 – “Sentir-se com esperança e otimismo relativamente ao futuro da nossa criança”** (5.39) (Quadro 32).

Os itens com média mais baixa são, respetivamente e por ordem crescente, o **item 17 – “Ter, se quiser, uma relação de ajuda com outra família...”** (4.10); o **item 21 – “Participar nas organizações/ associações que existem na nossa comunidade...”** (4.10), o **item 19 – “Identificar alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança.”** (4.14) e o **item 22 – “Participar em atividades que possam melhorar os apoios para as crianças com necessidades especiais...”** (4.24).

Segundo L. 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 os valores de assimetria (-1.185) e de curtose (1.854) não se afastam de zero e não ultrapassam a unidade (Marôco, 2010) (Quadro 32).

Quadro 32 - *Distribuição dos Itens da Escala*

	N	Mín-Máx	Média	DP	Assimetria	Ass. EP	Curtose	Cur. EP
Q5	999	1-6	5.60	.77	-2.817	.077	10.940	.155
Q12	999	1-6	5.42	.91	-2.412	.077	7.691	.155
Q1	999	1-6	5.40	.92	-2.136	.077	6.120	.155
Q15	999	1-6	5.39	.93	-1.997	.077	5.117	.155
Q9	999	1-6	5.33	.96	-1.976	.077	5.057	.155
Q2	999	1-6	5.28	1.00	-1.943	.077	4.870	.155
Q7	999	1-6	5.24	1.04	-1.884	.077	4.321	.155
Q8	999	1-6	5.21	1.13	-1.919	.077	4.001	.155
Q6	999	1-6	5.18	1.08	-1.716	.077	3.335	.155
Q3	999	1-6	5.18	1.09	-1.729	.077	3.416	.155
Q14	999	1-6	5.15	1.16	-1.799	.077	3.421	.155
Q10	999	1-6	5.09	1.17	-1.668	.077	2.861	.155
Q13	999	1-6	5.05	1.19	-1.618	.077	2.726	.155
Q4	999	1-6	4.89	1.36	-1.364	.077	1.269	.155
Q18	999	1-6	4.71	1.49	-1.234	.077	.690	.155
Q11	999	1-6	4.64	1.53	-1.136	.077	.363	.155
Q20	999	1-6	4.55	1.65	-1.017	.077	-.133	.155
Q16	999	1-6	4.49	1.44	-1.044	.077	.454	.155
Q22	999	1-6	4.24	1.73	-.702	.077	-.759	.155
Q19	999	1-6	4.14	1.73	-.676	.077	-.766	.155
Q21	999	1-6	4.10	1.69	-.610	.077	-.800	.155
Q17	999	1-6	4.10	1.64	-.652	.077	-.649	.155
Total	999	1-6	4.92	.86	-1.185	.077	1.854	.155

Passaremos a apresentar os dados pelos três fatores definidos.

Numa visão global dos resultados, conforme demonstra o quadro 33, podemos verificar que as médias são mais elevadas nas dimensões “Desenvolvimento de competências na criança e na família” (M=5.26) e “Conhecimento/ informação” (M=5.19). Isto significa que as famílias percebem obter mais benefícios nessas dimensões comparativamente à dimensão “Controlo/ responsabilização” (M=4.37).

Por último, os resultados nos três fatores, apresentam índices de assimetria e de curtose inferiores à unidade, podendo-se inferir uma boa dispersão dos resultados e a sua distribuição gaussiana ou de acordo com a curva normal. Este aspeto torna-se importante tendo em vista a verificação das hipóteses empíricas recorrendo a estatísticas paramétricas.

Quadro 33 - *Distribuição dos Itens da Escala distribuídos pelos três fatores*

	N	Mín- Máx	Média	DP	Assime- tria	Ass. EP	Curtose	Cur. EP
Conhecimento/ informação	999	1-6	5.19	.87	-1.554	.077	.350	.155
Controlo/ Corresponsabili- zação	999	1-6	4.37	1.27	-.807	.077	-.001	.155
Desenvolvimento de competências	999	1-6	5.26	.80	-1.926	.077	.369	.155
Total	999							

Quando as famílias foram questionadas se consideram que obtiveram benefícios pelo facto de estarem a receber apoio da IP, a grande maioria, 92.3%, respondeu sim (N=922 famílias) mas 7.7% respondeu não (N=77) (Quadro 34).

Quadro 34 - *Distribuição da amostra em função da variável Consideração sobre benefícios pelo facto de a família ser apoiada pela ELI*

Consideração sobre benefícios pelo facto de a família ser apoiada pela ELI	Frequência	Percentagem (%)
Não	77	7,7
Sim	922	92,3
Total	999	100,0

Relativamente à justificação dada pelas famílias que consideraram obter benefícios pelo facto de serem apoiadas pela ELI, 689 das 922 famílias referiram um conjunto de benefícios que, após uma análise de conteúdo, foram agrupados nas seguintes categorias: bem-estar e qualidade de vida da família, controlo/ corresponsabilização,

conhecimento/ informação e desenvolvimento da criança (Quadro 35); esta última categoria com as subcategorias cognição, motor, comunicação/ linguagem, autonomia, socialização e comportamento (Quadro 36).

Quadro 35 - *Categorias e sub-categorias da resposta “sim” acerca da consideração da família sobre benefícios pelo facto de ser apoiada pela ELI*

Categorias	Nº de Referências
Bem-estar e qualidade de vida da família	76
Desenvolvimento e promoção de competências na família	215
Conhecimento/ informação	102
Desenvolvimento de competências na criança	441
Total	834

Quadro 36 - *Subcategorias das respostas acerca do “Desenvolvimento de competências na criança”*

Categoria	Subcategorias	Nº de Referências
Desenvolvimento de competências na criança	Cognição	25
	Motor	26
	Comunicação/ linguagem	63
	Autonomia	16
	Socialização	32
	Comportamento	27
Total		189

Na categoria bem-estar e qualidade de vida da família, as temáticas referenciadas são: sentimentos globais de bem-estar e sentimentos de envolvimento social positivo. Nos sentimentos globais de bem-estar, destacamos algumas respostas: “sentimo-nos mais otimistas, motivados para trabalhar com a criança, aumentaram a auto-estima da mãe”, “Trazendo benefícios muito importantes para a harmonia familiar” e “Tivemos mais confiança e esperança no futuro”. Quanto aos sentimentos de envolvimento social positivo, salientamos as seguintes afirmações: “os familiares começaram a conviver com ela [criança] de maneira diferente”, “Ajuda-nos a ultrapassar alguns medos e dificuldades, ajuda-nos aconselhando a lidar com a família e amigos em relação ao nosso prematuro, pois nem sempre é fácil” e “ajudou-me a ser melhor mãe, mais atenta, com mais tempo também para mim”.

Na categoria desenvolvimento e promoção de competências na família, as temáticas referenciadas são: o controlo sobre a sua vida, fruto do seu próprio esforço para alcançar os objetivos, o acesso aos recursos formais e informais, a confiança nas suas próprias capacidades para resolverem desafios futuros e as relações de apoio com outros pais de crianças com NE. “Já sei lidar com muitas coisas” é exemplificativo do controlo sobre a sua vida. O acesso aos recursos formais e informais é visível em respostas como: “... essencialmente ter acesso a profissionais que apoiam”, “como poder ter apoio a outros níveis que eu precisava e assim tive a informação que precisava para poder ter outros benefícios e ajudar mais a minha filha”. Relativamente à confiança nas suas próprias capacidades, ressaltamos as seguintes respostas: “Compreendemos melhor os comportamentos da nossa criança e juntos fomos encontrando formas de ajudá-la a evoluir”, “Aprendemos a lidar com algumas dificuldades e com os nossos receios que foram desaparecendo com o tempo” e “a saber lidar melhor com os problemas”. Respostas como “Conhecendo outros casos, outras famílias. Apoio e inclusão nas famílias com crianças NEE”, “Ajudar as famílias” e “troca de experiências e aprendizagens” são exemplos que indicam as relações de apoio com outras famílias.

Quanto à categoria conhecimento/ informação, as temáticas referenciadas são: os direitos, os recursos, a NE da criança. “Através do apoio prestado pela equipa IP pude ter conhecimento de alguns direitos que o meu filho tem” é um exemplo de resposta que aborda o conhecimento sobre os direitos. Quanto à informação/ conhecimento sobre serviços e recursos, salientámos as seguintes afirmações: “conhecimento de outras instituições”, “conhecimento de novas terapias”, “Tive conhecimento de apoios que não sabia que existiam” e “Também algumas orientações acerca de alguns serviços e subsídios”. O conhecimento sobre a NE da criança é o que mais se destaca nas respostas: “perceber a problemática”, “Ajudou-nos a perceber o problema da nossa filha”, “Na informação acerca da problemática da criança”, “Tomar conhecimento das especificidades do síndrome” e “Ficamos a conhecer melhor o problema da nossa criança”.

A categoria desenvolvimento da criança subdividiu-se em seis sub-categorias, correspondentes às áreas avaliadas no PIIP, como pode ser observado no quadro 36. De seguinte, apresentámos algumas respostas das subcategorias:

Cognição: “no desenvolvimento cognitivo da criança”, “na aprendizagem das cores” e “estar mais atento ao que lhe dizem”;

Motor: nesta subcategoria, encontramos aspetos relacionados com a motricidade global e a motricidade fina. As seguintes respostas são exemplificativas destas áreas: “Ajuda no desenvolvimento motor do menino”, “Ao nível da hipotonia que tem revelado, está com mais flexibilidade”, “a intervenção precoce que o ajudou a ele andar”, “Como ajuda nas maiores dificuldades que ele tinha em caminhar”, “ajudou o meu filho a pintar, escrever”;

Comunicação/ linguagem: esta subcategoria abrange o desenvolvimento da comunicação, da linguagem e da fala, como é visível nas seguintes respostas: “A criança melhorou muito a sua linguagem com a intervenção precoce”, “Relativamente à minha filha, ela evoluiu bastante um ano apenas, em relação à fala. Estou bastante satisfeita com o resultado que temos tido”, “Pois conseguiu que a minha filha conseguisse comunicar um pouco mais com a família” e “Ajudando a criança a desenvolver a articulação das palavras e sons”;

Autonomia: “pois com o apoio desta instituição o meu filho já é mais autónomo”, “A minha família e o meu filho saiu a ganhar com a IP porque o meu filho ficou a ser mais independente” e “Ajudando o meu bebé nas situações as quais ela tinha mais dificuldade ex: parte alimentar”;

Socialização: “ajudou-o a conviver mais com os colegas”, “No nosso caso, sim pois a criança era muito introvertida e com a ajuda da ELI e nossa mudou muito” e “Ajudou a ultrapassar dificuldades e a melhorar o relacionamento global da criança”;

Comportamento: “O meu filho melhorou o comportamento”, “Tem sido notórias as mudanças comportamentais do nosso filho e isso deve-se em muito à intervenção precoce”, “não faz um terço das birras” e “corrigiu os comportamentos agressivos”.

Relativamente às famílias que não consideram obter benefícios pelo facto de serem apoiadas pela ELI, obtivemos 39 “justificações”. As temáticas abordadas foram:

Pouca evolução da criança: “Considero de que a criança expressa-se melhor, mas não houve uma grande evolução do que eu estava à espera”, “Não houve alterações no comportamento da criança”, “A minha criança evoluiu mais em 3 meses de escola do que em 2 anos de terapia da intervenção precoce. Estou a ponderar desistir do serviço”.

Pouco tempo de apoio: “Não é 1 hora (que nem chega a 1h) que vai fazer diferença no meu filho. 1h por semana em que 20 minutos são de birra, e o resto para fazer jogos que acho “infantis”” e “Poucos. A intervenção precoce unicamente nos oferece um apoio semanal de 45 minutos com um docente e tudo o resto tivemos de ser nós a procurar porque não havia resposta nem técnicos, sem disponibilidade, nem apoios”.

Poucos apoios específicos: “Respondi não porque nunca há nada, terapia da fala, psicóloga, etc. Depois as notícias que temos na TV e com a experiência do dia-a-dia ficamos a perceber que a intervenção por parte do estado não funciona. Apenas sinto-me feliz pelas educadoras do meu filho, a educadora, auxiliar e educador de ensino especial são 5 estrelas” e “actualmente ela precisa é muito mais de ajuda na linguagem e aí a ELI não consegue ajudar pois só têm 1 Terapeuta para o concelho inteiro”.

Intervenção focada exclusivamente na criança: “No nosso caso, a intervenção é focada na minha filha e não tanto na família em geral”, “a nível da ajuda de necessidades da família foi muito escasso” e “Saímos a ganhar nos termos de dar apoio ao meu filho, mas acho que a nós pais dão pouco porque às vezes não sabemos como lidar com estas crianças; eu como mãe só tenho a dizer que no meu caso em especial não tenho apoio nenhum, tudo que vou sabendo é por pesquisas na net, e a conversar com outros pais”.

2.4.3 Verificação e discussão das hipóteses

Neste subcapítulo da apresentação dos resultados procedemos à verificação das hipóteses colocadas com a realização desta investigação. Como veremos, para cada uma das hipóteses colocadas, procuramos complementar a análise aprofundando os resultados obtidos em cada fator, de modo a enriquecer as análises conduzidas.

Com este ponto pretende-se também analisar e interpretar os resultados obtidos na investigação quantitativa 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, de uma forma mais pormenorizada, onde se obtiveram diferenças estatisticamente significativas, entre as variáveis dependentes e independentes, relacionando esses resultados com alguns estudos nacionais e internacionais que investigaram domínios ou dimensões que englobam o constructo abordado neste estudo de investigação, “benefícios da IP para as famílias”. Incluímos ainda, nesta discussão,

alguns estudos sobre a satisfação das famílias, sobre os serviços e apoios da IP, pois os seus resultados constituem-se como indicadores de benefícios da IP (Dunst & Bruder, 2002).

Hipótese 1: *O nível de escolaridade dos pais influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.*

Para procedermos à análise desta hipótese, tivemos que reagrupar a escolaridade dos pais. Alguns estudos somam e calculam uma média tomando os anos de escolaridade de ambos os pais; outros defendem que, no sentido de se assumir sobretudo o ambiente educativo da família, se considere apenas o nível mais alto por parte de um dos elementos do casal. Este último será também o nosso critério de classificação, o mesmo critério de dominância definido por Machado *et al.* (2003) que verificou, previamente, que nas situações de escolaridade mais reduzida e de escolaridade mais elevada os dois membros do casal apresentam, tendencialmente, o mesmo grau de escolaridade. Deste modo, justifica-se a opção pelo critério de dominância em detrimento da média.

Relativamente à escolaridade dos pais, inicialmente a escala apresentava quatro níveis: 1) até ao 4º ano de escolaridade; 2) do 5º ao 9º ano de escolaridade; 3) do 10º ao 12º ano de escolaridade e 4) curso universitário ou superior. Após esta tipologia fixada, analisando a amostra recolhida, verificamos uma reduzida frequência de pais do nível académico mais baixo. Assim sendo, foi necessário recodificar os quatro níveis de escolaridade para apenas passarmos a considerar três grupos nas análises que coincidem com os três níveis de escolaridade gerais aos diversos países (básico, secundário e superior) que, em Portugal no presente, se podem delimitar em: 1) até ao 9º ano; 2) ensino secundário; e 3) ensino superior. Como referido anteriormente, a fixação do valor desta variável na amostra considerou a escolaridade mais elevada por parte de um dos membros do casal.

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

Verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, para um $p \leq .05$, tendo em conta os níveis de escolaridade dos pais definidos ($p = .000$). Para melhor se analisar as diferenças

encontradas, procedemos a um teste de contrastes, comparando os três níveis entre si, através do teste Bonferroni (Quadro 37).

Quadro 37 - *Diferenças encontradas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP segundo o nível de escolaridade dos pais*

	Escolaridade dos pais	N	Mín-Máx	Mé-dia	DP	F	G1	Sig.
Benefícios da IP para a família	Até ao 9º ano	394	1-6	5.00	.84			
	Secundário	333	2-6	5.01	.78			
	Superior	272	1-6	4.71	.95			
	Total	999	1-6	4.92	.86	12.295	998	.000
Bonferroni	Até ao 9º ano> Superior* Secundário> Superior*							

* $p \leq .05$

Através do teste Bonferroni, constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas ($p \leq .05$) entre as famílias com escolaridade até ao 9º ano e com o nível secundário comparativamente com as famílias com o nível superior, significando que tanto as famílias com escolaridade até ao 9º ano e as com o nível secundário têm valores superiores, no que se refere à percepção sobre os benefícios da IP, comparativamente com as famílias com o nível superior de escolaridade.

Aprofundamento da Hipótese 1: A escolaridade dos pais influencia as percepções das famílias nos três fatores acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável escolaridade dos pais nas percepções das famílias nos três fatores acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay anova*.

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas no fator *Conhecimento/ informação*, tendo em conta os níveis de escolaridade definidos ($p = .089$), não se verificando igualmente diferenciação nos valores das médias nos três grupos definidos (até ao 9º ano, secundário, superior). As diferenças estatisticamente significativas

encontraram-se nos fatores *Controlo/corresponsabilização* ($p=.000$) e *Desenvolvimento de competências* ($p=.001$) tendo em conta os níveis de escolaridade definidos (Quadro 38).

Quadro 38 - Diferenças encontradas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos três fatores do questionário segundo o nível de escolaridade dos pais

	Escolaridade dos Pais	N	Mín-Máx	Média	DP	F	Gl	Sig.
Conhecimento/ informação	Até ao 9º ano	394	1-6	5.21	.92			
	Secundário	333	2-6	5.24	.79			
	Superior	272	1-6	5.09	.88			
	Total	999	1-6	5.19	.87	2.420	998	.089
Controlo/ corresponsabilização	Até ao 9º ano	394	1-6	4.54	1.19			
	Secundário	333	1-6	4.47	1.20			
	Superior	272	1-6	4.01	1.38			
	Total	999	1-6	4.37	1.27	16.036	998	.000
Bonferroni	Até ao 9º ano > Superior* Secundário > Superior*							
Desenvolvimento de competências	Até ao 9º ano	394	1-6	5.29	.81			
	Secundário	333	1-6	5.35	.68			
	Superior	272	2-6	5.11	.88			
	Total	999	1-6	5.26	.80	7.426	998	.001
Bonferroni	Até ao 9º ano > Superior* Secundário > Superior*							

* $p \leq .05$

Através do teste Bonferroni, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre as famílias com escolaridade até ao 9º ano e famílias no nível secundário, comparativamente com as famílias com nível superior, nos fatores *Controlo/ corresponsabilização* e *Desenvolvimento de competências* ($p \leq .05$). Isto é, tanto as famílias com escolaridade até ao 9º ano como as famílias no nível secundário têm valores superiores, no que se refere à percepção dos benefícios da IP nos fatores *Controlo/ corresponsabilização* e

Desenvolvimento de competências, comparativamente com as famílias com um nível superior de escolaridade (Quadro 38).

Passaremos, então, a relacionar os resultados obtidos com alguns estudos nacionais e internacionais, que investigaram a influência da escolaridade dos pais nos diferentes domínios dos benefícios da IP, fazendo a discussão dos resultados pelos três fatores aprofundados, o primeiro, Desenvolvimento de competências na criança e na família, o segundo, Controlo/ corresponsabilização e, o terceiro, Conhecimento/informação.

Desenvolvimento de competências na criança e na família

Os resultados da presente investigação indicam que as famílias com escolaridade até ao 9º ano e as de nível secundário têm valores superiores neste fator comparativamente com as famílias com nível superior de escolaridade. Estes resultados são consonantes com a investigação realizada por Leite e Pereira (2013) acerca dos apoios e dos benefícios da IP para as famílias com crianças com NE apoiadas no Norte de Portugal. As autoras constataram diferenças significativas entre as famílias com níveis de escolaridade inferiores (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.

Em oposição encontram-se os resultados de Mohammed Nawi, Ismail, e Abdullah (2013), cuja amostra era constituída por famílias com crianças com Trissomia 21. Nessa investigação, os pais com nível superior de escolaridade percecionam obter resultados mais positivos da IP, comparativamente com os pais com nível educacional inferior.

O bem-estar e qualidade de vida da família é um dos aspetos englobados no fator desenvolvimento de competências na criança e na família. Quando consideramos esse aspeto, a investigação aponta para resultados que diferem dos nossos, na medida em que, habitualmente, quando maior o nível de escolaridade, maior a qualidade de vida. A este nível destaca-se o estudo português de Nunes (2010) que evidenciou diferenças estatisticamente significativas em relação a todos os domínios da qualidade de vida, tendo por base o nível de escolaridade dos pais. Ou seja, 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 ao 12º ano. Tegethof (2007) também suporta os resultados de Nunes (2010), tendo verificado que a qualidade de vida era mais positiva em mães com um nível de escolaridade mais elevado.

Alguns indicadores do bem-estar e qualidade de vida da família dizem respeito ao nível de stresse dos pais e à própria coesão familiar/ funcionamento da vida familiar. O estudo de Warfield *et al.* (2000) sobre o efeito dos apoios da IP no bem-estar maternal vai ao encontro dos resultados dos estudos de Nunes (2010) e de Tegethof (2007), na medida em que apurou que as mães com mais anos de escolaridade relataram maiores níveis de coesão familiar e apoio e menos stresse parental. Estes resultados são consonantes com os dados obtidos por Hosseinkhazadeh *et al.* (2013) no estudo realizado com famílias de crianças com dificuldades intelectuais. Estes autores, embora não tivessem encontrado diferenças estatisticamente significativas (entre nível elementar e nível médio de escolaridade), verificaram, contudo, que a perceção sobre a coesão familiar aumenta à medida que aumenta o nível de escolaridade dos pais.

Contrariamente aos estudos de Warfield *et al.* (2000) e de Hosseinkhazadeh *et al.* (2013), Kirby *et al.* (2015), na sua investigação com famílias de crianças com PEA e outras perturbações do desenvolvimento, verificaram que o nível de escolaridade da mãe influencia o seu nível de stresse. Isto é, o aumento do nível de escolaridade da mãe conduz a um aumento do seu nível de stresse.

Quanto à coesão familiar, o estudo de Morgado e Beja (2000) sobre as necessidades das famílias com crianças com NE refere diferenças significativas nas famílias com nível de escolaridade mais baixo, nomeadamente na sua maior necessidade de informação acerca do funcionamento da vida familiar, comparativamente com as famílias com nível de escolaridade mais elevado.

Outra das áreas abrangidas no fator em análise é o desenvolvimento de competências na criança. Os resultados do estudo de Cruz *et al.* (2003) são consonantes com os resultados da presente investigação, na medida em que foram as famílias com nível escolar mais elevado (com cursos superiores) que manifestaram mais descontentamento relativamente ao apoio prestado relativamente às competências da criança.

Controlo/ corresponsabilização

Reportando-nos ao domínio do Controlo/ corresponsabilização, a investigação aponta para resultados contrários aos nossos. No estudo original de Neal (2007), a autora constatou que as famílias com profissões de nível baixo pontuaram inferiormente no fator respeitante ao controlo em comparação com as famílias com profissões de níveis alto e médio.

Também os resultados do estudo de R. McWilliam, Tocci *et al.* (1998) são contraditórios com os resultados obtidos no nosso estudo, já que os pais com nível superior de escolaridade classificaram-se tendencialmente como mais “corresponsabilizados” comparativamente com os pais com nível médio de escolaridade.

Conhecimento/ informação

Relativamente a este fator, e tal como mencionámos anteriormente, não encontramos diferenças estatisticamente significativas tendo em conta o nível de escolaridade dos pais.

Este resultado é similar ao encontrado por Carmo (2004) que verificou que o nível de escolaridade dos pais não tem influência nas suas necessidades ao nível da informação. Contrariamente a esta ausência de diferenciação, R. McWilliam, Tocci *et al.* (1998) concluíram que os pais com cursos universitários consideram, tendencialmente, que possuem mais conhecimento do que os pais com escolaridade média. Gowen *et al.* (1993) verificaram que o nível educacional influencia as necessidades de informação das mães. A título exemplificativo, as mães com menor nível de escolaridade apresentam mais interesse em temas relacionados com a saúde física, com apoios financeiros, com comportamento de oposição na infância e com o impacto da televisão, comparativamente com as mães com maior grau de escolaridade. Também Sampaio e Geraldles (2006) estudaram as necessidades das famílias de crianças com PEA e verificaram, igualmente, que os pais com menor escolaridade (1 a 6 anos de escolaridade) apresentam necessidades de informação relacionadas com explicar a outros a problemática da criança estatisticamente mais elevadas que os pais com escolaridade superior ao 12º ano.

A escolaridade das famílias também foi estudada por Bailey *et al.* (2004a) que verificaram, no seu estudo, que 12% das famílias, em que o principal cuidador tinha

escolaridade inferior ao ensino médio, relataram um grande esforço para obter serviços, indicando menos conhecimento sobre esse assunto, em comparação com 9% das famílias com um grau de bacharel ou superior.

Cruz *et al.* (2003) encontraram igualmente resultados inferiores, no que se refere a aspetos relacionados com a informação prestada, em famílias com níveis superiores de escolaridade.

Hipótese 2: *A profissão dos pais influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.*

Relativamente à profissão dos pais, a nossa opção foi por uma versão simplificada e usualmente considerada nos estudos da psicologia e da educação em Portugal: *Grupo 1* – Profissões de nível baixo: assalariados; construção civil; domésticas por conta de outrem; trabalhadores rurais ou pescas; *Grupo 2* – Profissões de nível médio baixo: Motoristas, taxistas, cabeleireiras, funcionários de serviços; *Grupo 3* – Profissões de nível médio alto: professores, enfermeiros, bancos e seguros, pequenos e médios comerciantes; e *Grupo 4* – Profissões de nível alto: profissões liberais de alto estatuto social e salarial, médicos, juristas, altos funcionários do estado e das empresas, empresários, grandes comerciantes e industriais. Após esta tipologia fixada, analisando a amostra recolhida, verificamos uma reduzida frequência de pais com profissões de nível alto. Assim sendo, foi necessário recodificar os quatro níveis profissionais dos pais para apenas passarmos a considerar três grupos nas análises, obtendo desta forma uma amostra mais equilibrada. Mais concretamente, os *Grupos 3 e 4* passaram a integrar um só grupo. A fixação do valor desta variável na amostra considerou o nível profissional mais elevado por parte de um dos membros do casal.

Para analisar a influência da variável profissão dos pais nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay anova*.

Verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, para um $p \leq .05$, tendo em conta a profissão dos pais ($p = .000$). Para melhor se analisar as diferenças encontradas, procedemos a um teste de contrastes, comparando os três níveis entre si, através do teste Bonferroni (Quadro 39).

Quadro 39 - Diferenças encontradas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP segundo a profissão dos pais

	Profissão dos pais	N	Mín-Máx	Média	DP	F	GI	Sig
Benefícios da IP para a família	Nível baixo	352	1-6	5.07	.82			
	Nível médio baixo	300	1-6	4.98	.80			
	Níveis médio alto e alto	347	1-6	4.73	.92			
	Total	999	1-6	4.92	.86	14.890	998	.000
Bonferroni	Nível baixo>níveis médio alto e alto Nível médio baixo>níveis médio alto e alto*							

* $p \leq .05$

Através do teste Bonferroni, constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas ($p \leq .05$) entre as famílias com profissões de nível baixo e as famílias com profissões de níveis médio alto e alto; encontramos também diferenças estatisticamente significativas ($p \leq .05$) entre as famílias com profissões de nível médio baixo e as famílias com profissões de níveis médio alto e alto.

Quer isto dizer que as famílias com profissões de nível baixo e médio baixo têm valores superiores, no que se refere à percepção sobre os benefícios da IP, comparativamente com as famílias com profissões de níveis médio alto e alto (Quadro 39).

Aprofundamento da Hipótese 2: A profissão dos pais influencia as percepções das famílias nos três fatores acerca dos benefícios da IP.

Para analisar a influência da variável profissão dos pais nas percepções das famílias nos três fatores acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay anova*.

Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, para um $p \leq .05$, nos três fatores: *Conhecimento/informação* ($p = .036$), *Controlo/responsabilização* ($p = .000$) e *Desenvolvimento de competências* ($p = .001$) tendo em conta a profissão dos pais (Quadro 40).

Quadro 40 - *Diferenças encontradas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP nos três fatores do questionário segundo a profissão dos pais*

	Profissão dos pais	N	Mín- Máx	Média	DP	F	Gl	Sig.
Conhecimento/ informação	Nível baixo	352	1-6	5.26	.88			
	Nível médio baixo	300	1-6	5.20	.88			
	Níveis médio alto e alto	347	1-6	5.10	.84			
	Total	999	1-6	5.19	.87	3.346	998	.036
Bonferroni	Nível baixo>níveis médio alto e alto*							
Controlo/ corresponsabilização	Nível baixo	352	1-6	4.62	1.16			
	Nível médio baixo	300	1-6	4.46	1.16			
	Níveis médio alto e alto	347	1-6	4.04	1.38			
	Total	999	1-6	4.37	1.27	19.71 9	998	.000
Bonferroni	Nível baixo>níveis médio alto e alto* Nível médio baixo>níveis médio alto e alto*							
Desenvolvimento de competências	Nível baixo	352	1-6	5.36	.79			
	Nível médio baixo	300	1-6	5.30	.73			
	Níveis médio alto e alto	347	2-6	5.13	.84			
	Total	999	1-6	5.26	.80	7.583	998	.001
Bonferroni	Nível baixo>níveis médio alto e alto* Nível médio baixo>níveis médio alto e alto*							

* $p \leq .05$

Através do teste Bonferroni, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre as famílias com profissões de nível baixo e as famílias com profissões de níveis médio alto e alto, no fator *Conhecimento/informação* ($p \leq .05$). Isto é, as famílias com profissões de nível baixo têm valores superiores, no que concerne à percepção dos benefícios da IP no fator *Conhecimento/informação*, comparativamente com as famílias com profissões de níveis médio alto e alto. Averiguamos ainda que existem diferenças estatisticamente significativas entre as famílias com profissões de níveis baixo e médio baixo e as famílias com profissões de níveis médio alto e alto, nos fatores *Controlo/corresponsabilização* e *Desenvolvimento de competências* ($p \leq .05$). Isto é, as famílias com profissões de níveis baixo e médio baixo têm valores superiores, no que se refere à percepção dos benefícios da IP nos fatores *Controlo/corresponsabilização* e *Desenvolvimento de competências*,

comparativamente com as famílias com profissões de níveis médio alto e alto (Quadro 40).

Passaremos, então, a relacionar os resultados obtidos com alguns estudos nacionais e internacionais, que investigaram a influência da profissão dos pais nos diferentes domínios dos benefícios da IP, fazendo a discussão dos resultados pelos três fatores aprofundados, o primeiro, Desenvolvimento de competências na criança e na família, o segundo, Controlo/ corresponsabilização e, o terceiro, Conhecimento/informação.

Desenvolvimento de competências na criança e na família

Tal como referido anteriormente, o bem-estar e qualidade de vida da família encontra-se englobado no fator do desenvolvimento de competências na criança e na família.

Quando se considera este aspeto (bem-estar e qualidade de vida da família), a investigação aponta para resultados opostos aos nossos na medida em que parecem ser as famílias com níveis mais elevados as que pontuam superiormente, como é evidenciado pelo estudo de Mohammed Nawi *et al.* (2013), em que são os pais com níveis de profissão superiores que percecionam obter mais resultados positivos da IP. Também o estudo original de Neal (2007) verificou que no domínio do bem-estar, as famílias com profissões de nível alto obtiveram pontuações superiores, comparativamente com as famílias com níveis de profissão baixo e médio.

Também o estudo de Dunst *et al.* (2007a) avaliou a influência do nível profissional no bem-estar da família. Concluíram que as famílias com profissão de nível mais elevado tendem a avaliar as práticas como menos centradas na família e que o nível de profissão da família tem influência no bem-estar da mesma.

Em oposição aos estudos de Mohammed Nawi *et al.* (2013), de Neal (2007), de Dunst *et al.* (2007a) e de R. McWilliam, Tocci *et al.* (1998), destacamos o estudo de Dunst *et al.* (1988) que, pelo contrário, verificou que o nível de profissão da família não influencia o bem-estar das 45 mães estudadas. Também a investigação de Olmsted *et al.* (2010) indica que a profissão da família não influencia a perceção dos resultados da IP.

Quando se analisa mais especificamente o apoio prestado pela IP (que também se enquadra no fator do desenvolvimento de competências na criança e na família), Mackintosh *et al.* (2005) verificaram, em oposição aos nossos resultados, que o apoio dos profissionais às famílias com crianças com PEA não difere quando se analisa a profissão dos pais.

Controlo/ corresponsabilização

À semelhança do fator anterior, as famílias com profissões de níveis baixo e médio baixo consideram obter mais benefícios no fator *Controlo/ corresponsabilização* comparativamente às famílias com profissões de níveis médio alto e alto.

Porém, a investigação aponta para resultados contrários aos nossos. R. McWilliam, Tocci *et al.* (1998) verificaram que o nível de profissão influencia o sentimento de controlo das famílias sobre os apoios: as famílias com profissões de nível alto tendencialmente classificam-se como mais “corresponsabilizadas” do que as famílias de nível médio ou aquelas em situação de pobreza. As famílias em situação de pobreza tendencialmente classificam-se como menos “corresponsabilizadas”. Também Neal (2007) encontrou diferenças estatisticamente significativas relativamente ao sentimento de controlo, tendo como referência as profissões das famílias. As famílias com profissões de nível baixo apresentaram valores inferiores nesse fator comparativamente às famílias com profissões de níveis médio e alto.

Quanto ao aspeto do envolvimento na comunidade, englobado no nosso domínio do *Controlo/ corresponsabilização*, destacámos os resultados obtidos no estudo de Neal (2007), também contrastantes com os nossos. Esta investigadora não verificou diferenças estatisticamente significativas no envolvimento na comunidade tendo em conta a variável nível profissional da família.

Também em oposição aos resultados obtidos neste estudo, Epley, Summers, e A. Turnbull (2011) e Olmsted *et al.* (2010) não verificaram qualquer tipo de influência do nível de profissão da família na perceção dos resultados da IP, especificamente no fator apoio familiar e serviços da comunidade.

Conhecimento/ informação

Similarmente aos fatores anteriores já analisados, no fator *Conhecimento/informação* também se encontraram diferenças estatisticamente significativas relativamente à variável nível de profissão dos pais; no entanto, a investigação aponta para resultados inversos aos nossos.

Segundo Mackintosh *et al.* (2005), as famílias com baixos níveis de profissão recorrem/ utilizam menos fontes de informação comparativamente com as famílias com profissão de níveis médios e altos; no entanto, estes investigadores não verificaram a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as famílias com profissões de nível médio e de nível alto.

As famílias com uma profissão de nível alto no estudo de R. McWilliam, Tocci *et al.* (1998) evidenciaram um alto nível de conhecimento sobre os serviços, enquanto que as famílias com profissões de nível baixo 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 de profissão.

Também em oposição aos nossos resultados, encontra-se o estudo de Neal (2007) que verificou não existir influência do nível de profissão da família no fator conhecimento. Identicamente a Neal (2007), as investigações de Epley *et al.* (2011) e de Olmsted *et al.* (2010) mostram que a profissão da família não influencia na perceção dos resultados da IP pela mesma, particularmente no fator conhecimento.

Hipótese 3: *A idade cronológica da criança influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.*

Para analisar a influência da variável idade cronológica da criança nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay anova*.

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nas perceções das famílias acerca dos benefícios da IP, tendo em conta a idade cronológica da criança ($p=.716$), não se verificando igualmente diferenciação nos valores das médias nos três grupos definidos (dos 6 aos 36 meses, dos 37 aos 60 meses e dos 61 aos 90 meses).

Quando se aprofunda esta análise nos três fatores acerca dos benefícios da IP, não se verifica igualmente diferenciação nos valores das médias nos três grupos definidos.

Estes resultados são consonantes com os resultados obtidos na investigação de Olmsted *et al.* (2010), cujos autores também verificaram que a idade da criança não influencia a percepção dos resultados da IP pela família, nem no fator conhecimentos e capacidades da família, nem no fator apoio familiar e serviços da comunidade.

Em contraste aos resultados da presente investigação, e no que diz respeito ao bem-estar e qualidade de vida, a investigação de Dunst *et al.* (1988) verificou que a idade da criança influencia o bem-estar das mães, pois as mães das crianças mais velhas reportam níveis de bem-estar mais positivos comparativamente às mães das crianças mais novas.

Hipótese 4: *O grau de parentesco, do respondente, com a criança influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.*

Para analisar a influência da variável grau de parentesco, do respondente, com a criança nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay anova*.

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, tendo em conta o grau de parentesco, do respondente, com a criança ($p=.474$), não se verificando igualmente diferenciação nos valores das médias nos quatro grupos definidos (pai, mãe, avô/ avó e outro).

Quando se aprofunda esta análise nos três fatores acerca dos benefícios da IP, não se encontra diferenciação nos valores das médias nos quatro grupos definidos. Contudo, encontra-se alguma diferenciação nas médias obtidas nos fatores. Nos fatores *Controlo/ responsabilização* e *Desenvolvimento de competências*, a média é ligeiramente inferior quando o respondente foi “outro” comparativamente com pai, mãe ou avô/ avó. No fator *Conhecimento/ informação*, a média é ligeiramente superior quando o respondente foi a mãe comparativamente com pai.

Estudos como os de Dabrowska e Pisula (2010) e de Lanfranchi e Vianello (2012) vão ao encontro dos nossos resultados, na medida em que verificaram que o stresse não varia entre pai e mãe. No estudo de Dabrowska e Pisula (2010), esta ausência de

diferenciação é verificada nos pais de crianças com Trissomia 21. Já na investigação de Lanfranchi e Vianello (2012), a invariabilidade acontece no caso de pais de crianças com Trissomia 21, com Síndrome de Williams, com Síndrome de X-Frágil e com Síndrome de Prader-Willi.

Porém, e em oposição aos resultados da presente investigação, destacamos novamente o estudo de Dabrowska e Pisula (2010), uma vez que nos pais de crianças com PEA, o nível de stresse das mães é superior ao dos pais. Também os resultados da investigação de Mohammed Nawi *et al.* (2013), acerca do impacto da IP nas famílias com crianças com Trissomia 21, não reforçam os nossos resultados, na medida em que as mães desse estudo perceberam obter resultados mais positivos da IP do que os pais.

Hipótese 5: *O tempo de apoio, pela IP, influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.*

Para analisar a influência da variável tempo de apoio, pela IP, nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay anova*.

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, tendo em conta o tempo de apoio, pela IP ($p=.161$), não se verificando igualmente diferenciação nos valores das médias nos quatro grupos definidos (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). Quando se aprofunda esta análise nos três fatores acerca dos benefícios da IP, não se encontra, igualmente, diferenciação nos valores das médias nos quatro grupos definidos.

Aprofundamento da Hipótese 5: O tempo de apoio pelo mediador de caso influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.

Uma vez que os resultados desta investigação sugerem que o tempo de apoio, pela IP, não influencia a percepção das famílias acerca dos benefícios da IP, considerámos pertinente verificar se poderia haver diferenciação considerando o tempo de apoio pelo mediador de caso.

Para analisar a influência da variável tempo de apoio pelo mediador de caso nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay anova*.

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, tendo em conta o tempo de apoio pelo mediador de caso ($p=.113$), não se verificando igualmente diferenciação nos valores das médias nos quatro grupos definidos (mais de 6 meses até 1 ano, mais de 1 ano até 2 anos, mais de 2 anos até 3 anos e mais de 3 anos).

Quando se aprofunda esta análise nos três fatores acerca dos benefícios da IP, não se encontra diferenciação nos valores das médias nos quatro grupos definidos.

Estes resultados são idênticos aos obtidos nos estudos de Bailey *et al.* (2005), de Dempsey e Carruthers (1997), de R. McWilliam *et al.* (1995), de Neal (2007), de Epley *et al.* (2011) e de Olmsted *et al.* (2010), que referem que o tempo de apoio não influencia a percepção da família relativamente aos resultados da IP.

Em contraste destacamos os resultados obtidos por Leite e Pereira (2013), que referem a influência do tempo de apoio na percepção das famílias acerca dos apoios que recebem. As famílias apoiadas há mais tempo obtiveram valores superiores na percepção dos apoios que recebem, comparativamente com as famílias apoiadas há menos tempo.

Hipótese 6: *O contexto do apoio da IP influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP.*

Para analisar a influência da variável contexto do apoio da IP nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *F-OneWay anova*.

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, tendo em conta o contexto do apoio da IP ($p=.160$). No entanto, observou-se uma média ligeiramente superior, nos benefícios, quando o apoio acontece num contexto misto.

Quando se aprofunda esta análise nos três fatores acerca dos benefícios da IP, não se verifica diferenciação nos valores das médias nos cinco grupos definidos (casa, creche, JI, outro, contexto misto).

Estes resultados são contraditórios com os resultados obtidos por vários autores, por exemplo, os resultados obtidos por Judge (1997) e por Sweet e Appelbaum (2004) referem que as equipas de IP que atendem crianças no contexto domiciliário tendencialmente usam práticas de ajuda mais efetivas quer para a criança, quer para a sua família, destacando que as visitas domiciliárias ajudam os pais na adequação das suas atitudes e comportamentos em relação à criança e encorajam as mães a investir na sua formação académica. Outros autores (Council on Community Pediatrics, 2009; DiLauro, 2012; Keilty, 2008; Supplee & Adirim, 2012), referem também que as visitas domiciliárias são uma ótima estratégia para apoiar as famílias, para promover a educação parental, para prevenir o abuso e negligência das crianças, para promover a saúde e o desenvolvimento das crianças e para facilitar o envolvimento e a aprendizagem das crianças nas suas rotinas. Dunst *et al.* (2014) verificaram, igualmente, que o envolvimento dos pais é significativa e substancialmente superior quando o apoio é prestado no contexto domiciliário, ou num contexto natural misto, comparativamente com o apoio prestado em contextos não naturais. Bhojti *et al.* (2016), na sua revisão da literatura sobre os fatores que influenciam a qualidade de vida das famílias de crianças com NE, verificaram que a prestação de apoios (que inclui apoios prestados pelos profissionais da equipa de IP no contexto domiciliário ou em outros ambientes naturais da criança tais como no JI ou em qualquer outro lugar da comunidade) é um preditor significativo de uma boa qualidade de vida. Kagitcibasi, Sunar, e Bekman (2001) destacam também a durabilidade dos efeitos da IP demonstrando, na sua investigação, que a IP, comparativamente com a intervenção centrada na criança, produziu mais efeitos positivos a longo prazo, pois os resultados na intervenção centrada na criança foram-se dissipando ao longo do tempo. Numa investigação específica com famílias de crianças com PEA, os autores verificaram que a terapia ao domicílio é considerada, pelas famílias, a intervenção com mais efeito no desenvolvimento da comunicação e na melhoria comportamental da criança (Ruble & McGrew, 2007).

Hipótese 7: *O facto de receber apoios fora da ELI influencia as perceções das famílias acerca dos benefícios da IP.*

Para analisar a influência do facto da família receber apoios fora da ELI nas suas perceções acerca dos benefícios da IP, utilizou-se o teste estatístico *t-student*.

Verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP, pelo facto da família receber apoios fora da ELI ($p=.506$). Não se verificou igualmente diferenciação nos valores das médias nos dois grupos definidos (receber ou não apoios fora da ELI).

Quando se aprofunda esta análise nos três fatores acerca dos benefícios da IP, não se verifica igualmente diferenciação nos valores das médias nos dois grupos definidos.

Estes resultados vão de certa forma ao encontro dos resultados obtidos por Dunst *et al.* (2000), que salientam o papel do mediador de caso na IP em ajudar a criança a transferir as aprendizagens realizadas com várias pessoas de diferentes áreas de intervenção para as situações do dia-a-dia, uma vez que as crianças aprendem efetivamente nos seus contextos naturais e não isoladas desses mesmos contextos.

Por outro lado, e contrariamente aos nossos resultados, alguma investigação confirma que os apoios de IP são mais eficazes quando a inclusão da criança com NE é vista como um princípio fundamental, assente na premissa de que as crianças aprendem e desenvolvem-se nos seus contextos naturais (Hoffman, 2016; McGinty & Justice, 2006, R. McWilliam, 1996a; Salazar, 2012).

O estudo de McGinty e Justice (2006), não específico da IP mas direcionado à prática do Terapeuta da Fala, encontra alguma vantagem da atuação inclusiva, em sala de aula, em detrimento de uma intervenção fora do contexto educativo. R. McWilliam (1996a) também refere que uma intervenção inclusiva, na sala de aula, tem um efeito mais positivo no desenvolvimento da criança e na generalização das suas aprendizagens, comparativamente com uma intervenção segregada, não inclusiva. Salazar (2012) refere a importância das oportunidades de aprendizagem inclusivas, ou seja, no contexto natural da criança, como método de intervenção e como elemento a incluir na planificação dos apoios para as crianças com NE. Também Hoffman (2016) salienta que o ambiente natural é o contexto mais apropriado para as crianças aprenderem, pelo que recomenda que a intervenção ocorra no domicílio, na creche ou no local onde a criança se encontra maioritariamente. Para concluir, destacamos a investigação de Ingólfssdóttir *et al.* (2017) em que as famílias de crianças com Incapacidade Intelectual referem os constrangimentos relacionados com o facto de a criança usufruir de diversas terapias, fora do contexto educativo. Os pais salientam ser complicado e dispendioso, para além do gasto de tempo, levar a criança a diferentes terapeutas durante o seu horário laboral ou durante o horário

escolar da criança. Para além destas dificuldades, os pais deste estudo referem que os terapeutas não participam nas reuniões de equipa nem estabelecem contacto com os profissionais que trabalham no JI, levando a que os pais se sintam e sejam «mensageiros» de informações sobre o desempenho da criança entre serviços e profissionais. Estas famílias também abordaram as consequências (negativas) de retirar a criança do seu contexto educativo, enquanto ela está a brincar com os seus pares, para levá-la à terapia; as famílias sentem que esta situação é ilógica e que tem um efeito negativo no seu relacionamento com os filhos. Assim, as famílias do estudo de Ingólfssdóttir *et al.* (2017) concluem que os serviços terapêuticos não foram adaptados às rotinas diárias da criança e da família e foram fragmentados e incompatíveis com suas preocupações, o que causou experiências negativas aos pais.

III CAPÍTULO – ESTUDO 2

3.1 Opção metodológica e sua fundamentação

3.1.1 Metodologia qualitativa

No sentido de uma aproximação à realidade da maioria das famílias apoiadas pela IP em Portugal continental, considerámos pertinente utilizar, após a metodologia quantitativa, uma metodologia qualitativa, recorrendo a um *focus-group*, no sentido de identificar, analisar e compreender as perspetivas das famílias em relação ao fenómeno estudado.

Se a impessoalidade intrínseca à metodologia quantitativa procura alcançar o determinismo (uma verdade que pode ser descoberta) e permite realizar previsões de fenómenos, já a metodologia qualitativa tem por objetivo compreender uma realidade contextualizada, não fragmentada e baseia-se em explorar questões, em compreender fenómenos e em responder a questões, a partir dos indivíduos que intervêm no processo (C. Coutinho, 2008, 2013; Miles & Huberman, 1994). Deste modo, o estudo 2 é de natureza qualitativa, dada a possibilidade de recurso ao *focus-group*, para a compreensão do fenómeno: *Benefícios da Intervenção Precoce: Perspetiva de famílias portuguesas*. Para além disso, a pesquisa qualitativa recorre a informações não estruturadas, como material verbal ou visual, e não a contagens, medidas ou números, para chegar a conclusões, o que também justifica a natureza do estudo 2 (Flick, 2009; Gibbs, 2009; Miles & Huberman, 1994).

O estudo 2 utiliza uma metodologia de estudo de caso, uma vez que envolve o estudo intensivo e detalhado de uma entidade bem definida, um caso (C. Coutinho & Chaves, 2002; C. Coutinho, 2013; Huberman & Miles, 1991; Meirinhos & Osório, 2010).

O caso pode ser específico e concreto (por exemplo, um indivíduo, uma personagem, uma comunidade ou uma organização) ou pode ser definido num plano mais abrangente e abstrato (uma decisão, um programa, uma política ou um acontecimento imprevisto) (C. Coutinho & Chaves, 2002; C. Coutinho, 2013; Meirinhos & Osório, 2010). Na presente investigação, o “caso” é específico, uma vez que é representado por um pequeno grupo de pessoas que representa um contexto (C. Coutinho, 2013; Huberman & Miles, 1991; Meirinhos & Osório, 2010). Trata-se, então,

de um estudo de caso do tipo instrumental, já que visa “...proporcionar conhecimento sobre algo que não é exclusivamente o caso em si” (C. Coutinho, 2013, p. 337). O conhecimento obtido com o nosso caso específico, um grupo de mães apoiadas pela IP da região Norte, pretende também ilustrar e oferecer conhecimento sobre um fenómeno mais alargado, os benefícios da IP para as famílias.

3.1.2 Focus-Group como instrumento de recolha de dados

Tal como referem Stewart e Shamdasani (2015), o *focus-group* é um procedimento útil após a análise de um número considerável de dados quantitativos, uma vez que pode facilitar a sua interpretação e pode acrescentar profundidade às respostas obtidas numa pesquisa mais estruturada.

Este procedimento consiste numa entrevista realizada a um grupo de sujeitos, com o objetivo de recolher, analisar e debater diversas opiniões sobre um determinado tema e aumentar a compreensão das pessoas sobre uma temática específica (Calderón, Baker, & Wolf, 2000; C. Coutinho, 2013; Flick, 2009; Silva, Veloso, & Keating, 2014).

Estas entrevistas coletivas terão, como ponto de partida, um guião pré-definido, em que os temas a abordar serão conhecidos pelo entrevistador, mas a ordem e a forma serão introduzidas de acordo com o desenvolvimento da conversa. A escolha desta técnica visa tentar diminuir a ambiguidade de uma entrevista não diretiva, na medida em que o esquema inicial da entrevista estrutura o indivíduo e, conseqüentemente, impõe-lhe um quadro de referência (Ghiglione & Matalon, 1993). São salientadas, ainda, outras vantagens desta estratégia de recolha de dados, das quais destacamos: tratar-se de um bom procedimento para exploração de novas ideias e para indagar opiniões; permitir ao investigador uma interação direta com os respondentes, o que facilita a clarificação de respostas; os participantes podem reagir a e construir uma resposta, com base na resposta de outro membro do grupo, o que pode resultar na produção de dados ou de ideias que, de outra forma, não seriam descobertas (C. Coutinho, 2013; Stewart & Shamdasani, 2015).

Embora estejam descritas vantagens na utilização de *focus-group*, estas mesmas vantagens têm associadas algumas limitações ou constrangimentos, nomeadamente: o facto de poder acarretar custos elevados; a exigência logística da organização do grupo; a

possibilidade de alguns participantes poderem monopolizar o grupo ou de pessoas mais reservadas hesitarem em falar; e ainda o facto de a discussão poder ser enviesada pelo moderador. De modo a, por um lado, evitar que alguma(s) participante(s) monopolizasse(m) o grupo e, por outro lado, dar a possibilidade a todas as participantes de falarem, procurou-se esclarecer que todas as opiniões não são apenas importantes, mas também são necessárias para o sucesso do *focus-group*. Em algumas ocasiões, perguntámos, individualmente, a cada participante, qual a sua opinião sobre determinada situação. Procurou-se também prestar atenção e ser sensível à linguagem corporal e à comunicação não verbal das participantes. Estas estratégias permitem tranquilizar as participantes reticentes, ajudam a lidar com membros do grupo dominantes, e possibilitam extrair a participação de respondentes relutantes. Por forma a reduzir o possível enviesamento da discussão pelo moderador, nesta investigação teve-se o cuidado de, por um lado, não fornecer sugestões sobre o tipo de respostas desejadas e não desejadas, bem como, por outro lado, não dar pistas na procura de alcançar o consenso do grupo sobre tópicos específicos (Stewart & Shamdasani, 2015).

3.1.3 Questão de investigação e objetivos do estudo

Os dados resultantes do estudo 1 (quantitativo) conduziram à necessidade de iniciar um segundo estudo, que permitisse compreender aspetos específicos, relativamente aos benefícios obtidos pelas famílias pela sua participação na IP.

Surgiu, assim, o propósito deste estudo de caso: identificar, analisar e compreender os benefícios da IP para as famílias apoiadas numa ELI da zona Norte de Portugal.

Com esta investigação, pretendemos responder às seguintes questões de investigação: Qual a influência da IP na vida das famílias com crianças com NE? Que benefícios advêm do facto de as famílias com crianças com NE participarem na IP?

3.2 Desenho do estudo 2

3.2.1 Caracterização e organização do instrumento de recolha de dados

Para a realização do *focus-group*, sentimos a necessidade de elaborar um guião que nos pudesse ajudar a não esquecer nenhuma questão, que sugerisse formas de abordar e esclarecer tópicos e que incluísse uma forma de introduzir e de terminar o *focus-group* (Matthews & Ross, 2010).

A preparação do guião do *focus-group* exigiu alguns cuidados específicos recomendados pela investigação, que passaremos a descrever.

Matthews e Ross (2010) referem que a introdução ao *focus-group* deve contemplar informações importantes, como a garantia da confidencialidade da informação que vai ser discutida, o objetivo da investigação, o que vai acontecer com os resultados e com as gravações, e o agradecimento aos participantes. Seguindo estas recomendações, transcrevemos parte da introdução:

Antes de iniciarmos a nossa conversa queria, acima de tudo, agradecer-vos por estarem cá, agradecer a vossa disponibilidade por terem abdicado de um sábado à tarde em família, das vossas vidas, para podermos estar aqui a conversar. (...) Nós queremos é mesmo perceber e compreender os benefícios, os efeitos da intervenção precoce, portanto, dos apoios que têm tido pela equipa nas vossas vidas e nas vidas dos vossos filhos (...) Como também já vos tinha dito ao telefone, isto vai ser gravado, e por isso é que está aqui este equipamento todo, mas é só para nos ajudar depois a não perder nenhuma das informações que tiverem para nos dar; deixem-me dizer-vos novamente: de tudo aquilo que for conversado hoje, é mantida a confidencialidade, vamo-nos tratar aqui pelos nomes, mas em lado nenhum vai aparecer nem os vossos nomes nem os nomes dos vossos filhos, está bem? Eu ia só pedir para tentarmos não nos atropelar quando estivermos a falar, porque senão, depois na gravação pode ser difícil perceber quem é que disse o quê, ou exatamente o que é que disse, portanto, se possível tentarmos não falar todas ao mesmo tempo. Depois, no final, vamos ter um café, um lanche e, nesse momento, se quiserem partilhar mais alguma coisa dos vossos filhos, tirem alguma dúvida que possamos esclarecer, também vamos deixar um momento para que isso possa acontecer (...). Portanto, a primeira coisa (...) é pedir-vos para assinarem aqui um consentimento informado (... – leitura e explicação do consentimento informado – ver anexo C) Depois de isto estar gravado isto é tudo destruído, portanto, não fica nada; fica a informação, mas depois as filmagens são destruídas. Não faz sentido... não é nunca mais usado, está bem?

Matthews e Ross (2010) sugerem que, de seguida, se faça uma questão direcionada a cada participante para, por um lado, levar as pessoas a falarem e, por outro lado, para que todos tenham logo oportunidade de dizerem alguma coisa. Considerando esta sugestão, solicita-se a cada uma das participantes que se apresente, dizendo o nome e a sua idade, bem como a problemática da sua criança.

É recomendação padrão que se deve iniciar com questões gerais para facilitar a introdução posterior de questões direcionadas ao tópico em estudo (Barbour, 2009). Assim, as nossas questões preliminares foram “*O que vos levou a procurar a ELI e como a encontraram? Consideram que os apoios que têm recebido da ELI têm ido ao encontro das vossas necessidades e expectativas?*”

Para além desta questão preliminar, incluímos também questões generalistas iniciais que devem preceder as questões mais específicas; as questões mais específicas conduzirão, à partida, a respostas mais específicas às questões mais gerais (Stewart & Shamdasani, 2015). Assim, as questões de natureza mais geral que incluímos no guião são: “*Que mudanças ocorreram na vossa vida do dia-a-dia desde que têm apoio da IP?*” e “*Que resultados obtiveram com a IP?*”

Por meio da leitura, primeiro flutuante e depois aprofundada, da bibliografia (A. Faria, P. Faria, & Ramos 2013), bem como da análise fatorial exploratória realizada aquando o estudo 1, emergiram cinco indicadores que permitem fundamentar os benefícios da IP, que serviram de base para a definição das questões-chave do guião, nomeadamente desenvolvimento da criança, conhecimento/ informação, participação/ envolvimento, controlo/ corresponsabilização e bem-estar e qualidade de vida. Conforme Matthews e Ross (2010), devem existir quatro ou cinco questões acerca do construto, que o grupo deve discutir. Assim, e uma vez que emergiram cinco indicadores de fundamentação dos benefícios da IP, elaborámos cinco questões-chave, algumas delas com questões de aprofundamento, nomeadamente:

Questão-chave 1 (desenvolvimento da criança): “*e que modo a IP influenciou o desenvolvimento das vossas crianças?*”;

- “*De que modo observam melhoria no desenvolvimento das vossas crianças?*”;

- “*Quais as áreas de desenvolvimento que querem destacar?*”;

Questão-chave 2 (conhecimento/ informação): “*De que modo a IP influenciou no conhecimento/ informação que vocês têm? (por exemplo, sobre serviços e recursos financeiros, problemática da criança, como estimular a criança)*”;

Questão-chave 3 (participação/ envolvimento): “*De que modo a IP influenciou a participação dos pais nas decisões acerca do apoio na IP?*”;

- “*E no envolvimento na comunidade?*”;

- “*E na partilha de informações sobre experiências vividas em IP?*”;

- “*E nas relações de apoio com outros pais de crianças com problemáticas semelhantes às dos vossos filhos?*”;

Questão-chave 4 (controlo/ corresponsabilização): “*De que modo a IP influenciou nos vossos sentimentos de competência e de confiança?*”;

- “*De que modo a IP vos ajudou no acesso a recursos formais/ informais?*”;

- “*De que modo a IP vos ajudou a identificar os pontos fortes e as necessidades da família?*”;

- “*De que modo a IP vos ajudou a avaliar os progressos do desenvolvimento da vossa criança?*”;

Questão-chave 5 (bem-estar e qualidade de vida): “*De que modo a IP influenciou no vosso bem-estar e qualidade de vida?*”;

- “*A IP teve alguma influência em aspetos como a depressão, o stresse, a competência parental de algum elemento da vossa família?*”;

- “*E relativamente ao emprego?*”;

- “*E em relação aos sentimentos positivos em relação ao futuro da criança?*”.

Para terminar o *focus-group*, Matthews e Ross (2010) aconselham desafiar o grupo para a realização de uma tarefa, por exemplo, priorizar, dizendo por ordem, quais os dois ou três aspetos mais importantes. Conforme os autores, esta tarefa permite que os participantes possam dizer o que é importante na sua perspetiva individual. Assim, definimos a seguinte questão: “*De todos os benefícios da IP que discutimos, qual o mais importante para vocês? E o segundo? E o terceiro?*”. O guião contemplou outras questões-finais para preparar o grupo para o final da discussão (Matthews & Ross, 2010), nomeadamente “*Em que aspetos a IP vos poderia ter ajudado mais e melhor?*” e, após o resumo feito por parte do anotador, “*Nós esquecemo-nos de algo? Que conselho vocês teriam para nós?*”.

Finda esta apresentação sobre o instrumento de recolha de dados, passaremos a descrever os procedimentos de recolha de dados.

3.2.2 Recolha de dados e procedimentos

A seleção das participantes para a realização do *focus-group* foi estruturada e planificada em diferentes fases.

A primeira fase foi realizada numa reunião de equipa da região Norte de Portugal. Nessa reunião, foram explicados aos profissionais os objetivos do estudo 2, do *focus-group* e o modo como o mesmo iria decorrer, tendo-se eles mostrado, de imediato, recetivos e disponíveis para colaborar com o que fosse necessário. Assim, averiguámos a disponibilidade dos profissionais em estabelecer um primeiro contacto com as famílias, no sentido de apurar a disponibilidade e interesse das famílias em colaborar no estudo 2. Todas as famílias que tivessem como mediadora de caso a investigadora, ou que tivessem algum contacto com ela, foram, à partida, excluídas deste estudo, para salvaguardar questões éticas e não interferir nas opiniões que pudessem surgir durante a sessão de *focus-group*.

Considerando os critérios de inclusão para o *focus-group*, serem mães de crianças com NE apoiadas diretamente (e não em vigilância) pela ELI há pelo menos 6 meses, os profissionais realizaram então um primeiro levantamento junto de 32 mães, preenchendo, com elas, um documento enviado. Este documento incluía os seguintes dados: apresentação da investigadora, objetivo da reunião, nome, escolaridade e contacto telefónico da mãe, vontade em participar no grupo e horário preferencial (Anexo D).

Obtivemos 15 respostas positivas, por parte das mães, ao documento enviado. Destas respostas, houve necessidade de cruzar dois tipos de informação, nomeadamente a escolaridade da mãe e o horário preferencial para participar no grupo, como se pode observar no quadro 41.

Quadro 41 - *Número de Mães por nível de escolaridade com disponibilidade para participar no grupo nos horários propostos*

		Nível de escolaridade da Mãe		
		Até ao 9º ano	Até ao 12º ano	Curso universitário ou superior
Horário preferencial para participar no grupo	Sábado de manhã (das 9h30 às 11h30)	3	3	
	Sábado à tarde (das 14h30 às 16h30)	2	3	
	Sábado à tarde (das 16h30 às 18h30)		2	
	Durante a semana, ao final do dia (das 18h às 20h)		1	1

Numa segunda fase, foi necessário identificar um espaço onde a reunião pudesse acontecer. O espaço deveria ser acolhedor, de fácil identificação e acessibilidade, e com dimensões adequadas para que todos os participantes se sentissem confortáveis. Assim, considerámos que o Centro de Saúde, que também é a sede da ELI, seria o espaço ideal, uma vez que a sua localização é central e é de fácil identificação para a população em geral. Para além disso, tem uma sala com boas dimensões, acolhedora e confortável, que a maioria das famílias apoiadas pela ELI conhece, na medida em que é o espaço onde decorrem as avaliações iniciais do desenvolvimento da criança, para a determinação da sua elegibilidade para o apoio da ELI.

Deste modo, foi necessário obter autorização, por parte do diretor executivo do referido Centro de Saúde, para a utilização da sala. Para esse efeito, marcámos uma reunião, de modo a que fosse mais fácil esclarecer as eventuais dúvidas que pudessem surgir. Considerando a análise das respostas positivas das mães, solicitámos a sala para sábado, dia 28 de maio de 2016. A resposta foi positiva, com a ressalva de que a sala só estaria disponível durante a tarde de sábado, e que deveria ficar livre até às 18h. Posteriormente, para que o pedido fosse oficial, estabelecemos contacto via email.

O maior número de mães com disponibilidade para participar no estudo 2 foram as mães que têm escolaridade até ao 12º ano, pelo que, numa terceira fase, e após combinação da data e local, contactámos telefonicamente todas as mães com esse nível de escolaridade, com disponibilidade ao sábado (independentemente do horário preferencial). Foi-lhes explicado, novamente, o objetivo do encontro, os procedimentos, e foi-lhes dada novamente garantia de confidencialidade. Destas 8 mães, uma referiu que

não poderia participar, pois, nessa data, tinha um compromisso já agendado, e outra referiu que não tinha interesse em participar, justificando que tinha pensado que o objetivo do grupo fosse outro. Solicitámos, novamente, os profissionais da equipa, para que dessem um feedback às restantes 7 mães, não selecionadas para participar no estudo 2, no sentido de lhes agradecer a disponibilidade e informar que tinham sido selecionadas outras mães para participar no grupo, pelo facto de haver um maior número de mães disponíveis com outro nível de escolaridade.

Para a operacionalização da quarta fase, foi necessário, no dia anterior à realização do *focus-group*, enviar uma mensagem escrita para o telemóvel das seis mães, a relembrar o local e horário do encontro. A sala foi preparada, previamente, havendo como que dois espaços definidos. O primeiro, com uma mesa com lanche, e o outro para a realização do *focus-group* propriamente dito. Garantimos que a sala estivesse confortável, atendendo à luminosidade e temperatura. Colocámos um aviso à porta, para que ninguém interrompesse o decorrer da sessão, e garantir a privacidade das participantes. Colocámos, de imediato, a câmara de filmar num canto da sala, para não perturbar as participantes, e o microfone no centro. As cadeiras foram colocadas em círculo para facilitar a interação entre as participantes. No final, entregámos às mães uma pequena lembrança para os seus filhos, como agradecimento por terem participado no grupo.

No planeamento do *focus-group*, assumimos que a investigadora teria o papel de moderadora, cujas principais funções são conduzir a discussão do *focus-group*, garantir que a discussão decorra suavemente, e proporcionar que os participantes conversem entre si (Barbour, 2009; Stewart & Shamdasani, 2015). Barbour (2009) considera útil estar presente um moderador assistente, que possa fornecer ajuda aos participantes no esclarecimento de alguma tarefa. Assim, a orientadora desta investigação desempenhou esta tarefa, visto ser uma pessoa que domina a temática em causa e acompanha o decorrer de toda a investigação. Considerámos que também seria importante ter uma pessoa que pudesse ajudar-nos em questões mais logísticas, tais como servir café ou outra bebida, direcionar para a casa de banho, verificar se os instrumentos de gravação estão a funcionar durante o grupo, entre outros. Tivemos em atenção que o grupo seria constituído apenas por pessoas do género feminino. Assim, solicitámos a colaboração a uma amiga, que desempenha funções enquanto psicóloga noutra valência que não a ELL. Para além disso, esta colega tem alguma experiência em investigação qualitativa, o que facilitou a compreensão daquilo que lhe estava a ser solicitado.

Para a obtenção mais fiel possível do discurso de cada entrevistada, foi pedido às participantes que autorizassem a gravação vídeo e áudio das entrevistas, sendo garantido o anonimato e a confidencialidade das suas respostas (Anexo C). A escolha da gravação áudio tem como objetivo registar com fidelidade todas as interações verbais que se produzem entre o moderador e os participantes, e permitirá que as várias vozes do grupo sejam gravadas claramente. Desta forma, permite ao moderador prestar mais atenção ao que dizem os participantes e, assim, favorecer a interação entre os interlocutores (Gómez *et al.*, 1999; Matthews & Ross, 2010).

Relativamente às questões éticas refletidas, e que foram acauteladas na nossa investigação, salientamos, em primeiro lugar, que salvaguardámos que o estudo 2 não pusesse em causa os direitos dos participantes; foi salvaguardada a integridade física, mental e moral das participantes. A recolha e o tratamento dos dados basear-se-á no prévio consentimento informado e esclarecido das famílias, e respeitámos a sua liberdade em recusar a sua participação no estudo 2, em qualquer uma das fases da sua prossecução. Assumimos também o compromisso de respeitar e garantir o anonimato, a confidencialidade, e a proteção dos dados obtidos na investigação. Foi realizada a transcrição integral da entrevista resultante do *focus-group*, e a mesma constituiu a versão escrita dos dados recolhidos. Todos os nomes, quer das mães, quer das crianças, foram substituídos por nomes fictícios e os nomes dos profissionais foram omitidos. Finda a transcrição, o material áudio e vídeo foi arquivado, de modo a ser possível o seu acesso no decorrer da análise. Só posteriormente é que será destruído de forma definitiva.

Finda esta preparação, estavam reunidas as condições para a realização do *focus-group*, pelo que passaremos a caracterizar as participantes.

3.2.3 Definição e descrição das participantes

O estudo 2 (qualitativo) é constituído por um grupo focal da zona Norte do país. A seleção das participantes foi realizada com base nos seguintes critérios intencionais, de acordo com considerações informativas: terem disponibilidade de tempo; manifestarem disponibilidade, interesse e motivação para participarem; poderem, de forma compreensível e abrangente, abordar o tema em causa (Gondim, 2003); terem filhos com NE e diferentes características, quer idades diferentes, quer problemáticas distintas; serem

apoiados por uma ELI, há pelo menos seis meses; terem, pelo menos, duas características sociodemográficas em comum. Estas características foram definidas após a análise do estudo 1: a primeira, serem mães, deveu-se ao facto de a maioria da amostra do estudo 1 (81,2%) ser constituída por mães; a segunda, possuírem como nível de escolaridade o ensino secundário, pelo facto de, no levantamento do interesse para participar no estudo 2, o nível de escolaridade que reunia um maior número de mães com disponibilidade foi o 12º ano.

Reunidas estas condições, estávamos perante um grupo constituído por 6 mães. No entanto, no dia e horário combinados, uma das mães deslocou-se ao Centro de Saúde, para nos informar que não poderia participar, pois tinha falecido no próprio dia um familiar. Referiu que teria disponibilidade para participar se houvesse a realização de outro grupo, noutra dia.

O grupo ficou então composto por cinco mães e a realização do *focus-group* aconteceu no dia 26 de maio de 2016. Para introduzir o *focus-group*, foi solicitado às mães que se apresentassem, referindo o nome, a idade e a problemática do seu filho. Foram também questionadas acerca do modo como foram encaminhadas para a ELI.

A primeira participante que propôs apresentar-se foi a Francisca, que tem 33 anos, e é mãe de uma menina de 3 anos, com suspeita de PEA. Como a menina não falava, o médico de família encaminhou-a para uma consulta de pediatria de desenvolvimento que, por sua vez, a encaminhou para a ELI.

A segunda participante é a Zita, com 41 anos de idade, e que é mãe de um menino com 3 anos e 9 meses, diagnosticado com PEA. A cunhada da mãe, que é enfermeira, teve algumas dúvidas em relação à interação do menino, e sugeriu à família que consultasse um pediatra de desenvolvimento. A família aceitou a sugestão e a pediatra encaminhou-o para a ELI.

A terceira mãe é a Mónica, com 35 anos de idade, e que tem uma filha com 6 anos. Ficou por esclarecer a problemática da criança, uma vez que a mãe apenas nos referiu que “a minha filha não gostava de fazer desenhos nem de pintar”. Quem a encaminhou para a ELI foi a educadora de infância, por observar alguns comportamentos, que considerou estranhos, na realização de atividades.

A quarta participante chama-se Marta e é mãe de um menino de 4 anos e 2 meses, com um atraso no desenvolvimento da linguagem, sem etiologia conhecida. Quando o

menino tinha três anos de idade, a Mãe ficou preocupada com a sua ausência de linguagem expressiva. Nessa altura, procurou apoio junto da médica de família, que a encaminhou para a ELI.

A quinta participante, Anabela, tem 34 anos, e tem um menino com cinco anos de idade. É uma criança com dificuldades ao nível da adequação do comportamento. Foi encaminhado pela pediatra para a consulta de pediatria de desenvolvimento que, por sua vez, o referenciou para a ELI.

No quadro 42 apresenta-se de forma sintetizada a informação acerca das participantes no *focus-group*.

Quadro 42 - Síntese Demográfica das Participantes no Focus-Group

Nome da mãe	Idade da mãe	Género da criança	Idade da criança	Problemática da criança	Responsável pelo encaminhamento para a ELI
Francisca	33 anos	Feminino	3 anos	Suspeita de PEA	Pediatra de Desenvolvimento
Zita	41 anos	Masculino	3 anos e 9 meses	PEA	Pediatra de Desenvolvimento
Mónica	35 anos	Feminino	6 anos	Não esclarecida	Educadora de Infância
Marta		Masculino	4 anos e 2 meses	Atraso no desenvolvimento da linguagem, sem etiologia conhecida	Médica de Família
Anabela	34 anos	Masculino	4 anos e 11 meses	Dificuldades na adequação do comportamento	Pediatra de Desenvolvimento

Trata-se então de um grupo de mães que cumpre os critérios intencionais acima mencionados, nomeadamente pelo facto de terem crianças com heterogeneidade de características, nomeadamente idades, géneros e problemáticas distintas.

Finda a definição e caracterização dos participantes, seguiremos com os métodos de análise e tratamento dos dados utilizados no *focus-group*.

3.3.4 Métodos de análise e tratamento dos dados

O processo de análise dos dados do estudo 2 englobou, essencialmente, três fases, nomeadamente, a pré-análise, a exploração do material, e o tratamento dos resultados (Bardin, 2015).

Assim, numa primeira fase de pré-análise dos dados, cujo principal objetivo é a organização dos dados, procedemos a uma visualização/audição cuidada de todo o material, com vista a conhecê-lo melhor, e permitir que surgissem primeiras impressões e orientações (Bardin, 2015; Gibbs, 2009). Após esta visualização/audição, foi necessário preparar o material, ou seja, transcrever a entrevista resultante do *focus-group*, tendo em consideração a sugestão de C. Coutinho (2013) de deixar, na edição, espaços vazios, à esquerda e à direita, para anotações.

A segunda fase, mais longa e morosa, prendeu-se com a exploração do material, ou seja, a codificação (Bardin, 2015). A codificação é um processo de definição dos dados em análise, ou seja, identifica-se a ideia através de um código (Gibbs, 2009). Iniciámos uma etapa de recorte do texto em unidades, em função daquilo a que Bardin designou de “*o tema*” (2015, p. 131), ou seja, a identificação de unidades de significação que podem ser categorizadas e contadas. A análise temática é característica da análise de conteúdo e frequentemente utilizada nas respostas a entrevistas de grupo. Em simultâneo, apenas identificámos as secções da transcrição que eram relevantes para as questões da investigação (Stewart & Shamdasani, 2015).

Para além de identificar a unidade de registo (neste caso, optando por uma análise por “tema”), Bardin (2015) refere que é necessário identificar a regra de enumeração. Assim, optamos por uma análise por frequências, partindo do pressuposto de que quanto maior a importância de uma unidade de registo (tema), maior a sua frequência.

Integrada numa estratégia global de exploração de material, a operação de segmentação esteve ligada e foi realizada em simultâneo com a categorização, ou seja, com a terceira fase, tratamento dos dados. Como estabelece Bardin (2015), a categorização “é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos” (p. 145). O critério de categorização por que optámos, neste estudo 2, é o semântico, uma vez que a unidade de análise adotada

é o tema, ou seja, todas as unidades temáticas com o mesmo conteúdo informativo serão codificadas na mesma categoria (Bardin, 2015).

Iniciámos este processo com algumas categorias pré-definidas, como resultado do estudo 1 a que Barbour (2009) denomina de códigos “*in-vivo*”, nomeadamente desenvolvimento da criança, conhecimento/ informação, participação/ envolvimento, controlo/ corresponsabilização, e bem-estar e qualidade de vida, mas mantivemo-nos flexíveis para o surgimento de novas categorias mediante temas introduzidos pelo grupo. Barbour (2009) denomina estas categorias por “*códigos à priori*”. Conforme Barbour (2009), esta abertura para novas categorias distingue a análise qualitativa da análise quantitativa, na medida em que, na última, as categorias são determinadas previamente à aplicação do instrumento de recolha de dados.

Nesta codificação, e apoiando-nos em Barbour (2009), aceitamos o facto de uma unidade de análise poder estar relacionada com mais do que uma categoria. Deste modo, não cumprimos com a exclusão mútua, defendida por Bardin (2015), que refere que uma unidade temática não pode ser classificada em várias categorias.

Conforme C. Coutinho (2013), para produzir resultados válidos, é imperativo que o processo de análise deva caracterizar-se por objetividade e fiabilidade. Isto significa que o mesmo material, baseado no mesmo sistema de categorias, deve ser codificado da mesma forma, independentemente da pessoa ou do momento em que a análise é realizada.

Podem ser considerados três tipos de fiabilidade: a estabilidade, a reprodutividade e a precisão. A estabilidade, também designada por fiabilidade intracodificador (C. Coutinho, 2013), designa a invariabilidade da codificação, realizada pelo mesmo codificador, em vários momentos. Por outro lado, a reprodutividade, ou fiabilidade intercodificador (C. Coutinho, 2013) refere-se, também, à invariabilidade da codificação, mas esta é realizada por dois codificadores independentes, num dado momento. Por último, a precisão alude ao grau de conformidade do processo de codificação com um padrão conhecido, ou o grau em que o processo de codificação produz o que ele é projetado para produzir; ou seja, é comparado o desempenho de um codificador com um padrão de desempenho correto conhecido, previamente estabelecido (Krippendorff, 1980).

Deste modo, no presente estudo 2, o tipo de fiabilidade adotado é a reprodutibilidade, uma vez que a estabilidade é o tipo mais frágil de fiabilidade, e a precisão, embora seja o tipo mais forte, exige um padrão correto conhecido, o qual não conseguimos identificar (C. Coutinho, 2013). Para garantir a qualidade deste processo, iremos calcular o índice ou coeficiente de fiabilidade (C. Coutinho, 2013; Huberman & Miles, 1991).

Passámos então para a terceira fase, o tratamento dos resultados. Esta é uma fase que se sucede à codificação, na qual, por um lado, se compara as unidades de análise de uma mesma categoria e, por outro lado, se tenta encontrar semelhanças entre os diversos temas. Para o efeito, é aconselhável voltar aos marcos teóricos que suportam a investigação (C. Coutinho, 2013).

Após a transcrição na íntegra da entrevista resultante do *focus-group*, deparámo-nos com um grande volume de dados numéricos e não estruturados. Investigadores especializados em análise de conteúdo reconhecem o valor do uso do computador como ferramenta de análise, uma vez que pode reduzir o tempo gasto na própria análise e aumentar o rigor na organização da investigação (Bardin, 2015; Stewart & Shamdasani, 2015). Deste modo, e indo ao encontro de A. Faria *et al.* (2013), sentimos necessidade de recorrer a um *software* de apoio e gestão de análise qualitativa de dados, nomeadamente o *NVivo10*. Conforme os mesmos autores, este é um *software* fiável e amplamente reconhecido pela comunidade científica. Deste modo, utilizamos esse mesmo *software* como apoio nos procedimentos referidos nas três fases.

3. 3 Apresentação, interpretação e discussão dos dados do estudo qualitativo

O *focus-group* decorreu no dia 28 de maio de 2016, pelas 14h30, com a duração de cerca de duas horas e decorreu num Centro de Saúde do distrito de Braga. Os sujeitos previstos eram seis mães, contudo realizou-se com cinco, pois uma delas deslocou-se ao local à hora combinada para informar que não poderia estar presente, mostrando interesse e disponibilidade para participar noutra dia.

A chegada das mães foi, inicialmente, marcada por algum desconforto, pois não se conheciam e a sala já estava equipada com o material áudio e vídeo. No entanto, o café

que se disponibilizou logo à chegada, e dentro da própria sala, permitiu que as mães começassem a conversar e facilitou a interação entre os elementos, tendo-se gerado, então, um ambiente mais descontraído.

As mães foram direcionadas para os seus lugares, pois a entrevistadora e a anotadora tinham lugares pré-definidos, de modo a ficarem frente-a-frente. Apesar de já ter sido feito previamente, voltamos a contextualizar o âmbito da investigação e a expor os objetivos subjacentes à realização do *focus-group*, e esclarecemos os procedimentos relativos à garantia da confidencialidade e anonimato.

Iniciámos, então, com as apresentações e percebemos, de imediato, que a Zita e a Francisca estavam mais à vontade para expor as suas perspetivas, provavelmente pelo facto de os seus filhos terem ambos uma PEA. Pelo contrário, a Mónica e a Marta apresentaram-se de uma forma mais sucinta. De seguida, apresentou-se a Anabela, que também demonstrou à vontade para participar. O papel de moderadora tornou-se essencial na gestão da objetividade das respostas, na medida em que as mães, na sua globalidade, desfocaram muitas vezes do assunto discutido, para partilharem experiências sobre os seus filhos. No entanto, vigorou um clima de respeito e empatia entre as participantes.

Para a análise do *corpus*, iniciámos com uma audição de todo o material, e transcrevemos, na íntegra, o *focus-group*. Seguidamente, passámos para o início da exploração do material, identificando, por um lado, as secções da transcrição que eram relevantes para as questões de investigação e, por outro lado, as unidades de significação que pudessem ser categorizadas e contadas. Assim, identificámos as unidades temáticas, e eliminámos as secções da transcrição que não eram relevantes para as questões da investigação. Importámos esse ficheiro alterado para a base de dados do *NVivo*, como fonte interna, para iniciar a codificação.

Antes de iniciar a codificação, considerámos pertinente realizar uma consulta de frequência de palavras. Para tal, tivemos de importar outro ficheiro *word*, em que foram eliminadas todas as referências da entrevistadora e da anotadora, para além das secções da transcrição que não eram relevantes para as questões da investigação. Na consulta de frequência de palavras, foram adicionadas algumas palavras, nomeadamente palavras agramaticais, à lista de palavras impedidas, e foram incluídas as palavras derivadas, de

modo a agrupar palavras semelhantes. Foi pedida uma lista com as 20 palavras mais frequentes.

Nesta primeira análise, foi possível constatar que todas as mães presentes participaram na discussão, de uma forma quase igualitária. Verificou-se também que as mães que participaram mais vezes foram, por ordem decrescente, a Zita, que teve mais intervenções, com 50 referências e, logo de seguida, a Anabela, com 40. Seguem-se a Francisca (34 referências), a Mónica (30 referências) e, por último, a Marta (27 referências). Subentende-se que a dinâmica de grupo resultou, na medida em que houve comentários de todas as mães, não se destacando muito significativamente, nem pela positiva nem pela negativa, nenhuma participante. Dado que esta análise não contribuiu para a resposta às questões da investigação, adicionámos os nomes à lista de palavras impedidas, e solicitámos uma nova frequência de palavras (Quadro 43).

Quadro 43 - *Frequência de Palavras*

Palavra	Extensão	Contagem	Percentual ponderado (%)	Palavras similares
ele	3	177	2,84	ele, eles
ela	3	107	1,72	ela, elas
muito	5	74	1,19	muito, muitos
mais	4	57	0,91	mais
caso	4	57	0,91	caso, casos
nós	3	46	0,74	nós
mediadora	9	44	0,71	mediadora
escola	6	41	0,66	escola, escolas
coisas	6	36	0,58	coisa, coisas
dizer	5	36	0,58	dizer
casa	4	32	0,51	casa
fala	4	32	0,51	fala
vezes	5	29	0,47	vezes
terapia	7	26	0,42	terapia
dias	4	22	0,35	dia, dias
falar	5	21	0,36	falar
peessoas	7	21	0,36	peessoa, peessoas
disseram	8	19	0,33	disseram
ano	3	18	0,31	ano, anos
problema	8	18	0,31	problema, problemas

Analisando o quadro 43, verifica-se que a palavra mais citada é “ele”, com um total de 177. Visto tratar-se de um pronome que poderia referir-se a diversas pessoas, sentimos a necessidade de verificar as respectivas referências. Assim, constatámos que, destas 177 referências, 153 dizem respeito à criança apoiada pela ELI, 9 referem-se ao mediador de caso ou outro profissional da ELI, e as últimas 15 referências aludem a outras pessoas, como médicos, irmãos, pares, família.

A segunda palavra mais citada refere-se a “ela” (107). Tal como no pronome anterior, consideramos necessário averiguar as respectivas referências. Assim, destas 107 referências, 48 são referência à criança apoiada pela ELI, 54 são relativas ao mediador de caso ou outro profissional da ELI, e apenas 5 indicam outra pessoa, como a educadora titular de turma, as birras ou a fralda.

No total, obtemos 201 (153 + 48) referências à criança apoiada pela ELI, o que nos permite deduzir que a discussão no *focus-group* se centrou nos filhos das participantes.

Dado que muitas referências das palavras “ele” e “ela” se referem ao mediador de caso, passámos para a análise dessa palavra mais frequente. Assim, embora a palavra “mediadora” apareça em oitava posição de palavra mais frequente, se somarmos as referências incluídas nos pronomes, obtemos um total de 107 referências (9+54+44), passando a ser a segunda palavra mais frequente na discussão. Isto leva-nos a deduzir que o mediador de caso teve uma grande prevalência, e conseqüente importância, na discussão.

A terceira palavra mais citada é “muito”, com uma frequência de 74. Dado tratar-se de um advérbio que está conjugado com outra palavra, tivemos de analisar as referências. Deparamo-nos com o facto de aparecerem, com alguma frequência (20), expressões como “ajudou muito” ou “evoluiu muito”, o que nos conduz a deduzir que a IP proporcionou benefícios para as famílias, especialmente ao nível do desenvolvimento da criança.

Através da nuvem de palavras mais frequentes, também é possível verificar quais os conceitos que mais sobressaem nos dados introduzidos no *NVivo* (Figura 5), destacando-se novamente as palavras “ele”, “ela”, “muito” e “mediadora”.

nomeadamente a periodicidade do apoio ser insuficiente e a necessidade de outros apoios diferenciados e especializados.

Após esta primeira definição de categorias, seleccionámos, na fonte, as partes que diziam respeito às categorias criadas, que foram, de seguida, codificadas. Durante este processo, emergiram algumas subcategorias nas categorias “desenvolvimento da criança”, “desenvolvimento e promoção de competências na família” e “constrangimentos” (Quadro 44).

Quadro 44 - *Sistema de Categorias e Subcategorias*

1. Desenvolvimento da criança

- 1.1 Motricidade fina
- 1.2 Interação/ comunicação
- 1.3 Comportamento ajustado
- 1.4 Processos cognitivos
- 1.5 Linguagem
- 1.6 Global ou não especificado

2. Bem-estar e qualidade de vida

3. Desenvolvimento e promoção de competências na família

- 3.1 Apoios financeiros
- 3.2 Apoios formais
- 3.3 Lidar com a criança

4. Constrangimentos

- 4.1 Periodicidade
- 4.2 Outros apoios especializados
- 4.3 Grupos de apoio entre pais
- 4.4 Tempo de espera
- 4.5 Necessidade de mais participação dos pais nas decisões

Na categoria “desenvolvimento da criança”, emergiram seis subcategorias, conforme as áreas de desenvolvimento em que as crianças manifestaram evoluções: motricidade fina, interação/ comunicação, comportamento ajustado, processos cognitivos, linguagem e, por último, desenvolvimento global ou não especificado.

Na categoria “desenvolvimento e promoção de competências na família”, quanto aos direitos das famílias, encontraram-se referências relativas aos apoios financeiros, pelo que denominámos esta subcategoria por “apoios financeiros”, e referências às redes de apoio existentes na comunidade, nomeadamente consultas médicas de especialidade, terapia da fala, pelo que criámos a subcategoria “apoios formais”. Sobressaíram referências sobre como lidar com a criança e como promover o seu desenvolvimento, pelo que emergiu outra subcategoria, denominada “lidar com a criança”.

Na categoria “constrangimentos”, as mães referiram aspetos que se traduziram na emergência de três novas subcategorias, nomeadamente o tempo de espera na obtenção do apoio da ELI (subcategoria denominada “tempo de espera”), o facto de a ELI não proporcionar grupos de apoio entre famílias, cuja subcategoria ficou denominada por “grupos de apoio entre pais” e, por último, a necessidade de uma participação mais efetiva dos pais nas decisões em relação ao apoio prestado (subcategoria denominada “necessidade de mais participação dos pais nas decisões”) (Quadro 44).

Para garantir que o sistema de categorias tivesse validade e fiabilidade, foi necessário calcular o índice de fiabilidade. Conforme C. Coutinho (2013), para garantir que exista fiabilidade intercodificadores, é necessário que os codificadores façam a codificação de forma independente ou seja, os codificadores não devem conversar durante a codificação para não inflacionar artificialmente o consenso (C. Coutinho, 2013; Lima, 2013). Lima (2013) acrescenta ainda que, idealmente, o investigador não deve ser incluído neste processo e que os codificadores devem ter experiência em processos de investigação semelhantes. Deste modo, convidámos para realizar esta codificação, duas profissionais especialistas em IP, com conhecimento teórico e prático nesta área, e ambas familiarizadas com a investigação qualitativa.

Tal como sugere Lima (2013), elaborámos uma grelha com as unidades de registo resultantes do processo de recorte. Segundo o mesmo autor, esta grelha deverá incluir um mínimo de 10% do total da informação a analisar, ou seja, da totalidade das unidades de registo existentes. Estas unidades, que não devem ser menos do que 50, foram incluídas na grelha de uma forma aleatória. De seguida, cada codificadora recebeu uma grelha idêntica com uma única coluna de codificação e, num documento à parte, o sistema de categorias e subcategorias a aplicar nas unidades de registo. As codificadoras atribuíram a cada unidade de registo o código que consideraram mais adequado, com base no sistema de categorias fornecido. Este processo é denominado por análise de conteúdo

pré-estruturada. Findo este processo, as codificadoras devolveram a grelha à investigadora, que construiu uma grelha final que inclui o registo das codificações realizadas pelas codificadoras convidadas, e onde é possível verificar o número de acordos e desacordos existentes (Anexo E).

Seguidamente, procedeu-se ao cálculo do índice de fiabilidade que, de acordo com Huberman e Miles (1991), é uma taxa que permite averiguar a clareza da definição das categorias e subcategorias e deve situar-se próximo dos 70%, segundo a seguinte fórmula:

$$\text{Índice de Fiabilidade} = \text{número de acordos} / (\text{número total de acordos} + \text{desacordos}) \times 100$$

O resultado verificado no nosso caso foi de 88%, pelo que nos parece estar garantida a qualidade do processo de fiabilidade. Findo este passo, procede-se à interpretação dos dados.

Tendo como base os procedimentos que apresentámos no capítulo anterior, a análise de conteúdo da discussão do *focus-group* permitiu identificar e codificar um total de 167 unidades de sentido. Essas unidades de sentido distribuem-se, conforme se mostra nos quadros 45, 46, 47 e 48 pelas quatro categorias de análise consideradas da seguinte forma: 25,2% relativas ao “Desenvolvimento da Criança” (42 unidades de sentido), 29,3% alusivas ao “Desenvolvimento e promoção de competências na família” (49 unidades de sentido), 11,9% concernentes ao “Bem-estar e qualidade de vida” (20 unidades de sentido) e, por último, 33,5% sobre os “Constrangimentos” (56 unidades de sentido).

A categoria “constrangimentos” é a mais representativa, contendo 33,5% das unidades de sentido. Dentro desta categoria, o valor mais elevado, com cerca de um terço das referências (37,5%), situa-se ao nível da subcategoria “outros apoios especializados”, logo seguida, com cerca de um quarto das referências, da subcategoria “Necessidade de mais participação dos pais nas decisões”, com 23,2%. De seguida, com valores não muito distantes entre si, encontram-se as subcategorias “Grupos de apoio entre pais”, “Periodicidade” e “Tempo de espera”, com 14,3%, 12,5% e 12,5%, respetivamente (Quadro 45).

Quadro 45 - *Quadro geral da categoria Constrangimentos e respectivas subcategorias*

	fr.	%	
<i>Constrangimentos</i>			
Periodicidade	7	12,5	
Outros apoios especializados	21	37,5	
Grupos de apoio entre pais	8	14,3	
Tempo de espera	7	12,5	
Necessidade de mais participação dos pais nas decisões	13	23,2	
	<i>Total parcial</i>	56	100,0 33,5

Das categorias referentes a áreas de benefícios da IP, a categoria “desenvolvimento e promoção de competências na família” surge em primeiro lugar destacado, com 29,3% das unidades de sentido. Nesta categoria, a subcategoria mais referenciada é “lidar com a criança” com 87,8% das unidades de sentido. Segue-se a informação sobre “apoios formais” com 10,2% das unidades de sentido. Com um valor mais baixo (2,0%), surge a subcategoria relativa a informação sobre “apoios financeiros” (Quadro 46).

Quadro 46 - *Quadro geral da categoria Desenvolvimento e Promoção de Competências na Família e respectivas subcategorias*

	fr.	%	
<i>Desenvolvimento e promoção de competências na família</i>			
Apoios financeiros	1	2,0	
Apoios formais	5	10,2	
Lidar com a criança	43	87,8	
	<i>Total parcial</i>	49	100,0 29,3

A seguir, encontra-se a categoria “desenvolvimento da criança”, com 25,2% das unidades de sentido. Nesta categoria, a subcategoria mais referenciada é “global/ não especificado”, com 42,9% das unidades de sentido. Segue-se o desenvolvimento na área

da “linguagem”, com 19,0% das unidades de sentido e da “interação/ comunicação”, com 14,3%. Em quarto lugar, surge a subcategoria “motricidade fina”, com 11,9% das unidades de sentido. Com valores mais baixos e também próximos entre si (7,1% e 4,8%, respetivamente), surgem depois as subcategorias “processos cognitivos” e “comportamento ajustado” (Quadro 47).

Quadro 47 - *Quadro geral da categoria Desenvolvimento da Criança e respetivas subcategorias*

	fr.	%	
<i>Desenvolvimento da criança</i>			
Motricidade fina	5	11,9	
Interação/ comunicação	6	14,3	
Comportamento ajustado	2	4,8	
Processos cognitivos	3	7,1	
Linguagem	8	19,0	
Global/ não especificado	18	42,9	
<i>Total parcial</i>	<i>42</i>	<i>100,0</i>	<i>25,2</i>

A última categoria, que é a menos representativa, é a que se refere ao “bem-estar e qualidade de vida”, com 12,0% das unidades de sentido.

Quadro 48 - *Quadro geral da categoria Bem-estar e Qualidade de Vida*

	fr.	%	
<i>Bem-estar e qualidade de vida</i>			
<i>Total parcial</i>	<i>20</i>	<i>100,0</i>	<i>12,0</i>

De forma a aprofundar esta primeira incursão nos dados do *focus-group*, começaremos por apresentar, nas páginas seguintes, o resultado da análise referente às categorias de influência da IP nas famílias (categorias “desenvolvimento da criança”, “desenvolvimento e promoção de competências na família” e “bem-estar e qualidade de vida”) e só depois os “constrangimentos”.

a – Categoria: Desenvolvimento da criança

Tal como referido anteriormente, a categoria “desenvolvimento da criança” é aquela, dentro dos domínios dos benefícios da IP, que contém mais referências por parte das mães. Seguidamente, analisaremos os dados das subcategorias que integram esta categoria, nomeadamente: global/ não especificado, linguagem, interação/ comunicação, motricidade fina, processos cognitivos e comportamento ajustado.

a.1 – Subcategoria: Global/ Não especificado

Quando as mães procuram o apoio da IP, têm, como grande expectativa, a melhoria no desenvolvimento da criança (*“É isso que nós esperamos da intervenção, é o desenvolvimento”*), pois reconhecem que as crianças em idades precoces estão na fase ótima para alcançar os melhores resultados e para lhes potenciar o seu desenvolvimento (*“... nesta fase é fazer tudo o que pudermos, que é a altura melhor para puxar por ele...”*). A melhoria no desenvolvimento da criança é, portanto, um resultado que as famílias esperam alcançar com a IP, sendo também o domínio a que atribuem mais importância (*“e o mais importante para mim é o desenvolvimento do Gabriel”*). Todas as mães consideram que os filhos têm tido evoluções positivas (*“e pronto, ele também tem evoluído bastante, bastante mesmo”*) e têm melhorado o seu desenvolvimento (*“que ela desenvolveu muito, sim”*).

a.2 – Subcategoria: Linguagem

A linguagem é a área de desenvolvimento que as mães mais referenciam. As mães realçam o surgimento da linguagem verbal oral, ou seja, as crianças não recorriam à linguagem verbal oral para comunicar e, como resultado do apoio da IP, começam a dizer as primeiras palavras (*“a Mafalda também começou a falar”*). Existem também referências à expansão de vocabulário, ou seja, à aprendizagem e verbalização de novas palavras, passando o leque de vocabulário da criança a ser mais amplo e diversificado (*“já se nota diferença, já diz coisas que não dizia, mesmo o nome dele já diz, já diz “menina”, “menino” ... quando não dizia”*). O grupo também aborda a melhoria na componente morfosintática da linguagem, nomeadamente na junção de palavras para construir frases, passando a criança a não comunicar exclusivamente através de palavras-chave ou palavras isoladas (*“até já está a começar a juntar duas palavrinhas”*).

a.3 – Subcategoria: Interação/ Comunicação

A interação e relações sociais com adultos e pares assume uma grande importância para as famílias, como é perceptível pelo entusiasmo nesta referência: *“No Gabriel também se nota no interagir com as pessoas; chegou a ser uma luta levá-lo para festas em casa mesmo de familiares, de pessoas que ele conhecia; nós chegámos a estar fora de casa para ele acalmar e depois lá entrava, ainda um bocado amuado, e mesmo as crianças... passavam-lhe completamente ao lado, ele passava e... agora é engraçado porque nós vamos a qualquer lado e aparece sempre um amiguinho “olha o Gabriel!”*. A criança começa a ter uma resposta positiva à iniciativa comunicativa e ao estabelecimento de interação, tanto de adultos como de pares (*“eles fazem-lhe uma festa e ele ri; não faz aquela festa que os outros fazem mas já ri, enquanto que antes...”*).

O grupo refere diversos aspetos que operacionalizam a melhoria ao nível da interação/ comunicação. As participantes referem-se ao facto de a criança responder ao chamamento por parte do adulto e dirigir-se a ele (*“agora chamamo-lo e ele vem logo a correr, e está longe”*). O grupo também salienta a importância da melhoria do contacto ocular (*“mas o principal foi mesmo o chamar por ela e ela não olhar”*), e refere que o estabelecimento do contacto ocular facilita o processamento e a compreensão da informação (*“agora já falamos, ela olha, nota-se que percebe; isso é o principal mesmo”*). Encontra-se também uma referência sobre a criança respeitar o turno de interação comunicativa, ou seja, a criança responder a uma iniciativa comunicativa por parte do adulto (*“no meu caso era falarmos para ela e ela não ouvia; agora falamos e já responde”*).

a.4 – Subcategoria: Motricidade fina

Na área da motricidade fina, as mães salientam as evoluções ao nível do desenho, passando a criança a ter um melhor desempenho nesta tarefa (*“agora pega nos papéis para fazer desenhos facilmente”*) e também ao nível da pintura (*“por acaso a minha evoluiu muito; ela hoje ... pinta, faz tudo”*). O grupo também se refere à aquisição de competências de pré-escrita (*“... escrever e tudo”*).

a.5 – Subcategoria: Processos cognitivos

Quanto aos processos cognitivos, o grupo referiu evoluções ao nível da capacidade de atenção/ concentração, o que se traduz num aumento de permanência em atividades

(*“A minha também não parava ali a brincar dois minutos; agora já é capaz de parar e brincar com uma boneca”*).

Referem ainda que a IP também proporcionou evoluções ao nível do jogo simbólico, em que a criança começa a ser capaz de dar um uso adequado aos brinquedos (*“então ontem foi buscar uma pista e estava ali a montar a pista”*) e de brincar ao faz de conta. Nesta atividade lúdica, a criança começa a explorar os recursos já disponíveis (*“uma Barbie que ela tem”*) para recriar a realidade (*“veste-a, calça os sapatos, tira os sapatos, já calça outros, tira o vestido”*) durante um maior período de tempo (*“já pára ali um tempo”*).

O grupo também menciona o desenvolvimento visuoperceptivo da criança. As mães referem que a criança começa a ser capaz de realizar puzzles de encaixe (*“ele agora chega a casa, vai logo a correr e faz mesmo aquele movimento do encaixe”*) e de construir puzzles mais complexos, atendendo à idade cronológica (*“já gosta de montar aqueles puzzles para a idade dela”*).

a.6 – Subcategoria: Comportamento ajustado

A última área de desenvolvimento referida é o comportamento ajustado. O desenvolvimento, nesta área, é visível, com a diminuição ou redução da frequência de comportamentos desajustados (*“o meu... se as birras eram diárias, passou a ser semanalmente”*), bem como uma maior capacidade de autocontrolo dos impulsos (*“ela dantes via um papel à frente e fugia a sete pés”*).

b – Categoria: Desenvolvimento e promoção de competências na família

O desenvolvimento e promoção de competências na família é a segunda área de maior influência da IP referida pelo grupo. As famílias valorizam o apoio informativo recebido pela IP e o conhecimento que adquiriram, não só sobre como lidar com a criança, como também sobre apoios formais da comunidade e apoios financeiros existentes para crianças com NE e suas famílias.

b.1 – Subcategoria: Lidar com a criança

Assume grande importância para as famílias a passagem de informação pela ELI sobre formas e estratégias que ajudem na promoção do desenvolvimento da criança. As famílias referem o conhecimento adquirido sobre como lidar com a criança (“*dão-nos dicas de como lidar com a criança*”) e com a sua problemática específica (“*mas esta parte de lidar com aquele problema específico... é bom*”) mesmo não conseguindo estar semanalmente com o mediador de caso (“*a mediadora de caso tem sido cem-por-cento, apesar de eu não estar com ela todas as semanas*”).

Realçam também as estratégias sugeridas para promover o desenvolvimento da criança nas rotinas diárias, o que não alterou o funcionamento e o desenrolar dessas rotinas (“*mudaram pequeninas coisas que nós nem nos apercebemos, pequenas dicas que a mediadora de caso nos ia dando e que nós íamos fazendo ... Começar a dar outro nome às coisas, falar para ela, estar a vestir e sempre a falar com ela, essas pequeninas coisas que nós íamos fazendo que não transtornaram o dia-a-dia...*”). As sugestões também passam pela aquisição de material didático adequado à idade da criança e que promove competências específicas no desenvolvimento (“*Eu lembro-me que a mediadora de caso também chegou a falar de comprarmos uns... eu não sei como é que se chama aquilo... como umas pecinhas para encaixar... e eu comprei e ela disse que aquilo era muito fácil para ele, que tinha de ser mais... lá está, eu ao comprar aquilo, achei que estava a... mas ela ao dizer-me que aquilo era muito fácil, eu ok, então vamos ter de procurar outro, não é?*”).

Valorizam igualmente a formação específica dos profissionais, o que lhes transmite confiança e segurança, quanto às sugestões oferecidas sobre estratégias e recursos promotores de desenvolvimento da criança (“*Aí entra a parte de haver alguém com formação para nos ajudar.*”).

O grupo referiu-se ao facto de as conquistas das crianças serem também fruto do seu próprio esforço para alcançar os objetivos, transparecendo, em algumas afirmações, o trabalho cooperativo entre a IP e a família (“*Ele evoluiu: as birras diminuíram, mas também porque eu comecei a saber lidar melhor com elas; não foi só a questão de ele ser ajudado, foi ele e fui eu, porque senão ele continuava sempre com o mesmo tipo de birras e eu sempre com o mesmo tipo de comportamento, porque eu também tive de mudar o meu comportamento*”). Existem também referências a encontros mais formais/ reuniões com a família, a IP e outros intervenientes no processo de intervenção para discutir objetivos e definir estratégias de intervenção (“*Eu*

cheguei a ter reuniões na escola, mas... sim, porque a mediadora de caso estava lá; estava com a mediadora de caso, com a professora da educação especial, e tivemos reuniões”).

O grupo também menciona o facto de o plano de intervenção ser delineado com base nas preocupações da família (*“A mim ligaram-me para ir lá fazer um questionário, para preencher umas folhas e ela disse quais eram as minhas preocupações; eu disse que era o falar e que o comer era um castigo. Agora está melhor”*) e transparece, em algumas afirmações, a confiança das famílias para resolverem desafios futuros (*“Mas agora em setembro vamos sentar, vamos conversar e vamos ver o que vamos fazer”*).

b.2 – Subcategoria: Apoios formais

As famílias também valorizam a informação sobre apoios formais externos às ELI. Estes recursos incluem exames complementares de diagnóstico, como testes auditivos (*“O Gabriel fez logo o exame. Quando surgiu assim a dúvida, uma das coisas que me recomendaram foi logo fazer o exame, essa parte ficou...”*) e também terapias, como terapia da fala. Aqui, as informações incluem os procedimentos para a sua obtenção (*“A mim disseram-me que, para ter terapia da fala, tinha de pedir à médica de família”*), sugestões de locais onde podem realizar a terapia (*“para ou ir à Misericórdia ou à clínica”*) e o modo de funcionamento das mesmas. Em relação ao modo de funcionamento dos apoios formais externos a ELI, a informação inclui o tempo de espera para iniciar a terapia (*“Porque ela também me disse que era muita gente a ir para a Misericórdia”*), a frequência (*“é só uma sessão por semana”*) e a duração da mesma (*“e que só ia ter um quarto-de-hora”*).

b.3 – Subcategoria: Apoios financeiros

Apenas uma família referiu o acesso a informação sobre apoios financeiros a que tem direito pelo facto de ter uma criança com NE, considerando positivo o conhecimento que o profissional tem acerca destes (*“A mim foi em termos financeiros: a mediadora de caso deu-me, sabendo que se a minha filha viesse a ser diagnosticada como autista, que há apoios financeiros para os autistas. Neste caso ainda não tem nada porque ainda não foi diagnosticada, mas já me fui informar de algumas coisas; porque se calhar até há mais e eu não sei... eu nem fazia ideia que havia, foi a mediadora de caso que me disse”).*

c – Categoria: Bem-estar e qualidade de vida

O apoio dos profissionais da ELI contribui para a diminuição de stresse e consequente melhoria do bem-estar da família (*“Pronto, com a ajuda da ELI, é claro, temos apoio, sentimo-nos mais descansadas sabendo que alguém extra nos está a ajudar”*). O facto de a família reconhecer o profissional como fonte de apoio e ajuda conduz a sentimentos de serenidade e conforto (*“a mim dá-me muita tranquilidade, isso sem dúvida”*). O grupo também destaca a importância da família alargada e o efeito que a IP pode ter no bem-estar de outros membros da família (*“Ajudou muito. Até para a minha mãe, que tomava conta dela, e ela agora está bem”*).

Segundo as participantes, a melhoria do bem-estar da família é influenciada pela evolução no desenvolvimento da criança. As famílias valorizam os progressos e as aprendizagens da criança e esta observação de aquisições promove o seu bem-estar (*“No meu caso eu tenho-lhe a dizer que é óbvio, que ela ao progredir a nossa parte psicológica vai melhorando também, nós andamos mais animadas, mais contentes, cada passinho que ela evolui é uma alegria para nós; ... Eu acho que a parte psicológica ganha”*).

e – Categoria: Constrangimentos

Embora o grupo tivesse referenciado benefícios que advieram pelo facto de ser apoiado pela ELI, também explanou algumas fragilidades, que denominámos de constrangimentos. De realçar que as famílias, na globalidade, se mostraram satisfeitas com o apoio prestado, mas deixaram em aberto algumas sugestões de melhoria. Assim, passaremos a expor e a analisar os dados das subcategorias que integram esta categoria, nomeadamente: outros apoios especializados, necessidade de mais participação dos pais nas decisões, grupos de apoio entre pais, periodicidade e, por último, tempo de espera.

e.1 – Subcategoria: Outros apoios especializados

O grupo refere, com frequência, a necessidade de mais apoios diferenciados e especializados pela ELI, para além do apoio prestado pelo mediador de caso, embora considerem benéfico o apoio deste. Ou seja, as famílias são de opinião que a intervenção do mediador de caso é positiva, mas de alguma forma incompleta, daí considerarem a

necessidade de outros apoios complementares especializados (*“Não é o trabalho em si que fazem, é o que falta; o que está a fazer, está a fazer bem, mas é o que falta”*).

Um dos apoios referidos pelo grupo é a terapia da fala (*“já nessa altura me disseram que ela precisava de terapia da fala, e só foi encaminhada à mediadora de caso”*). As famílias referiram que recorrem a fontes externas de apoio para colmatar essa necessidade, inicialmente ao nível público (*“já meti PI para um lado e para outro”*) e, posteriormente, ao nível privado, pelo facto de não conseguirem obter resposta pelo público (*“...mas nem por um lado nem por outro, e procurei um particular”*). As famílias consideram que as fontes externas de apoio ajudariam no desenvolvimento global da criança (*“É puxar por ele para o pôr mais parecido com os «normais»”*) ou em algumas áreas específicas do desenvolvimento, como a linguagem (*“sim, para falar”*). Porém, mesmo tendo informação e acedendo a recursos externos, as famílias manifestam que seria preferível que esse apoio fosse prestado no âmbito da ELI.

Outro apoio especializado mencionado pelo grupo é a psicologia (*“se tivéssemos lá uma psicóloga...”*). O grupo refere, como aspeto que deve ser alvo de melhoria, a necessidade de mais apoio à família (*“Mas isso, às vezes, eu também acho que devia haver um bocadinho de apoio à família, isso eu acho que havia de haver”*). Trata-se da carência de um apoio emocional, em momentos particularmente difíceis para as famílias, como, por exemplo, a determinação do diagnóstico clínico da criança (*“...foi uma bomba. E quem é que esteve ali para ajudar? Ninguém. Isso é complicado”*). O grupo também acrescenta que este apoio seria importante para ajudar, não só os pais, como também outros membros da família, nomeadamente irmãos (*“Até quando falo com o meu filho mais velho (...) ele faz-me assim umas perguntas que eu não sei como responder”*). O grupo sugere, inclusive, modos de operacionalizar essa ajuda, por exemplo, através da passagem de estratégias e informações aos pais para lidar com outros membros da família (*“podíamos expor os nossos problemas e ia-nos ajudando sobre estas perguntas para eu poder explicar”*).

e.2 – Subcategoria: Necessidade de mais participação dos pais nas decisões

A participação dos pais nas decisões é algo referido e valorizado pelo grupo, pelo facto de considerarem ser necessária uma maior colaboração entre pais e profissionais nas decisões sobre o tipo de apoio que é prestado à criança.

O grupo foi unânime acerca da necessidade de colaboração, entre os profissionais da ELI e a família, sobre a intervenção com a criança. O apoio prestado pela ELI às mães que participaram no grupo e aos seus filhos acontece no contexto educativo, pelo que, na maioria das vezes, a família não está presente no momento do apoio. Embora se perceba que os profissionais tentem, de alguma forma, colmatar a escassez de encontros presenciais, nomeadamente através de contacto telefónicos (*“porque ela constantemente ligava-me”*), o grupo salienta a importância de a família estar presente no momento em que o apoio da ELI é prestado (*“Sim. Com o menino e com os pais...”*), para que a passagem de informação seja mais efetiva. As famílias admitem e reiteram a importância que têm na promoção de desenvolvimento das suas crianças (*“o maior trabalho tem de ser nosso”*), pelo que a ausência dos pais no momento da intervenção causa dúvidas na perceção de autoeficácia das famílias (*“nós às vezes nem sabemos se estamos a fazer bem”*). Uma das mães presentes exerce a sua atividade profissional no JI onde o filho se encontra incluído, e onde o apoio da ELI é prestado e, mesmo estando numa posição de «vantagem» comparativamente ao restante grupo, tem a mesma opinião e corrobora-a (*“É assim, eu consigo perceber o trabalho porque estou ali, mas se não estou não percebo. Não temos essa informação; quantas vezes eles estão com os meninos? De vez em quando; com as mães? Uma vez por ano, duas? Certo? Estou a falar errado?”*).

Para além disso, o grupo refere não participar ou participar pouco em decisões acerca do apoio prestado pela ELI (*“por opção deles em conjunto (...) de duas problemáticas que o miúdo tinha, iam começar por optar pela primeira, era pela psicologia, pela birra”*) e que as famílias são, muitas vezes, apenas informadas da decisão da ELI (*“chamaram-me e disseram-me”*). Estas decisões, desagregadas da família, não se baseiam nas preocupações desta (*“Mas eu, na minha opinião, na altura – se calhar – estava mais empenhada na terapia da fala: queria vê-lo a falar bem, mas não fui eu que decidi”*), mas sim no que se constitui como preocupação para os profissionais da ELI (*“que era a questão dele que eles estavam a querer trabalhar e estão a trabalhar atualmente”*).

e.3 – Subcategoria: Grupos de apoio entre pais

Outras das questões levantadas pelo grupo diz respeito às relações de apoio com outros pais de crianças com NE semelhantes. De acordo com o grupo, a ELI não informou nem proporcionou encontros entre pais, embora considerem que seja

importante. O grupo especifica e enumera alguns benefícios que as relações de apoio entre famílias podem ter, nomeadamente para partilhar informação (“há a questão de juntar os pais... estava a falar de nós, quem lida com os nossos filhos, não é? ... a troca de informação, acho que é uma ajuda muito grande”), para trocar estratégias de intervenção (“para mim era bom ouvir mães e pais a dizer “olhe, nós tentámos isto, tentámos aqui”) e para conhecer outras experiências vividas por famílias (“Ouvir outras experiências”).

e.4 - Subcategoria: Periodicidade

A periodicidade do apoio da ELI foi outro dos aspetos referenciado pelo grupo. Apesar de reconhecer o valor e a importância do apoio (“Apesar do bom trabalho que ela faz...”), as famílias consideram que seria necessário, por um lado, mais tempo de acompanhamento (“...acho que ela só numa horinha não consegue fazer tudo”) e, por outro lado, maior frequência do apoio (“É claro que se pudesse... ele só é acompanhado uma vez por mês. Agora, a partir de setembro, vai ser semanalmente, mas como não acharam muito grave, só é acompanhado uma vez por mês”).

e.5 – Subcategoria: Tempo de espera

O grupo também salienta, como fragilidade, o elevado tempo de espera na obtenção de apoio por parte da ELI (“mas depois demora muito o processo”). Esta demora inclui a marcação da avaliação da criança (“A minha avaliação demorou para aí uns três meses”) e o início do acompanhamento propriamente dito (“depois só em janeiro é que ia começar a ter o apoio”). O processo demorado causa ansiedade nas famílias que aguardam algum tipo de resposta (“Ah é, é. Uma pessoa está ansiosa que nunca mais chega”) e, também, algum tipo de desorientação, na medida em que as famílias ficam «perdidas», sem saber o que fazer (“O que eu achei é que, depois, foi um “desenrasca-te”, não é? Depois foi assim um bocadinho, porque “precisa”, mas houve ali uma fase em que nós ficámos ali no “precisa” e... para onde é que nos viramos?”).

Chegados a este ponto, impõe-se tecer algumas considerações de natureza interpretativa, procurando compreender, discutir e relacionar os dados desta investigação com outros estudos científicos acerca dos benefícios da IP para as famílias. Debruçar-nos-emos então, no próximo subcapítulo, sobre a discussão dos dados obtidos neste estudo qualitativo.

3.4 Discussão dos dados do estudo qualitativo

Neste momento, e dado que já tivemos oportunidade de apresentar os dados, impõe-se tecer algumas considerações de natureza reflexiva, à luz das questões e dos objetivos iniciais do estudo qualitativo. Neste capítulo, debruçar-nos-emos em compreender, discutir e relacionar os dados com a investigação científica acerca dos benefícios da IP para as famílias.

Assim sendo, tendo como referência os objetivos do estudo, e de forma a facilitar este processo, iremos apresentar as considerações e reflexões, sempre que possível, segundo a ordem de importância, assumindo que quanto maior a frequência de um tema, maior a sua importância. Consideramos, ainda, que os aspetos positivos devem preceder os constrangimentos, pois a descrição, segundo esta ordem, enriquecerá a análise interpretativa e conseguirá retratar, de forma mais próxima da realidade, os resultados obtidos pelas famílias resultantes da sua participação na IP.

Na presente investigação, as famílias consideram a IP altamente útil, e são da opinião que obtiveram uma panóplia de benefícios, como resultado da sua participação na IP, por exemplo, ao nível do conhecimento adquirido para ajudar a criança a aprender e a desenvolver-se, e ao nível do acesso a recursos e serviços da comunidade, tal como é evidenciado nos estudos de Bailey *et al.* (2005) e Olmsted *et al.* (2010). As famílias identificaram mais resultados positivos acerca do apoio da IP do que aspetos que julgam necessário serem alterados, destacando-se, como aspetos menos positivos, o tempo de espera para receberem o apoio e a não obtenção de informações e de apoios desejados, o que é consonante com os dados da investigação de Coogle *et al.* (2013).

De seguida, procuraremos discutir os dados, elegendo e realçando estudos científicos na área do impacto da IP nas famílias, considerando o sistema de categorias definidas na presente investigação, nomeadamente: desenvolvimento e promoção de competências na família, desenvolvimento da criança, bem-estar e qualidade de vida e, por último, constrangimentos.

Desenvolvimento e promoção de competências na família

O grupo foi unânime na valorização da IP, enquanto fonte de informação, para a família, sobre **como lidar com a criança** e sobre como promover o seu desenvolvimento. São vários os estudos que apontam para resultados consonantes: por exemplo, os pais do estudo de Coogle *et al.* (2013) identificaram, como aspeto positivo da IP, o acesso a informação para compreenderem os seus filhos e para facilitarem o seu desenvolvimento; também as mães da investigação de S. Thompson e Bruns (2013) afirmaram que os profissionais de IP lhes deram instruções sobre como cuidar dos filhos, e informações sobre competências a trabalhar com a criança, entre as visitas domiciliárias; McConachie e Diggle (2007) identificaram, como resultados da IP, o conhecimento adquirido pelos pais sobre a NE da criança e sobre estratégias para promoção do desenvolvimento dos filhos; as famílias entrevistadas por Blackburn (2016) mencionaram a importância de trabalhar com profissionais de IP experientes, que capacitam os pais para promoverem as aprendizagens dos seus filhos, bem como a relacionarem-se e a brincarem com eles.

As participantes do *focus-group* destacaram o trabalho cooperativo entre a IP e a família, com o objetivo de facilitar as aprendizagens e o desenvolvimento da criança. Este dado é consonante com os da investigação de Ferreira (2014), que refere existir uma boa comunicação e um trabalho de conjunto efetivo entre famílias e profissionais e com J. Fernandes (2016), que menciona que a família passou a assumir um papel ativo e soberano em todo o processo de IP. Também os participantes dos estudos realizados por Coogle *et al.* (2013) e por Mohammed Nawi *et al.* (2013), indicaram que valorizavam as oportunidades de colaborar com os profissionais da IP, para aprenderem novas habilidades e ajudarem os seus filhos a desenvolverem-se. Todos os pais entrevistados no estudo de Blackburn (2016) relataram que se sentiam totalmente envolvidos pelos profissionais, na promoção das aprendizagens e do desenvolvimento dos seus filhos, valorizando, especificamente, esse aspeto da equipa de IP. Similarmente aos estudos de Coogle *et al.* (2013), de Mohammed Nawi *et al.* (2013) e de Blackburn (2016) encontram-se vários estudos em que as famílias também consideram que, com a ajuda da IP, sentem-se mais capazes e mais seguras para lidar com a criança e para ajudá-la a aprender e a desenvolver-se (Bailey *et al.*, 2004b, 2005; Broggie & Sabatelli, 2010; Dempsey & Dunst, 2004; Dunst, Trivette *et al.*, 2007b; Pérez *et al.*, 2016). Estas evidências são concordantes com os dados encontrados no estudo de investigação de Sampaio e

Geraldes (2006), que realça a importância que a observação de progressos nas crianças com NE tem para os seus pais. A nível nacional e também em consonância, destacámos a investigação de Costa (2017), que destaca que um dos resultados do apoio prestado pela ELI é a capacitação dos pais, no que diz respeito a dar resposta às preocupações relacionadas com a criança e a investigação de Pego (2014), que refere que as famílias entrevistadas, por um lado, reconhecem que estão mais capazes, mais habilitadas e com mais competências para lidar com a problemática da sua criança e, por outro lado, valorizam os momentos em que foram as principais “interventoras”, reconhecendo, desse modo, a sua importância e o seu papel fundamental na promoção do desenvolvimento da criança.

A informação oferecida pela IP traduziu-se num benefício, mencionado pelas famílias que participaram na nossa investigação. Também a maioria das famílias do estudo de Bailey *et al.* (2004b) refere que a qualidade da informação oferecida pela IP foi muito positiva. Morgado e Beja (2000) destacam a importância da informação, salientando que a participação das famílias no processo educativo de crianças com NE pode depender do acesso a um conjunto de informações de natureza diferenciada.

As participantes da nossa investigação também identificaram, como aspeto positivo da IP, o **acesso a recursos e serviços da comunidade**, tal como os pais do estudo de Coogler *et al.* (2013) e de Underwood e Killoran (2012). No mesmo sentido, Ingólfssdóttir *et al.* (2017) reportam que as famílias de crianças com NE não sentem grandes dificuldades na obtenção de informação sobre serviços disponíveis na comunidade; as famílias referem, inclusive, que esperavam mais obstáculos, dificuldades e problemas, na obtenção dessa mesma informação. A nível nacional, e em consonância com os dados da presente investigação, de Coogler *et al.* (2013), de Underwood e Killoran (2012) e de Ingólfssdóttir *et al.* (2017), destacamos o estudo de Pego (2014), cujas famílias identificaram, como aspeto fundamental do apoio prestado pela ELI, o apoio que lhes é prestado na informação e encaminhamento para os diferentes serviços do sistema de apoio à infância e NE. No entanto, outros estudos evidenciam resultados diferenciados, no que se refere a questões relacionadas com o acesso a recursos e serviços da comunidade. Por exemplo, algumas mães referem que os profissionais não têm conhecimento de apoios existentes na comunidade (S. Thompson & Bruns, 2013). R. McWilliam, Tocci *et al.* (1998) também afirmam que os apoios prestados pelos profissionais refletem pouca provisão de informação sobre serviços fora da IP.

As participantes da nossa investigação mencionaram, também, o **acesso a informação sobre apoios financeiros**, como um benefício da IP, para as famílias. Este aspeto é consonante com a investigação de Pego (2014), cujas famílias entrevistadas também identificaram como benefício da IP, o apoio material oferecido pelo profissional da ELI, nomeadamente ao nível da informação sobre apoios financeiros existentes para crianças com NE. Encontrámos alguns estudos que referem que os pais de crianças com NE necessitam de informação sobre recursos financeiros, que os ajudem a solucionar as suas preocupações e, conseqüentemente, a diminuir o stress que vivenciam (Tocci *et al.*, 1997), e para compartilhar despesas básicas: (alimentação, vestuário e habitação), terapias, equipamento especial, brinquedos, e serviços de *baby-sitting* (Bailey *et al.*, 1992; Tocci *et al.*, 1997). Contrariamente aos nossos resultados, destacamos a investigação de Ingólfssdóttir *et al.* (2017), em que as famílias com crianças com NE referem, por um lado, terem sido informadas, muito tardiamente, acerca de alguns dos seus direitos e, por outro lado, manterem algumas dúvidas, relativamente ao facto de estarem a receber toda a informação disponível sobre os seus direitos e sobre os apoios financeiros existentes.

Desenvolvimento da criança

O segundo aspeto mais destacado pelo grupo, como grande benefício da IP, é o facto de a criança ter melhorado ao nível do seu **desenvolvimento**.

Esta evidência vai ao encontro dos dados encontrados em estudos de investigação, que realçam a influência da IP no desenvolvimento da criança. A título exemplificativo, referenciamos o estudo de Hume, Bellini e Pratt (2005), em que mais de 70% das famílias referiram que as suas crianças evoluíram positivamente, pelo facto de receberem apoio da IP. Outro estudo ilustrativo da importância atribuída à IP, na promoção do desenvolvimento da criança, é o estudo de A. Pinto *et al.* (2009), cujas famílias participantes destacaram, como benefício da IP, os aspetos associados à promoção do desenvolvimento da criança.

Um outro estudo concordante com estes dados é o de Blackburn (2016), em que todas as famílias entrevistadas, quando solicitadas para descreverem as características mais importantes de um apoio de IP, na Nova Zelândia, mencionaram os benefícios da abordagem adotada pelos profissionais para potenciar as aprendizagens e o desenvolvimento das suas crianças. Por último, os resultados das investigações de Ferreira

(2014) e de Pichini, Rodrigues, Ambrós, e Souza (2016) vão ao encontro dos nossos dados, na medida em que as famílias destacaram, como aspecto positivo do apoio da IP, o progresso no desenvolvimento da criança.

Alguns elementos que participaram no *focus-group* destacaram áreas específicas do desenvolvimento, em que observaram melhorias, sendo a **linguagem** a área de maior realce.

Este aspecto é consonante com a investigação de A. Pinto *et al.* (2009), na medida em que foi a área da linguagem que teve maior destaque, quando as famílias abordaram os aspectos associados ao desenvolvimento da criança. A melhoria no desenvolvimento da linguagem, como resultado da sua participação na IP, também é referenciada pelas famílias dos estudos de Blackburn (2016), de Pichini *et al.* (2016) e de Underwood e Killoran (2012).

Também as meta-análises efetuadas por Neuhauser (2014) e por Roberts e Kaiser (2011) referem os resultados positivos e evidentes do apoio da IP, no desenvolvimento da linguagem na criança, não só expressiva, como também compreensiva. Roberts e Kaiser (2011) especificam, ainda, que a intervenção produziu resultados positivos ao nível do vocabulário recetivo e expressivo, e ao nível da morfossintaxe. O efeito do apoio da IP na melhoria no desenvolvimento da linguagem estende-se à investigação na área da PEA, na medida em que alguns autores afirmam que a IP influencia positivamente o desenvolvimento da linguagem, compreensiva e expressiva (Paynter, Riley, Beamish, Scott, & Heussler, 2015; Watson & Flippin, 2008), e à investigação na área da prematuridade (Castel *et al.*, 2016). Castel *et al.* (2016) verificaram que as crianças que nasceram prematuras e receberam apoio da IP tiveram evoluções significativas no domínio da linguagem, em comparação com as crianças do grupo de controlo, que não beneficiaram desse apoio.

Em oposição aos dados obtidos na nossa investigação e aos supramencionados, destaca-se o estudo de Sandner e Jungmann (2017), em que os autores verificaram que o apoio da IP, que é iniciado ainda durante a gestação da mãe, e termina quando a criança completa os 24 meses de idade, não influenciou o desenvolvimento da linguagem. No entanto, salientam que, nos testes que avaliam a produção de palavras e frases, as meninas que participaram na IP obtiveram uma pontuação ligeiramente superior, quando comparadas com as meninas que não usufruíram de IP, não existindo essa diferenciação

nas crianças do género masculino. Os autores realçam, ainda, que a pontuação obtida na produção de palavras e frases constitui um forte preditor do desenvolvimento da linguagem aos 3 e 4 anos.

Para além das evoluções na linguagem, a melhoria da criança na **interação/comunicação** com adultos e pares foi outra das áreas referidas pelo grupo, como resultado da IP. Estes benefícios vão ao encontro de outras investigações, que verificaram que a IP tem um efeito positivo no desenvolvimento social das crianças, (Blackburn, 2016; Neuhauser, 2014; Sweet & Appelbaum, 2004; Underwood & Killoran, 2012; Watson & Flippin, 2008). Também no estudo de caso de Pérez *et al.* (2016), os autores verificaram que a IP contribuiu para a melhoria do desempenho da criança nas relações sociais. Esta realidade parece não ser alheia à população portuguesa, tal como nos demonstram Seabra-Santos *et al.* (2016). Estes autores realizaram uma investigação com famílias portuguesas, cujo objetivo era determinar a eficácia de um programa de intervenção, dirigido a famílias de crianças em risco de desenvolvimento de problemas de comportamento disruptivo, em idade pré-escolar. Verificaram que, no final da intervenção, houve um aumento das habilidades sociais da criança, e que este efeito positivo foi mantido ao longo do tempo.

O efeito positivo da IP no desenvolvimento social da criança também foi evidenciado num estudo comparativo sobre os efeitos de um programa de IP, realizado na Alemanha, por Sidor, Kunz, Eickhorst, e Cierpka (2013). Os autores verificaram que o desenvolvimento social das crianças melhorou após o apoio da IP, comparativamente às crianças do grupo de controlo. Esta melhoria no desenvolvimento social também é observada nas crianças com Síndrome Alcoólica Fetal, quando a IP inclui a família, como mencionam Riggie e Xu (2013).

Num estudo que pretendia avaliar a eficácia de um programa de IP para crianças com PEA, Paynter, Scott, Beamish, Duhig, e Heussler (2012) encontraram evoluções estatisticamente significativas na área da reciprocidade social. Os estudos de Vivanti *et al.* (2014) e de McConachie e Diggle (2007) referem, igualmente, ganhos significativos no domínio da comunicação social das crianças e na interação entre os pais e a criança. Um estudo de caso, desenvolvido por Healy, O'Connor, Leader, e Kenny (2008), também expõe o impacto do apoio da IP na melhoria no desenvolvimento da comunicação de uma criança com PEA. O impacto da IP no desenvolvimento social não é alheio às crianças que nasceram prematuras, como foi observado por Castel *et al.* (2016). Estes

autores verificaram que as crianças que usufruíram de apoio da IP evoluíram, de forma significativa, na socialização, em comparação com as crianças que não beneficiaram desse acompanhamento.

Contrapondo os resultados do nosso estudo, destacam-se os resultados obtidos por Paynter *et al.* (2012), Vivanti *et al.* (2014) e por Paynter *et al.* (2015), que referem que a IP não influenciou o desenvolvimento da socialização das crianças.

Outra área de desenvolvimento, referida pelas participantes, foi a área da **motricidade fina**. Esta realidade não é exclusiva deste estudo, tal como nos demonstram Paynter *et al.* (2012), no estudo relativo à eficácia de um programa de IP. Os autores encontraram evoluções estatisticamente significativas na área da motricidade fina, referindo que o programa de IP se mostrou eficaz na promoção do desenvolvimento, nessa área. Zoghi, Shojaei, e Ghasemi (2016) também verificaram que a intervenção motora, baseada na promoção de oportunidades de desenvolvimento no contexto familiar, de crianças com idades compreendidas entre os 24 e os 42 meses, não só teve influência no desenvolvimento da motricidade global da criança, como também no desenvolvimento da motricidade fina.

Num estudo de caso, desenvolvido por Maronesi, Figueiredo, Santos, Mazer-Gonçalves e Campos (2015), os autores concluíram que a IP teve um efeito positivo no desenvolvimento da criança, nomeadamente no domínio da motricidade fina. A importância do desenvolvimento da motricidade fina é destacada em diversas investigações: Haydari, Askari, e Nezhad (2009) referem que a manipulação fina de brinquedos é um forte preditor do desenvolvimento motor da criança; Mori, Nakamoto, Mizuochi, Ikudome e Gabbard (2013) demonstram que o acesso a brinquedos, no contexto domiciliário, que exijam a manipulação fina, por parte da criança, influencia o seu desenvolvimento motor; e Miquelote, Santos, Caçola, Montebelo, e Gabbard (2012) salientam a correlação entre o desenvolvimento da motricidade fina e o posterior desenvolvimento cognitivo.

Miquelote *et al.* (2012) verificaram, igualmente, que a intervenção motora baseada na promoção de oportunidades de desenvolvimento, no contexto domiciliário, influenciou positivamente a aquisição de capacidades motoras finas. Curiosamente, os dados obtidos no nosso estudo e no de Paynter *et al.* (2012) divergem do estudo de R. Pinto, Pereira, e Brandão (2016), que verificaram que, de uma forma geral, o tipo de

apoio recebido (IP, educação especial, ou outros externos) não exerce influência no desenvolvimento das habilidades motoras finas de crianças com PEA. Similarmente, Paynter *et al.* (2015) averiguaram que não houve melhorias no desenvolvimento das capacidades motoras finas das crianças, com a implementação do programa de IP. Também em oposição aos dados do nosso estudo, destacam-se os dados obtidos por Sidor *et al.* (2013), que evidenciam que o apoio da IP não influenciou significativamente o desenvolvimento das capacidades motoras finas das crianças expostas a fatores de risco ambiental, e os de Neuhauser (2014), que indicam que os efeitos da IP no desenvolvimento das capacidades motoras finas das crianças, expostas a fatores de risco psicossociais, não são consistentes.

A evolução da criança nos **processos cognitivos** também foi referenciada pelo grupo, como uma área do desenvolvimento em que a IP teve um efeito positivo. Este aspecto é consonante com outras investigações, nomeadamente a de Hume *et al.* (2005), de Neuhauser (2014), e a de Sweet e Appelbaum (2004), que indicam que a IP influencia positivamente o desenvolvimento cognitivo das crianças. Também o estudo realizado por Sandner e Jungmann (2017) aponta para o efeito significativo que o apoio da IP teve no desenvolvimento cognitivo de crianças até aos 24 meses de idade, do género feminino, nomeadamente ao nível da acuidade percetiva, da aquisição da noção de objeto permanente, da memória, da resolução de problemas e do pensamento abstrato. Num outro estudo, desenvolvido na Turquia, Kagitcibasi *et al.* (2001) verificaram que as crianças que receberam apoio da IP, no contexto domiciliário, obtiveram melhores resultados cognitivos, comparativamente com as crianças que beneficiaram de uma intervenção clínica, centrada na própria criança. Vivanti *et al.* (2014) mencionam que o apoio da IP melhorou o desenvolvimento cognitivo das crianças. Esta realidade parece ser comum às crianças com PEA, tal como nos demonstram Paynter *et al.* (2015) e Healy *et al.* (2008), que referem que o apoio da IP melhorou o domínio cognitivo destas crianças.

Por último, o grupo também aludiu à melhoria no **comportamento** da criança, como consequência do apoio prestado pela IP. Larmar e Gatfield (2007) concluíram, igualmente, que o apoio da IP é eficaz na redução de problemas de comportamento, em crianças em idade pré-escolar. Em consonância com os dados do nosso estudo, e dos de Larmar e Gatfield (2007), Seabra-Santos *et al.* (2016) verificaram que o programa de intervenção conduziu a uma redução significativa dos problemas comportamentais nas crianças. No mesmo sentido, Vivanti *et al.* (2014) reportam ganhos significativos, no

domínio do comportamento adaptativo, sugerindo ainda que a IP é benéfica para crianças em idade pré-escolar.

Os resultados obtidos na investigação de Sidor *et al.* (2013) são similares, na medida em que os autores sugerem que o apoio da IP influencia positivamente o comportamento das crianças, assim como as atitudes das mães em relação ao comportamento dos seus filhos. Esta observação parece ser comum a outros pais, nomeadamente aos de crianças com PEA, tal como nos demonstram diversos autores (Paynter *et al.*, 2012; 2015).

Paynter *et al.* (2012) realizaram um estudo sobre a eficácia de um programa de IP para crianças com PEA. Os autores referem que as crianças evoluíram, ao nível das capacidades comportamentais adaptativas, embora as diferenças encontradas não fossem estatisticamente significativas. Em consonância, destacam-se os resultados da investigação de Paynter *et al.* (2015), que evidenciam que o apoio da IP teve uma influência positiva no comportamento adaptativo das crianças com PEA.

Bem-estar e qualidade de vida

O grupo destacou a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida da família, como outro resultado consequente do apoio da IP. Este resultado é similar ao das investigações de Bailey *et al.* (2004b; 2005) e de Dunst, Trivette *et al.* (2007b), na medida em que os autores referem que a IP ajudou as famílias a melhorarem a sua qualidade de vida. Também Sandner (2015) constatou um aumento na satisfação com a vida, e no bem-estar das mães que participaram na IP.

O grupo salientou que o apoio dos profissionais da ELI contribuiu para a diminuição de stresse, e consequente melhoria do bem-estar da família. Os resultados da investigação de Broggie e Sabatelli (2010) vão ao encontro dos nossos dados, na medida em que os autores verificaram que as famílias que sentiam que tinham uma relação de proximidade com o profissional de IP experienciaram menos stresse relacionado com a parentalidade de uma criança com NE. Consonante com os dados da presente investigação e os de Broggie e Sabatelli (2010), destacamos a investigação de Castel *et al.* (2016), cujo objetivo principal era avaliar o impacto da IP nas famílias de crianças prematuras. Esse estudo providencia evidência sobre a eficiência da IP na redução do

stress parental e na promoção da saúde mental do pai e da mãe, aspetos que facilitam a promoção do desenvolvimento global da criança. No estudo de caso desenvolvido por Pérez *et al.* (2016), a mãe também refere que o apoio de um profissional de IP, no seu contexto natural, promoveu a melhoria da qualidade de vida de ambos os pais. Este aspeto é similar ao do estudo de investigação realizado por Kyzar, Brady, Summers, Haines e A. Turnbull (2016), cujos resultados indicam que as famílias que estavam satisfeitas com o apoio da IP, relataram uma melhoria na sua qualidade de vida. Também em consonância, referenciamos o estudo de Dunst *et al.* (1988), cujos resultados indicam que ter o apoio de familiares, amigos e outros membros da rede social estava positivamente relacionado com o bem-estar da mãe.

Conforme o grupo, a melhoria do bem-estar da família é influenciada pela observação de evoluções, progressos e aprendizagens da criança. Este resultado é similar ao encontrado por Margalit e Kleitman (2006), que mencionam que a satisfação das mães com o desenvolvimento das crianças, bem como o apoio e capacitação que receberam dos profissionais, contribuíram para a diminuição do seu stress. Ou seja, as mães que consideraram que a IP foi útil e benéfica para os seus filhos, que forneceu respostas significativas e uma orientação clara sobre as suas necessidades e preocupações, e que lhes permitiu contribuir eficazmente para o desenvolvimento dos seus filhos, experimentaram uma diminuição do seu nível de stress. Esta realidade é igualmente demonstrada por McConachie e Diggle (2007), ao afirmarem que a IP contribuiu para a diminuição dos níveis de stress e de depressão da mãe.

Constrangimentos

Não obstante a perceção da panóplia de benefícios resultantes da participação das famílias na IP, o grupo também levantou uma série de opiniões, dificuldades, preocupações e constrangimentos ocorridos, durante o processo de apoio, que representam dados importantes para a presente discussão e que podem ser alvos de reflexão e melhoria.

Embora considerem benéfico o apoio prestado pelo mediador de caso, o grupo referiu, com frequência, a necessidade de **mais apoios diferenciados e especializados**, da parte da ELI. As famílias consideraram que a intervenção do mediador de caso foi positiva, mas de alguma forma incompleta; daí sentirem a

necessidade de outros apoios complementares especializados, para poderem atender às necessidades da criança e às preocupações da família.

Este aspeto vai ao encontro dos dados obtidos por Pego (2014), em que as famílias referiram a necessidade de haver mais apoios e terapias especializadas para as crianças que estão a ser acompanhadas pela ELI.

Os dados obtidos na presente investigação e na de Pego (2014) não são concordantes com uma panóplia de investigações, que defendem e reconhecem a abordagem transdisciplinar, como o melhor modelo de trabalho em equipa e, intrinsecamente, como a melhor prática em IP, apresentando evidências sobre as vantagens deste modelo de intervenção, em detrimento dos apoios segregados e não inclusivos (Bell *et al.*, 2009; Bruder, 2000; Guralnick, 2001, 2005; King *et al.*, 2009; R. McWilliam, 1996b; Pérez *et al.*, 2016).

A literatura sugere que o modelo de intervenção baseado na transdisciplinaridade tem vantagens para as equipas, para as famílias, para as crianças e para os serviços. Comparativamente às equipas multidisciplinares, as transdisciplinares demonstram mais coesão, cooperação e satisfação (Mullins *et al.*, 1997), maior participação (Rosen *et al.*, 1998) e melhor comunicação em equipa (Shelden & Rush, 2001). Os profissionais referem que o modelo transdisciplinar promove o seu crescimento profissional (Hong & Shaffer, 2015) e as suas competências, uma vez que se encontram em constante aprendizagem, através da obtenção de informação por parte dos outros membros da equipa, e do uso da mesma, na sua prática (Cumming & Wong, 2012). Por sua vez, as famílias sentem que as equipas transdisciplinares são mais «poderosas» (Stayton & Bruder, 1999) e menos intrusivas (Shelden & Rush, 2001), quando comparadas com as multidisciplinares. Quanto aos benefícios para as crianças, um estudo demonstra que a equipa se autoavaliava como sendo mais eficaz na intervenção, produzindo mais efeitos positivos no desenvolvimento da criança (Berman *et al.*, 2000). Relativamente às vantagens para os serviços, a investigação de Bell *et al.* (2009) refere que, com um modelo de intervenção transdisciplinar, o número de casos atendidos, bem como a participação/ adesão a sessões em grupo, aumenta, destacando-se, também, uma redução do tempo de espera.

O facto de recorrer a diversos profissionais, que dão diferentes opiniões, promove a geração de mais stresse, tal como testemunha uma mãe do estudo de caso desenvolvido por Pérez *et al.* (2016); esta acrescenta, ainda, que o apoio da IP promoveu a qualidade

de vida de ambos os pais, na medida em que puderam contar com o apoio de um profissional no seu contexto natural, o que evitou a necessidade de consultar diversos profissionais.

Os resultados do estudo de S. Thompson e Bruns (2013) são consonantes com os nossos, na medida em que algumas mães referem escassez de apoios ou apoios que não respondem às preocupações relacionadas com a criança. Também os pais do estudo de Coogler *et al.* (2013) expressaram insatisfação com o facto de não obterem informações ou apoios que desejavam.

Contrariamente a estes resultados, há evidências de pais que se mostram satisfeitos com o nível de apoio que lhes é prestado pela IP (Cruz *et al.*, 2003; Dempsey & Carruthers, 1997), afirmando que, geralmente, a IP respondeu às suas preocupações (Epley *et al.*, 2011). As famílias entrevistadas por Bailey *et al.* (2004a) consideram, também, que o mediador de caso da IP é uma pessoa útil, porque podem discutir com ele as suas preocupações, sendo que apenas uma pequena percentagem de famílias sentiu que os apoios de IP prestados foram insuficientes. A maioria destas famílias também referiu que o seu filho estava a receber a quantidade certa de terapias e de outros apoios de IP, tal como na investigação de Bailey *et al.* (2004b), cuja maioria dos pais sentiu que recebeu serviços de terapias e de IP que eram necessários.

As famílias da presente investigação referiram que recorrem a fontes externas de apoio, para colmatar a necessidade de outros apoios especializados, mas, mesmo tendo informação e acedendo a recursos externos, preferiam que esse apoio fosse prestado no âmbito da ELI. Estas evidências são apoiadas pela investigação, nomeadamente no que diz respeito à importância atribuída pelas famílias a apoios especializados, como a terapia da fala, na contribuição eficaz no desenvolvimento dos seus filhos (Hume *et al.*, 2005). Também em consonância com a presente investigação, os participantes do estudo de Underwood e Killoran (2012) consideram que não existem programas de apoio a crianças com NE e suas famílias em número suficiente, realçando, com especial destaque, a insuficiência de terapeutas da fala.

Outro apoio especializado, mencionado pelo grupo, foi a psicologia, no sentido de atenuar outro aspeto que deve ser alvo de melhoria, nomeadamente mais apoio à família. Este aspeto é consonante com o estudo de Douma *et al.* (2006), em que as famílias referem necessidade de aconselhamento parental. Em oposição aos nossos dados e aos de Douma

et al. (2006), encontram-se os de Pego (2014), cujas famílias entrevistadas referem sentirem-se emocionalmente apoiadas pelo profissional da IP que as acompanha, afirmando que o profissional é uma pessoa com quem podem falar e partilhar variados aspetos das suas vidas, as dúvidas, as lutas e os desafios. Igualmente, as famílias do estudo de Ferreira (2014) valorizam o relacionamento com o mediador de caso, evidenciando, como aspetos positivos, o respeito pelo ritmo e privacidade da família e a confiança que têm no profissional. Os resultados de Pichini *et al.* (2016) são concordantes com os de Ferreira (2014) e de Pego (2014), na medida em que as famílias salientam que a intervenção do profissional de IP foi importante no apoio à família. Jung (2012) refere também que o profissional de IP presta apoio emocional às famílias, escutando-as e respondendo às suas preocupações.

Para além da necessidade de mais apoios diferenciados e especializados, o grupo foi unânime acerca da escassez de **partilha de informações** sobre a intervenção com a criança, salientando a necessidade de uma maior e mais efetiva **colaboração** entre os profissionais da ELI e a família. As famílias admitem, e reiteram, a importância que têm na promoção de desenvolvimento das suas crianças, mas encontram-se muitas vezes ausentes no momento da intervenção, uma vez que a mesma acontece, maioritariamente, no contexto educativo da criança. No entanto, e num estudo recente, Dunst *et al.* (2014) também verificaram que mais de 50% dos pais não foram envolvidos na intervenção dos seus filhos, independentemente do contexto de intervenção.

Em contraste, há evidência de famílias que referem que os prestadores de apoios de IP as envolveram ativamente no trabalho com a criança, sendo um aspeto positivo destacado por elas (S. Thompson & Bruns, 2013), e que sentiram ter um papel importante na tomada de decisões-chave sobre os objetivos da criança e da família (Bailey *et al.*, 2004a; Pego, 2014).

Para além disso, o grupo mencionou não participar, ou participar pouco, em decisões acerca do apoio prestado pela ELI. Esta referência não vai ao encontro do que é encontrado na literatura, que valoriza e reforça a importância da participação ativa das famílias nas decisões relativas aos seus filhos, nomeadamente na planificação da intervenção, que inclui os objetivos e os apoios necessários para promover o desenvolvimento da criança (DEC, 2014; C. Hill & Childress, 2015; Raver & Childress, 2015a).

Segundo Judge (1997), a participação ativa da família na tomada de decisão está associada a um sentimento de controlo sobre os recursos e apoios necessários na IP. Deste modo, a decisão final é da responsabilidade da família, pelo que o papel do profissional de IP deve ser facilitar a participação ativa da família, para promover a autonomia das famílias na formulação de soluções possíveis e nos processos de tomadas de decisões (Dunst, 2000; P. McWilliam, 2012; Raver & Childress, 2015a). Também os dados obtidos por Ferreira (2014) indicam que tomada de decisões no processo de IP é feita em conjunto, entre a família e o mediador de caso.

Porém, as famílias do presente estudo realçaram que foram, com frequência, apenas informadas das decisões da ELI, e que as mesmas não consideraram as preocupações dos pais. Os resultados de Coogle *et al.* (2013) são similares aos nossos, na medida em que os pais expressaram insatisfação pelo facto de os apoios não serem prestados de uma maneira conveniente para as famílias, ou pelo facto de não estarem adaptados às necessidades da criança e às preocupações da família.

Alguma investigação aponta para resultados que diferem dos nossos, tal como é exemplo a de Bailey *et al.* (2004b) e de Pego (2014), em que as famílias não consideraram que o profissional de IP tenha ignorado as suas opiniões, e a de Bailey *et al.* (2004a), em que somente uma pequena percentagem de famílias referiu querer mais envolvimento na planificação de apoios/ da intervenção.

A necessidade e importância da existência de **relações de apoio entre pais** de crianças com NE semelhantes foi outro constrangimento levantado pelo grupo, uma vez que a ELI não informou nem proporcionou este tipo de relações. A investigação destaca que são vários os pais que referem valorizar a relação com outros pais com filhos com NE, mas que têm dificuldades em aceder aos mesmos, ou dificuldades relacionadas com o local dos encontros, falta de tempo, ou falta de quem preste cuidados à criança enquanto os pais estão no grupo (Araújo, 2016; Baum, 2004; Bitsika & Sharpley, 1999, 2000; Clifford & Minnes, 2013; Edwards & P. Gallagher, 2014; Kerr & McIntosh, 2000; Solomon *et al.*, 2001; Tocci *et al.*, 1997).

Kerr e McIntosh (2000) concluíram que os pais de crianças com NE têm qualificações únicas para se ajudarem, pelo que o desafio está em consciencializar os profissionais das vantagens do apoio entre pais, e providenciar aos pais informação e contactos acerca de organizações que promovem os grupos. As famílias entrevistadas por

Araújo (2016) acrescentam, ainda, que as Instituições locais têm um papel preponderante na criação dos grupos de apoio entre pais, na medida em que poderiam abarcar um elevado número de pais, sendo-lhes mais fácil abordar as famílias e promover a sua adesão aos mesmos.

O grupo de mães da presente investigação especificou, e enumerou, algumas vantagens que as relações de apoio entre famílias poderiam ter, nomeadamente para partilhar informação, para trocar estratégias de intervenção, e para conhecer outras experiências vividas por famílias. Estas possíveis vantagens também foram enumeradas pelas mães que participaram no estudo de Araújo (2016). Estas mães referiram que a participação em grupos de apoio entre pais poderia contribuir para a diminuição do stress vivenciado pelo facto de terem filhos com perturbações no desenvolvimento, para a partilha de informação sobre os desafios diários e futuros, e para obterem esclarecimentos sobre estratégias de intervenção, direitos e postura a adotar perante, e para com, a sociedade. Estes possíveis benefícios são comprovados noutras investigações, como, por exemplo, no estudo de Solomon *et al.* (2001), em que as famílias, com crianças com NE, referiram que os grupos de pais se revelaram muito úteis, nomeadamente ao nível do apoio informativo sobre a NE da criança, e sobre recursos para apoiá-la, e ao nível dos aconselhamentos de outros membros do grupo que tiveram experiências semelhantes.

Outras vantagens referenciadas por Baum (2004), acerca dos grupos de apoio de pais *online*, são que os grupos forneceram informações confiáveis, relevantes e atuais sobre diagnósticos, tratamento e apoios, e que foram um lugar para discutir questões, com segurança. As famílias entrevistadas no estudo de Blackburn (2016) destacam, como benefícios de conhecer outros pais com crianças com NE, o facto de ser mais fácil empatizar com os mesmos, e partilhar as suas experiências, e também ter, e sentir, o apoio de outros pais que estavam a enfrentar os mesmos desafios e dificuldades.

A **periodicidade** do apoio da ELI foi outra fragilidade referenciada pelas famílias, considerando que seria fundamental mais tempo de acompanhamento e maior frequência do apoio. Esta preocupação é justificada por Judge (1997), na medida em que as famílias que têm mais horas de contacto por mês, com o profissional de IP, avaliam de forma mais positiva as práticas, consideram-nas mais eficazes, e as mesmas resultam num maior grau de controlo e envolvimento. Este aspeto também é mencionado pelas famílias do estudo de Pego (2014), na medida em que referem que gostariam que a equipa tivesse

mais tempo para apoiar mais as crianças e pelas famílias da investigação de Ferreira (2014), que afirma que gostariam de mais tempo de intervenção semanal. Ruble e McGrew (2007) acrescentam, ainda, que a frequência do apoio prestado às crianças e suas famílias não influencia os resultados nas crianças, mas sim nas famílias. Ou seja, quanto mais a criança recebe intervenção, mais positivos são os resultados para as famílias, nomeadamente menor nível de stresse do cuidador, e da família em geral, e menos preocupações financeiras.

Por último, o grupo salientou que, para além da periodicidade do apoio da IP ser insuficiente, este foi, frequentemente, caracterizado por longos **tempos de espera**. Esta demora inclui a marcação da avaliação da criança e o início do acompanhamento propriamente dito. O processo demorado causa ansiedade nas famílias, que aguardam algum tipo de resposta, e causa, também, algum tipo de desorientação, na medida em que as famílias ficam «perdidas», sem saber o que fazer.

Esta realidade não é exclusiva deste estudo, tal como nos demonstram vários autores (Coogle *et al.*, 2013; Underwood & Killoran, 2012). As famílias que participaram no *focus-group*, desenvolvido por Underwood e Killoran (2012), constataram que existem crianças com NE que aguardam apoio em lista de espera. As famílias que participaram na investigação de Coogle *et al.* (2013) também realçam o tempo de espera, como um dos motivos pelos quais estão insatisfeitas com a IP. Na investigação desenvolvida por Ingólfssdóttir *et al.* (2017), as famílias de crianças com NE descrevem que sentiram a necessidade de serem um pouco «agressivas», para conseguirem uma resposta por parte do sistema que contactaram. Mohammed Nawi *et al.* (2013) acrescentam, ainda, que as famílias que recebem IP, mais precocemente, relatam mais benefícios do que as famílias que usufruem do apoio mais tardiamente.

Da investigação consultada, somente os resultados do estudo de Bailey *et al.* (2004a) diferem dos nossos, na medida em que os autores apenas identificaram uma pequena percentagem de famílias que sofreu atrasos significativos na obtenção de apoios de IP.

Finda a discussão dos dados do estudo 2, passaremos a apresentar as conclusões gerais da presente investigação. Apresentaremos as conclusões dos estudos 1 e 2, as convergências e divergências entre ambos, e finalizaremos com as principais

recomendações que poderão ter implicações ao nível das políticas no âmbito da IP, de futuras investigações na área dos benefícios da IP e das práticas dos profissionais das ELI.

IV CAPÍTULO – CONCLUSÕES

Segundo Bailey *et al.* (2012), a compreensão, promoção e medição dos resultados, para famílias de crianças com NE, têm sido relativamente ignorados. Esta afirmação estende-se à realidade portuguesa, onde são escassos os estudos sobre os resultados da IP, para as famílias apoiadas. Face ao exposto, é razoável e imperativo questionar se a IP, em Portugal, tem impacto nas famílias apoiadas e que benefícios é que produz nas mesmas, pelo que surgiu este estudo de investigação, que pretendeu dar um contributo para a compreensão deste fenómeno.

Neste trabalho, procurou-se, num primeiro estudo quantitativo, identificar e analisar os benefícios da IP, para as famílias apoiadas pelas ELI, em Portugal continental. No sentido de uma melhor compreensão deste fenómeno, procurou-se ainda, com um segundo estudo, obter um conhecimento mais aprofundado sobre esta temática, através da realização de um estudo qualitativo com um grupo de famílias apoiadas por uma ELI, da zona Norte de Portugal.

As informações que esta investigação oferece sobre as componentes associadas ao sistema de apoios da IP, e sobre os progressos e benefícios percebidos pelas famílias como resultados do apoio da IP, podem ter implicações, tanto para a locação de recursos humanos às ELI, como para a planificação e melhoria da metodologia de trabalho das ELI.

Este estudo também examinou as variações nos benefícios da IP, com base em diferentes características, relacionadas com fatores pessoais e socioeconómicos dos pais, com fatores pessoais da criança apoiada pela IP e com fatores associados à caracterização do apoio prestado pela ELI. Desta forma, pode analisar-se como as famílias beneficiam do apoio da IP, no contexto de múltiplos níveis de influência, cuja necessidade é descrita por diversos autores (Bailey, 1997; J. Gallagher, 1990; Guralnick, 1997). Assim, as conclusões desta investigação aumentam as possibilidades de responder a questões relacionadas com a eficácia do apoio da ELI e das políticas da IP, para as crianças e suas famílias, em Portugal continental.

Neste capítulo, são então apresentadas as conclusões de cada um dos estudos, quantitativo e qualitativo, as suas limitações, e as convergências e divergências entre

ambos. Para finalizar, expõem-se algumas sugestões de desenvolvimentos futuros, e reflexões relativas às políticas, às práticas e à investigação, na área da IP.

4.1 Conclusões do estudo 1 – Estudo quantitativo

Os resultados obtidos neste estudo mostram que as famílias consideram obter benefícios pelo facto de serem apoiadas pela IP. Os benefícios definidos no *Questionário de Identificação dos Benefícios da IP para a Família* referem-se a um conjunto de dimensões relacionadas com o desenvolvimento de competências na criança e na família, com a informação e o conhecimento sobre apoios e recursos existentes na comunidade, e com o controlo/ corresponsabilização da família no processo de IP.

A análise dos benefícios da IP, em função das diversas variáveis, mostrou ainda que o nível de escolaridade e a profissão dos pais se constituem como variáveis determinantes para a obtenção de benefícios para as famílias. Estes resultados são suportados e justificados por alguns estudos, realizados por vários autores (Bailey *et al.*, 2004a; Cruz *et al.*, 2003; Dunst, Leet, & Trivette, 1988; Dunst *et al.*, 2007a; Leite & Pereira, 2013; Neal, 2007; Pimentel, 2005; Sampaio & Geraldles, 2006; Tegethof, 2007; Warfield *et al.*, 2000).

Concretamente, no que diz respeito ao nível de escolaridade dos pais, verificou-se, por exemplo, que as famílias com escolaridade até ao 9º ano, e as que detêm o nível secundário, apresentam valores superiores, no que se refere à perceção sobre os benefícios da IP, comparativamente com as famílias cujos pais têm o nível superior de escolaridade. Estes resultados vão ao encontro dos resultados obtidos em outros estudos de investigação, que analisaram algumas dimensões que se incluem na perceção das famílias acerca dos benefícios da IP (Cruz *et al.*; 2003; Leite & Pereira, 2013; Kirby *et al.*, 2015).

Esta diferença pode ser justificada, por um lado, pela 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, fornecidas pelo profissional de IP (Bailey *et al.*, 2004a; Cruz *et al.*, 2003; Gowen *et al.*, 1993). Acreditamos, também, que as famílias com níveis superiores de escolaridade têm mais acesso à

informação sobre desenvolvimento infantil, pelo que terão expectativas mais elevadas em relação aos resultados a alcançar com a criança.

Por outro lado, as famílias economicamente mais desfavorecidas têm menos tempo livre (Dunst *et al.*, 1988), mais necessidades financeiras (Bailey, Blasco *et al.*, 1992), mais dificuldades familiares (Boushey, Brocht, Gundersen, & Bernstein, 2001), e menos oportunidades de lazer (Park *et al.*, 2002), aspetos estes que podem impedir, ou dificultar, as famílias de estarem mais envolvidas nas suas comunidades. Desta forma, as famílias com menos habilitações académicas podem perspetivar mais benefícios da IP, nestes aspetos, comparativamente com as famílias com níveis superiores de escolaridade.

Reportando-nos agora à profissão dos pais, verificou-se que as famílias com profissões de nível baixo, e médio baixo, apresentam valores superiores, no que se refere à perceção sobre os benefícios da IP, comparativamente com as famílias com profissões de níveis médio alto e alto. Estes resultados não são consonantes com os resultados obtidos em outros estudos de investigação, que analisaram algumas dimensões que se incluem na perceção das famílias acerca dos benefícios da IP, na medida em que não encontram diferenças estatisticamente significativas, quando analisam esta variável (Epley *et al.*, 2011; Mackintosh *et al.*, 2005; R. McWilliam, Tocci, *et al.*, 1998; Neal, 2007; Olmsted *et al.*, 2010).

Os nossos resultados podem ser justificados pelo facto de as famílias com profissão de nível mais elevado tenderem a avaliar as práticas como sendo menos centradas na família (Dunst *et al.*, 2007a), pelo que poderão percecionar menos benefícios, por parte da IP.

Por último, a influência do nível de profissão na perceção dos benefícios da IP também pode ser justificada pelo facto de as famílias com níveis superiores de profissão terem mais facilidade no acesso à informação, pelo que podem ser mais exigentes com a informação e com o conhecimento adquiridos especificamente pelo apoio da IP. Assim, as famílias com profissões de níveis baixo e médio baixo podem necessitar e obter mais apoio por parte da IP, ao nível do conhecimento/ informação, o que faz com que considerem a necessidade de maiores benefícios, a este nível, comparativamente com as famílias com níveis de profissão mais elevados.

Quanto à variável idade cronológica da criança, verificou-se que a mesma não influencia a percepção das famílias, relativamente aos benefícios da IP, o que vem ao encontro da literatura consultada (Olmsted *et al.*, 2010), excetuando o nível do bem-estar e qualidade de vida (Dunst *et al.*, 1988). Neste aspeto, e conforme estes autores, mães das crianças mais velhas reportam níveis de bem-estar mais positivos, comparativamente com as mães das crianças mais novas. Isto pode acontecer pelo facto de as famílias de crianças mais velhas receberem apoio da IP, há mais tempo, pelo que podem perceber mais benefícios da IP comparativamente com as famílias de crianças mais novas, que recebem apoio da IP, há menos tempo (Raspa *et al.*, 2010).

A variável grau de parentesco, do respondente, com a criança não produziu diferenças estatisticamente significativas nas percepções das famílias, acerca dos benefícios da IP. Este resultado não é reforçado por outras investigações, como é exemplo a de Mohammed Nawi *et al.* (2013), na medida em que as mães desse estudo perceberam obter resultados mais positivos da IP do que os pais. Concretamente, em relação ao bem-estar e qualidade de vida, é possível encontrar vários autores que referem esta ausência de diferenciação (Dabrowska & Pisula, 2010; Lanfranchi & Vianello, 2012), havendo uma exceção relativamente aos pais de crianças com PEA, sendo o nível de stresse das mães superior ao dos pais (Dabrowska & Pisula, 2010). Deste modo, os resultados obtidos levam-nos a concluir que a IP, em Portugal continental, está a cumprir o imperativo de apoiar, não só a criança, como também a família como um todo, havendo a preocupação de incluir e atender às preocupações de todos os membros significativos da família. Contudo, é também importante realçar que esta ausência de diferenciação se pode dever à distribuição da amostra, uma vez que 81,2% dos respondentes são mães.

Acrescentamos, ainda, que a variável tempo de apoio, pela IP, não influenciou os resultados obtidos nas percepções das famílias acerca dos benefícios da IP. Uma vez que o nosso estudo anterior (Leite & Pereira, 2013) indicava que as famílias apoiadas, há mais tempo, tinham percepções mais positivas em relação aos apoios que recebiam, quisemos, também, aprofundar se existiam discrepâncias, caso considerássemos o tempo de apoio especificamente prestado pelo mediador de caso. Os nossos resultados evidenciam que o tempo de apoio, pela IP, ou pelo mediador de caso, não influencia as percepções das famílias acerca dos benefícios da IP. Esta ausência de diferenciação é também referida em diversos estudos (Bailey *et al.*, 2005; Dempsey & Carruthers, 1997; Epley *et al.*, 2011; R. McWilliam *et al.*, 1995; Neal, 2007; Olmsted *et al.*, 2010).

Concluimos, ainda, que a variável contexto do apoio da IP não influencia as percepções das famílias sobre os benefícios da IP. Considerando a distribuição da amostra da presente investigação, torna-se importante salientar que apenas 5.6% recebe apoio num contexto não natural. Deste modo, entende-se a não ausência de diferenciação nos nossos resultados, visto que as ELI, em Portugal continental, estão a prestar apoio em contextos variados, mas naturais à criança e à sua família. Estes resultados são sustentados e convergem com os dados obtidos por Dunst *et al.* (2014) e por Bhojti *et al.* (2016), que destacam a importância dos contextos naturais como oportunidades de aprendizagem, para a criança e sua família, na IP.

Assim, quisemos também verificar se o facto de as famílias receberem apoios fora da ELI poderia influenciar as suas percepções acerca dos benefícios da IP. Não encontramos diferenciação entre as famílias que recebem apoios fora da ELI e as famílias que não usufruem desse tipo de apoio. Isto significa que as famílias que recebem apoios, fora da ELI, não consideram obter mais benefícios da IP, comparativamente com as que apenas recebem apoios através da ELI. Deste modo, segundo a maioria dos participantes deste estudo, não se evidencia a necessidade de usufruirmos de outro tipo de apoios, para além do apoio prestado pela ELI. Vários autores encontram evidências da eficácia e das vantagens de intervenções inclusivas, comparativamente com uma intervenção segregada, não inclusiva (Hoffman, 2016; Ingólfssdóttir *et al.*, 2017; McGinty & Justice, 2006; R. McWilliam, 1996a; Salazar, 2012).

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

É 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 sua atividade laboral; e, por outro lado, pelas respostas tardias dos coordenadores das ELI, relativamente à autorização da realização deste estudo de investigação e devolução dos questionários preenchidos pelas famílias. E, ainda, uma das zonas de Portugal continental não foi contemplada na amostra, por não termos obtido nenhuma resposta positiva, da parte das ELI dessa zona, apesar de termos efetuado várias tentativas, o que pode condicionar a generalização dos resultados.

Outra das limitações deste estudo prende-se com a utilização do questionário como instrumento de recolha de dados, pois apesar de o 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 conseguem, ou têm dificuldades em responder a este questionário escrito, limitando, à partida, a abrangência da amostra. Em segundo lugar, devido ao facto de estes resultados serem baseados, exclusivamente, em questionários de auto-resposta ou auto-administrados, alguns fatores, como por exemplo, a deseabilidade social, podem enviesar estes mesmos resultados. De modo a ultrapassar ou diminuir estas limitações, relacionadas com o recurso a um questionário como instrumento de recolha de dados, avançámos para a realização de outro estudo, de carácter qualitativo.

Importa, igualmente, referir que poderá ter existido algum tipo de resistência, por parte dos profissionais, na entrega dos questionários, por 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 as ELI. Tentámos controlar estes fatores, através da garantia da confidencialidade e do anonimato, tanto das ELI, como das famílias envolvidas no presente estudo.

Apesar das limitações referidas, é de destacar o facto de este estudo utilizar uma amostra representativa e muito alargada de famílias de crianças com NE, apoiadas pelas ELI, em Portugal continental, no ano de 2015. Salienta-se, ainda, que a amostra de famílias englobou todas as famílias de crianças com NE apoiadas pelas ELI de 4 zonas de Portugal continental, à data da entrega dos questionários, que voluntariamente acederam a participar nesta investigação.

4.2 Conclusões do estudo 2 – Estudo qualitativo

Os dados resultantes do estudo 1 (quantitativo) conduziram à necessidade da realização de um segundo estudo, para compreender aspetos específicos, relativamente aos benefícios da IP, na perceção das famílias. Desta forma, no estudo 2, tentou-se compreender quais as perspetivas de mães apoiadas por uma ELI da zona Norte de Portugal, acerca dos benefícios da IP.

Globalmente, este estudo permite concluir que as famílias consideram obter benefícios, pelo facto de serem apoiadas pela ELI, em três grandes domínios: desenvolvimento e promoção de competências na família, desenvolvimento da criança, e bem-estar e qualidade de vida.

Reportando-nos ao desenvolvimento e promoção de competências na família, conclui-se que a IP produz benefícios ao nível da informação obtida pela família sobre como lidar com a criança e sobre como facilitar o seu desenvolvimento. Este benefício encontrado é suportado pela investigação, que refere que um dos resultados da IP é o conhecimento adquirido pelos pais sobre a NE da criança, sobre como lidar com ela, sobre estratégias para cuidarem e promoverem o desenvolvimento dos filhos, e sobre como se relacionarem e brincarem com eles (Blackburn, 2016; Coogle *et al.*, 2013; McConachie & Diggle, 2007; S. Thompson & Bruns, 2013).

Daí decorre, portanto, que existe um trabalho de colaboração entre a ELI e a família, com o fim de promover as aprendizagens e o desenvolvimento da criança. Este aspeto é concordante com vários estudos, que salientam a participação e o papel ativo e soberano da família em todo o processo de IP, bem como o trabalho colaborativo efetivo entre famílias e profissionais (Blackburn, 2016; Coogle *et al.*, 2013; J. Fernandes, 2016; Ferreira, 2014; Mohammed Nawi *et al.*, 2013; Pego, 2014). A investigação reforça, ainda, que a colaboração entre a ELI e a família promove, por um lado, a capacitação da família e, por outro lado, conduz as famílias a sentirem-se com mais confiança e segurança para lidar com a criança, para ajudá-la a aprender e a desenvolver-se, e para dar resposta às suas necessidades (Bailey *et al.*, 2004b, 2005; Broggie & Sabatelli, 2010; Costa, 2017; Dempsey & Dunst, 2004; Dunst *et al.*, 2007b; Pego, 2014; Pérez *et al.*, 2016).

Este estudo permite, pois, concluir que a informação oferecida pela IP é um benefício da IP, facto corroborado, também, por outras investigações (Bailey *et al.*, 2004b; Morgado & Beja, 2000).

Para além da informação e do trabalho colaborativo, o acesso a recursos e serviços da comunidade destacam-se, igualmente, como benefícios da IP, neste estudo. Deste modo, é possível concluir que a ELI transmite a informação sobre os serviços e os recursos disponíveis na comunidade, aspeto igualmente constatado noutros estudos de investigação (Coogle *et al.*, 2013; Ingólfssdóttir *et al.*, 2017; Pego, 2014; Underwood & Killoran, 2012).

O acesso à informação sobre apoios financeiros foi igualmente considerado pelas famílias deste estudo, dado este consonante com outra investigação nacional realizada por Pego (2014). Conforme vários autores, é comum os pais de crianças com NE necessitarem dessas informações para fazer face a algumas das suas preocupações, relacionadas com despesas básicas, e outras mais específicas, relacionadas com a NE da criança (Bailey, Blasco, *et al.*, 1992; Tocci *et al.*, 1997). Contudo, algumas famílias sentem que não têm acesso, atempadamente, a essas informações importantes para diminuir o stresse que vivenciam (Ingólfssdóttir *et al.*, 2017). Porém, com este estudo, é possível concluir que o apoio da ELI foi benéfico para as famílias participantes, na medida em que o profissional informou as famílias acerca dos apoios financeiros existentes para crianças com NE. Parece-nos importante referir, aqui, a importância das equipas de IP serem constituídas por profissionais de diversas áreas de formação. O facto de contemplarem a inclusão de um profissional da área do serviço social ajuda a que as equipas tenham acesso a informação atualizada sobre os apoios financeiros existentes, para poderem, nos encontros com a família, transmitir essas informações.

Os dados obtidos neste estudo permitem-nos, também, concluir que um dos benefícios da IP é a melhoria no desenvolvimento da criança. Esta evidência vai ao encontro dos dados encontrados em variados estudos de investigação, que realçam a influência da IP no desenvolvimento da criança (Blackburn, 2016; Ferreira, 2014; Hume *et al.*, 2005; Pichini *et al.*, 2016; Pinto *et al.*, 2009). Assim, na presente investigação, verifica-se que a abordagem adotada pela ELI, para potenciar as aprendizagens e o desenvolvimento das crianças, conduziu à evolução positiva da criança, aspeto este valorizado e enfatizado pelas famílias participantes.

A área de desenvolvimento mais destacada pelas famílias foi a linguagem. Os benefícios incluem, não só o desenvolvimento na vertente expressiva, como também compreensiva, nomeadamente a expansão de vocabulário e a melhoria na componente da morfossintaxe, como também foi referido em outras investigações (Castel *et al.*, 2016; Neuhauser, 2014; Paynter *et al.*, 2015; Roberts & Kaiser, 2011; Watson & Flippin, 2008).

Para além da evolução, ao nível da linguagem, a melhoria da criança na interação/ comunicação com adultos e pares foi outro dos benefícios considerados e identificados pelas famílias. As famílias identificaram que as suas crianças têm um melhor desempenho nas relações sociais, tanto com outras crianças, como com adultos, em

consequência do apoio que receberam e recebem da ELI. Este dado é consonante com os dados de outras investigações consultadas (Blackburn, 2016; Castel *et al.*, 2016; Healy *et al.*, 2008; McConachie & Diggle, 2007; Neuhauser, 2014; Paynter *et al.*, 2012; Pérez *et al.*, 2016; Riggie & Xu, 2013; Seabra-Santos *et al.*, 2016; Sidor *et al.*, 2012; Sweet & Appelbaum, 2004; Underwood & Killoran, 2012; Vivanti *et al.*, 2014; Watson & Flippin, 2008).

Para além das evoluções, nos domínios da linguagem, da comunicação/ interação, a importância do desenvolvimento da motricidade fina é destacada, pelas participantes neste estudo, como um dos benefícios da IP. Este dado é corroborado por diferentes autores, que referem que a IP teve impacto no desenvolvimento da motricidade fina da criança, sendo, por isso, um dos benefícios do apoio recebido (Maronesi *et al.*, 2015; Miquelote *et al.*, 2012; Paynter *et al.*, 2012; Zoghi *et al.*, 2016). Contrariamente, alguns autores referem que a IP não influencia o desenvolvimento das habilidades motoras finas das crianças apoiadas pela IP (Neuhauser, 2014; Paynter *et al.*, 2015; R. Pinto *et al.*, 2016; Sidor *et al.*, 2012).

A divergência dos resultados, nesta área, leva-nos a refletir sobre o facto de as participantes deste estudo considerarem o desenvolvimento da motricidade fina como um dos benefícios da IP. Este dado pode dever-se ao facto de o PIIP incluir a área motora como área de avaliação das competências da criança. Deste modo, ao ser realizada esta avaliação, existe uma maior consciência para a importância desta área, no desenvolvimento da criança, o que poderá levar a uma necessidade de intervenção e, por conseguinte, à definição de objetivos e estratégias que promovam a aquisição e desenvolvimento de capacidades motoras finas.

A evolução da criança nos processos cognitivos também foi referenciada, pelas participantes, como uma área do desenvolvimento em que a IP produziu benefícios. Este benefício pode ser resultado, tal como a área motora, da inclusão desta área no PIIP. A evidência de resultados positivos da IP na área da cognição é concordante com os dados encontrados em vários estudos (Healy *et al.*, 2008; Hume *et al.*, 2005; Kagitcibasi *et al.*, 2001; Neuhauser, 2014; Paynter *et al.*, 2015; Sandner & Jungmann, 2017; Sweet & Appelbaum, 2004; Vivanti *et al.*, 2014).

Por último, as participantes consideraram que o comportamento da criança melhorou, como consequência do apoio prestado pela ELI. Aspetos como a modificação

das atitudes da família em relação ao comportamento dos seus filhos, e como a redução de problemas de comportamento, são áreas de impacto da IP, também mencionadas por outras investigações (Larmar & Gatfield, 2007; Paynter *et al.*, 2012; 2015; Seabra-Santos *et al.*, 2016; Vivanti *et al.*, 2014). Deste modo, destaca-se a importância de um trabalho colaborativo com as famílias na promoção de comportamentos mais ajustados, por parte da criança.

Em jeito de conclusão, verificou-se, então, que o apoio prestado pela ELI conduziu a benefícios ao nível do desenvolvimento da criança, em diversas áreas do desenvolvimento, nomeadamente na linguagem, na interação/comunicação, na motricidade fina, nos processos cognitivos, e no comportamento. Todas estas áreas estão contempladas no PIIP, como domínios que devem ser avaliados pelas famílias e pelos profissionais.

A última grande área de impacto da IP, mencionada pelas famílias, foi a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida da família, uma vez que o apoio dos profissionais da ELI contribui para a diminuição de stresse da família e conduz a sentimentos de serenidade e conforto. As famílias também referiram que o apoio da IP produziu benefícios ao nível do bem-estar, não só dos pais, como também de outros membros da família.

Assim, é possível concluir que outro dos benefícios do apoio da ELI é a melhoria do bem-estar e qualidade de vida da família, o que é similar a estudos de diversos investigadores (Bailey *et al.*, 2004b, 2005; Dunst *et al.*, 2007b; Kyzar *et al.*, 2016; Sandner, 2015). Para que o apoio da ELI produza benefícios, ao nível da qualidade de vida, é necessário que as famílias sintam que têm uma relação de proximidade com o profissional de IP (Broggie & Sabatelli, 2016). Este aspeto foi várias vezes mencionado pelas participantes e incita-nos a concluir que o facto de terem uma relação próxima com o profissional de IP influenciou positivamente o bem-estar das famílias apoiadas. Também se verifica, neste estudo, que a observação de evoluções, progressos e aprendizagens da criança influenciou positivamente o bem-estar e a qualidade de vida da família. Este resultado é similar ao da investigação de Margalit e Kleitman (2006), cujos investigadores verificaram que a satisfação das mães com o desenvolvimento das crianças, bem como o apoio que receberam dos profissionais, contribuíram para a diminuição do seu stresse.

As famílias participantes neste estudo referiram, igualmente, um conjunto de opiniões, dificuldades, preocupações e constrangimentos ocorridos, durante o processo de apoio.

O primeiro aspeto refere-se à necessidade de mais apoios diferenciados e especializados por parte da ELI, para além do apoio prestado pelo mediador de caso. Assim, é possível concluir que o apoio prestado pelo mediador de caso conduziu a diversos benefícios; porém, as famílias consideram-no de alguma forma incompleto, pelo que são da opinião que são necessários outros apoios complementares especializados, como a terapia da fala e a psicologia, para poderem atender às necessidades da criança e às preocupações da família. Contudo, as famílias referiram que preferiam que esse apoio fosse prestado no âmbito da ELI, para melhor atender à necessidade de desenvolvimento da criança. Curiosamente, as famílias referem que as crianças estão a evoluir, por exemplo, ao nível da linguagem, mas consideram que evoluiriam mais se a mesma beneficiasse de outro apoio específico individualizado. Isto leva-nos a refletir sobre a necessidade de aumentar o conhecimento das famílias sobre as questões do funcionamento das equipas transdisciplinares e das suas vantagens.

Outras investigações na IP referem, do mesmo modo, a escassez de apoios que respondam às necessidades da criança (Pego, 2014; S. Thompson & Bruns, 2013; Underwood & Killoran, 2012), bem como a importância atribuída pelas famílias a apoios especializados, como a terapia da fala, na contribuição eficaz no desenvolvimento dos seus filhos (Hume *et al.*, 2005; Underwood & Killoran, 2012). Contudo, investigações internacionais direcionam-se no sentido oposto, uma vez que defendem e reconhecem a abordagem transdisciplinar, como o melhor modelo de trabalho em equipa e, intrinsecamente, como a melhor prática em IP, apresentando evidências sobre as vantagens deste modelo de intervenção para as equipas, famílias, crianças e serviços, em detrimento dos apoios segregados e não inclusivos (Bell *et al.*, 2009; Berman *et al.*, 2000; Bruder, 2000; Cumming & Wong, 2012; Guralnick, 2001, 2005; Hong & Shaffer, 2015; King *et al.*, 2009; R. McWilliam, 1996b; Mullins *et al.*, 1997; Pérez *et al.*, 2016; Rosen *et al.*, 1998; Shelden & Rush, 2001; Stayton & Bruder, 1999).

Merece especial preocupação, na nossa opinião, o facto de as participantes referirem que necessitam de mais apoio à família, em termos emocionais, apoio este que consideram que deve ser alargado a outros membros da família, nomeadamente aos

irmãos. O grupo sugeriu, inclusive, modos de operacionalizar essa ajuda, por exemplo, através da passagem de estratégias e informações aos pais para lidar com outros membros da família. Este aspeto foi também encontrado no estudo de Douma *et al.* (2006), em que as famílias referem a necessidade de aconselhamento parental. A importância da formação parental é destacada, em diversos estudos de investigação, que referem o potencial da formação parental na perceção das famílias sobre a sua competência e satisfação com a função parental (M. Coutinho, 2004). Outro estudo (A. Almeida *et al.*, 2012) encontra benefícios no facto de as famílias participarem num programa de formação parental, nomeadamente: redução do stress parental, melhoria nas práticas parentais, perceção de mais apoio social, e aumento das redes informais. Todavia, vários investigadores apresentam resultados opostos, na medida em que as famílias referem sentirem-se emocionalmente apoiadas pelo profissional da IP que as acompanha (Ferreira, 2014; Jung, 2012; Pego, 2014; Pichini *et al.*, 2016). Tal como analisaremos adiante, é nosso entendimento que isto acontece pela reduzida periodicidade e tempo de apoio da ELI, pois para a promoção de práticas centradas na família, torna-se fundamental que o profissional de IP esteja mais tempo com a família, uma vez que, sem tempo suficiente para manter o contacto com as famílias, é improvável que seja alcançado o objetivo de trabalhar numa perspetiva centrada na família (Hiebert-Murphy *et al.*, 2011; Tang *et al.*, 2011).

Outra conclusão que este estudo sustenta é que as famílias sentem necessidade de mais partilha de informações sobre a intervenção com a criança e de uma maior e mais efetiva colaboração entre os profissionais da ELI e a família. Esta necessidade pode ser justificada pelo facto de o apoio prestado pela ELI às mães que participaram no grupo e aos seus filhos acontecer no contexto educativo, pelo que, na maioria das vezes, a família não está presente no momento do apoio. Esta possível justificação deve ser vista com a devida cautela, pois Dunst *et al.* (2014) verificaram que mais de 50% dos pais não foram envolvidos na intervenção dos seus filhos, independentemente do contexto de intervenção. Assim, poderá, também, haver profissionais com dificuldades na implementação de uma abordagem centrada na família, devido ao facto de estes profissionais não terem formação específica na área da IP.

Para além disso, este estudo mostra que os pais participaram pouco nas decisões relativas ao tipo de apoio que é prestado à criança. Esta referência não vai ao encontro das práticas recomendadas, que defendem a importância da participação ativa das

famílias nas decisões relativas às crianças, nomeadamente sobre os objetivos de intervenção e sobre os apoios necessários para responder a esses mesmos objetivos e às necessidades da criança (DEC, 2014; C. Hill & Childress, 2015; Raver & Childress, 2015). A investigação na área da IP recomenda, ainda, que o profissional de IP deve facilitar a participação ativa da família, de modo a torná-la cada vez mais autónoma na formulação de possíveis soluções para responder às suas preocupações bem como nos processos de tomadas de decisões (Dunst, 2000; P. McWilliam, 2012; Raver & Childress, 2015). Contudo, as famílias do presente estudo realçaram que foram, com frequência, apenas informadas das decisões da ELI, e que a mesma não considerou as preocupações dos pais, contrariamente a outras investigações que realçam a participação da família neste processo (Bailey *et al.*, 2004a, 2004b; Ferreira, 2014; Pego, 2014).

Com este estudo, é também possível aferir que a ELI não informou as participantes nem lhes proporcionou relações de apoio com outros pais de crianças com NE semelhantes. Vários estudos referem que as famílias apreciam a relação com outros pais que têm filhos com NE, mas que têm dificuldades em aceder aos mesmos, devido, essencialmente, a dificuldades relacionadas com o local dos encontros, com falta de tempo, ou com falta de quem preste cuidados à criança enquanto os pais estão no grupo (Araújo, 2016; Baum, 2004; Bitsika & Sharpley, 1999, 2000; Clifford & Minnes, 2013; Edwards & P. Gallagher, 2014; Kerr & Macintosh, 2000; Solomon *et al.*, 2001; Tocci *et al.*, 1997). As possíveis vantagens destes encontros foram enumeradas pelas participantes, nomeadamente a partilha de informação e de estratégias de intervenção, e o conhecimento sobre outras experiências vividas por famílias, vantagens estas constatadas em outras investigações (Baum, 2004; Blackburn, 2016; Solomon *et al.*, 2001). Assim, conclui-se que é necessário consciencializar os profissionais das ELI acerca dos benefícios das relações de apoio entre pais (Kerr & McIntosh, 2000), uma vez que as instituições locais têm um papel influente na criação dos grupos de apoio entre pais, na medida em que lhes é mais fácil abordar e abranger um elevado número de pais e promover a sua adesão aos mesmos (Araújo, 2016).

Conclui-se também, neste estudo, que a periodicidade do apoio da ELI não é a desejada pelas famílias, que consideram que seria fundamental mais tempo de acompanhamento e maior frequência do apoio, aspetos evidenciados também nos estudos de Ferreira (2014) e Pego (2014). Judge (1997) explica estas preocupações, afirmando que as famílias que têm mais horas de contacto, por mês, com o profissional de IP, avaliam de

forma mais positiva as práticas e consideram-nas mais eficazes. Ruble e McGrew (2007) acrescentam, ainda, que a frequência do apoio prestado às crianças e suas famílias não influencia os resultados nas crianças, mas sim nas famílias. Assim, e como acima mencionado, parece que os profissionais da ELI estão mais vezes com a criança do que com a família, o que pode justificar este resultado, e deve conduzir à reflexão dos profissionais acerca da natureza do apoio que é prestado, no âmbito da IP.

Por último, é possível concluir, através dos dados obtidos neste estudo, que as famílias consideram que houve um longo tempo de espera para obter apoio por parte da ELI, o que lhes causou ansiedade e, também, algum tipo de desorientação, na medida em que as famílias ficam «perdidas», sem saber o que fazer. Infelizmente, esta realidade não é exclusiva deste estudo, tal como nos demonstram vários autores (Coogler *et al.*, 2013; Ingólfssdóttir *et al.*, 2017; Underwood & Killoran, 2012). Da nossa prática profissional, podemos justificar esta questão pelo elevado número de casos que são referenciadas às ELI e que as equipas apoiam, o que dificulta a resposta rápida e atempada às preocupações legítimas das famílias.

Finalmente, lugar a possíveis limitações do estudo. Em primeiro lugar, os constrangimentos associados à utilização do *focus-group*. A exigência logística da organização do grupo, desde o recrutamento, até à sua constituição, foi elevada. As participantes eram apoiadas pela ELI onde a investigadora desempenha as suas funções. É importante ressaltar que esta ELI tem, na sua constituição, dois terapeutas da fala, pelo que as famílias apenas têm contacto com um deles. Se, por um lado, este facto seria facilitador no procedimento de constituição do *focus-group*, por outro lado, limitou as possibilidades de participantes, pois teve de se seleccionar, apenas, aqueles que não tiveram nenhum contacto com a investigadora, limitando, à partida, o número de famílias que poderiam participar. Outro fator prendeu-se com a motivação das mães para participarem no *focus-group*. De 32 mães recrutadas, apenas 15 manifestaram disponibilidade e interesse em participarem nele.

Em segundo lugar, a investigadora não tinha experiência na moderação de *focus-group*, o que pode influenciar a sua dinamização. Para tentar reduzir este possível constrangimento, a investigadora realizou formação nesta área, bem como várias pesquisas bibliográficas sobre este assunto. Desta forma, para evitar, por exemplo, que algumas participantes monopolizassem o grupo, ou que as participantes mais reservadas

hesitassem em falar, procurou-se esclarecer que todas as opiniões eram, não apenas importantes, mas principalmente necessárias para o sucesso do *focus-group*. Em algumas ocasiões, perguntámos, individualmente, a cada participante, qual a sua opinião sobre determinada situação. Procurou-se também prestar atenção, e ser sensível, à linguagem corporal e à comunicação não verbal das participantes.

Em terceiro lugar, as participantes do estudo eram apoiadas pela mesma ELI, o que pode justificar a uniformidade de alguns dos dados, e das experiências e benefícios da IP partilhados pelas famílias.

4.3 Convergências e divergências entre os estudos

Os resultados obtidos nos dois estudos realizados confirmam que, de facto, as famílias consideram obter uma panóplia de benefícios, por serem apoiadas pela IP.

Em ambos os estudos, emergem, de forma destacada, os benefícios relativos ao desenvolvimento de competências na criança e na família, embora, no estudo qualitativo, contrariamente ao estudo quantitativo, estas categorias tenham surgido separadamente, ou seja, uma relacionada com a família e outra respeitante ao desenvolvimento da criança.

O aspeto mais valorizado pelas famílias, nos dois estudos, refere-se à ajuda da ELI na facilitação e na promoção do desenvolvimento da criança. Aliás, no estudo quantitativo, este foi o item com média mais elevada e, no estudo qualitativo, a sub-categoria com maior número de referências. Assim, o maior benefício obtido pelas famílias, pelo facto de participarem na IP, refere-se à capacitação da família para lidar com a problemática específica da sua criança e para ajudar a promover as suas aprendizagens e o seu desenvolvimento, sendo que ambos referem a criação de oportunidades de aprendizagem para a criança durante as rotinas quotidianas.

Os dois estudos convergem na identificação, como benefício da IP, do conhecimento sobre apoios e recursos existentes na comunidade, tendo o estudo qualitativo possibilitado um aprofundamento, que nos permitiu verificar que estes se referem aos apoios formais, como terapias e exames complementares de diagnóstico, e aos apoios financeiros existentes para crianças com NE. Também foi possível verificar,

em ambos os estudos, que a IP ajudou a família a identificar e a ter acesso a materiais adequados (por exemplo, jogos didáticos), para ajudar a criança no seu desenvolvimento.

O bem-estar e a qualidade de vida surgiram, em ambos os estudos, como outro benefício da IP. No estudo quantitativo, a questão mais diretamente relacionada com este aspeto (“Sentir-se com esperança e otimismo relativamente ao futuro da nossa criança”) foi uma das que obteve uma média mais elevada. No estudo qualitativo, surge como categoria separada. Deste modo, ambos os estudos parecem convergir para a ideia de que o apoio dos profissionais da ELI contribui para a diminuição de stresse e conseqüente melhoria do bem-estar da família. Segundo as participantes do estudo qualitativo, a melhoria do bem-estar da família é influenciada pela evolução no desenvolvimento da criança. As famílias valorizam os progressos e as aprendizagens da criança e esta observação de aquisições promove o seu bem-estar. Similarmente, no estudo quantitativo, surge esta questão (“Identificar os pontos positivos, necessidades e progressos da nossa criança”), que é novamente uma das questões que obtém média mais elevada.

Ambos os estudos parecem, ainda, apontar para a lacuna em relação aos grupos de apoio entre pais. No estudo quantitativo, esta questão específica (“Ter, se quiser, uma relação de ajuda com outra família que tem crianças com NE semelhantes às da nossa criança”) foi a que obteve a média mais baixa. No estudo qualitativo, compreende-se que a ELI não informou, nem proporcionou encontros entre pais, embora as famílias tivessem referido que estes encontros são muito importantes.

Apesar de os estudos convergirem em vários aspetos, foi, também, possível verificar a existência de algumas divergências entre estes. Concretamente, em relação ao controlo/ corresponsabilização, este aparece como fator isolado no estudo quantitativo, mas não emergiu no estudo qualitativo, apesar de o guião do *focus-group* contemplar questões nesse âmbito.

Um outro aspeto divergente entre os estudos relaciona-se com a participação dos pais no processo de IP e nas decisões relacionadas com o tipo de apoio prestado às crianças. No estudo qualitativo, este aspeto surge como constrangimento, pelo facto de considerarem ser necessária uma maior colaboração entre pais e profissionais e uma maior participação nas decisões sobre o tipo de apoio que é prestado à criança. Já no estudo quantitativo, as questões relacionadas com o apoio da IP à família, nas decisões sobre “... o tipo de ajuda que nós necessitamos...” e sobre “...os serviços necessários para

a nossa criança e família...” obtêm médias muito elevadas (em torno de 5). Isto pode ser justificado pelo facto de as participantes do estudo qualitativo serem apoiadas pela mesma ELI, ao contrário da abrangência de ELI envolvidas no estudo quantitativo. Deste modo, o constrangimento relacionado com a participação dos pais no processo de IP pode acontecer, ocasionalmente, apenas pelo facto de as participantes pertencerem à mesma ELI. De qualquer forma, seriam necessários outros dados, nomeadamente o tipo de práticas adotado pelos profissionais das diversas ELI, para obter uma explicação mais aprofundada acerca desta divergência.

4.4 Recomendações

É nossa opinião que a investigação na área dos benefícios da IP para as famílias apoiadas, em Portugal se encontra, ainda, numa fase embrionária. Ao longo desta investigação, que utilizou diferentes metodologias e processos de análise de dados, procurou-se aprofundar o conhecimento, ao nível dos benefícios que advêm do facto de as famílias participarem na IP. Com este trabalho, pensa-se ter conseguido mais algumas respostas para a clarificação desta temática, em Portugal continental. Contudo, foi importante, também, reconhecer e analisar as fragilidades dos nossos estudos, no sentido de perspetivar algumas reflexões que iremos expor como recomendações, que poderão ter implicações ao nível das políticas, da investigação e das práticas dos profissionais.

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, em ambos os estudos, indicam que as famílias consideraram obter benefícios, pelo facto de serem apoiadas pela IP. 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 ELI, de modo a garantir a acessibilidade de todas as famílias com crianças com NE a estas equipas, e a colmatar algumas fragilidades referenciadas pelas famílias, nomeadamente no que diz respeito à duração e periodicidade do apoio prestado, bem como ao tempo de espera.

Visto que a regulamentação legislativa foi um caminho arduamente percorrido, mas finalmente alcançado, e, embora Portugal atravesse, 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 apoios de IP. A medição de resultados da família é um dado fulcral na avaliação da eficácia dos apoios de IP e poderá contribuir para a visão e decisões políticas sobre o financiamento desses apoios.

Outro aspeto a relevar prende-se com a necessidade de promover mais e melhor formação específica na área da IP, aos elementos das ELI, 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, já que estas abordagens conduzem e evidenciam resultados mais positivos para as crianças com NE e 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 com algumas famílias. Estes resultados também demonstram em que itens a família considera que obteve menor benefício, por parte da IP, bem como alguns constrangimentos (dos quais destacamos, aqui, a falta de acesso a grupos de apoio entre pais), pelo que pode servir como ponto de partida para a melhoria e adequação das práticas às preocupações, 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, no âmbito de um estudo longitudinal, no sentido da identificação dos benefícios da IP, em várias fases do processo de apoio na IP.

Deixamos também em aberto a sugestão de, em futuros estudos, alargar o número de variáveis utilizadas. Considerando que as famílias que recebem IP, mais precocemente, relatam mais benefícios do que as famílias que usufruem do apoio, mais tardiamente (Mohammed Nawi *et al.*, 2013), seria interessante incluir, por exemplo, esta variável em outros estudos.

Dada a inter-relação, referenciada pelas famílias deste estudo, entre o desenvolvimento da criança e os benefícios para a família, seria interessante realizar uma investigação que cruzasse estes aspetos, de modo a compreender melhor a relação entre ambos.

No sentido de uma aproximação à realidade da maioria das famílias apoiadas pelas ELI em Portugal, talvez fosse pertinente replicar o estudo qualitativo com famílias de outras zonas do país.

Em Portugal, existem já estudos acerca das práticas adotadas pelos profissionais de IP. Seria, também, interessante averiguar, em Portugal, que práticas conduzem a determinados benefícios para as famílias.

Esta reflexão foi, já, a continuidade de um processo, que na nossa prática futura pretendemos continuar, com a aquisição de mais conhecimentos, reflexão e melhoria contínuas das práticas, porque acreditamos que as famílias e as 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 de IP, fazer a diferença (qualificada e positiva) na vida das crianças e das suas famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Able-Boone, H., Sandall, S. R., Loughry, A., & Frederick, L. L. (1990). An informed, family centered approach to Public Law 99-457: Parental views. *Topics in Early Childhood Special Education, 10*, 100-111. doi: 10.1177/027112149001000108
- Accreditation Council on Services for People with Disabilities. (1995). *Outcome measures for early childhood intervention services*. Towson, MD: Author.
- Adler, K., Salanterä, S., Leino-Kilpi, H., & Grädel, B. (2015). An integrated literature review of the knowledge needs of parents with children with special health care needs and of instruments to assess these needs. *Infants & Young Children, 28*(1), 46-71. doi: 10.1097/IYC.0000000000000028
- Araújo, L. R. A. (2016). *Grupos de apoio entre pais: Perspetivas de mães de crianças com PEA do distrito de Braga* (Unpublished Tese de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Allen, S. F. (2007). Parents' perceptions of intervention practices in home visiting programs. *Infants & Young Children, 20*(3), 266-281. doi: 10.1097/01.IYC.0000277757.95099.47
- Almeida, A., Abreu-Lima, I., Cruz, O., Gaspar, M. F., Brandão, T., Alarcão, M., ... Machado, J. C. (2012). Parent education interventions: Results from a national study in Portugal. *European Journal of Developmental Psychology, 9*(1), 135-149. doi: 10.1080/17405629.2011.647865
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Almeida, L., & Freire, T. (2010). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (6ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Anthony, T. L. (2014). Family support and early intervention services for the youngest children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 108*(6), 514-519.
- Aytch, 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. doi: 10.1207/s15566935eed1001_2
- 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., Aytch, 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. doi: 10.1002/(SICI)1098-2779(1999)5:1<11::AID-MRDD2>3.0.CO;2-U
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97(1), 1-10.
- Bailey, D., & Bruder, M. B. (2005). *Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations*. Menlo Park: Early Childhood Outcomes Center.
- Bailey, D., Bruder, M. B., & Hebbeler, K. (2006a). *Guidance for states in documenting family outcomes for early intervention and early childhood special education*. Menlo Park: Early Childhood Outcomes Center.
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., ... Barton, L. (2006b). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251. doi: 10.1177/105381510602800401
- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Olmsted, M. G., Raspa, M., & Bruder, M. B. (2008). Measuring family outcomes: Considerations for large-scale data collection in early intervention. *Infants & Young Children*, 23(3), 194-206. doi: 10.1097/01.IYC.0000324549.31822.c3
- 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. doi: 10.1542/peds.113.4.887

- Bailey, D. B., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S., & Nelson, L. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, *116*(6), 1346-1352. doi: 10.1542/peds.2004-1239
- Bailey, D. B., Raspa, M., & Fox, L. C. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services?. *Topics in Early Childhood Special Education*, *31*(4), 216-223. doi: 10.1177/0271121411427077
- Bailey, D., Scarborough, A., Hebbeler, K., Spiker, D., & Mallik, S. (2004b). *National early intervention longitudinal study: Family outcomes at the end of early intervention* (Report No. 6). Menlo Park: SRI International.
- Bailey, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., ... 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. doi: 10.1352/0895-8017 (1999) 104 <0437: NASRBL>2.0.CO;2
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, *17*(1), 15-29. doi: 10.17575/rpsicol.v17i1.436
- Barbour, R. (2009). *Grupos focais*. Porto Alegre: Artmed.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Baum, L. S. (2004). Internet parent support groups for primary caregivers of a child with special health care needs. *Pediatric Nursing Journal*, *30*(5), 381-401.
- Bell, A., Corfield, M., Davies, J., & Richardson, N. (2009). Collaborative transdisciplinary intervention in early years – putting theory into practice. *Child: care, health and development*, *36*(1), 142-148. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01027.x
- Berman, S., Miller, A. C., Rosen, C., & Bicchieri, S. (2000). Assessment training and team functioning for treating children with disabilities. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, *81*, 628-633. doi: 10.1053/mr.2000.4438
- Bhopti, A., Brown, T., & Lentin, P. (2016). Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services - A Scoping Review. *Journal of Early Intervention*, *38*(4), 191-211. doi: 10.1177/1053815116673182

- Bitsika, V., & Sharpley, C. (1999). An exploratory examination of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-I: General counselling. *Journal of Applied Health Behaviour, 1*(2), 16-22.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. (2000). Development and testing of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-II: Specific stress management techniques. *Journal of Applied Health Behaviour, 2*(1), 8-15.
- Blackburn, C. (2016). Relationship-based early intervention services for children with complex needs: Lessons from New Zealand. *Journal of Children's Services, 11*(4), 330-344. doi: [org/10.1108/JCS-04-2016-0008](https://doi.org/10.1108/JCS-04-2016-0008)
- 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. doi: [10.1542/peds.2005-2606](https://doi.org/10.1542/peds.2005-2606)
- Boavida, J., Espe-Sherwindt, M., & Borges, L. (2000). Community-based early intervention: The Coimbra project (Portugal). *Child: Care, Health and Development, 26*(5), 343-354. doi: [10.1046/j.1365-2214.2000.00138.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2000.00138.x)
- 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. doi: [10.1097/01.IYC.0000277754.16185.6b](https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000277754.16185.6b)
- Boushey, H., Brocht, C., Gundersen, B., & Bernstein, J. (2001). *Hardships in America: The real story of working families* [Adobe Digital Editions version]. Disponível em: <http://www.epinet.org/books/hardships.pdf>
- Broggie, M. B., & Sabatelli, R. (2010). Parental perceptions of the parent-therapist relationship: Effects on outcomes of early intervention. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 30*(3), 234-247. doi: [10.3109/01942631003757602](https://doi.org/10.3109/01942631003757602)
- Brown, J. A., & Woods, J. J. (2015). Effects of a triadic parent-implemented home-based communication intervention for toddlers. *Journal of Early Intervention, 37*(1), 44-68. doi: [10.1177/1053815115589350](https://doi.org/10.1177/1053815115589350)

- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115. doi: 10.1177/027112140002000206
- 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.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355. doi: 10.1177/001440291007600306
- Bruder, M. B. (2012). Coordenação de serviços de apoio às famílias. In R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 107-142). Porto: Porto Editora.
- Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (2015). Parental judgments of early childhood intervention personnel practices: Applying a consumer science perspective. *Topics in Early Childhood Special Education*, 34(4), 200-210. doi: 10.1177/0271121414522527
- Calderón, J. L., Baker, R. S., & Wolf, K. E. (2000). Focus groups: A qualitative method complementing quantitative research for studying culturally diverse groups. *Education for Health*, 13(1), 91-95. doi: 10.1080/135762800110628
- Campbell, J., Cawthon, L., Keenan, T., Lyons, D., & Schragar, L. (1998). *Evaluation of early intervention in Washington state: Options and issues* (Report No. 7.95a). Disponível em Washington State Department of Social and Health Services: <https://dshs.wa.gov/sites/default/files/SESA/rda/documents/research-7-95a.pdf>
- 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). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Carter, I. (2009). Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism. *Journal of Developmental Disabilities*, 15(1), 44-52.
- Castel, S., Creveuil, C., Beunard, A., Blaizot, X., Proia, N., & Guillois, B. (2016). Effects of an intervention program on maternal and paternal parenting stress after preterm

- birth: A randomized trial. *Early Human Development*, 103, 17-25. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2016.05.007
- Chong, W. H., Goh, W., Tang, H. N., Chan, W. P., & Choo, S. (2012). Service practice evaluation of the early intervention programs for infants and young children in Singapore. *Children's Health Care*, 41, 281-301. doi: 10.1080/02739615.2012.721719
- Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 179-187. doi: 10.1007/s10803-012-1561-5
- Coogle, C. G., Guerette, A. R., & Hanline, M. F. (2013). Early intervention experiences of families of children with an autism spectrum disorder: A qualitative pilot study. *Early Childhood Research & Practice*, 15(1). Disponível em: <http://ecrp.uiuc.edu/v15n1/coogle.html>
- Coogle, C. G., & Hanline, M. F. (2016). An exploratory study of family-centred helping practices in early intervention: Families of young children with autism spectrum disorder. *Child and Family Social Work*, 21, 249-260. doi: 10.1111/cfs.12148
- Costa, C. M. F. (2017). *Práticas centradas na família e os resultados familiares: Avaliação de práticas de intervenção precoce na perspectiva da família* (Unpublished Tese de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Council on Community Pediatrics (2009). The role of preschool home-visiting programs in improving children's developmental and health outcomes. *Pediatrics*, 123(2), 598-603. doi: 10.1542/peds.2008-3607
- Coutinho, C. P. (2008). A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: Questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12(1), 5-15.
- Coutinho, C. P. (2013). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática* (2ª ed.). Coimbra: Edições Almedina.
- Coutinho, C. P., & Chaves, J. H. (2002). O estudo de caso na investigação em tecnologia educativa em Portugal. *Revista Portuguesa de Educação*, 15(1), 221-243.
- Coutinho, M. T. B. (1996). Intervenção precoce: Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar*, 10, 5-16.

- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 22(1), 55-64. doi: 10.14417/ap.129
- Couto, D. P. S. (2014). *Práticas das equipas locais de intervenção no processo de avaliação de crianças referenciadas para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância* (Unpublished Tese de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Creswell, J. W. (2009). *Research Design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3^a ed.). London: Sage.
- 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.
- Cumming, T., & Wong, S. (2012). Professionals don't play: Challenges for early childhood educators working in a transdisciplinary early intervention team. *Australasian Journal of Early Childhood*, 37(1), 127-135. Disponível em: <http://search.informit.com.au/documentSummary;dn=217026458449265;res=IELHSS>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dalmau, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., Cañadas, M., Casas, O., Salat, Y., ... Calaf, N. (2017). How to implement the family-centered model in early intervention. *Anales de psicologia*, 33(3), 641-651. doi: <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.33.3.263611>
- 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. <https://doi.org/10.1177/02711214040240020101>
- Decreto-Lei n.º 281/2009. (2009). Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. *Diário da República, I Série. N.º 193 (09-10-06)*, 7298- 7301.
- 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., & Dunst, C.J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(1), 40-51. doi: 10.1080/13668250410001662874
- 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. doi: 10.1177/0271121408316699
- Despacho Conjunto n.º 891/99. (1999). Aprova as orientações reguladoras do apoio integrado a crianças com deficiências ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias, no âmbito da intervenção precoce. *Diário da República II Série. Nº 244 (99-10-19), 15566-15568*.
- DiLauro, E. (2012). *Reaching families where they live: Supporting parents and child development through home visiting*. Disponível em: <https://www.zerotothree.org/document/447>
- Division for Early Childhood (2014). DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014. Disponível em: <http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “Rethinking Early Intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104. doi: 10.1177/027112140002000205
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 139-147. doi: 10.1177/00224669020360030401
- Dunst, C. J. (2005). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*, 1(1), 1-11.
- Dunst, C. J. (2015). Professional-family help giving relationships in family support programs. *International Journal of Case Studies*, 4(9), 23-31.
- Dunst, C. J. (2017). Family systems early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 36-58). Oxon: Routledge.

- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68, 361-375. doi: 10.1177/001440290206800305
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., & Espe-Sherwindt, M. (2014). Family capacity-building in early childhood intervention: Do context and setting matter? *School Community Journal*, 24(1), 37-48.
- Dunst, C. J., & Deal, A. G. (1994). Needs-based family-centered intervention practices. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting & Strengthening families – volume 1: Methods, strategies and practices* (pp. 90-104). Cambridge: Brookline Books.
- 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., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M. B. (2000). Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities. *Journal of Early Intervention*, 23, 151-164. doi: 10.1177/10538151000230030501
- 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. doi: 10.1177/002246698802200112
- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., & Swanson, J. (2012). Oportunidades de aprendizagem para a criança no cotidiano da comunidade. In R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp. 73-106). Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009a). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International Journal of Pediatrics*, 2009, 1-9. doi: 10.1155/2009/576840
- Dunst, C. J., & Trivette, C. (2009b). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. doi: 10.1080/10522150802713322

- 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. doi: 10.1002/mrdd.20176
- Edwards, N., & Gallagher, P. A. (2014). Parent educators in early intervention: Insights from evaluations. *Infants & Young Children*, *27*(3), 220-240. doi: 10.1097/IYC.0000000000000011
- Ely, M. S., Gullifor, K., & Hollinshead, T. (2017). Family-centered early intervention visual impairment services through matrix session planning. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *111*(2), 169-174.
- Epley, P., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, *13*, 269-285. doi: 10.1080/10522150903514017
- Epley, P. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, *33*(3), 201-219. doi: 10.1177/1053815111425929
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, *23*(3), 136-143. doi: 10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x
- Faria, A., Faria, P. M., & Ramos, M. A. (2013). Formação e desenvolvimento profissional docente em rede: Entre o presencial e o online. *Educação em Perspectiva*, *4*(2), 393-417. doi: <https://doi.org/10.22294/eduper/ppge/ufv.v4i2.431>
- 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.
- Fernandes, J. B. (2016). Editorial: Intervenção precoce em Portugal: do projeto integrado de intervenção precoce do distrito de Coimbra (PIIP) ao sistema nacional de intervenção precoce na infância (SNIPI). *Saúde Infantil*, *38*(1), 3-4.
- Fernandes, P. R. S., Serrano, A. M., & Barba, P. D. (2016). Diálogos sobre a Intervenção Precoce. *Journal of Research in Special Educational Needs*, *16*(1), 373-377. doi: 10.1111/1471-3802.12161

- Ferreira, D. A. R. (2014). *Práticas centradas na família: Um estudo de caso do Centro de Educación Infantil y de Atención Temprana da Universidade Católica de Valência* (Unpublished Tese de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Fitzgerald, N., Ryan, P., & Fitzgerald, A. (2015). Team-based approaches in early intervention services for children with disabilities: Irish parents' experiences. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 199-209. doi: 10.1111/jppi.12126
- Flick, U. (2009). *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Franco, V., Melo, M., Santos, G., Apolónio, A., & Amaral, L. (2017). A national early intervention system as a strategy to promote inclusion and academic achievement in Portugal. *Frontiers in Psychology*, 8, 1-7. doi: 10.3389/fpsyg.2017.01137
- Friend, A. C., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2009). Impacts of family support in early childhood intervention research. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 453-470.
- Gallagher, J. J. (1990). The family as the focus in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 540-559). Cambridge: Cambridge University Press.
- 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.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1993). *O Inquérito: teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Gibbs, G. (2009). *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed.
- 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.
- Gómez, G. R., Flores, J. G., Jiménez, E. G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Gondim, S. M. G. (2003). Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: Desafios metodológicos. *Paidéia*, 12(24), 149-161. doi: 10.1590/S0103-863X2002000300004

- 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. doi: 10.1177/105381519301700209
- Gregg, K., Rugg, M., & Souto-Manning, M. (2011). Fostering family-centered practices through a family-created portfolio. *The School Community Journal, 21*(1), 53-70.
- Gupta, M., & Bowie, C. R. (2016). Family cohesion and flexibility in early episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*. doi: 10.1111/eip.12384
- Guralnick, M. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 3-20). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants & Young Children, 14*(2), 1-18. doi: 10.1097/00001163-200114020-00004
- 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. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants & Young Child, 24*(1), 6-28. doi: 10.1097/IYC.0b013e3182002cfe.
- Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for young children with developmental delays: Contributions of the developmental systems approach. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 17-35). Oxon: Routledge.
- Guralnick, M. J., & Albertini, G. (2006). Early intervention in an international perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*(3), 1-2. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00046.x
- Hamblin-Wilson, C., & Thurman, S. K. (1990). The transition from early intervention to kindergarten: Parental satisfaction and involvement. *Journal of Early Intervention, 14*(1), 55-61. doi: 10.1177/105381519001400105

- 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. doi: 10.1177/10538151000230040701
- 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., Rous, B., Peeler, N., Schuster, J., & McCormick, K. (2007). Desired family outcomes of the early childhood transition process. Disponível em: 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.
- Haydari, A., Askari, P., & Nezhad, M. Z. (2009). Relationship between affordances in the home environment and motor development in children age 18-42 months. *Journal of Social Sciences*, 5(4), 319-328. doi: 10.3844/jssp.2009.319.328
- Healy, O., O'Connor, J., Leader, G., & Kenny, N. (2008). Three years of intensive applied behavior analysis: A case study. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(1), 4-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0100407>
- Hiebert-Murphy, D., Trute, B., & Wright, A. (2011). Parents' definition of effective child disability support services: Implications for implementing family-centered practice. *Journal of Family Social Work*, 14(2), 144-158. doi: 10.1080/10522158.2011.552404
- Hill, C. F., & Childress, D. C. (2015). The individualized family service plan process. In S. A. Raver & D. C. Childress (Eds.), *Family-centered early intervention: Supporting Infants and toddlers in natural environments* (pp. 54-74). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2009). *Investigação por Questionário* (2ª ed.). Lisboa: Sílabo.

- Hoffman, T. K. (2016). An exploration of service delivery in early intervention over the last two decades. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 8(2), 107-112. doi: 10.20489/intjecse.284568
- Hong, S. B., & Shaffer, L. S. (2015). Inter-professional collaboration: Early childhood educators and medical therapist working within a collaboration. *Journal of Education and Training Studies*, 3(1), 135-145. doi: 10.11114/jets.v3i1.623
- Hosseinkhanzadeh, A. A., Esapoor, M., Yeganeh, T., & Mohammadi, R. (2013). A study of the family cohesion in families with mentally disable children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 84, 749-753. doi: 10.1016/j.sbspro.2013.06.639
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1991). *Analyse des données qualitatives: recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: De Boeck-Wesmael.
- Hume, K., Bellini, S., & Pratt, C. (2005). The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(4), 195-207. doi: 10.1177/02711214050250040101
- Ingólfssdóttir, J. G., Egilson, S. T., & Traustadóttir, R. (2017). Family-centred services for young children with intellectual disabilities and their families: Theory, policy and practice. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-17. doi: 10.1177/1744629517714644.
- 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. doi: 10.1177/027112149701700406
- Jung, L. A. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 19-37). Porto: Porto Editora.
- Kagitcibasi, C., Sunar, D., & Bekman, S. (2001). Long-term effects of early intervention: Turkish low-income mothers and children. *Applied Developmental Psychology*, 22(4), 333-361. doi: 10.1016/S0193-3973(01)00071-5
- Keilty, B. (2008). Early intervention home-visiting principles in practice: A reflective approach. *Young Exceptional Children*, 11(2), 29-40. doi: 10.1177/1096250607311933

- Kelly, J. F., & Barnard, K. E. (2000). Assessment of parent-child interaction: Implications for early intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 258-289). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26(4), 309-322. doi: 10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x
- Kiani, B., & Nami, M. (2016). A comparative analysis on quality of life in mothers of autistic, blind and normal-functioning children. *Journal of Advanced Medical Sciences and Applied Technologies*, 2(2), 213-219. doi: <https://doi.org/10.18869/nrip.jamsat.2.2.213>
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., & Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children*, 22(3), 211-223. doi: 10.1097/IYC.0b013e3181abe1c3
- Kirby, A. V., White, T. J., & Baranek, G. T. (2015). Caregiver strain and sensory feature in children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(1), 32-45. doi: 10.1352/1944-7558-120.1.32
- Knox, M., Parmeter, T. R., Atkinson, N., & Yazbeck, M. (2000). Family control: The views of families who have a child with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 17-28. doi: 10.1046/j.1468-3148.2000.00001.x
- 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.
- Konstantina, N., Eleni, F., Evangelos, K., Paraskevi, G., Vasilis, T., & Maria, S. (2014). Parental satisfaction with early intervention services for children with visual impairments and multiple disabilities in Greece. *Journal of Physical Education and Sport*, 14(1), 60-65. doi: 10.7752/jpes.2014.01010

- 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. doi: 10.1177/106342669700500304
- Korfmacher, J., Green, B., Staerkel, F., Peterson, C., Cook, G., Roggman, L., ... Schiffman, R. (2008). Parent involvement in early childhood home visiting. *Child Youth Care Forum*, 37, 171-196. doi: 10.1007/s10566-008-9057-3
- 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. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 611-624). Paul H. Brookes: Baltimore.
- Krippendorff, K. (1980). *Content analysis: An introduction to its methodology*. United States of America: Sage.
- Kuhlthau, K. A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Klatka, K., ... Perrin, J. M. (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: A systematic review. *Academic Pediatrics*, 11(2), 136-143. doi: 10.1016/j.acap.2010.12.014
- 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. doi: 10.1007/s10995-005-4870-x
- Kuo, D. Z., Bird, T. M., & Tilford, J. M. (2011). Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 15(6), 794-805. doi: 10.1007/s10995-010-0648-x
- Kyzar, K. B., Brady, S. E., Summers, J. A., Haines, S. J., & Turnbull, A. P. (2016). Services and supports, partnership, and family quality of life: Focus on Deaf-Blindness. *Exceptional Children*, 83(1), 77-91. doi: 10.1177/0014402916655432

- 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. doi: 10.1177/001440290206900104
- Lanfranchi, S., & Vianello, R. (2012). Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi syndromes. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3), 207-224. doi: 10.1352/1944-7558-117.3.207
- Lamar, S., & Gatfield, T. (2007). The early impact program: An early intervention and prevention program for children and families at-risk of conduct problems. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 4(4), 703-713. doi: 10.1037/h0100401
- Leite, C. S. C., & Pereira, A. P. S. (2013). Early intervention in Portugal: Family support and benefits. *Support for Learning*, 28, 146-153. doi: 10.1111/1467-9604.12034
- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L., ... Orsmond, G. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: Syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 894-904. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00907.x
- Lietz, C. A., & Geiger, J. M. (2017). Guest editorial: Advancing a family-centered practice agenda in child welfare. *Journal of Family Social Work*, 20(4), 267-270. doi: 10.1080/10522158.2017.1348105
- Lima, J. A. (2013). Por uma análise de conteúdo mais fiável. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 47(1), 7-29. doi: 10.14195/1647-8614_47-1_1
- Lovett, D. L., & Haring, K. A. (2003). Family perceptions of transitions in early intervention. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(4), 370-377.
- Machado, F. L., Costa, A. F., Mauritti, R., Martins, S. C., Casanova, J. L., & Almeida, J. F. (2003). Classes sociais e estudantes universitários: Origens, oportunidades e orientações. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 66, 45-80. doi: 10.4000/rccs.1140
- Mackay, R. (2003). Family resilience and good child outcomes: An overview of the research literature. *Social Policy Journal of New Zealand*, 20, 98-118.

- Mackintosh, V. H., Myers, B. J., & Goin-Kochel, R. P. (2005). Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental Disabilities, 12*(1), 41-51.
- Magalhães, S. I. F. M. (2012). *Perspetivas das famílias no processo de avaliação das crianças com necessidades especiais em intervenção precoce* (Unpublished Tese de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Magina, E. C. V. (2011). *Qualidade de vida e funcionamento das famílias de crianças dos 0 aos 6 anos* (Unpublished Tese de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Mahoney, G., & Bella, J. M. (1998). An examination of the effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*, 83-94. doi: 10.1177/027112149801800204
- Mandak, K., & Light, J. (2017). Family-centered services for children with ASD and limited speech: The experiences of parents and speech-language pathologists. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. doi: 10.1007/s10803-017-3241-y
- Margalit, M., & Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education, 21*(3), 269-283. doi: 10.1080/08856250600810682
- Marôco, J. (2010). *Análise Estatística com o PASW Statistics*. Pêro Pinheiro: ReportNumber.
- Maronesi, L. C., Figueiredo, M. O., Santos, E., Mazer-Gonçalves, S. M., & Campos, S. D. F. (2015). Análise de uma intervenção dirigida ao desenvolvimento da coordenação motora fina, global e do equilíbrio. *Cad. Ter. Ocup., 23*(2), 273-284. doi: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO0537>.
- Martins, C. (2011). *Manual de Análise de Dados Quantitativos com Recurso ao IBM® SPSS®: Saber Decidir, Fazer, Interpretar e Redigir*. Braga: Psiquilíbrios.
- Matthews, B., & Ross, L. (2010). *Research methods: A practical guide for the social sciences* (1ª ed.). England: Pearson Education Limited.
- 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. doi: 10.1177/105381519301700406
- McCallion, P., Janicki, M., & Grant-Griffin, L. (1997). Exploring the impact of culture and acculturation on older families' caregiving for persons with developmental disabilities. *Family Relations*, 46(4), 347-357. doi: 10.2307/585095
- McCollum, J., & Hemmeter, M. L. (1997). Parent-child interaction intervention when children have disabilities. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 549-576). Baltimore: Paul H. Brookes.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. doi: 10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x.
- 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: Early Childhood Research Institute on Measuring Growth and Development.
- McConnell, S. R., & Rahn, N. L. (2016). Assessment in early childhood special education. In B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton, & S. L. Odom (Eds.), *Handbook of early childhood special education* (pp. 89-106). Switzerland: Springer International.
- McGinty, A. S., & Justice, L. M. (2006). Classroom-based versus pull-out language intervention: An examination of the experimental evidence. *EBP Briefs*, 1(1), 1-25.
- McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: Current practice, problems and future perspectives. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(1), 26-48.
- McWilliam, P. J. (2003a). Planos de intervenção centrados na família. In P. J. McWilliam, P. J. Winton, & E. R. Crais (Eds.), *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família* (pp. 111-138). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J. (2003b). 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, P. J. (2012). Conversar com as famílias. In R. A. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 143-164). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A. (1996a). A program of research on integrated versus isolated treatment in early intervention. In R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention: A professional resource* (pp. 71-102). Baltimore: Paul H. Brookes.
- McWilliam, R. A. (1996b). How to provide integrated therapy. In R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention: A professional resource* (pp. 147-184). Baltimore: Paul H. Brookes.
- McWilliam, R. A. (2016). Metanoia en atención temprana: Transformación a un enfoque centrado en la familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133-153. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100008>.
- 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. doi: 10.1177/1053815195019 00110
- McWilliam, R. A., McGhee, M., & Tocci, L. (1998). *Cultural models among African American families receiving early intervention services* (Report No. 143). 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* (Report No. 141). North Carolina: Early Childhood Research Institute on Service Utilization.
- Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER: Revista de educação*, 2(2), 49-65.
- Mendes, M. E. S. T. (2010). *Avaliação da qualidade em Intervenção Precoce: Práticas no distrito de Portalegre* (Unpublished Tese de Doutoramento). Universidade do Porto, Porto.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis* (2^a ed.). United States of America: Sage.
- Miquelote, A. F., Santos, D. C. C., Caçola, P. M., Montebelo, M. I. L., & Gabbard, C. (2012). Effect of the home environment on motor and cognitive behavior of infants. *Infant Behavior & Development*, 35(3), 329-334. doi: 10.1016/j.infbeh.2012.02.002

- Mohammed Nawi, A., Ismail, A., & Abdullah, S. (2013). The impact on family among Down syndrome children with early intervention. *Iranian Journal of Public Health*, 42(9), 996-1006.
- Morgado, J., & Beja, A. (2000). As necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Inclusão*, 1, 45-51.
- Mori, S., Nakamoto, H., Mizuochi, H., Ikudome, S., & Gabbard, C. (2013). Influence of affordances in the home environment on motor development of young children in Japan. *Child Development Research*, 2013, 1-5. doi: 10.1155/2013/898406
- Mott, D. W. (2006). Operationalizing resource based intervention practices. *CASEinPoint*, 2(5), 1-8.
- Mullins, L. L., Balderson, B. H. K., Sanders, N., Chaney, J. M., & Whatley, P. R. (1997). Therapists' perceptions of team functioning in rehabilitation contexts. *International Journal of Rehabilitation Research and Health*, 3(4), 281-288. doi: 10.1023/B:IJRH.0000008156.74671.6e
- 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* (Unpublished Tese de Doutoramento). University of North Carolina, Chapel Hill.
- Neuhauser, A. (2014). A closer look at the effectiveness of early childhood education in at-risk families. *Mental Health & Prevention*, 2, 43-57. doi: 10.1016/j.mhp.2014.09.002
- Nunes, H. M. R. O. (2010). *Qualidade de vida de famílias de crianças com necessidades especiais* (Unpublished Tese de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Olmsted, M. G., Bailey, D. B., Raspa, M., Nelson, R. E., Robinson, N. D., Simpson, M. E., & Guillen, C. (2010). Outcomes reported by spanish-speaking families in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 46-55. doi: 10.1177/0271121409360827
- Orsmond, G. I. (2005). Assessing interpersonal and family distress and threats to confident parenting in the context of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The*

- Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 185-213). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Pang, Y. (2010). Facilitating family involvement in early intervention to preschool transition. *The School Community Journal*, 20(2), 183-198.
- Parette, H. P., Brotherson, M. J., & Huer, M. B. (2000). Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(2), 177-190.
- 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. doi: 10.1177/001440290206800201
- Paul, D., & Roth, F. P. (2011). Guiding principles and clinical applications for speech-language pathology practice in early intervention. *Language, speech, and hearing services in schools*, 42, 320-330. doi: 10.1044/0161-1461(2010/09-0079)
- Paynter, J. M., Riley, E. P., Beamish, W., Scott, J. G., & Heussler, H. S. (2015). Brief Report: An evaluation of an Australian autism-specific, early intervention programme. *International journal of special education*, 30(2), 13-19.
- Paynter, J., Scott, J., Beamish, W., Duhig, M., & Heussler, H. (2012). A pilot study of the effects of an Australian centre-based early intervention program for children with autism. *The Open Pediatric Medicine Journal*, 6, 7-14. doi: 10.2174/1874309901206010007
- Pego, C. M. S. M. (2014). *As percepções das famílias de crianças com necessidades especiais sobre os benefícios da intervenção precoce: Um estudo qualitativo com famílias de Braga* (Unpublished Tese de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, A. P. S. (2002). Análise das condições de risco numa perspectiva ecológica. *Inclusão*, 2, 75-90.
- Pereira, A. P. S. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais* (Unpublished Tese de Doutoramento). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga.
- Pereira, A. P. S., & Oliveira, S. C. P. (2017). The benefits and difficulties in the elaboration and implementation of individual intervention plan in early intervention: The

- perspectives of Portuguese professionals. *Early Child Development and Care*. doi: 10.1080/03004430.2017.1359581
- Pereira, A. P. S., & Serrano, A. M. (2010). Intervenção precoce em Portugal: Evidências e consequências. *Inclusão, 10*, 101-120.
- Pereira, A. P. S., & Serrano, A. M. (2014). Early intervention in Portugal: Study of professionals' perceptions. *Journal of Family Social Work, 17*(3), 263-282. doi: 10.1080/10522158.2013.865426
- Pérez, M. C., Mora, C. T. E., Rico, G. M., Martín, M. A., Blázquez, V. A., Varea, M. D., ... Martínez, C. S. (2016). Atención temprana y prácticas centradas en la familia: A propósito de un caso. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología, 36*(4), 185-194. doi: 10.1016/j.rlfa.2016.07.004
- Piccini, F. S., Rodrigues, N. G. S., Ambrós, T. M. B., & Souza, A. P. R. (2016). Family and therapist perception of child evolution in an interdisciplinary approach on early intervention. *Revista CEFAC, 18*(1), 55-66. doi: 10.1590/1982-021620161810915
- 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.
- Pinto, A. I., Grande, C., Felgueiras, I., Almeida, I. C., Pimentel, J. S., & Novais, I. (2009). Intervenção e investigação em idades precoces: O legado de Joaquim Bairrão. *Psicologia, 23*(2), 21-42. <https://dx.doi.org/10.17575/rpsicol.v23i2.325>
- Pinto, A. I., Grande, C., Aguiar, C., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, J. S., ... Lopes-dos-Santos, P. (2012). Early childhood intervention in Portugal: An overview based on the developmental systems model. *Infants & Young Children, 25*(4), 310-322. doi: 10.1097/IYC.0b013e3182673e2b
- Pinto, R. S., Pereira, A. P. S., & Brandão, T. C. (2016). Perfil de habilidades motoras finas de crianças com e sem perturbação do espectro do autismo, na zona Norte de Portugal: Um estudo comparativo. *Revista AMAzônica, 18*(2), 82-104.
- 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. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2

- Raspa, M., Bailey, D. B., Olmsted, M. G., Nelson, R., Robinson, N., Simpson, M. E., ... Houts, R. (2010). Measuring family outcomes in early intervention: Findings from a large-scale assessment. *Exceptional Children*, 76(4), 496-510. doi: 10.1177/001440291007600407
- Raver, S. A., & Childress, D. C. (2015a). Collaboration and teamwork with families and professionals. In S. A. Raver & D. C. Childress (Eds.), *Family-centered early intervention: Supporting Infants and toddlers in natural environments* (pp. 31-52). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Raver, S. A., & Childress, D. C. (2015b). Early education and intervention for children from birth to three. In S. A. Raver & D. C. Childress (Eds.), *Family-centered early intervention: Supporting Infants and toddlers in natural environments* (pp. 2-30). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Riggie, J. L., & Xu, T. (2013). Supporting individuals with fetal alcohol spectrum disorders: A summary of effective practices. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 32(2), 43-89. doi:10.14434/pders.v32i2.12996
- Roberts, M. Y., & Kaiser, A. P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 180-199. doi: 10.1044/1058-0360(2011/10-0055)
- Rosen, C., Miller, A. C., Pit-ten Cate, I. M., Bicchieri, S., Gordon, R. M., & Daniele, R. (1998). Team approaches to treating children with disabilities: A comparison. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 79, 430-434.
- Ruble, L. A., & McGrew, J. H. (2007). Community services outcomes for families and children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(4), 360-372. doi: 10.1016/j.rasd.2007.01.002
- Salazar, M. J. (2012). Home-school collaboration for embedding individualized goals in daily routines young exceptional children. *Young Exceptional Children*, 15(3), 20-30. doi: 10.1177/1096250612446870
- Sampaio, F. M., & Geraldês, 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.

- Sandall, S., McLean, M. E., Santos, R. M. A., & Smith, B. J. (2000). DEC's new recommended practices: The context for change. In S. Sandall, M. E. McLean, & B. J. Smith, *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (pp. 5-13). Washington: Council for Exceptional Children.
- Sandner, M. (2015). *Effects of early childhood intervention on fertility and maternal employment: Evidence from a randomized controlled trial* (SOEPPaper No. 799). Disponível em: http://EconPapers.repec.org/RePEc:diw:diwsop:diw_sp799.
- Sandner, M., & Jungmann, T. (2017). Gender-specific effects on early childhood intervention: Evidence from a randomized controlled trial. *Labour Economics*, 45, 59-78. doi: 10.1016/j.labeco.2016.11.006
- 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.
- Seabra-Santos, M. J., Gaspar, M. F., Azevedo, A. F., Homem, T. C., Guerra, J., Martins, V., ... Moura-Ramos, M. (2016). Incredible Years parent training: What changes, for whom, how, for how long? *Journal of Applied Developmental Psychology*, 44, 93-104. doi: 10.1016/j.appdev.2016.04.004
- Serrano, A. M. (2005). O estado de arte da intervenção precoce em Portugal. *Educare Hoje*, 4, 30-31.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto Editora: Porto.
- Serrano, A. M., & Bento, A. (2004). Identificação das redes de apoio social num grupo de famílias de risco. *Inclusão*, 5, 97-111.
- Serrano, A. M., & Boavida, J. (2011). Early childhood intervention: The Portuguese pathway towards inclusion. *Revista de Educación Inclusiva*, 4(1), 123-138.
- Serrano, A. M., Mas, J. M., Cañadas, M., & Giné, C. (2017). Family systems and family-centred intervention practices in Portugal and Spain. In H. Sukkar, C. J. Dunst, &

- J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with families of young children with special needs* (pp. 177-196). Oxon: Routledge.
- Serrano, A. M., & Pereira, A. P. (2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial, 24*(40), 163-180.
- Shelden, M. L., & Rush, D. D. (2001). The ten myths about providing early intervention services in natural environments. *Infants & Young Children, 14*(1), 1-13. doi: 10.1097/00001163-200114010-00004
- Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 57*(6, Serial No. 230), 1-153. doi: 10.1111/j.1540-5834.1992.tb00340.x
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington: National Academy Press.
- Sidor, A., Kunz, E., Eickhorst, A., & Cierpka, M. (2013). Effects of the early prevention program “keiner fällt durchs netz” (“nobody slips through the net”) on child, mother, and their relationship: A controlled study. *Infant Mental Health Journal, 34*(1), 11–24. doi: 10.1002/imhj.21362
- Silva, I. S., Veloso, A. L., & Keating, J. B. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação, 26*(26), 175-190.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology, 29*(1), 113-132. doi: 10.1023/A:1005253514140
- 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.
- Supplee, L., & Adirim, T. (2012). *Evidence-based home visiting to enhance child health and child development and to support families*. Disponível em: <http://www.apa.org/pi/families/resources/newsletter/2012/07/home-visiting.aspx>

- Sukkar, H. (2017). Working with families to develop parent-professional partnerships: Implications for professional preparation. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 110-125). Oxon: Routledge.
- Stayton, V., & Bruder, M. B. (1999). Early intervention personnel preparation for the new millennium: Early childhood special education. *Infants & Young Children, 12*(1), 59-69. doi: 10.1097/00001163-199907000-00009
- Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (2015). *Focus groups: Theory and practice* (3th ed.). United States of America: Sage.
- Swafford, M. D., Wingate, K. O., Zagumny, L., & Richey, D. (2015). Families living in poverty: Perceptions of family-centered practices. *Journal of Early Intervention, 37*(2), 138-154. doi: 10.1177/1053815115602880
- Sweet, M. A., & Appelbaum, M. I. (2004). Is home visiting an effective strategy? A meta-analytic review of home visiting programs for families with young children. *Child Development, 75*(5), 1435-1456. doi: 10.1111/j.1467-8624.2004.00750.x
- Tang, H. N., Chong, W. H., Goh, W., Chan, W. P., & Choo, S. (2011). Evaluation of family-centred practices in the early intervention programmes for infants and young children in Singapore with measure of processes of care for service providers and measure of beliefs about participation in family-centred service. *Child: Care, health and development, 38*(1), 54-60. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01259.x
- Tapia-Gutiérrez, C. P., Palma-Mardones, A., & González-Parra, K. (2017). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", 17*(1), 1-22. doi: <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i1.27226>
- 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 Doutorado). Universidade do Porto, Porto.

- Thompson, S., & Bruns, D. A. (2013). Perceptions of early intervention services: Adolescent and adult mothers in two states. *Early Childhood Research & Practice, 15*(1). Advance online publication. Disponível em: <http://ecrp.uiuc.edu/v15n1/thompson.html>
- Thompson, L., Lobb, C., Elling, R., Herman, S., Jurkiewicz, T., & Hulleza, C. (1997). Pathways to family empowerment: Effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children, 64*(1), 99-113. doi: 10.1177/001440299706400107
- Tocci, L., McWilliam, R. A., Sideris, J., & Melton, S. (1997). *Families' reflections on their experiences with early intervention services* (Report No. 142). North Carolina: Early Childhood Research Institute on Service Utilization.
- Tomasello, N. M., Manning, A. R., & Dulmus, C. N. (2010). Family-centered early intervention for infants and toddlers with disabilities. *Journal of Family Social Work, 13*(2), 163–172. doi: 10.1080/10522150903503010
- 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: 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. doi: 10.1177/001440299706300205
- 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* (2^a 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. doi: 10.1177/07419325030240020201
- Underwood, K., & Killoran, I. (2012). Parent and family perception of engagement: Lessons from early years programs and supports. *Canadian Journal of Education, 35*(4), 376-414.

- Upshur, C. C. (1991). Mothers' and fathers' ratings of the benefits of early intervention services. *Journal of Early Intervention, 15*(4), 345-357. doi: 10.1177/105381519101500404
- U.S. Department of Education (2002). *To assure the free appropriate public education for all children with disabilities. Twenty-fourth annual report to congress on the implementation of the individuals with disabilities education act, Section IV* (Report No. 141). Washington, DC: Author.
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., & Rogers, S. J. (2014). Effectiveness and feasibility of the early start denver model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3140-3153. doi: 10.1007/s10803-014-2168-9
- 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 services on maternal well-being. *Early Education and Development, 11*(4), 499-517. doi: 10.1207/s15566935eed1104_8
- Watson, L. R., & Flippin, M. (2008). Language outcomes for young children with Autism Spectrum Disorders. *The ASHA Leader, 13*, 8-12. doi: 10.1044/leader.FTR1.13072008.8
- 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. doi: 10.1177/10538151000230040801
- Wilson, L. L. (2005). Characteristics and consequences of capacity-building parenting supports. *CASEmakers, 1*(4), 1-3.
- 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.

- Woods, J. J., Wilcox, M. J., Friedman, M., & Murch, T. (2011). Collaborative consultation in natural environments: Strategies to enhance family-centered supports and services. *Language, speech, and hearing services in schools, 42*, 379-392. doi: 10.1044/0161-1461(2011/10-0016)
- 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. doi: 10.1367/A03-094R.1
- Zand, D. H., Pierce, K. J., Bultas, M. W., McMillin, S. E., Gott, R. M., & Wilmott, J. (2015). Accuracy of knowledge of child development in mothers of children receiving early intervention services. *Journal of Early Intervention, 37*(3), 226-240. doi: 10.1177/1053815115610633
- Zoghi, A., Shojaei, M., & Ghasemi, A. (2016). The impact of a motor affordance intervention on motor and cognitive development of young children. *International Journal of Mental Health and Addiction, 14*(5), 743-750. doi: 10.1007/s11469-015-9616-

ANEXO A

Questionário de Identificação dos Benefícios da Intervenção Precoce para a Família ¹

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

Idade do pai

_____ anos

Idade da mãe

_____ anos

Estado Civil dos pais

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

Distrito onde vive _____

Nível de Ensino que o pai concluiu

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

Nível de Ensino que a mãe concluiu

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

Profissão: (seja o mais específico possível)

Pai

Mãe

Idade da criança apoiada pela Intervenção Precoce

_____ anos _____ meses

Sexo da criança

- Feminino Masculino

Qual a problemática da criança?

(seja o mais específico possível)

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

Quem encaminhou a sua criança/família para a Intervenção Precoce?

- Educador de Infância Médico de Família
 Enfermeiro de Família Médico Pediatra
 Outro _____

Quem é o responsável de caso da sua criança/família?

- Terapeuta da Fala Terapeuta Ocupacional
 Psicólogo Fisioterapeuta
 Assistente Social Educador de Infância
 Enfermeiro
 Outro? Qual? _____

Há quanto tempo é apoiado pelo responsável de caso?

- 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

Além do responsável de caso, recebe apoio(s) de outros profissionais da ELI?

- Sim Não

Qual/quais? _____

Com que frequência recebe apoio da Intervenção Precoce?

- Uma vez por semana Duas vezes por semana
 Uma vez de 15 em 15 dias Uma vez por mês
 Outro? _____

Em que contexto recebe o apoio da Intervenção Precoce?

- Em casa
 Na creche
 No jardim de infância
 Outro? _____

Recebe apoios fora da Intervenção Precoce?

- Sim Não

Se sim, qual/quais?

Com que frequência?

ANEXO B

Instruções

Caros Pais,

Por favor, escolha apenas uma classificação para cada item.

Quando uma pergunta lhe pede para responder pela “sua família”, escolha a expressão que melhor se adapta a si e à sua família.

Consulte o exemplo seguinte para melhor compreender a forma como deve responder a este questionário.

Coloque um círculo em **apenas uma** das expressões que melhor se adequa à sua família.

Exemplo 1

	1	2	3	4	5	6
A minha família conhece as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente

Coloque um círculo na opção que melhor se adequa à sua família.

A Intervenção Precoce ajuda a minha família a:

1. Conhecer as dificuldades, atrasos ou necessidades especiais da nossa criança.	1 Discordo Totalmente	2 Discordo Muitas Vezes	3 Discordo Poucas Vezes	4 Concordo Algumas Vezes	5 Concordo Muitas Vezes	6 Concordo Plenamente
2. Ter conhecimento sobre o tipo de serviços de apoio na comunidade que podem responder às necessidades da nossa criança e da nossa família (creche, jardim de infância, Componente de Apoio à Família - CAF).	1 Discordo Totalmente	2 Discordo Muitas Vezes	3 Discordo Poucas Vezes	4 Concordo Algumas Vezes	5 Concordo Muitas Vezes	6 Concordo Plenamente
3. Ter conhecimento sobre como obter os serviços e os recursos que precisamos, e quem contactar (saúde, segurança social e outros).	1 Discordo Totalmente	2 Discordo Muitas Vezes	3 Discordo Poucas Vezes	4 Concordo Algumas Vezes	5 Concordo Muitas Vezes	6 Concordo Plenamente
4. Ter informação sobre o que deverá acontecer quando a nossa criança deixar a Intervenção Precoce e passar a ser atendida na educação especial e/ou por outro tipo de serviços.	1 Discordo Totalmente	2 Discordo Muitas Vezes	3 Discordo Poucas Vezes	4 Concordo Algumas Vezes	5 Concordo Muitas Vezes	6 Concordo Plenamente
5. Facilitar e promover o desenvolvimento da nossa criança.	1 Discordo Totalmente	2 Discordo Muitas Vezes	3 Discordo Poucas Vezes	4 Concordo Algumas Vezes	5 Concordo Muitas Vezes	6 Concordo Plenamente

Lembre-se, escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

A Intervenção Precoce ajuda a minha família a:

	1	2	3	4	5	6
6. Ter acesso a materiais que ajudam a nossa criança a desenvolver novas capacidades e a aprender coisas novas.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
7. Lidar com os comportamentos da nossa criança.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
8. Lidar com os outros profissionais que apoiam a nossa criança (por exemplo, Educadora de Infância, docente de educação especial, médicos, etc.).	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
9. Criar oportunidades de aprendizagem para a nossa criança durante os nossos momentos de rotina.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
10. Ter as “competências” necessárias que nós precisamos para lidar com alguns desafios tais como alimentar a nossa criança , prestar-lhe cuidados de saúde específicos, lidar com o comportamento, etc.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
11. Estar preparada para dar resposta às necessidades básicas da nossa família como por exemplo alimentação, vestuário, habitação, cuidados de saúde e transportes.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
12. Identificar os pontos positivos, necessidades e progressos da nossa criança.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
13. Decidir em primeiro lugar quais os serviços necessários para a nossa criança e família e onde esses serviços são prestados.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
14. Decidir o tipo de ajuda que nós necessitamos desse serviço e dos profissionais.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente

A Intervenção Precoce ajuda a minha família a:

	1	2	3	4	5	6
15. Sentir-se com esperança e otimismo relativamente ao futuro da nossa criança.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
	1	2	3	4	5	6
16. Identificar amigos, família e vizinhos com os quais podemos contar para nos ajudar e apoiar.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
	1	2	3	4	5	6
17. Ter, se quiser, uma relação de ajuda com outra família que tem crianças com necessidades especiais semelhantes às da nossa criança.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
	1	2	3	4	5	6
18. Lidar com o stress (dificuldades) de ter uma criança com necessidades especiais.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
	1	2	3	4	5	6
19. Identificar alguém para cuidar ou ficar com a nossa criança.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
	1	2	3	4	5	6
20. Participar com a nossa criança nas atividades da comunidade tais como ir ao parque, à piscina, ao supermercado, ao restaurante, etc.	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
	1	2	3	4	5	6
21. Participar nas organizações/associações que existem na nossa comunidade (associações de pais, associações recreativas e culturais, escuteiros, etc.).	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente
	1	2	3	4	5	6
22. Participar em atividades que possam melhorar os apoios para as crianças com necessidades especiais (fazer apresentações em congressos, participar em cursos de formação para profissionais, e/ou colaborar em estudos de investigação da Intervenção Precoce).	Discordo Totalmente	Discordo Muitas Vezes	Discordo Poucas Vezes	Concordo Algumas Vezes	Concordo Muitas Vezes	Concordo Plenamente

Considera que a sua família teve benefícios e saiu a ganhar por ter participado na Intervenção Precoce? Sim Não
Como? _____

Lembre-se, escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

ANEXO C

Consentimento Informado

Eu, abaixo-assinado, declaro que aceito participar no estudo da aluna Carina Sofia Correia Leite e que autorizo a utilização dos dados recolhidos para os fins académicos propostos.

Declaro que fui informada que os conteúdos serão recolhidos através de um *focus-group*, que será filmado e gravado, para permitir uma melhor compreensão dos factos. Esta informação será utilizada exclusivamente no âmbito do presente estudo académico, onde não serão efetuados quaisquer juízos de valor.

Declaro que fui informada quanto à confidencialidade e anonimato das respostas fornecidas, através da não publicação de nomes, tendo sido garantido que apenas a pessoa responsável pelo estudo terá acesso às respostas.

Declaro que me foi transmitido que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo retirar-me em qualquer fase, sem que exista qualquer tipo de consequência.

Declaro que li, tomei conhecimento e aceito participar no estudo a ser desenvolvido pela aluna Carina Sofia Correia Leite, autorizando-a a utilizar a informação recolhida para fins do seu projeto de investigação.

Data: ___/___/_____

Assinatura: _____

ANEXO D

ANEXO E

Grelha de Apresentação das Unidades de Registo para Codificação

	Unidade de registo	Código Codificadora 1	Código Codificadora 2	Acordo (S/N)
1	O meu filho não falava e agora, desde que foi acompanhado, já noto diferenças, pelo menos já se notam algumas diferenças.	1.5	1.5	S
2	mas, é o que eu lhe digo, tem tido evolução	1.6	1.6	S
3	Ele evoluiu: as birras diminuíram	1.3	1.6	N
4	„mas também porque eu comecei a saber lidar melhor com elas; não foi só a questão de ele ser ajudado, foi ele e fui eu	3.3	3.3	S
5	Eu só acho é que podia ser mais vezes, mas a ideia que eu tenho é que não depende só da ELI, não é? Tem de vir os apoios, não é?	4.1	4.1	S
6	Então, por opção deles em conjunto, escolheram a primeira opção que era a psicologia.	4.5	4.5	S
7	mas não fui eu que decidi; chamaram-me e disseram-me	4.5	4.5	S
8	A minha também não parava ali a brincar dois minutos; agora já capaz de parar a brincar com uma boneca, uma Barbie que ela tem: veste-a, calça os sapatos, tira os sapatos, já calça outros, tira o vestido, já para ali um tempo. Já gosta de montar aqueles puzzles para a idade dela, de vez em quando já para a brincar com os Legos, que era uma coisa que ela não fazia. A única coisa em que ela parava era com o Mickey; agora já não liga tanto à televisão e já para muito a brincar com essas pequeninas coisas e agora, ultimamente, é com aqueles marcadores, gosta muito de riscar... ela vai lá buscar as coisas do irmão, mas eu gosto que ela esteja lá sentadinha na mesa, entretida...	1.4	1.4	S
9	Haver diálogo, ajudar mais, haver sempre aquela informação, troca de informação, isso é... porque lá está, a gente não tem formação para estas coisas, é como ela dizia “continuo sempre a bater?!”, não é?	4.2	4.2	S
10	pouquinho, mas está. Está pouco tempo, mas a partir de setembro está semanalmente	4.1	4.1	S
11	Ajudou, mas eu acho que às vezes devia de haver mais um bocadinho; se calhar uma psicóloga para de vez em quando... (...) Se calhar, se tivéssemos lá uma psicóloga, podíamos expor os nossos problemas e ia-nos ajudando sobre estas perguntas para eu poder explicar...	4.2	4.2	S
12	Como hei de explicar? É assim, eu não tenho muito que dizer, porque ela dá-nos dicas, vão a casa, vão ao infantário, dão-nos dicas de como lidar com a criança, de como fazer certas coisas.	3.3	3.3	S
13	Ela agora já vai falando, já vai dizendo palavras novas, até já está a começar a juntar duas palavrinhas	1.5	1.5	S
14	... e tem evoluído,	1.6	1.6	S
15	Eu também acho que sim, estou muito mais descansada.	2	2	S
16	A mim também ajudava a terapia da fala.	4.2	4.2	S
17	é o desenvolvimento.	1.6	1.6	S
18	Mas isso, às vezes, eu também acho que devia haver um bocadinho de apoio à família, isso eu acho que havia de haver; na parte psicológica às vezes uma pessoa...	4.2	4.2	S
19	O Gabriel fez logo o exame. Quando surgiu assim a dúvida, uma das coisas que me recomendaram foi logo fazer o exame, essa parte ficou...	3.3	3.3	S

20	Foi termos ali alguém, sabermos que temos um apoio de alguém, o que nem toda a gente o pode dizer, e eu tenho dois.	2	2	S
21	é o desenvolvimento do Gabriel.	1.6	1.6	S
22	Ele tem uns comboios que têm íman, e ele tinha aquilo para lá assim, mas pronto, gostava dos comboios; ele agora chega a casa, vai logo a correr e faz mesmo aquele movimento do encaixe e, até agora... fazia muito bem no <i>tablet</i> , fazia lá os puzzles no <i>tablet</i> , ... e ele agora já faz aquilo	1.4	1.4	S
23	Sim. Não é o trabalho em si que fazem, é o que falta; o que está a fazer, está a fazer bem, mas é o que falta.	4.2	4.2	S
24	Apesar do bom trabalho que ela faz, acho que ela só numa horinha não consegue fazer tudo.	4.1	4.1	S
25	foi o quando eu disse à psicóloga “tem de me ajudar é a mim porque se já não consigo lidar com ele; o que é que eu faço agora?”.	5.6	3.3	N
26	então já estamos a conseguir isso, mas muito devagarinho, tem uma evolução muito lenta, porque ele tem mesmo birras preocupantes.	3.3	1.3	N
27	foi como eu disse, às vezes dividir as experiências, não é? Uma mãe fez assim...	4.3	4.3	S
28	A minha avaliação demorou para aí uns três meses...	4.4	4.4	S
29	Claro que se sabemos que alguém vem lá naquela semana, nós estamos mais confiantes porque alguém está a lutar para que a nossa qualidade de vida melhore, não só a dos nossos filhos, é a nossa vida também e, sabendo que alguém está a puxar pelos nossos filhos, está a proporcionar melhor qualidade de vida a nós.	2	2	S
30	pequenas dicas que a mediadora de caso nos ia dando e que nós íamos fazendo.	3.3	3.3	S
31	A mim foi em termos financeiros: a mediadora de caso deu-me, sabendo que se a minha filha viesse a ser diagnosticada como autista, que há apoios financeiros para os autistas. (...) eu nem fazia ideia que havia, foi a mediadora de caso que me disse.	3.1	3.1	S
32	O desenvolvimento dele foi muito importante.	1.6	1.6	S
33	Não, eu gostava até... nem conheço alguém que tenha um filho autista...	4.3	4.3	S
34	mas depois demora muito o processo.	4.4	4.4	S
35	A mim disseram-me que, para ter terapia da fala, tinha de pedir à médica de família...	3.2	3.2	S
36	a nossa parte psicológica vai melhorando também,	2	2	S
37	Porque ele diz mesmo as palavras (...) Por exemplo, ele não dizia Rita, não dizia Paulo, não dizia Manel, e agora já diz isso tudo. A minha irmã até dizia assim “vou fazer uma festa quando ele disser o meu nome”, e ele agora já diz “tia Rita”.	1.5	1.5	S
38	As terapeutas falam com o meu marido, e dizem “faça assim, faça assado”	3.3	3.3	S
39	Que ela desenvolveu muito, sim.	1.6	1.6	S
40	para mim era bom ouvir mães e pais a dizer “olhe, nós tentámos isto, tentámos aqui”, não é? Ouvir outras experiências.	4.3	4.3	S
41	Não, chamaram-me e disseram-me. Reunimos, do menino não acharam nada de especial, foi assim que me disseram: “não achámos nada de especial, é um menino de birra, é, e vamos trabalhar essa questão”, e eu disse “se é para trabalhar, comecem”, foi assim; assinei o que tinha a assinar e começou uma vez por mês. Agora, se me pedissem a minha opinião, eu se calhar, na altura, estaria mais virada para vê-lo a falar bem...	4.5	4.5	S

42	E depois há a questão de juntar os pais... porque é uma ajuda... muito grande.	4.3	4.5	N
43	Só acho é que cada passo demorou muito tempo, até chegar às consultas, ao dia quando houve aquela reunião para verem o que é que fazia falta, demorou muito tempo, depois até começarem a ir ajudar à escolinha também foram dois meses; agora estou à espera da terapeuta da fala, dizem-me que só para setembro se correr bem... acho que só isso é que... demora muito tempo	4.4	4.4	S
44	Sim, a nível pessoal; conversámos duas vezes, e senti-me com mais energia para enfrentar mais um bocadinho até não aguentar, porque acho que isto são mesmo etapas que temos de levar. Agora, hoje surge este problema, amanhã surge outro, digo eu, não sei... ou não [risos].	3.3	2	N
45	No Gabriel também se nota no interagir com as pessoas (...) e mesmo as crianças... passavam-lhe completamente ao lado, ele passava e... agora é engraçado porque nós vamos a qualquer lado e aparece sempre um amiguinho “olha o Gabriel!”, eles fazem-lhe uma festa e ele ri; não faz aquela festa que os outros fazem mas já ri, enquanto que antes...	1.2	1.2	S
46	Claro, claro. Porque começou tudo com a mediadora de caso. Fomos à AMA também mas, a mediadora de caso ao ir lá a casa, e a minha sogra acompanhando, eles foram logo aprendendo como é que se fazia e isso é muito importante, eles foram logo vendo...	3.3	3.3	S
47	Pronto, com a ajuda da ELI, é claro, temos apoio, sentimo-nos mais descansadas sabendo que alguém extra nos está a ajudar	2	2	S
48	Era mais a questão do desenho, e agora pega nos papéis para fazer desenhos facilmente.	1.1	1.4	N
49	O meu... se as birras eram diárias, passou a ser semanalmente	1.3	1.3	S
50	Foi as dicas que elas foram dando para nós ajudarmos no desenvolvimento.	3.3	3.3	S