



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Carla Maria da Silva Mota Pego

**As Perceções das Famílias de Crianças
com Necessidades Especiais sobre os
Benefícios da Intervenção Precoce:
Um Estudo Qualitativo com Famílias de Braga**

outubro de 2014



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Carla Maria da Silva Mota Pego

**As Perceções das Famílias de Crianças
com Necessidades Especiais sobre os
Benefícios da Intervenção Precoce:
Um Estudo Qualitativo com Famílias de Braga**

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

Trabalho realizado sob orientação da
Professora Doutora Ana Maria Serrano

outubro de 2014

DECLARAÇÃO

Nome: Carla Maria da Silva Mota Pego
Endereço eletrónico: carla.pegno@bomfim.org
Número do Cartão de Cidadão: 09538262
Título dissertação: As Perceções das Famílias de Crianças com Necessidades
Especiais sobre os Benefícios da Intervenção Precoce: Um Estudo
Qualitativo com Famílias de Braga
Orientadora: Professora Doutora Ana Maria Serrano
Ano de conclusão: 2014
Designação do Mestrado: Mestrado em Educação Especial, Área de Especialização em
Intervenção Precoce

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

Universidade do Minho, 29/10/2014

É autorizada a reprodução integral desta tese apenas para efeitos de investigação, mediante declaração escrita do interessado, que a tal se compromete.

Agradecimentos

Agradeço em primeiro lugar às famílias que generosamente aceitaram participar neste estudo, partilhando connosco os seus testemunhos de vida tão pungentes e genuínos. Muito obrigado!

Agradeço aos profissionais das Equipas de Intervenção Precoce que permitiram, que uma leiga, como eu, pudesse aprender com eles. Muito obrigado!

Agradeço à minha orientadora, Doutora Ana Maria Serrano, pela amabilidade constante, pelo sorriso encorajador e pela capacidade incrível de citar artigos científicos a propósito de qualquer assunto. Sinto-me muito honrada por ser orientada por si. Obrigado.

Agradeço ao diretores da Fundação Bomfim, que desde o primeiro momento receberam com entusiasmo este meu desafio. Muito obrigada pelo apoio incondicional e pelas palavras de ânimo que sempre me ofereceram.

Agradeço aos meus amigos... como poderia ter chegado até aqui sem a vossa preciosa ajuda?

Agradeço a todos aqueles que trabalham diretamente comigo e que são um exemplo constante de carinho, cuidado e diligência em tudo aquilo que fazem. O vosso trabalho torna as pessoas mais felizes! Obrigado!

Agradeço aos meus queridos pais, sogros, irmãos e cunhados. É tão bom pertencer à vossa família! Amo-vos muito!

Agradeço aos meus filhos... Lucas, obrigada pelos teus abraços fortes e apertados. És único! Becky, obrigada por seres tão ajudadora. És linda! Ester, obrigada pelos teus inúmeros e lindos desenhos, onde eu apareço sempre sorridente. És uma princesa! Simão, obrigado pelos teus constantes e espontâneos “Gosto de ti mamã!”. És um encanto!

Agradeço ao meu querido marido que não me deixou desistir quando eu já não tinha forças, que me deu sempre uma palavra de incentivo e encorajamento e que assumiu muito mais do que era desejável durante as minhas longas horas à volta desta investigação, a minha profunda gratidão e o meu amor redobrado.

E agradeço a Deus... porque até aqui me ajudou!

**As Perceções das Famílias de Crianças com Necessidades Especiais sobre os Benefícios da
Intervenção Precoce: Um Estudo Qualitativo com Famílias de Braga**

Carla Maria da Silva Mota Pego

Mestrado em Educação Especial, área de Especialização em Intervenção Precoce

Universidade do Minho - 2014

Resumo

Uma vez que a aplicação do Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de outubro ainda é relativamente recente em Portugal e em particular no distrito de Braga, o presente estudo teve como principal objetivo, ouvir, compreender e analisar as perceções de famílias de crianças com Necessidades Especiais, acompanhadas por uma equipa de Intervenção Precoce, sobre os benefícios desta intervenção na nova moldura legal, que preconiza de uma forma clara o modelo das Práticas Centradas na Família.

Utilizamos neste estudo uma metodologia de cariz qualitativo – Estudo de Caso. O nosso grupo de participantes foi constituído por quatro famílias acompanhadas há mais de seis meses por uma equipa de Intervenção Precoce a operar no distrito de Braga. Como instrumentos de recolha de dados, optámos pela aplicação de uma entrevista semiestruturada e de um instrumento de Avaliação das Práticas Centradas na Família - Escala das Práticas Centradas na Família de Dunst & Trivette.

Embora este estudo não pretenda ser representativo, foi possível concluir que as famílias acompanhadas percecionam espontaneamente alguns dos benefícios da Intervenção Precoce referidos na literatura, nomeadamente: a) os pais reconhecem que os primeiros contactos com os profissionais da Intervenção Precoce promovem uma relação de confiança e parceria; b) os pais percecionam os apoios na dimensão ecológica, emocional, informativa e material; c) os pais identificam-se como pessoas mais capacitados e empoderados para lidar com as necessidades especiais da sua criança; d) os pais percecionam as competências ao nível técnico, relacional e comunicacional dos profissionais de Intervenção Precoce. Concluímos que os princípios das Práticas Centradas na Família estão disseminados e estão a ser adotados pelos profissionais da Intervenção Precoce deste distrito. As famílias por eles acompanhadas percecionam a aplicação desses princípios e os benefícios da intervenção.

Palavras-chave: Crianças com Necessidades Especiais, Intervenção Precoce, Práticas Centradas na Família, Capacitação, Empoderamento.

**The perceptions of Families of Children with Special Needs on the Benefits of Early
Intervention: A qualitative Study in Braga**

Carla Maria da Silva Mota Pego

Masters in Special Education, Area of Specialization in Early Intervention

University of Minho – 2014

Abstract

Since the application of the Portuguese Law nº 281/2009 of October 6 is still relatively recent in Portugal, and in particular in the Braga district, this study aimed to listen to, understand and analyze the perceptions of families of children with Special Needs, that were being followed by a team of Early Intervention, over the benefits that arise from this intervention, within the new legal framework which calls for a clear Family-Centered Practice model.

In this study we used a qualitative methodology - a Case Study. Our group of participants was composed of four families that were being followed by an Early Intervention team, for over six months, in the Braga district. To collect the data, we chose to apply a semi-structured interview and a Family-Centered Practices evaluation tool - Dunst & Trivette Family-Centered Practices Scale.

Although this study does not intend to be representative, we were able to conclude that families in Early Intervention programs spontaneously acknowledge some of the benefits of Early Intervention mentioned in the literature, namely: a) parents acknowledge that the first contacts with Early Intervention professionals promote a trust and partnership relationship; b) parents acknowledge ecological, emotional, information and material benefits; c) parents identify themselves as more capable and empowered individuals to deal with the special needs of their child; d) parents acknowledge the technical, relational and communicational of the Early Intervention professionals. We conclude that the Family-Centered Practice principles are widespread and are adopted by Early Intervention professionals in this district. The families that are being followed acknowledge the application of these principles and the underlying benefits.

Keywords: Children with Special Needs, Early Intervention, Family Centered Practice, Enabling, Empowerment.

ÍNDICE

Agradecimentos	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Índice de Figuras	viii
Índice de Tabelas	ix
I. Introdução	1
II. Revisão da Literatura	4
1. As Práticas Centradas na Família.....	4
1.1. Modelo Bio ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner....	4
1.2. Contributos recentes sobre o Desenvolvimento Humano.....	10
1.3. Princípios gerais para Capacitar as Famílias.....	15
2. A Intervenção Precoce em Portugal.....	19
2.1. O que mudou com o Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de outubro.....	21
2.2. Funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).....	23
3. O que a investigação nos diz sobre os Benefícios da Intervenção Precoce.....	25
III. Metodologia	31
1. Desenho da Investigação.....	31
2. Participantes do Estudo.....	33
2.1. Caracterização das Famílias Participantes.....	34
2.1.1. Família do Joaquim.....	34
2.1.2. Família da Sofia.....	37
2.1.3. Família do Guilherme.....	39
2.1.4. Família da Mariana.....	42
3. Recolha de Dados e Procedimentos.....	44
3.1. Entrevista Semiestruturada.....	45
3.2. Análise Documental.....	47
3.3. Aplicação de Questionário.....	47
3.4. Procedimentos éticos.....	48
3.5. Tratamento de Dados.....	49
IV. Apresentação e Análise dos Resultados	51
1. Perceções das Famílias sobre os Primeiros Contactos com IP.....	53

1.1. Expectativas.....	54
1.2. Primeiras Percepções.....	55
1.3. Construindo a Relação.....	57
2. Percepções das Famílias sobre os Apoios e Benefícios recebidos.....	58
2.1. Apoio Ecológico.....	60
2.2. Apoio Emocional.....	62
2.3. Apoio Informativo.....	64
2.4. Apoio Material.....	66
3. Percepções das Famílias sobre a Participação Ativa.....	68
3.1. Capacitação.....	69
3.2. Empoderamento.....	70
4. Percepções das Famílias sobre as Competências dos Técnicos.....	73
4.1. Competências Técnicas.....	75
4.2. Competências Relacionais.....	75
4.3. Competências Comunicacionais.....	76
5. Resultados da Escala das Práticas Centradas na Família de Dunst & Trivette.....	79
V. Questões emergentes que surgiram ao longo do estudo.....	81
1. Sugestões de melhoria dos serviços da IP.....	81
2. Identificação de outras dificuldades, frustrações e preocupações sentidas pelos pais.....	82
3. Testemunhos sobre a forma como a notícia da problemática do(a) seu(ua) filho(a) foi transmitida.....	83
VI. Conclusões e Recomendações.....	86
VII. Referências Bibliográficas.....	89
VIII. Anexos.....	93
Anexo 1: Guião da Entrevista.....	93
Anexo 2: Pedido de autorização ao à Subcomissão da Região Norte do SNIPI.....	100
Anexo 3: Carta de Apresentação aos pais.....	102
Anexo 4: Declaração e Consentimento Informado.....	104
Anexo 5: Declaração de Consentimento para referenciação.....	106
Anexo 6: Pedido de autorização para utilizar a Escala das Práticas Centradas na Família na versão Portuguesa.....	108
Anexo 7: Escala das Práticas Centrada na Família de Dunst & Trivette.....	110

Índice de Figuras

- Figura 1:** Unidade de Opostos (*Nature versus Nurture*) em íntima relação (adaptação de uma figura de Sameroff, 2010)..... 12
- Figura 2:** Três níveis de Abordagem ao Desenvolvimento Sistémico que ilustram as inter-relações e influências recíprocas incluindo os fatores de stress do Sistema (adaptação de uma figura de Guralnick, 2011).....13
- Figura 3:** Modelo Estrutural que explica as relações entre as PCF, as crenças de autoeficácia, a saúde psicológica dos pais, a saúde psicológica da criança e as NE da criança (adaptação de uma figura de Dunst & Trivette, 2009 a)..... 29

Índice de Tabelas

Tabela 1:	Caracterização sumária da Família do Joaquim.....	34
Tabela 2:	Caracterização do Joaquim e o apoio da ELI.....	35
Tabela 3:	Caracterização sumária da Família da Sofia.....	37
Tabela 4:	Caracterização da Sofia e o apoio da ELI.....	38
Tabela 5:	Caracterização sumária da Família do Guilherme.....	39
Tabela 6:	Caracterização do Guilherme e o apoio da ELI.....	42
Tabela 7:	Caracterização sumária da Família da Mariana.....	42
Tabela 8:	Caracterização da Mariana e o apoio da ELI.....	44
Tabela 9:	Categorias principais de Análise.....	51
Tabela 10:	Subdivisão das Categorias.....	52
Tabela 11:	Categoria “Primeiros Contactos”	53
Tabela 12:	Categoria “Apoios e Benefícios (parte I)”	58
Tabela 13:	Categoria “Apoios e Benefícios (parte II)”	59
Tabela 14:	Categoria “Participação Ativa (parte I)”	68
Tabela 15:	Categoria “Participação Ativa (parte II)”	70
Tabela 16:	Categoria “Competências dos Técnicos (parte I)”	73
Tabela 17:	Categoria “Competências dos Técnicos (parte II)”	74
Tabela 18:	Resultados da Escala das PCF de Dunst & Trivette.....	80

I. INTRODUÇÃO

De acordo com Almeida e Freire (2008) “o primeiro passo numa investigação surge quando se procura a resposta a uma pergunta, dificuldade ou problema” (p.37). Neste caso e em particular, esta questão, dificuldade ou problema surgiu no âmbito do nosso acompanhamento a uma criança com Necessidades Especiais (NE) e respetiva família. Tendo estado a estudar no âmbito do mestrado, a Intervenção Precoce (IP), suas metodologias, modelos, formas de atuação e impacto nas famílias que usufruem deste serviço e dado que ainda é relativamente recente a aplicação do novo quadro legislativo referente à IP no distrito de Braga, considerámos que seria de todo pertinente conhecer de uma forma mais profunda esta realidade, ou seja **ouvir** o que as famílias do distrito de Braga tem a dizer sobre **os Benefícios** que percecionam em relação à IP nas suas vidas e família: vale a pena ser acompanhada por uma Equipa de IP? As famílias sentem que o modelo que atualmente se preconiza e se implementa através dos serviços de IP é benéfico para elas e para os seus filhos? Quais os benefícios que a IP oferece às famílias? De que forma é que as famílias percecionam estes mesmos benefícios?

Estas foram algumas das **questões iniciais** que nos levaram a aprofundar mais o tema da IP, e em particular, focar a nossa atenção nos Benefícios que a IP pode oferecer às famílias beneficiárias deste apoio no distrito de Braga.

Nesta sequência a finalidade do presente estudo foi “ouvir” algumas famílias deste distrito acompanhadas há pelo menos 6 meses por uma equipa da ELI a partilharem connosco as suas perceções sobre o trabalho que estes profissionais desenvolvem com elas.

Desta finalidade resultaram algumas questões de investigação que procuramos ao longo deste estudo responder:

- Será que com o apoio do IP as famílias sentem que recebem mais informação?
- Até que ponto as famílias apoiadas pela IP se sentem mais competentes e autónomas na resolução dos problemas do dia a dia?

- Até que ponto as famílias apoiadas pela IP sentem que são parte ativa nos diferentes momentos de intervenção, como a avaliação, intervenção e transição?

- Até que ponto as famílias apoiadas pela IP sentem que os seus valores e prioridades são respeitados e valorizados no processo de intervenção?

Relativamente aos principais conceitos ou termos utilizados ao longo deste estudo importa aqui apresentar a definição pela qual optámos de modo a clarificar e promover uma melhor compreensão do leitor, nomeadamente o que entendemos por: “Necessidades Especiais”, “Práticas Centradas na Família”, “Capacitação” e “Empoderamento”.

Neste estudo optámos pelo conceito de **Necessidades Especiais** proposto por Correia (2003) dada a sua maior abrangência, já que neste conceito estão incluídas as crianças em risco educacional, as crianças sobredotadas e as crianças com Necessidades Educativas Especiais. Consideramos que este conceito também traduz melhor o que está previsto no Decreto-Lei nº 281/09 artigo 2º que define que “O SNIPI abrange crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias.”

Relativamente ao conceito de “**Práticas Centradas na Família**” (PCF) assumimos que são estratégias ou métodos inovadores para planear intervir e avaliar os cuidados de saúde a crianças com NE, através do estabelecimento de uma relação de colaboração e partilha benéficas entre as famílias e os profissionais. No fundo as PCF são a forma como os profissionais interagem, tratam e envolvem as famílias das crianças no cuidado e intervenção junto das mesmas. (Hanson, Jepson & Johnson, 1997; cit. por Dunst & Trivette, 2009 a).

No que diz respeito aos termos “*Enabling*” e “*Empowerment*”, optámos pela tradução para português por respetivamente “**Capacitação**” e “**Empoderamento**” por consideramos serem as traduções mais aproximadas aos conceitos defendidos pelos autores que se têm debruçado sobre esta temática. Escolhemos as definições trazidas por Dunst, Trivette e Deal (1988) que nos dizem que **Capacitação** é o ato de criar oportunidades e condições para que as famílias possam adquirir competências que

reforcem o seu funcionamento familiar. Por outro lado **Empoderamento** é criar ou promover oportunidades para apoiar as famílias na aquisição de um sentimento claro de domínio e controle, indo ao encontro das suas próprias necessidades e objetivos (Rappaport, 1981).

No diz respeito às delimitações deste estudo e a sua importância, as mesmas prendem-se com o facto deste estudo ser realizado com uma amostra reduzida de famílias do distrito de Braga e por isso os resultados irão cingir-se essencialmente à realidade deste distrito, podendo no entanto tornar-se indicadores interessantes sobre a Prática de IP nesta região do país.

Por fim, importa lembrar que a literatura confirma-nos, através de inúmeros estudos, que existem Benefícios com a presença de uma equipa de IP na vida de famílias com crianças com NE, no entanto ouvir, escutar, perceber o que têm a dizer de uma forma pessoal e única pode-nos trazer elementos preciosos a este estudo, acrescentar valor a esta temática e quem sabe apontar-nos pistas que nos permitam melhorar a qualidade da nossa intervenção junto das famílias de crianças com NE. De acordo com Pinto *et al.* (2012) embora a lei que estabelece a implementação do Sistema de IP tenha sido criada em outubro de 2009, só em setembro de 2011 é que o sistema estava a ser parcialmente implementado no país. O que significa que a avaliação deste sistema ainda faz muito sentido presentemente dada a sua tão recente implementação. Em particular no que diz respeito ao distrito de Braga, as equipas de Intervenção Precoce são igualmente muito recentes, daí estudos desta natureza serem essenciais nesta fase, na medida em que podem promover a reflexão e a avaliação sobre as práticas que estão a ser desenvolvidas junto das famílias de crianças com NE, contribuindo para a integração dos reajustes e melhorias necessárias.

II. REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo iremos começar por abordar as **PCF**, enquadramento teórico das mesmas e princípios gerais que caracterizam esta metodologia de intervenção no âmbito do Sistema de IP atualmente em vigor no nosso país. De seguida abordaremos o Sistema Nacional de IP à luz do Decreto-lei nº 281/2009 de 6 de outubro, seu enquadramento, funcionamento e implementação deste Decreto no nosso país nos últimos anos e em particular no distrito de Braga. Por fim, apresentaremos vários estudos nacionais e internacionais que nos falam dos benefícios que a IP tem trazido para as famílias apoiadas.

1. As Práticas Centradas na Família

Nas décadas de 60 e 70, sempre que se falava em IP, estávamos a referir-nos ao trabalho desenvolvido diretamente com as crianças com NE cujo objetivo principal era diminuir o impacto das necessidades especiais ou então dos efeitos negativos do ambiente pobre em que a criança pudesse se encontrar. Esta intervenção consistia essencialmente em trabalhar diretamente com as crianças em contexto de consulta ou então em dar instruções muito claras aos pais sobre como providenciar aos seus filhos experiências que promovessem a melhoria do funcionamento dos mesmos nas diferentes áreas do desenvolvimento humano e sempre de acordo com o que o técnico considerava importante. As intervenções com as crianças com NE partiam dos déficits, limitações ou dificuldades das crianças e suas respetivas famílias e tinham como objetivo colmatar ou diminuir esses mesmos déficits previamente identificados. Era no fundo uma abordagem centrada somente na criança e focada nos défices da mesma (Dunst & Trivette, 2009 b).

Com o aparecimento do Modelo Bio ecológico do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner em 1975 o paradigma em que assentava a IP começou a ser alterado.

1.1. Modelo Bio ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner

De acordo com este mesmo autor (1981) o desenvolvimento humano ocorre tendo como base dois grandes pressupostos:

O primeiro afirma que para que uma criança possa ter um desenvolvimento normal, é necessário que tenha um envolvimento duradouro e incondicional com um ou mais adultos que cuidem dela e que desenvolvam atividades em conjunto.

A este respeito mais tarde, Garbarino (2008) reforçou esta ideia dizendo que o compromisso que o adulto cuidador deve ter com a criança deve ser profundamente individualizado, a criança deve sentir que tem na sua vida pelo menos um adulto que a ama incondicionalmente. Bronfenbrenner (1994) posteriormente salientou que este relacionamento é fundamental especialmente nas primeiras fases de vida das crianças. A estas interações constantes e sistemáticas entre a criança (que o mesmo autor define como organismo humano biopsicológico ativo em desenvolvimento), os cuidadores e os objetos e símbolos no ambiente à sua volta, Bronfenbrenner (1994) apelidou de **processos proximais**. Alguns exemplos de processos proximais podem ser: atividades entre os pais e a criança, atividades entre crianças, brincadeiras ou jogos em grupo ou individuais, atividades desportivas, leitura e aprendizagem de novas competências ou habilidades, entre outras. Também importa referir, ainda segundo o mesmo autor (1994) que estes mesmos processos proximais dependem das características individuais da pessoa e do ambiente ou contexto à sua volta. Mais tarde Bronfenbrenner (1999) citado por Prati, Paula Couto, Moura, Poletto e Koller (2008) salientou que para que ocorra um processo proximal é necessário a presença simultânea de cinco aspetos: a) a pessoa deve estar envolvida numa atividade; b) esta atividade deve acontecer numa base regular e ao longo de um determinado período de tempo; c) as atividades desenvolvidas devem ser progressivamente mais complexas; d) deve haver reciprocidade nas relações interpessoais; e) os objetos e símbolos presentes no ambiente devem promover a atenção, a exploração a manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento.

Importa relembrar ainda que segundo Prati e colaboradores (2008),

*Bronfenbrenner usou o termo de **interação** com uma conotação espiral, multicausal e processual. Ou seja, o desenvolvimento humano ocorre através de ampliações e aproximações entre a pessoa e os diversos elementos do contexto*

que se influenciam mutuamente de forma não linear e dinâmica, alterando-se qualitativamente ao longo do tempo. Interação relaciona-se com o estudo de processos e relações entre variáveis que estão em constante alteração e não com elementos isolados. Salientou ainda que interações ocorrem com pessoas, mas também delas com símbolos e seus contextos (p.161).

A propósito da qualidade das interações que deverão ocorrer entre a criança e a família existem três aspectos essenciais que influenciam o desenvolvimento da criança: a) a qualidade da interação pais/criança; b) o tipo de experiências diversificadas e adequadas que os pais fornecem às crianças no ambiente físico e social que a rodeia; c) a forma com a família assegura a segurança e a saúde da criança (Guralnick, 1997; cit. por Pereira, 2002).

O segundo pressuposto que Bronfenbrenner (1981) apontou, define uma condição ambiental que deverá existir para que o desenvolvimento ocorra, isto é: **o envolvimento de um ou mais adultos cuidadores com uma criança, deve implicar sempre práticas e políticas públicas que garantam oportunidades, recursos, estatuto, encorajamento, exemplo e sobretudo tempo para a parentalidade em primeiro lugar pelos pais, mas também por outros adultos existentes no contexto de vida da criança fora ou dentro de casa.**

O mesmo autor (1981) conclui que são estes dois pressupostos em conjunto que constituem o ambiente ecológico necessário para que o desenvolvimento humano ocorra. Mais tarde, Bronfenbrenner (1994) desenvolve esta ideia ao organizar o ambiente ecológico em cinco subsistemas sociais: Microsistema; Mesossistema; Exossistema, Macrossistema e o Cronossistema. Cada um destes sistemas é concebido como estruturas de encaixe que se encontram dentro uma das outras tal como as Matrioskas, as famosas bonecas russas (Bronfenbrenner, 1979).

Neste sentido o **Microsistema** define-se como sendo o primeiro contexto onde as relações interpessoais ocorrem face a face de uma forma cada vez mais progressiva e complexa. Exemplos deste tipo de atividades são as atividades em família, na escola ou entre pares. É neste cenário mais imediato que os processos proximais ocorrem promovendo um desenvolvimento sustentado. Segundo Pereira (2002) a qualidade de um microsistema depende da capacidade para sustentar e incrementar o

desenvolvimento num ambiente emocionalmente saudável. No entanto esse desenvolvimento é mais ou menos potenciado de acordo com a própria estrutura e conteúdo do microsistema (Bronfenbrenner,1994). Cabe aqui lembrar o conceito do modelo Transacional de Sameroff e Chandler proposto em 1975 (cit. in Pereira 2002) que nos diz que o desenvolvimento não resulta só das características do indivíduo, nem apenas do meio, mas da contínua interação de ambos, ao longo do tempo.

Ainda a este respeito importa introduzir o conceito de **“Fatores de proteção”** amplamente estudado por vários autores, em particular Emmy Werner que durante 40 anos conduziu um estudo longitudinal no qual procurou identificar os fatores de proteção que permitem que alguns indivíduos em situações ou contextos de risco consigam ultrapassar estas mesmas situações, tornando-se adultos autónomos e bem integrados na sociedade (Werner, 2000).

Relativamente aos fatores de proteção concernentes à família e à comunidade envolvente, Werner (2000) refere que apesar das situações de psicopatologia, pobreza crónica, disfuncionalidade familiar, a maioria das crianças identificadas como resilientes nos diversos estudos longitudinais, tiveram a possibilidade de estabelecer uma forte ligação com pelo menos uma pessoa da qual receberam carinho e atenção adequada durante o primeiro ano de vida, o que lhes permitiu desenvolver laços de confiança. Werner (1982) concluiu também através do seu estudo com as crianças do Kauai que um dos mais poderosos fatores de proteção associados à adaptação positiva das crianças de alto risco, era o nível de educação da mãe e o seu grau de competência como cuidadora, especialmente no primeiro ano de vida. Nas situações em que nenhum dos progenitores estava presente, a possibilidade de ligação segura com cuidadores substitutos que fossem capazes de promover a confiança, autonomia e o espírito de iniciativa da criança foram também reconhecidos como fatores de proteção.

A este propósito Guralnick (2006), acrescenta que no âmbito das relações familiares a *“sensitive-responsiveness”*, ou seja as reações ou respostas sensíveis e adequadas perante as ações das crianças são um dos fatores que está claramente ligado à aquisição da competência social e intelectual das crianças.

O **Mesosistema** identificado por Bronfenbrenner (1994) é constituído pelas interações e processos que ocorrem entre dois ou mais contextos em que se movimenta a pessoa em desenvolvimento. A riqueza de um Mesossistema mede-se pelo número e pela diversidade das conexões (Pereira, 2002). Um exemplo do Mesossistema são por exemplo as relações que se estabelecem entre escola e casa. Sobre isto Bronfenbrenner (1994) relembra os estudos de Epstein (1983 a, 1983b) que investigou o envolvimento e participação dos pais no contexto da escola, tendo chegado à conclusão que as crianças das classes onde o envolvimento dos pais era maior, manifestavam ao longo de toda a escolaridade mais espírito de iniciativa e independência para além de melhores resultados académicos.

O **Exossistema** por seu lado e de acordo com Bronfenbrenner (1994)

... Integra as relações e os processos que ocorrem entre dois ou mais contextos, em que pelo menos num deles a pessoa em desenvolvimento não se encontra, mas onde ocorrem acontecimentos que indiretamente influenciam processos no contexto imediato em que a pessoa em desenvolvimento vive (p.40).

Neste caso falamos por exemplo da relação entre a casa e o trabalho dos pais, ou a relação entre a escola e a vizinhança. O mesmo autor (1994) refere que a investigação destacou essencialmente três exossistemas como tendo um papel fundamental no desenvolvimento da criança, dada a sua influência nos sistemas familiares: o trabalho dos pais, a rede de apoio social e a comunidade em que a família está inserida.

Também Pereira (2002) refere que o conceito de exossistema remete-nos para a natureza ecológica deste modelo, uma vez que o mesmo contexto que é um exossistema para a criança, é um microsistema para os pais e vice-versa.

Em termos genéricos o **Macrossistema refere-se** à organização geral de determinada sociedade ou cultura, ou seja, é o conjunto dos valores, crenças, práticas, cultura, políticas, de uma determinada sociedade. Segundo Bronfenbrenner (1994) é

O padrão englobante de características micro-, meso-, e exossistémicas de uma dada cultura, subcultura ou grupo social, com particular referência aos sistemas de crenças, o conhecimento, recursos materiais, costumes, estilos de vida,

estruturas de oportunidades, opções de vida que estão inseridos nos sistemas abrangentes (p.40)

Exemplos de macrossistemas na nossa sociedade são os que estão associados às classes sociais, etnias, estruturas familiares, padrões de emprego, relações entre casa, escola e comunidade.

Pereira (2002) a este respeito lembra que a transição de um macrossistema para outro pode ter profundas implicações nas políticas, nos meios sociais, nos serviços e recursos da comunidade e isso por si só pode alterar em muito a intervenção junto das famílias, uma vez que as estruturas sociais e estas alterações têm efeitos nos microssistemas, mesossistemas e exossistemas.

Por último importa abordar o **Cronossistema** que remete para uma nova dimensão: o Tempo (Bronfenbrenner, 1994).

Ao salientar que o desenvolvimento humano ocorre através de processos proximais Bronfenbrenner deparou-se com a questão do tempo e a sua influência no desenvolvimento humano (Prati *et al.*, 2008). A passagem do tempo revela não só mudanças nas características das pessoas mas também no próprio ambiente ou contexto em que a pessoa vive. Por exemplo, ao longo da vida há mudanças na estrutura familiar, na situação socioeconómica da família, no emprego dos pais (as condições alteram-se, o local, entre outras), até no local de habitação, entre muitas outras mudanças que podem provocar alterações no desenvolvimento das pessoas (Bronfenbrenner, 1994). Estes acontecimentos ou alterações que ocorrem ao longo do tempo podem acontecer tanto num nível do microssistema (como por exemplo o nascimento de um irmão ou o divórcio dos pais), como ao nível do mesossistema (por exemplo o desemprego do progenitor e a sua duração) ou mesmo ao nível do macrossistema como um evento histórico, político ou económico que produzem mudanças sérias na educação dos filhos ou nas condições socioeconómicas.

Em suma, a Teoria Bio ecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner, afirma que o desenvolvimento humano ocorre através das interações recíprocas e cada vez mais complexas entre a criança, os adultos e os objetos e símbolos do ambiente à sua volta, as quais devem ocorrer numa base regular ao longo do tempo. O

ambiente é um elemento fundamental para haver desenvolvimento, pois são os recursos que ali se encontram que influenciam o desenvolvimento. Para além disso, não só o ambiente mais próximo da criança é fundamental, mas os contextos mais amplos (os diferentes sistemas ecológicos) determinam diretamente a forma como os recursos do ambiente estão organizados e serão utilizados.

Por último, este modelo lembra-nos que os resultados do desenvolvimento obtidos através dos processos proximais, surgem em função não só do ambiente, mas dependem também das características individuais, inclusive as características genéticas das crianças (Prati *et al.*, 2008).

1.2. Contributos recentes sobre Desenvolvimento Humano

Desde sempre que os estudiosos partem do princípio que as crianças devem crescer para ser bons cidadãos bons trabalhadores, terem uma vida familiar e moral aceitável e serem felizes enquanto desempenham os diferentes papéis. No entanto nem todos os adultos atingem este patamar. Sem adultos saudáveis e produtivos nenhuma sociedade progride e sobrevive daí a importância da investigação na área do desenvolvimento infantil.

Presentemente muitos estudos nesta área incidem em domínios como o desenvolvimento cognitivo e o desenvolvimento social e emocional, uma vez que se considera que estes estudos poderão compreender melhor e até ajudar a prevenir problemas comportamentais que causam tanto prejuízo à sociedade. Neste sentido tem havido enormes avanços na compreensão do desenvolvimento intelectual emocional e social das crianças, adolescentes e adultos.

Sameroff (2010) lembra que os modelos que usava para compreender as mudanças individuais ao longo do tempo tornaram-se cada vez mais complexos passando desde o modelo interativo, para o transacional até a um modelo dinâmico com multiníveis.

Importa aqui introduzir a questão de “*nature versus nurture*” que durante décadas tem vindo a ocupar investigadores. Esta questão surge normalmente quando a criança apresenta problemas: quem é o responsável? São os pais? São os professores? As crianças? Os investigadores atualmente sabem que são as diversas dimensões que

podem ter responsabilidade, isto é, por um lado o ambiente pode ser responsável, por outro as características individuais também desempenham o seu papel (Sameroff, 2010). A este propósito o mesmo autor acrescenta que com os avanços da neurociência e da biologia molecular surgiram contributos fortíssimos para a compreensão das nossas diferenças individuais e a forma com o desenvolvimento se processa.

Nash (1997) explica que atualmente sabe-se que, quando nasce, um bebé tem mil milhões de neurónios. Possui também um bilião de células gliais que protegem e alimentam os neurónios. Já tem praticamente todas as células nervosas que irá ter, mas as ligações entre elas ainda não se estabilizaram. Nesta altura o bebé produz milhares de milhões de ligações entre os neurónios – as chamadas sinapses, provocando transformações extraordinárias no cérebro. Quando nasce, o bebé consegue ver, ouvir, sentir e reagir ao tato mas tenuamente. É o tronco cerebral que conclui as suas ligações. Durante os primeiros meses de vida do bebé há um inúmero infundável de novas sinapses. Aos dois anos de idade, o cérebro de uma criança contém duas vezes mais sinapses e consome o dobro da energia que o cérebro de um adulto normal. Esta riqueza de ligações permite que o cérebro de uma criança seja extremamente flexível e moldável. As suas capacidades de adaptação são tão grandes que uma criança que sofra um acidente e possa perder todo um hemisfério cerebral pode conseguir tornar-se um adulto funcional. Nas mesmas circunstâncias um adulto estaria condenado a viver com sequelas gravíssimas. O que faz com que as ligações do cérebro ocorram, são as experiências repetidas que a criança tem ou lhe promovem, como escutar uma canção, procurar tocar num objeto, observar um rosto ou um móbil, entre muitas outras. São estes estímulos e experiências que provocam as ligações cerebrais e o seu respetivo desenvolvimento. Por isso sempre que o bebé se encontre num ambiente pobre em estímulos ou mesmo de privação sensorial vai sofrer, não se desenvolvendo como desejável. Esta mesma autora (1997), prossegue referindo que atualmente já existem estudos que afirmam que por exemplo crianças que não são acariciadas ou que não brincam, desenvolvem cérebros 20 a 30 % mais pequenos do que seria normal para a sua idade.

Nesta ótica e retomando os conceitos de “*Nature versus Nurture*”, Sameroff (2010) descreve esta relação com a imagem do Yin e Yang, onde existe uma união nos opostos e uma interpenetração dos opostos (fig.1).

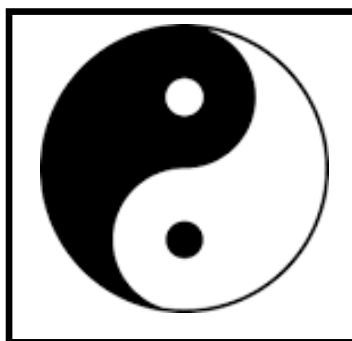


Figura 1: Unidade de opostos (Nature versus Nurture) em íntima relação

(adaptação de uma figura de Sameroff, 2010)

O trabalho de Piaget e as suas teorias sobre os estádios de desenvolvimento cognitivo vem reforçar esta ideia de conjugação entre estas duas dimensões. Embora ele coloque a fonte de desenvolvimento no desenvolvimento cognitivo da criança, este só é possível através da experiência. Sem as interações com o ambiente à sua volta a criança não experimenta e por sua vez não aprende e não se desenvolve. A estes processos dialéticos Piaget apelidou de acomodação e assimilação.

Na perspectiva dialética da “*Nature versus Nurture*” ambas interagem mutuamente, sendo que uma depende da outra, refere Sameroff (2010). Por exemplo, a este respeito, o mesmo autor adiciona uma perspectiva dinâmica à relação entre o indivíduo e o contexto em que ele se encontra. Numa fase inicial o bebé começa por conseguir regular a temperatura, a fome, para mais tarde passar a conseguir regular a atenção, as relações sociais e o comportamento. No entanto a autorregulação acontece essencialmente num contexto social onde existe a “regulação dos outros”, isto é, a capacidade de autorregulação é muito influenciada numa primeira fase pela regulação providenciada pelos cuidadores primários. A capacidade de autorregulação resulta também muito das ações dos outros sobre nós relembra Sameroff (2010).

Atualmente Sameroff (2010) vê o desenvolvimento humano como um sistema biopsicossocial dinâmico, onde diferentes teorias do desenvolvimento humano são congregadas numa só.

Guralnick (2011) por seu lado a propósito do desenvolvimento da criança introduz um novo conceito que denomina por **Abordagem ao Desenvolvimento Sistémico (ADS)**.

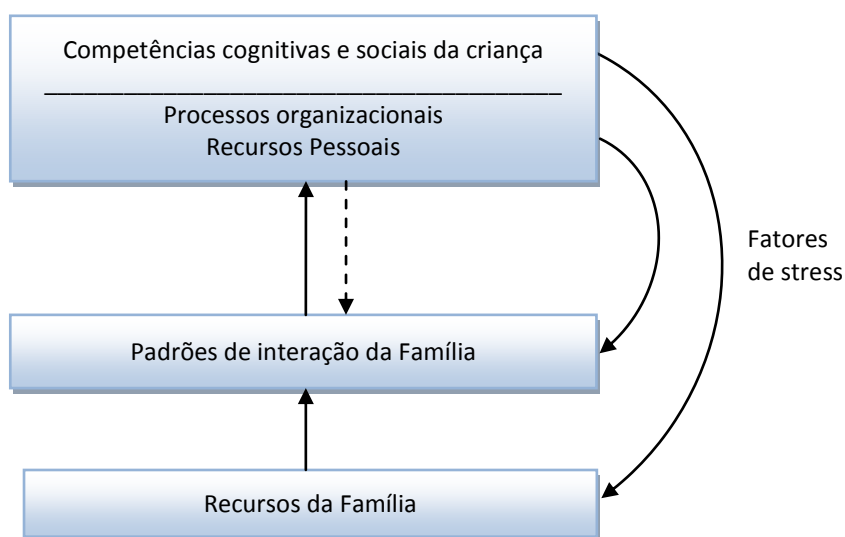


Figura 2. Três níveis da Abordagem ao Desenvolvimento Sistémico que ilustram as inter-relações e influências recíprocas incluindo os fatores de stress do sistema (figura adaptada de Guralnick, 2011)

Este modelo apresentado por Guralnick (2005b), citado por Guralnick (2011), em síntese pressupõe três níveis de atuação: 1) Em primeiro lugar é necessário perceber como é que a criança utiliza os seus recursos pessoais tais como a cognição, a linguagem, a parte motora, as capacidades sensoriais e competências socio-emocionais, assim como os seus processos organizacionais (como a metacognição a motivação, a regulação emocional, entre outros), para aumentar a sua competência social e cognitiva ao longo da sua infância; 2) Em segundo lugar importa identificar as influências ambientais que promovem o desenvolvimento social e cognitivo da criança. Estas influências resultam das interações e dinâmicas familiares que envolvem a criança. O padrão de interação que a família estabelece depende de muitos fatores, incluindo o ajustamento que as famílias têm que fazer perante a chegada de uma criança. Para além disso as características pessoais da criança influenciam as interações que os pais estabelecem com a própria criança. Claramente padrões de interação

semelhantes podem ter efeitos diversos junto de crianças com características diferentes; 3) Por último, a ADS exige que haja uma identificação dos recursos da própria família uma vez que são estes recursos que determinam em muitos aspetos, as interações familiares positivas. A respeito dos recursos aqui mencionados importa referir que por um lado falamos dos recursos materiais, como recursos financeiros e apoio social, mas por outro estamos a referir-nos às características pessoais dos próprios progenitores, como: saúde mental e física, capacidades intelectuais, atitudes, entre outras.

Quando neste modelo introduzimos uma criança com NE, estamos a introduzir fatores de stress que vão influenciar diretamente os padrões de interação que a família vai estabelecer com a criança, assim como no âmbito dos recursos que a família possui. Se por acaso a família possui recursos insuficientes ou limitados, já antes da criança nascer, este facto vai influenciar também diretamente e de forma negativa as interações que a família estabelece com a criança, tendo efeitos no desenvolvimento da criança. É o que consideramos atualmente como Risco Ambiental.

Nesta sequência a IP surge aqui como tendo como principal objetivo restaurar e estabelecer junto das famílias padrões de interação o mais otimizados possível de modo a que contribuam para um bom e adequado desenvolvimento da criança. Através deste modelo, enfatiza-se não só a centralidade da família mas a centralidade das relações entre filhos e pais e como se deve trabalhar no sentido de promover o desenvolvimento da criança. No caso de situações de crianças com NE, Guralnick (2001), citado por Guralnick (2011), defende que o ADS constitui-se como um elemento chave para a intervenção precoce, uma vez que este modelo segundo o seu autor constitui-se como uma moldura conceptual e estrutural para repensar e redesenhar a IP.

Com a Teoria de Bronfenbrenner e os restantes autores que se debruçaram sobre o desenvolvimento humano, houve ao longo destes últimos anos um repensar completo no que diz respeito à IP e como o apoio à Família deveria ser promovido e implementado, nomeadamente os princípios gerais que devem definir o trabalho direto com as Famílias de crianças com NE (Dunst, 1985; cit. por Dunst & Trivette, 2009b).

1.3. Princípios gerais para Capacitar as Famílias

Entre os avanços conseguidos gostaríamos de destacar estes autores que neste processo de repensar a IP foram ao longo dos anos construindo um conjunto de princípios gerais para **Capacitar as famílias** de crianças com NE (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst, Trivette & Deal, 1994; Dunst & Trivette, 2009b). Estes oito princípios gerais estabelecem linhas de orientação para a intervenção baseada na família tendo como objetivo principal promover a sua Capacitação e Empoderamento. Passamos a descrevê-los:

- 1) **A Família passou a ser reconhecida como Sistema Social**, sendo que a intervenção prestada deve providenciar apoio para os diferentes membros da família, que direta ou indiretamente vão influenciar a criança, os pais e no fundo o funcionamento da própria família (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst, Trivette & Deal, 1994);
- 2) **A Família passou a ser reconhecida como unidade de Intervenção** e não somente a criança. Quando se promovem os apoios e recursos necessários à família, estamos a fornecer aos pais tempo, energia e competências para eles terem oportunidades de desenvolvimento e aprendizagem com os seus filhos tal como enfatiza Bronfenbrenner (1979). A este respeito McWilliam (2003) acrescenta que o bem-estar de cada membro da família afeta todos os outros, por isso uma família com uma criança com NE necessita de apoio para tentar minimizar o stress, manter ou melhorar os relacionamentos entre os membros da família, e apoiar os diferentes membros na manutenção da sua identidade como família mesmo com uma criança com NE;
- 3) O Objetivo principal da intervenção passou a ser o de **promover o Empoderamento da família**. Rappaport (1981), defende que o **Empoderamento** é conseguido quando se criam oportunidades às famílias para adquirir conhecimentos e competências que os ajudem a lidar melhor com os desafios diários, dando-lhe bem-estar e o sentimento de controle. Sobre isto Dunst, Trivette e Deal (1994) apresentam-nos três condições que contribuem para o desenvolvimento de relacionamentos promotores do empoderamento:
 - a) em primeiro lugar devemos partir do pressuposto que as famílias já são

competentes ou que têm a capacidade para se tornarem competentes; b) em segundo lugar, sempre que a família não demonstra competência isto não é devido às suas limitações ou défices, mas é antes uma falha dos sistemas sociais que não permitiram a criação de oportunidades para a competência ser demonstrada ou aprendida por parte das famílias. Criar oportunidades para que a competência se manifeste ou seja desenvolvida é o que se chama de experiências de capacitação segundo os mesmos autores (1994); c) por último a pessoa ou a família deverá verificar uma mudança de comportamento nas suas próprias ações assim como um sentimento de controle sobre a sua própria vida. Quando isto acontece significa que a pessoa está empoderada.

- 4) Apoiar as famílias passou a ter como alvo **promover o funcionamento familiar** de uma forma que garanta a aquisição de competências que permitam um maior controlo das atividades quotidianas e os acontecimentos de vida conclui Carkhuff e Anthony (1979) citado por Dunst e Trivette (2009b). Esta é uma abordagem proativa à família, uma vez que a intervenção foca-se nas forças e capacidades da família dando-lhe conhecimentos e tornando-a mais competente de forma a promover o seu funcionamento, em vez de tentar corrigir os problemas ou défices da mesma (Dunst, Trivette & Deal, 1994)
- 5) **Importa focar a atenção na família para encontrar as necessidades de intervenção.** Quando as necessidades de intervenção são identificadas através da família, estamos a incentivar as famílias a usar as suas forças e capacidades para obter os necessários recursos e apoios que precisa. Hobbs (1975) citado por Dunst, Trivette e Deal (1994), diz-nos que o profissional de IP deverá saber que são os pais que assumem totalmente a responsabilidade pela criança e que nenhum pai pode ser substituído por profissionais que aparecem pontualmente. Uma intervenção individualizada e responsável promove na família a capacidade para identificar e reconhecer as suas próprias necessidades de modo a que eles se sintam mais competentes e capazes (Dunst, Trivette & Deal, 1994);
- 6) **Identificar os pontos fortes e as forças das famílias** para poder apoiar o funcionamento da família. Este princípio parte da crença que todas as famílias

têm aspetos fortes e capacidades em si para se tornarem mais competentes, tal como postula Rappaport (1981). A este respeito Garbarino (1992) acrescenta que as intervenções baseadas nas forças das famílias são mais produtivas do que aquelas cujo intuito é corrigir as fraquezas ou limitações das famílias. Por seu lado, Dunst, Trivette e Mott (1994) citados por McWilliam (2003), relembram que o objetivo do IP deve ser o fortalecimento do seu funcionamento de modo a que as famílias sejam cada vez menos dependentes da ajuda dos profissionais. Nesta abordagem é essencial que haja conscientemente uma ênfase nos pontos fortes das crianças e das suas famílias e não somente nas suas fragilidades ou limitações;

- 7) **Usar as redes de apoio informais** como fonte de recurso primário para ir ao encontro das necessidades das famílias foi outro princípio fundamental que se descobriu para promover a capacitação das famílias. A este respeito Jung (2012) mais tarde acrescenta que para que a intervenção seja adequada, os profissionais de IP precisam, previamente, de obter uma noção da família em questão, dos respetivos apoios informais e formais e das suas redes sociais de interação. No fundo entender a ecologia da família é tão fundamental para a conceção da intervenção como compreender o desenvolvimento da criança, reforça Jung (2012);
- 8) O profissional deve adotar um conjunto de **procedimentos junto da família que promovam a capacitação** e não a dependência. Sobre isto Rappaport (1981) refere que as práticas de empoderamento requerem por parte do profissional uma rutura com as tradicionais formas de relacionamento entre o profissional e a família. Nesta abordagem as relações entre profissionais e famílias que promovam parcerias em vez de relações paternalistas são mais valorizadas, uma vez que se parte do princípio que é na partilha dos conhecimentos, competências e recursos que há maiores benefícios para todos os participantes (Dunst, Trivette & Deal, 1994);

Posteriormente, na mesma linha de pensamento McWilliam (2003) acrescentou mais alguns princípios que determinam a forma como as PCFs se devem operacionalizar junto das Famílias. Para além de mencionar que a Família passou a ser unidade de

intervenção e que se deve enfatizar os pontos fortes da família e não só as fraquezas como princípios primordiais na intervenção, McWilliam (2003) vai mais longe e prossegue com os seguintes princípios:

- 1) **As prioridades identificadas pela família devem ser priorizadas:** as prioridades da família consistem naquilo que os pais e/ou tutores consideram importante para os filhos ou para toda a família e estas podem ser diferentes de família para família. O importante é garantir que as intervenções serão concebidas e implementadas de acordo com o que é importante para elas e não de acordo com a opinião dos profissionais;
- 2) **A intervenção ou prestação de serviços deve ser personalizada,** isto é, a intervenção centrada na família parte do paradigma que cada família é única e por isso os serviços devem ser pensados individualmente a fim de assegurarem a melhor opção para cada família;
- 3) **É importante ter em conta as mudanças ocorridas nas famílias:** é fundamental que os profissionais estejam atentos a quaisquer mudanças e que estejam dispostos a adaptar os serviços e os planos de intervenção para as integrar;
- 4) **Os valores e a cultura familiar devem ser respeitados,** ou seja, é necessário intervir procurando não perturbar ou alterar as rotinas e hábitos familiares, mas ajudá-las a encontrarem o equilíbrio que desejam.

Todos estes princípios aqui apresentados remetem-nos para o coração das PCF que se podem assumir como um conjunto de práticas ou procedimentos que determinam a forma de trabalhar com a família, baseadas nas necessidades e prioridades da família e que têm como propósito reforçar as suas competências (Dunst, Trivette & Deal, 1988). Pereira e Serrano (2014) enfatizam ainda esta ideia lembrando que o apoio à criança no âmbito da IP tem um grande impacto na família e que o apoio à família tem um grande impacto na criança. Por isso as famílias deverão poder escolher o seu nível de envolvimento no programa de intervenção e que os profissionais deverão respeitar os objetivos e prioridades da família, mesmo quando estes divergem substancialmente das suas opiniões.

2. A Intervenção Precoce em Portugal

Os primeiros programas da IP, foram desenvolvidos nos Estados Unidos nos anos sessenta e eram dirigidos a crianças em situação de risco ambiental. Neste contexto o governo iniciou como uma medida política no campo da educação pré-escolar, o Projeto Head Start em 1965, um programa de natureza compensatória que tinha como principal objetivo contrariar os efeitos negativos dos ambientes de pobreza e privação sociocultural em que muitas crianças se encontravam na altura. Estas crianças passaram a ter acesso ao ensino pré-escolar, tendo por isso no contexto escolar uma intervenção educativa. Este projeto tinha também como objetivo acompanhar estas mesmas crianças em termos médicos e sociais, uma vez que promovia visitas domiciliárias, encaminhamentos para os pais, nomeadamente na busca de emprego, entre outras medidas de apoio social. De acordo com Leitão (1989) estes programas tiveram uma primeira fase de euforia uma vez que efetivamente, se verificavam ganhos substanciais imediatos. No entanto mais tarde também se tornou claro que sem continuidade ao longo do tempo os resultados da intervenção educativa precoce não eram mantidos. Durante os anos setenta foram efetuados um número significativo de projetos de investigação experimentais no sentido de estudarem mais a fundo as diversas dimensões dos programas de IP. Em Portugal a evolução do Sistema de Intervenção Precoce esteve diretamente relacionado com o desenvolvimento das áreas da saúde, educação e com as políticas de apoios social refere Bairrão (2001) citado por Pinto *et al.* (2012).

Por volta dos anos 80 preocupações sobre as questões relativas ao IP, trouxeram a Portugal alguns especialistas dos Estados Unidos da América e da Inglaterra que promoveram o aparecimento particularmente de dois projetos inovadores nesta área (Bairrão& Felgueiras, 1978; cit. por Pinto *et al.*, 2012).

Um dos projetos que teve um grande impacto nas práticas do IP em Portugal foi o “*Portage Programme for Parents*” desenvolvido no distrito de Lisboa nos princípios dos anos 80 sob a direção dos Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica. Este projeto trouxe novos pressupostos tais como: planos individuais; coordenação de serviços; sistema de visitas domiciliárias; treino e supervisão para promover

oportunidades de colaboração interdisciplinar (Felgueiras & Breia, 2005: cit. por Pinto *et al.*, 2012).

O segundo projeto desenvolvido foi desta vez em Coimbra em 1989. Inspirado mais uma vez em práticas internacionais e na Legislação americana, este projeto tinha como principais objetivos: a) desenvolver um sistema de IP articulado e interdisciplinar; b) utilizar os recursos já existentes na comunidade; c) abranger todo o distrito (na altura foram criadas 17 equipas de intervenção); d) proporcionar serviços individualizados a crianças em risco e com Necessidades Educativas Especiais (NEE) com idades inferiores a 3 anos e suas respetivas famílias; e) capacitar e formar os profissionais envolvidos e criar redes de colaboração com outros profissionais em Portugal e no estrangeiro; f) contribuir para a criação e desenvolvimento de legislação adequada.

Pelas boas práticas e em particular pela coordenação de serviços, e o apelo a um modelo de transdisciplinaridade, o Projeto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra acabou por ser o precursor do modelo nacional (Serrano & Boavida, 2011).

Durante os anos 90, verificou-se que os serviços de programa para programa tinham grande variabilidade em vários aspetos tais como: nível da intensidade, objetivos, formas de avaliação, envolvimento parental, duração da intervenção, população alvo, entre outros (Boavida *et al.*, 2009; European Agency for Development in Special Needs Education, 2005; Veiga, 1995: cit. por Pinto *et al.*, 2012). Por outro lado, a nível nacional verificaram-se os seguintes aspetos: a) a maioria das crianças que usufruíam dos serviços da IP tinham mais de 3 anos (cerca de 83%) e só cerca de 25% das crianças começavam a ter apoio da IP antes dos 3 anos; b) o apoio era essencialmente numa só área de intervenção e a mesma era predominantemente centrada na criança; c) ausência de enquadramento teórico na formação em IP; d) falta de supervisão; e) falta de programas de avaliação. (Bairrão & Almeida, 2002,2003: cit. por Pinto *et al.*, 2012).

Neste contexto tornou-se fundamental a necessidade de criar um modelo organizado que integrasse todas as necessidades e que dividisse as responsabilidades deste mesmo sistema pelos diferentes ministérios, a saber Ministério da Educação, da Saúde e o atual Ministério do Trabalho e da Segurança Social. Os representantes destes três ministérios em conjunto formaram em 1994 um grupo de trabalho com o objetivo de criar a primeira legislação da Intervenção Precoce em Portugal, a qual surge com a publicação do Despacho Conjunto nº 891/99 em 1999 (Pinto *et al.*, 2012). Ainda

segundo estes mesmos autores esta legislação refletia com clareza alguns dos princípios inovadores tais como: a) coordenação intersectorial entre a educação, saúde e segurança social tanto ao nível local, regional e nacional; b) transdisciplinaridade e coordenação de serviços; c) PCF baseadas nas necessidades das famílias e suas fontes de apoio e recursos formais e informais; d) papel preventivo ao intervir com crianças de risco.

No entanto apesar de com esta legislação alguns dos princípios teóricos do que é hoje a IP, estivessem patentes, tais como a introdução da figura do Coordenador de Caso, a obrigatoriedade de elaborar o Plano Individual de Intervenção, a promoção do envolvimento da família em todo o processo, o trabalho inserido na comunidade e a coordenação e articulação entre diferente organismos e setores públicos, a verdade é que esta legislação não foi implementada em todo o país tal como se previa, devido a uma série de dificuldades na implementação do referido Despacho. De acordo com Felgueiras *et al.* (2006), citado por Pinto e colaboradores (2012) os constrangimentos e assimetrias regionais, estiveram relacionadas com dificuldades em implementar de forma integrada, as atividades dos diferentes setores da educação, saúde e segurança social, assim como limitações financeiras e na formação de profissionais e sua supervisão.

Para além disso, outros estudos a nível nacional, referem que as dificuldades também se situaram ao nível das discrepâncias que surgiram entre os valores e ideias dos profissionais sobre as PCF e as suas práticas reais (Pereira e Serrano, 2014).

2.1. O que mudou com o Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de outubro

Tendo como pano de fundo os desenvolvimentos descritos no capítulo anterior, no que diz respeito ao surgimento da IP em Portugal, na sequência dos princípios estabelecidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009, foi finalmente criado, ao abrigo do Decreto – Lei nº 281/2009 publicado no Diário da República a 6 de Outubro, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

O SNIPI tem a missão de garantir a Intervenção Precoce na Infância (IPI), entendendo-se como um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social tal como se pode ler no seu artigo nº 1 *“garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento”*.

O SNIPI resulta da articulação e do trabalho coordenado de três ministérios: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Ministério da Saúde e o Ministério da Educação, tendo como âmbito de atuação as crianças entre os 0 e os 6 anos com alterações nas funções ou estruturas do corpo ou com risco grave de atraso de desenvolvimento (artigo 2º). Ainda de acordo com o referido Decreto – Lei considera-se IP na Infância o *“conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social”* (artigo 3).

Interessa referir que esta nova Legislação veio de uma forma muito direta congregar os pressupostos vigentes do que atualmente se pensa sobre desenvolvimento infantil, Intervenção Precoce e Práticas Centradas na Família, em particular os princípios que Guralnick preconiza no Modelo de Desenvolvimento Sistémico ou na Abordagem de Desenvolvimento Sistémico já anteriormente aqui referida.

De acordo com Pinto *et al.* (2012) o Decreto- Lei 381/99 reflete os três principais aspetos preconizados por Guralnick (2001,2005,2011) no que diz respeito ao Modelo Sistémico de Desenvolvimento, a saber: a) Princípio da Orientação, ou seja a intervenção é implementada de acordo com as necessidades da família e deve apoiar as famílias no acesso aos apoios no âmbito educacional, social e de saúde; b) Princípio da inclusão, o apoio deve ser prestado nos contextos naturais em que a criança se move, maximizando a participação da criança e das suas famílias nas atividades da comunidade. Este Decreto-Lei no seu artigo 4º prevê que os profissionais deverão identificar junto da comunidade as diferentes fontes de apoio e recursos necessários para aquela família; para além disso deve haver uma coordenação direta e fácil entre os profissionais de IP e os restantes educadores ou professores da creche ou jardim-

de-infância. Em suma esta legislação vem defender de forma muito clara o direito à inclusão por parte da criança; c) Princípio da Integração e Coordenação: no artigo 5º deste mesmo Decreto- Lei podemos verificar a estrutura e o funcionamento previsto do SNIPI, nomeadamente no que diz respeito à coordenação que deve existir entre os três ministérios envolvidos. No entanto, segundo Pinto *et al.* (2012) este é um processo ainda muito desafiante e que ainda carece de melhorias.

Com a implementação deste Decreto-Lei podemos destacar vários aspetos positivos e inovadores que este novo modelo trouxe, nomeadamente: a) a universalidade do acesso aos serviços de IP a maior responsabilidade dos técnicos e organismos público; b) a articulação dos três Ministérios em colaboração direta com a Família; c) a vigilância das crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução; d) a elaboração de um Plano Individual de IP (PIIP) que *“consiste na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição das medidas e ações a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição ou complementaridade entre serviços e instituições.”* (artigo 8º alínea 1); e) a deteção e sinalização de todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de desenvolvimento; f) a mobilização de todos os recursos disponíveis no âmbito de uma política de integração social moderna e justa;

2.2. Funcionamento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)

Em termos de funcionamento, o SNIPI é uma organização com uma estrutura vertical sendo encabeçada por uma Comissão de Coordenação que compreende cinco subcomissões de coordenação regional.

A Comissão de Coordenação tem como principal função garantir a articulação das ações desenvolvidas em cada ministério. É constituída por representantes dos três ministérios: Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (MSS); Ministério da Educação e Ciência (MEC) e Ministério da Saúde (MS). As competências desta Comissão de Coordenação passam por: a) Articular as ações dos ministérios; b) Assegurar a constituição de equipas multidisciplinares interministeriais para apoio aos PIIP; c) Acompanhar, regulamentar e avaliar o funcionamento do SNIPI; d) Definir

critérios de elegibilidade das crianças, instrumentos de avaliação e procedimentos necessários à exequibilidade dos PIIP; e) Elaborar o plano anual de ação, estabelecendo objetivos a nível nacional; f) Sistematizar informação e elaborar um guia nacional de recursos; g) Criar uma base de dados nacional, com vista à centralização da informação pertinente relativa às crianças acompanhadas pelo SNIPI; h) Promover a formação e a investigação no âmbito da IPI; i) Apresentar relatórios anuais de atividade; j) Proceder a uma avaliação bianual do SNIPI.

Relativamente às cinco subcomissões que existem no Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve, as mesmas são constituídas por representantes dos três ministérios e o seu papel essencial consiste em transmitir as orientações da Comissão de Coordenação aos profissionais que integram as equipas de IP – as chamadas Equipas Locais de Intervenção (ELI). Para além disso também têm como funções: a) Gerir e coordenar os recursos humanos, materiais e financeiros de acordo com os planos nacionais; b) Recolher e atualizar a informação disponível e o levantamento das necessidades por Região contribuindo para a base de dados nacional; c) Planear, organizar e articular a ação desenvolvida com as equipas locais de intervenção e os núcleos de supervisão técnica; d) Acompanhar a implementação das equipas locais de intervenção; e) Designar o elemento coordenador de cada ELI; f) Acompanhar os núcleos de supervisão técnica de dimensão distrital;

Por último as ELI são equipas pluridisciplinares constituídas com base em parcerias institucionais que estabelecem o contacto direto com as famílias muitas vezes através da figura do Mediador de Caso e que possuem as seguintes responsabilidades: a) Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SNIPI; b) Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requeiram avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidade de evolução; c) Encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social; d) Elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação; e) Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social; f) Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens, com os núcleos da saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área da

proteção infantil; g) Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos; h) Articular com os docentes das creches e jardins-de-infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI.

Relativamente ao distrito de Braga, de 2009 até ao momento foram criadas duas Equipas Locais de IP, as chamadas ELI: a ELI Braga Colina Assucena e a ELI Braga Saudável.

As ELI em Braga são compostas por equipas transdisciplinares constituídas por: médico, enfermeiro, educador de infância, psicólogo, terapeuta da fala, assistente social e/ou terapeuta ocupacional. Os técnicos que pertencem a esta equipa desenvolvem a sua intervenção junto das crianças e suas famílias/cuidadores nos contextos onde a criança se movimenta que podem ser desde o domicílio, passando pela creche, jardim-de-infância, ama ou outros.

3. O que a investigação nos diz sobre os Benefícios da Intervenção Precoce

No que diz respeito a estudos relativos aos benefícios da IP para as famílias, existem inúmeros, tanto a nível internacional como em termos nacionais. Em termos internacionais destacamos os seguintes:

- O estudo longitudinal de âmbito nacional sobre a Intervenção Precoce realizado nos EUA entre 1997 e 2007 (*National Early Intervention Longitudinal Study – NEILS*). Este estudo acompanhou durante 10 anos, crianças identificadas com menos de 3 anos com NE e suas respetivas famílias que integraram os serviços de IP. Este estudo concluiu que a maioria dos pais participantes considera que a IP teve um impacto significativo na vida da sua família. Cerca de 59% dos pais entrevistados reconheceram que com a ajuda e informação dada pela IP a vida da sua família ficou muito melhor, 23% achou que a vida melhorou, no entanto 16% das famílias disseram que a IP não tinha provocado melhorias nas suas vidas e 1% afirmou que a vida familiar estava pior do que antes de terem o apoio do IP. Este estudo também verificou que a maioria dos pais (85%) sentem que sabem responder e cuidar das necessidades básicas que os filhos apresentam, indo ao encontro do facto de que a IP apoia os pais na capacitação

para cuidar e ensinar os filhos. Relativamente ao trabalho com os profissionais e à capacidade de acederem aos diferentes serviços, a maioria dos pais afirmou que consegue trabalhar com os profissionais (96%) e cerca de 90% confirmou que sabe o que deve fazer caso o seu filho não esteja a receber o apoio necessário. Este aspeto remete-nos para o chamado “*parent empowerment*” segundo o estudo. Por último esta investigação também mostrou que a maioria dos pais, com a ajuda da IP aprendeu a reconhecer os apoios informais que têm, especialmente aquele que vem de familiares e amigos.

- O estudo realizado pelo National Center on Outcomes Resources (NCOR) em 2000, onde se entrevistaram pais de crianças com NE sobre o que esperavam da qualidade dos serviços de IP. Através da utilização da metodologia de “*focus group*” entrevistaram separadamente pais de crianças com NE até aos 18 anos e pais de adultos com NE. Os pais das crianças ainda acreditavam, na maioria dos casos, que o sistema de apoio de alguma forma iria poder responder às necessidades dos seus filhos. Por outro lado os pais de filhos já adultos, e que já lidam com o sistema há décadas, manifestavam menos otimismo.

Neste estudo os pais demonstraram que o que mais valorizam são os **relacionamentos** que conseguem construir ao longo do apoio (com o profissional e entre os membros da família). Um segundo aspeto muito valorizado foi a **capacidade para tomar decisões**. Ajudar as pessoas a tomar decisões implica treiná-las a decidir, ajudá-los a pensar quando estão implícitas escolhas difíceis e providenciar-lhes um conjunto de alternativas. As famílias também procuram apoio para que os ajudem a ter uma “vida normal”, como por exemplo conseguirem dormir uma noite completa, poderem sair para jantar de vez em quando, ir ao cinema ou à igreja. Neste estudo também foi claro que um dos aspetos que valorizam é o facto de serem **respeitadas na sua cultura**, costumes, linguagem, necessidades. Por fim as famílias valorizam muito a sua **relação com a comunidade local** e desejam de alguma forma que o seu filho tenha relevância na mesma.

- Nunes (2010) também faz referência a um outro estudo (Fiamenghi & Messa, 2007), no qual se conclui que a participação em grupos de intervenção e programas de auxílio

pode ser muito útil aos pais com crianças com NE, pois aumenta a quantidade de informações e dos recursos disponíveis;

- Dunst, Trivette e Hamby (2007), num outro estudo também apresentam três áreas que as famílias reconhecem como sendo positivamente influenciadas pela IP: a aquisição de conhecimento e informação; o desenvolvimento de competências e o bem-estar e a qualidade de vida que adquirem. O mesmo autor (2000) já tinha referido que nas PCF os pais devem ter um papel primordial na tomada de decisões relativamente ao seu envolvimento nos programas do IP e dos serviços de apoio à família. Neste sentido é essencial adotar uma postura de co-responsabilização, onde se considera que todas as pessoas têm pontos fortes e capacidades para se tornarem mais competentes e que são capazes de tomar decisões sobre os apoios mais adequados ou as prioridades de intervenção. Uma abordagem centrada na família envolve a crença de que cada família tem as suas próprias competências, capacidades, talentos e pontos de vista. Os profissionais devem ter o papel de facilitar o reconhecimento dessas mesmas capacidades e usar essas forças. As famílias que usufruíram de Práticas Centradas na Família, relatam que essa intervenção teve influência positiva no empoderamento, na aquisição de sentimentos de bem-estar tanto dos pais como da família, na melhor identificação das fontes de apoio e recursos, na coesão familiar na melhoria das interações pais-criança, na satisfação parental entre outros (Dunst, Trivette & Hamby, 2007).

- Bernheimer e Weisner (2007) desenvolveram um estudo longitudinal com cerca de 102 famílias cujo um dos membros tinha debilidade intelectual e concluíram que quando a intervenção tem como foco exclusivo a criança sem considerar a família e o contexto familiar, a eficácia dessas mesmas intervenções é diluída. Os mesmos autores referem também que as perceções que os pais têm sobre o apoio que recebem são influenciadas pela condição social e cultural da família, os seus valores e prioridades.

- Mais recentemente Olsson e Roll-Pettersson (2012) realizaram um estudo que investigou as perceções e as experiências pessoais de pais de crianças do pré-escolar com debilidade intelectual que se encontram no sistema social da Suécia. Trabalharam com 13 pais de 10 crianças. Através deste estudo estas investigadoras concluíram que é essencial que os profissionais que trabalham com famílias com crianças com NE

reconheçam e compreendam os potenciais efeitos prejudiciais que uma criança com NE pode provocar numa família, e que por outro lado, saibam que existe uma relação positiva entre as capacidades de realização da criança e o bem-estar dos pais, daí a importância de ajustar as intervenções à situação geral da família.

- Por último a nível internacional importa referir um estudo de Dunst e Trivette (2009a). Estes investigadores realizaram uma meta-análise de 47 estudos, tendo concluído que as intervenções dos profissionais junto das famílias que seguem os princípios das PCF, aumentam as crenças de auto-eficácia dos pais e a capacidade de desenvolvimento da criança. Através da análise de mais de 2900 pais e cuidadores, concluiu-se que a aplicação das PCF têm efeitos diretos na saúde psicológica dos pais e das crianças. Esta investigação partiu da hipótese de que as PCF têm efeito direto na noção de autoeficácia dos pais e na saúde psicológica dos pais e que indiretamente influenciam a saúde psicológica dos pais através das noções de autoeficácia que eles apresentam. Este estudo concluiu que as crenças de autoeficácia que os pais têm, influenciam diretamente a saúde psicológica da criança e a saúde psicológica dos pais, e indiretamente influenciam a saúde da criança através da saúde psicológica dos pais (ver figura 3).

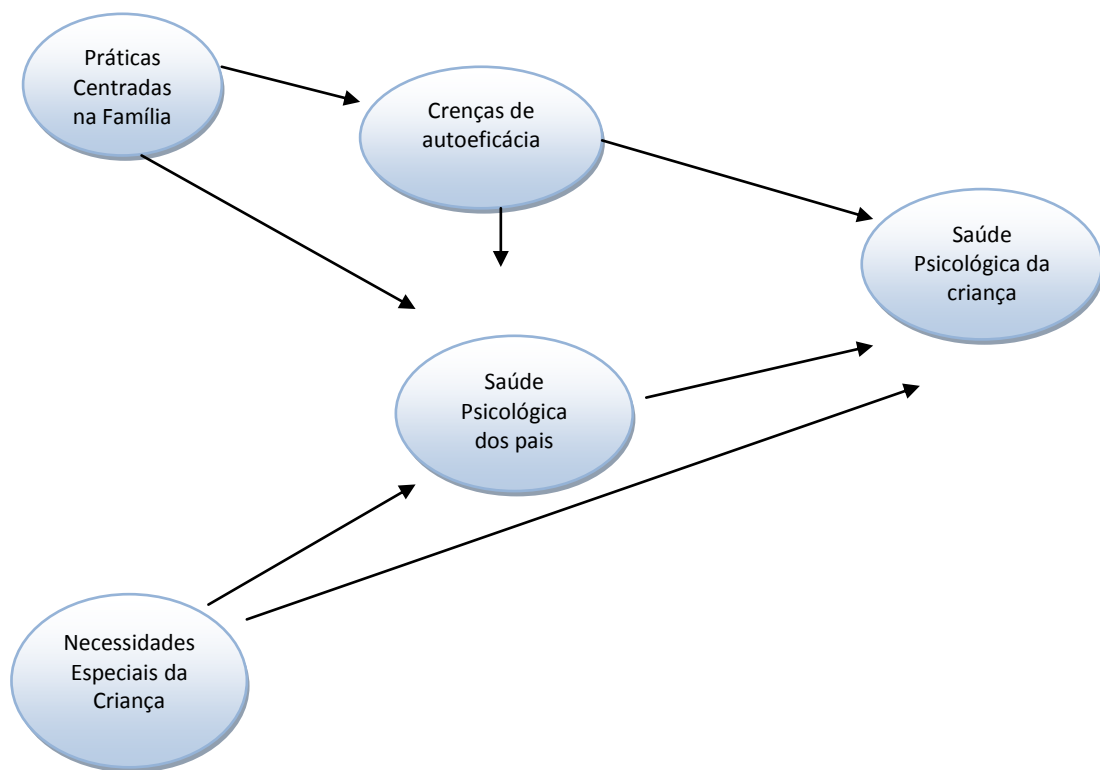


Figura 3: Modelo Estrutural da relação entre as PCF, as crenças de autoeficácia, a saúde Psicológica dos pais, a Saúde Psicológica da criança e as NE da criança (adaptado de Dunst & Trivette, 2009 a)

- A nível nacional, Nunes (2010) realizou, no âmbito da sua tese de mestrado, um estudo cujo objetivo era avaliar a qualidade de vida de famílias com crianças com NE, relacionando os níveis de qualidade de vida com os serviços prestados pela IP. Este estudo foi realizado com 82 famílias do concelho do Porto que usufruíam do apoio de uma ELI há pelo menos 3 meses, tendo sido aplicado a cada uma destas famílias o WHQOL-BREF, um instrumento validado e aferido para população portuguesa e que se destina a avaliar a Qualidade de Vida em diferentes campos de atuação como a saúde e educação. Para além disso aplicou também um questionário que tinha como propósito relacionar a qualidade de vida das famílias com o apoio do IP. A autora concluiu que as famílias com crianças com NE consideram ter uma boa qualidade de vida e que a IP influencia positivamente a mesma.

- Também não podemos deixar de mencionar o estudo de natureza quantitativa diferencial e transversal que Pereira (2009) realizou, no âmbito da sua tese de

doutoramento tendo como propósito avaliar as práticas dos profissionais no que diz respeito às PCF nos programas de IP em Portugal.

Os resultados desta investigação sugerem que os profissionais reconhecem o valor das PCF como metodologia de intervenção, no entanto a frequência com que implementam estes princípios não corresponde à importância que dão. No fundo foi verificado uma discrepância entre as práticas ideais e a realidade. Estes resultados mostraram mais uma vez a necessidade de haver uma efetiva coordenação entre saúde, educação, segurança social e recursos da comunidade que de alguma forma o novo Decreto-lei veio colmatar. Outro aspeto importante que esta investigação demonstrou é que quando a IP é desenvolvida em contextos naturais da criança (como a casa a creche ou jardim de infância) os resultados são superiores aos que ocorrem em clínicas ou Centros de saúde (Pereira & Serrano 2014).

- Por último cabe aqui mencionar o estudo efetuado por Leite (2012), no âmbito da sua tese de mestrado, que teve como finalidade de investigação avaliar os apoios e benefícios da IP nas famílias do distrito de Braga. Esta foi uma investigação de natureza quantitativa, descritiva e indiferencial, no qual se aplicou o instrumento *“Family Benefits Inventory”* (Harbin e Neal, 2003) a cerca de 126 famílias apoiadas pelas equipas da IP do distrito de Braga. Segundo a autora os resultados globais permitiram concluir que as famílias reconhecem obter benefícios pela participação da IP e consideram receber a maior parte das vezes apoios por parte dos profissionais da IP.

III. METODOLOGIA

1. Desenho da Investigação

De acordo com Jimenez (1986) citado por Almeida e Freire (2008) um plano de investigação é:

Um conjunto de procedimentos e orientações a que a observação de um fenómeno ou a condução de uma investigação devem obedecer tendo em vista o rigor e o valor prático da informação recolhida, mormente para a testagem das hipóteses inicialmente formuladas para o problema em estudo (p.81)

No que diz respeito à metodologia aplicada, decidimo-nos por uma investigação qualitativa de Estudo de Caso, optando por um Estudo de Caso Múltiplo (“*multiple-case study*”) na medida em que iremos ouvir e observar várias famílias relativamente às suas perceções sobre o papel e a relevância da IP nas suas vidas.

A opção por uma abordagem qualitativa justifica-se por se considerar a mais adequada para o tipo de estudo que se deseja efetuar, uma vez que tencionamos “ouvir” o que as famílias têm a dizer sobre este assunto. A pesquisa qualitativa “compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visam descrever e descodificar os componentes de um sistema complexo de significados” (Neves, 1996, p. 1). O mesmo autor prossegue dizendo que a pesquisa qualitativa tem como alvo, a obtenção de dados descritivos mediante contacto direto e interativo do pesquisador com a situação ou objeto de estudo. O investigador procura assim compreender o fenómeno, de acordo com a ponto de vista dos participantes, da situação estudada e a partir daí estabelecer a sua interpretação desse mesmo fenómeno. No fundo o foco da investigação qualitativa é a compreensão mais profunda dos problemas e/ou situações, sem preocupação com a dimensão da amostra ou com a generalização dos resultados. Atualmente acredita-se que no âmbito da investigação qualitativa, as histórias individuais revelam significados comuns (Andrews *et al.* 2000; cit. por Van Hove *et al.* 2009).

Por outro lado Coutinho (2008), refere-nos que existem algumas limitações ou críticas aos métodos qualitativos, nomeadamente o facto de que a investigação qualitativa

pode ficar refém das lógicas e perspectivas dos seus autores e do texto ser descritivo e interpretativo o que faz com que naturalmente dependa da subjetividade do investigador.

A mesma autora prossegue (2008) lembrando-nos que a questão do rigor e da credibilidade dos métodos qualitativos continua a existir. A questão continua a ser: como é que um investigador qualitativo prova que se pode confiar, acreditar e confiar nos resultados obtidos através de um estudo qualitativo, quando investigação é subjetiva e interpretativa? Ora segundo Lincoln e Guba (1991) citados por Coutinho (2008), a credibilidade de uma investigação qualitativa obtém-se quando se submetem os resultados “à aprovação dos construtores das múltiplas realidades em estudo” (p.8). Ainda segundo os mesmos autores citados por Coutinho (2008) isto operacionaliza-se através dos seguintes processos: a) o investigador deve investir tempo com os participantes do estudo, conhecê-los e criar uma relação de confiança com os mesmos; b) o investigador deve partilhar com alguém da área que seja capaz de escutar as ideias e interpretações, que saiba analisar os dados obtidos e dê o seu parecer ou visão; c) o investigador deve dar aos participantes do estudo os resultados da análise feita para que eles possam verificar, confirmar e validar se as suas interpretações correspondem de facto às suas ideias, sentimentos e percepções.

Escolhemos o **Estudo de Caso** como estratégia de investigação, uma vez que o estudo de caso é a exploração de um sistema bem definido, ao longo de um período de tempo, através de uma recolha profunda de dados, recolha essa que pode envolver uma multiplicidade de fontes de informação. Segundo Yin (2003), o Estudo de Caso usa-se como estratégia de pesquisa para contribuir para o conhecimento que temos de fenómenos individuais, organizacionais, sociais, políticos ou de grupo. O mesmo autor (2003) acrescenta ainda que, “a pesquisa de estudo de caso caracteriza-se como um dos mais árduos de pesquisa porque não há fórmulas de rotina ...em particular se envolver um projeto de casos múltiplos” (p.81). No entanto a este respeito Herriott e Firestone (1983), citados por Yin (2003) dizem-nos que as evidências resultantes de casos múltiplos são consideradas mais convincentes e o estudo em termos gerais é visto com mais solidez. Yin (2003) prossegue esta ideia, afirmando que quando há mais do que um caso ou estudo, as conclusões analíticas que surgirem desses casos serão

mais contundentes do que se for só um caso único, especialmente se, em circunstâncias e contextos diferentes, se conseguir chegar a conclusões comuns.

Tendo estes pressupostos em mente, neste estudo partimos do princípio que os sujeitos que participaram no mesmo são detentores de saberes e que é na relação que estabelecemos com eles que procuramos compreender profundamente esta realidade. A nossa intenção primordial foi sempre entender, compreender e interpretar em detalhe as perceções que quatro famílias, acompanhadas há pelo menos 6 meses por uma equipa da Eli, têm acerca dos benefícios da IP nas suas vidas.

Após a recolha dos dados e respetiva análise houve o momento do chamado “*peer briefing*” (Coutinho, 2008), neste caso, com a orientadora desta tese de mestrado que juntamente connosco analisou os dados recolhidos dando sobre os mesmos preciosas contribuições e pareceres. Por último também apresentámos aos diferentes participantes deste estudo os resultados obtidos para eles puderem validar os mesmos.

2. Participantes do estudo

O nosso grupo de participantes é constituído por 4 famílias com crianças com NE entre os 0 e os 6 anos, acompanhadas há pelo menos 6 meses, por uma das ELI a operar em Braga.

As crianças aqui caracterizadas e suas respetivas famílias, apresentam todas um nome fictício para garantirmos a confidencialidade dos mesmos.

2.1. Caracterização das Famílias Participantes

2.1.1. Família do Joaquim

Família do Joaquim	Idade	Estado civil	Habilitações	Situação Laboral	Cônjuge entrevistado
Pai	36 anos	Casado	6º ano	Efetivo	Não
Mãe	31 anos	Casada	9º ano	Desempregada	Sim

Tabela 1 : Caracterização sumária da Família do Joaquim

A Família do Joaquim, é um agregado nuclear constituído por três pessoas. Vivem num apartamento no contexto urbano da cidade de Braga. A mãe, oriunda de uma família alargada quando casou, veio de outra cidade para morar em Braga, tendo desta forma perdido o envolvimento e o suporte familiar a que estava habituada. Na altura da mudança estava grávida de 2 meses e tal como ela testemunha passava os dias sozinha, uma vez que ficou desempregada com a mudança de cidade.

“Esse apoio não tenho, da parte da minha família eu não sou de cá sou de..., também parte da minha depressão teve a ver com minha mudança, eu não aceitei esta mudança e eu vim para aqui grávida de 2 meses e eu passei a gravidez toda sozinha sem amigos sem ninguém porque o meu marido trabalha muito e eu saí de uma família de 6 irmãos, barulhenta com muitos primos.... e passava o dia sozinha em casa fechada, numa cidade sem conhecer ninguém sem amigos... e depois do J. nascer eu passava os meus dias sozinha sem ninguém... da parte do meu marido a família é daqui, damo-nos bem mas não temos muito contacto, nunca me procuraram... eu também entendi que eles é que me deviam procurar, não sei se fiz bem, mas damo-nos bem respeitamo-nos, vemo-nos no Natal, na Páscoa mas de resto mais nada....”.

O J. nasceu de parto normal no termo, com 3,285Kg de peso e 51 cm de comprimento.

Joaquim	Idade (aquando da entrevista)	Habita com:	Problemática diagnosticada	Tempo de Apoio na ELI	Frequência e local do Apoio da ELI atualmente
	4 Anos, 9 meses	Pais, sem irmãos	Autismo	2-3 anos	1vez/semana no jardim de infância

Tabela 2: Caracterização do Joaquim quanto à problemática que apresenta e o apoio da ELI

Quando o J. nasceu a mãe continuou a estar muito tempo sozinha, sem experiência, sem a presença da família ou amigos, o apoio informal que de alguma forma a ajudasse a enquadrar adequadamente o desenvolvimento do bebé e que a auxiliasse a modelar o seu comportamento como mãe.

“É assim: eu achava estranho ele ainda não falar era a única coisa que eu notava... o abanar as mãos eu nunca tinha lidado, não sabia Eu não achava isso anormal ele era bebezinho....”

Foi acompanhado desde os 15 dias numa Clínica Privada e aos 6 meses a mãe já notava as estereotipias, no entanto como o pediatra nunca o mencionou considerou que seria normal e que portanto não se deveria preocupar. À medida que ele crescia, questionou o pediatra sobre a linguagem, mas este nunca considerou muito relevante esta questão, remetendo sempre para o facto de que era preciso aguardar até aos 3 anos para depois se avaliar.

“O J. estava a ser seguido pelo doutor... na Clínica... e ele sempre me tranquilizou que tínhamos que esperar até aos 3 anos (em relação à fala) porque geralmente as crianças... e nunca me chamou a atenção em relação ao ele abanar as mãozitas, nada... Quando ele entrou para a escolinha...ele é que me aconselhou a entrar no infantário...”porque é que não o coloca num infantário, porque ajuda...”.

Entretanto o pediatra aconselha a mãe a colocar o J. numa creche, o qual ela prontamente aceitou, tendo escolhido um infantário privado por considerar que dessa forma estaria a dar o melhor ao seu filho. Com cerca de 2 anos ele vai para uma creche. Nesse contexto a educadora verifica as dificuldades do J. e de imediato alerta a mãe sobre as mesmas.

“...e então todos os dias sistematicamente quando eu o ia buscar até me telefonava pra me dizer que o J. tinha dificuldades nisto e naquilo, naquilo, não sei que mais... e... claro eu não andava bem...e deixei andar...até um ponto que elas chamaram uma terapeuta da fala, mas não me disseram nada, para avaliar o J. e foi aí que descambou... porque eu cheguei para o ir buscar, e ela mesmo assim na entrada ...nunca mais me esquece, já foi há 3 anos ...e mesmo ali na secretaria com os pais a chegar ela disse: “Olhe lá é assim: veio cá uma terapeuta da fala para avaliar o J...”. Logo aí eu fiquei um bocado aborrecida porque não lhes custava nada me dizer... e depois ainda me apresentaram a conta... (isto já me aconteceu cada coisa) ... e ela diz que o J. tem problemas gravíssimos, não só na parte da linguagem mas que ele neste momento está como um bebé de um mês...e claro a minha reação foi começar a chorar... e ela disse: “Você tem que pedir ajuda para o J. o mais depressa possível porque o J. é um menino que tem uma deficiência...” ...

Perante estas informações a mãe de imediato marca nova consulta em terapia da fala numa outra clínica e informa-se sobre a Pediatria de Desenvolvimento. Marca também uma consulta no Porto com uma especialista na área e retira o filho da creche onde ele se encontrava por considerar que a mesma não estava a ser positiva para o filho.

Na consulta de desenvolvimento no Porto o J. é avaliado e o diagnóstico é perentório: autismo.

“Sim estivemos lá na sala mais de duas horas e ela (a médica) chegou ao fim e com uma cara muito crua.... E ela disse: “É assim: eu já vejo que a mãe não está bem, vejo que a mãe realmente não estimulou o seu filho de forma alguma, que também não está bem, mas o que eu estou a ver aqui é autismo, autismo grave, severo...”

A Pediatra do Desenvolvimento encaminhou esta família de imediato para a ELI do seu contexto de residência. Simultaneamente os pais procuraram ajuda psicológica sendo que desde essa altura até ao momento tanto a mãe como o J. também recebem apoio psicológico no Porto.

Presentemente o J. está integrado na sala dos 4 anos de um Jardim de Infância em Braga. É apoiado uma vez por semana no âmbito desta resposta social pela ELI. Frequenta também extra curricularmente ginástica e natação. É acompanhado em Clínica privada em consulta de Psicologia, Psicoterapia e Neuropsicologia.

2.1.2. Família da Sofia

Família da Sofia	Idade	Estado civil	Habilitações	Situação Laboral	Cônjuge entrevistado
Pai	49 anos	Casado	9º Ano	Efetivo	Sim
Mãe	47 anos	Casada	12º Ano	Efetiva	Não

Tabela 3: Caracterização sumária da Família da Sofia

A Sofia nasceu numa família com mais duas irmãs, respetivamente de 8 e 16 anos, sendo por isso um agregado de 5 pessoas. Habitam no contexto urbano de Braga.

A gravidez foi vigiada e sem intercorrências, as ecografias pré-natais foram sempre descritas como normais. Às 39 semanas a Sofia nasceu por cesariana por apresentar um CTG não tranquilizador. Ao nascer a S. apresentava um Índice de Apgar 9/10. Nasceu com 3,585 Kg e comprimento de 48 cm.

Sofia	Idade (aquando da entrevista)	Habita com:	Problemática diagnosticada	Tempo de Apoio na ELI	Frequência e local do Apoio da ELI atualmente
	3 Anos, 2 meses	Pais e 2 irmãs (8 e 16 anos)	Síndrome de Sturge Weber	2-3 anos	1 vez/semana na creche

Tabela 4: Caracterização da Sofia quanto à problemática que apresenta e o apoio da ELI

Segundo dados do progenitor o parto foi difícil e quase logo de imediato o pai percebeu que algo não estava bem.

“Sim e ela teve um parto difícil e teve uma equipa de médicos conceituada... eu por acaso apercebi-me que havia algum problema...eu perguntei se estava tudo bem e apercebi-me logo que não estava tudo bem... e aconteceu um episódio... Quando eu chego à parte onde estão as parturientes, onde estão os bebés... e estavam lá duas meninas... por acaso ainda não tinha visto a S....a S. quando nasceu as manchas que ela tem eram mais roxas, eram um roxo vivo e eu perguntei: “É aquela a minha filha?” “Não, a sua filha não é essa é aquela...” e pronto quando eu olhei para o outro lado e vi... prontos, aquele primeiro impacto.....pronto eu não estava habituado, é normal...”

A S. nasceu com o Síndrome de Sturge Weber (doença considerada rara), tendo com frequência crises de epilepsia que normalmente conduzem ao internamento. Apresenta um atraso acentuado em todas as áreas de desenvolvimento e manchas viscosas extensas na face (com predomínio na face esquerda), tronco, membros e períneo. Com 1 mês de vida iniciou crises de epilepsia.

“Os médicos foram informando...depois de nascer ela passou para a neonatologia...ficou mais alguns dias no hospital de Braga...em relação à informação ela era muito escassa, não sei se era por ser uma doença rara, todos a dizerem para nos informarmos a nível da Internet outros diziam para não ir... e dentro desta doença há outras vertentes, há situações muito piores...”

“...Prontos a informação vai passando uma dica aqui outra ali, este é um caso de doença rara... e depois íamos à Internet e víamos várias teorias que até se contradizem, cada caso é um caso... e a evolução depende também da intensidade das terapias e essas terapias são muito caras e também ninguém nos garante que vai melhorar...”

Devido ao facto deste Síndroma ser uma Doença Rara, o desconhecimento em relação ao desenvolvimento da doença ainda é muito elevado e o prognóstico da mesma não é claro ou evidente.

Aos 6 meses os pais integraram a S. na creche, na qual já tinham andado as suas filhas e foi através da Creche que esta família foi encaminhada para os serviços de IP, com cerca de 6 meses. Logo depois da sinalização para a ELI depois tiveram o primeiro contacto com a equipa que a iria acompanhar. Presentemente a S. encontra-se integrada na sala dos 2 anos e encontra-se bem adaptada a esta resposta social. É apoiada pela ELI uma vez por semana no contexto da Creche.

Para além deste apoio a S. é acompanhada também pelas especialidades de Dermatologia, Oftalmologia, Neuro pediatria. No que diz respeito a terapias a S. usufrui de terapia da fala e hidroterapia duas vezes por semana e três vezes por semana de fisioterapia. Estas terapias são suportadas pelo seguro de saúde do progenitor.

2.1.3. Família do Guilherme

Família do Guilherme	Idade	Estado civil	Habilitações	Situação Laboral	Cônjuge entrevistado
Pai	36 anos	Casado	Licenciatura	Efetivo	Não
Mãe	35 anos	Casada	12º ano	Part-Time	Sim

Tabela 5: Caracterização sumária da Família do Guilherme

O Guilherme pertence a uma família constituída por 3 pessoas, pai, mãe e ele próprio como o primeiro filho deste casal. A família habita no contexto urbano de Braga num apartamento alugado.

Esta foi uma gravidez de risco desde as 14 semanas, uma vez que nessa altura detetaram que a mãe tinha pedra na vesícula.

“...Porque às 14 semanas eu descobri que tinha pedra na vesícula e fiquei internada logo uma semana, depois fiquei com gravidez de risco desde então, nesse tempo quer com o obstetra quer com o cirurgião andamos a ver o que é que íamos fazer porque, as infeções poderiam afetar o G. e ao não tirar a pedra ou não tirar a vesícula podiam fazer-me mal...o obstetra não queria mexer para não prejudicar o bebé e o cirurgião queria tirar para não me prejudicar mais do que estava...andámos ali, tira não tira e decidimos tentar esperar...mas o G. aparentemente esteve sempre bem...fiz bastante ecografias, cheguei a fazer duas ecografias por mês para acompanhar o bebé e para garantir que estava tudo bem e estava relativamente bem”

No entanto às 33 semanas o fígado da progenitora começou a falhar e ela teve que ser internada. Nessa altura ela já sentia pouco o bebé e já tinha comentado este facto aos médicos mas ninguém considerou relevante esta perceção da mãe.

“...E eu já tinha dito aos meus médicos que achava que o G. mexia pouco, só que me disseram que era normal que eu que não achasse que ele ia mexer sempre muito porque ele estava a crescer... E então na altura como estávamos em fase de transição aqui para Braga...E eu não queria vir para aqui...E eu pensei que se calhar era porque eu estava muito nervosa e por isso é que não estava a sentir o bebé ...”

Entretanto como teve que regressar novamente ao hospital mencionou novamente o facto aos médicos...

“No dia seguinte quando a médica passou para me ver, voltei a mencionar o facto de não sentir o bebé... aquilo não me saía da cabeça e eu achava estranho deixar de o sentir e no dia seguinte eu disse à médica... e a médica perguntou: “Mas sente pouco como?” “Sinto pouco... não sei explicar... eu dantes sentia

tanto e agora parece que não o sinto...”. Ela ficou a olhar para mim e disse: “Vamos fazer uma ecografia” e passado dois minutos ela disse: “Eu preciso da ajuda de uma colega porque há aqui uma coisa que eu não estou a conseguir ver bem...” E o meu coração disparou...havia uma coisa que não estava bem... e quando a colega chegou disse: “Esta criança tem que nascer hoje porque está sem oxigénio”... Se eu não tivesse referido não sei o que teria acontecido...e custa-me muito porque uma semana antes eu tinha estado no hospital com uma consulta de gravidez de risco e já não o sentia e se tivéssemos visto e se tivesse nascido o que teríamos poupado...é isso que me revolta um pouco...mas não vale a pena irmos por aí...”

Então nesse dia o G. nasceu por cesariana devido a CTG suspeito. Nasceu com 33 semanas com 1,717 Kg de peso e 47 cm de comprimento.

Durante o parto surgiram várias complicações relatadas em primeira mão pela mãe:

“Teve que ir para a neonatologia porque teve que ser reanimado, porque entrou em falência multifatorial... Houve uma altura em que só os rins é que estavam a funcionar... e o problema é que ele resistiu muito ao tratamento e eles tiveram muito medo, eu não estava lá não assisti a nada porque tinha feito a cesariana com anestesia geral, não assisti a nada, não sabemos o que se passou no bloco mas segundo alguns pais que ouviram as conversas... disseram que os médicos não davam nada por ele nada ...E depois mais tarde através de alguns pais que estavam lá a assistir soubemos que ele (o bebé) não queria nada, não queria tubos, e foi muito difícil pô-lo com o ventilador, mas lá finalmente conseguiram....”.

Quatro meses depois os pais foram informados dos resultados dos exames à placenta e que revelavam a causa do parto prematuro: Hipoxia crónica. Aos 8 meses após muitos exames, análises e uma ressonância magnética, veio o diagnóstico definitivo: Paralisia Cerebral distónica.

Entretanto ao longo destes primeiros meses de vida o G. também foi manifestando outras complicações como: hipertrofia do miocárdio (que desapareceu por volta dos 8 meses de vida) e baixa visão, em particular da vista esquerda.

Entretanto foram encaminhados para a fisioterapia na APCB e só mais tarde integraram uma equipa da ELI.

Guilherme	Idade (aquando da entrevista)	Habita com:	Problemática diagnosticada	Tempo de Apoio na ELI	Frequência e local do Apoio da ELI atualmente
	3 Anos, 5 meses	Pais, sem irmãos	Paralisia Cerebral distónica	2-3 anos	1vez/semana no jardim de infância

Tabela 6: Caracterização do Guilherme quanto à problemática que apresenta e o apoio da ELI

Presentemente o G. está integrado na sala dos 3 anos do Jardim de Infância e é neste contexto que é acompanhado uma vez por semana pela técnica da ELI. Segundo os relatórios médicos o G. tem necessidade de fisioterapia diária e terapia ocupacional. Sofre de epilepsia com necessidade de medicação anti-epilética, possui dermatite atópica com necessidade de emolientes e apresenta um distúrbio visual que já está a ser corrigido com óculos. É acompanhado nas especialidades de Neonatologia, Dermatologia Pediátrica, Oftalmologia, Cirurgia (foi operado aos adenoides e aguarda intervenção cirúrgica devido ao excesso de salivacção), Pediatria, Patologia Respiratória, Neurologia, Medicina Física de Reabilitação e Ortopedia Pediátrica. Em termos de terapias usufrui de fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala.

2.1.4. Família da Mariana

Família da Mariana	Idade	Estado civil	Habilitações	Situação Laboral	Cônjuge entrevistado
Pai	43 anos	Casado	9º Ano	Efetivo	Não
Mãe	46 Anos	Casado	4ª ano	Doméstica	Sim

Tabela 7: Caracterização sumária da Família da Mariana

A M. é a segunda filha de um casal que habita numa freguesia nos arredores da cidade de Braga em habitação própria. O agregado familiar é constituído pela mãe, pai e as duas filhas, no entanto na prática este agregado é mais alargado uma vez que diariamente também ali se encontram a passar o dia e a tomar as refeições os avós paternos.

De acordo com dados de Relatórios médicos, a gravidez da progenitora da M. foi uma gravidez de risco. Às 39 semanas nasceu por cesariana. Nasceu com 3429Kg e 47cm de comprimento apresentando um índice de Apgar de 10/10.

No 1º dia de vida a M. foi internada por palidez, letargia e gemido esporádico com suspeita de sepsia neonatal que posteriormente não foi confirmada.

“...Depois foi para casa e mais ou menos aos 3 meses comecei a ver que havia qualquer coisa estranha na M.... Não segurava a cabeça como as outras crianças e depois eu fui à médica e a médica deu-lhe vitaminas porque dizia que ela estava fraquinha...”

Mas mesmo assim foi internada aos 3 meses por vômitos alimentares e desidratação ligeira. Aos 5 meses foi mais uma vez internada por episódio de flacidez e olhar fixo e ausência de respostas a estímulos. Na altura havia suspeita de ALTE que também não foi confirmado. Nesta altura registou-se “hipotonia axial, sem controlo cefálico”.

Entretanto aos 6 meses deu-lhe uma convulsão...

“Antes da convulsão estive 3 dias a chorar muito, fui à clinica com ela e lá não viram nada, depois ela continuava a chorar e fui ao hospital e fizeram-lhe muitos exames mas não detetaram nada e depois fui a um médico particular que disse que ela tinha cólicas...e na terceira noite dormiu toda a noite e se lhe deu uma convulsão ou não, não sei, porque eu também estava muito cansada porque há 3 noites que não dormia e adormeci, sei que de manhã vi que ela estava a revirar os olhos e levei-a para o hospital e lá ela repetiu a convulsão e depois foi encaminhada para o Porto para o St. António. Depois não sabiam o que ela tinha e fizeram muitos estudos muitos exames e só mais tarde perceberam que tinha uma ataxia micôndriaca, é esta a doença da M...”

Mariana	Idade (aquando da entrevista)	Habita com:	Problemática diagnosticada	Tempo de Apoio na ELI	Frequência e local do Apoio da ELI atualmente
	4 Anos, 11 meses	Pais, 1 irmã (13 anos)	Ataxia	+ de 3 anos	1 vez/semana no jardim de Infância

Tabela 8: Caracterização da Mariana quanto à problemática que apresenta e o apoio da ELI

Após um período no hospital muitos exames e tentativas de tratamento os médicos concluíram que a M. apresenta um atraso de desenvolvimento psico-motor grave, alterações de comportamento, hiperatividade atraso da linguagem e ataxia (síndrome cerebeloso).

A Ataxia caracteriza-se pela falta de coordenação, por movimentos musculares voluntários, manifestando-se muitas vezes por movimentos abruptos e instáveis e marcha irregular.

Atualmente a M. frequenta a sala dos 4 anos do jardim-de-infância onde tem ali o apoio da ELI. Ela também faz fisioterapia duas vezes por semana, terapia da fala e terapia ocupacional, uma vez por semana, apoiada pelos serviços do SNS. No que diz respeito às especialidades é acompanhada na Neurologia, Doenças Metabólicas e Pedopsiquiatria.

3. Recolha de dados e procedimentos

Antes de apresentar os diferentes instrumentos de recolha de dados que utilizámos nesta investigação, importa referir algumas características ou competências que procuramos ter presentes ao longo deste estudo, tal como Yin (2003) nos aconselha: a) capacidade para fazer boas perguntas e saber interpretar as respostas; b) ser bom ouvinte, estar realmente atento ao que é dito e não ser enganado pelas nossas próprias ideias ou preconceitos; c) ser flexível perante circunstâncias inusitadas e

encará-las como oportunidades; d) ter sempre presente as questões que estão a se estudadas; e) procurar ser imparcial em relação a noções preconcebidas;

Embora durante toda a recolha procurámos ser imparciais tal como nos aconselha Yin (2003), a verdade é que não podemos deixar de mencionar também o perigo para o qual Coutinho (2008) nos alerta que é o facto de os resultados de uma investigação qualitativa acabarem por estar sempre imbuídos de uma visão subjetiva uma vez que implicam necessariamente o investigador com todo o seu background pessoal e profissional.

3.1. Entrevista Semiestruturada

Ao longo desta investigação procurámos usar vários métodos de recolha de dados, no sentido de conseguir descrever melhor a realidade em estudo. Sendo assim, optámos em primeiro lugar por uma entrevista, com um grau de flexibilidade médio, ou seja, uma **entrevista semiestruturada**. Através da entrevista tivemos oportunidade de conhecer o que os participantes pensam e sentem, as suas perceções sobre o tema em estudo, na linguagem dos próprios participantes. Em todos os momentos procuramos respeitar a sua cultura, linguagem e quadros de referência. A entrevista permitiu que o contacto com os participantes fosse mais próximo, mais fluido, dando espaço às pessoas para se expressarem livremente, permitindo dessa forma o aprofundamento das perceções e dos sentidos que as pessoas atribuem ao fenómeno em estudo. Sobre isto Stake (1995) enfatiza ainda que “o propósito para a maior parte dos entrevistadores não é obter respostas simples de sim ou não, mas a descrição de um episódio, uma ligação entre factos, uma explicação. Formular as questões e prever as perguntas que evocam boas respostas é uma arte especial.” (p.82).

Rosa e Arnoldi (2006) a propósito das entrevistas semiestruturadas acrescentam que as questões das entrevistas devem ser formuladas de forma a permitir que o entrevistado verbalize os seus sentimentos, pensamentos e reflexões sobre os temas apresentados.

Também Costa (2001) citado por Lima e Pacheco (2006), referem que nas entrevistas qualitativas as informações que se obtém são sempre “uma declaração do sujeito

sobre a observação que ele faz do seu próprio pensamento, comportamento ou situação....” (p.142).

Na mesma linha de pensamento, Rosa e Arnoldi (2006) informam que as entrevistas qualitativas apresentam as seguintes vantagens: a) permitem a obtenção de muita informação (holística, intensa e contextualizada); b) permitem ao entrevistador uma oportunidade de esclarecimento sobre o assunto em causa e de ser flexível; c) e permitem antecipar as hipóteses e outras orientações úteis para a investigação.

Relativamente às desvantagens das entrevistas, as investigadoras referem que a maior é o tempo que esta metodologia consome, não só na realização das mesmas mas também no seu tratamento. Enfatizam ainda que a entrevista só é produtiva quando a relação que o entrevistador estabelece com o entrevistado é uma relação pautada pela confiança e abertura.

Com estes pressupostos em mente elaboramos um **guião para a entrevista**, através do qual, procurámos alcançar os objetivos da investigação inicialmente propostos, facilitar a conversa e respetiva recolha de dados e o posterior tratamento dos mesmos.

Na construção deste instrumento tivemos em conta os seguintes aspetos: a) a linguagem utilizada deverá ser acessível e adequada a todos os destinatários; b) os conteúdos ou a forma das perguntas não deve ser ambígua nem induzir respostas; c) a ordem das questões deverá ser ponderada, preferencialmente começar por questões mais simples, embora esta ordem poderá ser alterada conforme o rumo da entrevista e do entrevistado;

Importa aqui referir que em todo o processo de entrevista, procurámos respeitar “os tempos” e os desejos do entrevistado, não interrompendo o seu discurso, mas deixando fluir de forma espontânea as suas experiências, sentimentos, memórias e angústias, sem qualquer julgamento, contenção ou censura. Esta capacidade de deixar falar, de escuta ativa, permitiu-nos obter as perceções destas famílias de uma forma genuína e sem filtros. Embora nem sempre tenhamos conseguido colocar todas as perguntas que estavam no guião e muito menos de acordo com a ordem estabelecida, o guião serviu-nos como um instrumento valiosíssimo para conduzir a entrevista, para não perder de vista os objetivos do estudo e para orientar a conversa.

Embora tivéssemos como proposta inicial, o domicílio das famílias como espaço privilegiado para a condução das entrevistas, no entanto todos os pais participantes, preferiram que a entrevista ocorresse no espaço do jardim de Infância ou creche onde os seus filhos se encontram integrados, por ser mais facilitador para eles em termos das suas rotinas diárias. Sendo assim, e tal como tinha sido previsto, as entrevistas ocorreram em dia e hora de acordo com a disponibilidade dos pais e numa sala que garantiu a privacidade do momento.

3.2. Análise documental

A **análise documental** assumiu-se invariavelmente também neste contexto como uma técnica de recolha de dados fundamental através da qual obtivemos informação mais abrangente do tema em questão e de acordo com Neves (1996) foi sempre possível analisar e reexaminar os documentos com vistas a uma interpretação nova ou complementar. Este tipo análise, ainda segundo Neves (1996) pode “oferecer base útil para outros tipos de estudos qualitativos e possibilita que a criatividade do pesquisador dirija a investigação para enfoques diferenciados” (p.3). Stake (1995) acrescenta que ao recolher dados através da análise documental é importante que o investigador tenha a mente organizada tendo presente os objetivos do estudo mas aberta a pistas inesperadas.

Neste âmbito cabe aqui informar que foi-nos facultado a possibilidade de consultar os processos individuais de cada uma destas crianças no âmbito da resposta social em que elas se encontravam inseridas (creche ou jardim de infância, documentos do seu processo de saúde, planos de intervenção, etc.). Através desta análise obtivemos vários dados em particular relativos ao contexto socioeconómico e cultural de cada uma destas famílias, assim como alguns dados relevantes sobre a história clínica da criança e o seu desenvolvimento atual.

3.3. Aplicação de questionário

Yin (2003) refere que nos Estudos de Caso é importante utilizar várias fontes de evidência ou seja, vários instrumentos ou métodos de recolha de dados, uma vez que

promove o “desenvolvimento de linhas convergentes de investigação” (p.126), a que Yin designa por processo de triangulação de dados, uma vez que dados obtidos de várias fontes apontam no mesmo sentido, ou corroboram o mesmo facto ou fenómeno. A este respeito Stake (2000) acrescenta que a triangulação é um processo onde se utilizam várias percepções para clarificar os significados através da repetição de uma interpretação ou observação.

Nesta lógica aplicámos a cada família um instrumento de Avaliação das PCF, a saber a **Escala das Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst e Carol M. Trivette (2004)**. Como este instrumento já tinha sido traduzido e adaptado para português pelo investigador Artur Oliveira em 2011, foi feito um pedido para a aplicação desta mesma escala a este mesmo investigador, que prontamente autorizou a nossa utilização. Sendo assim no âmbito deste estudo e no início de cada entrevista foi aplicada a cada uma das famílias participantes a referida Escala.

3.4. Procedimentos éticos

Por último importa referir que em todo o estudo foram acautelados os procedimentos éticos normais num processo de investigação, nomeadamente o consentimento informado dos participantes e a garantia da confidencialidade da informação prestada.

Sobre estas questões, Rosa e Arnoldi (2006) referem, que presentemente muitos investigadores consideram que para além do consentimento informado os participantes de um estudo qualitativo devem dar o seu “consentimento esclarecido” isto é: a pessoa deve concordar em participar no estudo tendo pleno conhecimento dos fatos, das questões que vão ser colocadas, dos objetivos do estudo e dos possíveis riscos que a sua participação poderá vir a ter. Para além disso é fundamental que o investigador esclareça junto do entrevistado o local da entrevista, duração da mesma, o número de encontros necessários, como é que os registos serão efetuados, preservação da identidade, e a importância da veracidade e do rigor das respostas dadas.

A primeira diligência que efetuámos para poder prosseguir o estudo foi solicitar a autorização ao SNIPI (Sistema Nacional de IP na Infância – Subcomissão Regional do Norte).

Posteriormente este mesmo organismo solicitou-nos os seguintes dados: designação e descrição do estudo, objetivos do estudo, universo abrangido, metodologia a usar, carta de apresentação aos pais e minuta do consentimento informado. Após o envio da informação pedida foi-nos dada autorização para a realização do mesmo estudo via email. Após a autorização concedida, contactámos as famílias com as quais já tínhamos algum conhecimento no âmbito da Creche e Jardim de Infância onde exercemos a nossa atividade profissional. Nesse primeiro contacto pessoal e individual com cada uma das famílias, explicitamos a natureza do estudo, os objetivos do mesmo, o tipo de participação/colaboração que gostaríamos de ter da parte deles e a duração prevista da mesma. Foi fornecido a cada pai/mãe a **Carta de Apresentação aos pais**, a declaração de **Consentimento Informado** assim como o **Consentimento para Referenciação** fornecido pelo Sistema Nacional de IP da Infância (SNIPI) (consultar anexos). Tomaram conhecimento dos mesmos, tendo assinado os dois documentos de consentimento informado, concordando dessa forma com a sua participação neste estudo. Após este primeiro contacto marcámos um encontro de acordo com os horários e disponibilidades de cada um, tanto no que diz respeito aos horários como ao local onde se efetuará a entrevista.

3.5. Tratamento dos Dados

Importa começar por relembrar que de acordo com Ghiglione e Matalon (1997) antes de se proceder à análise de conteúdos é essencial que o investigador tenha: a) definido os objetivos da investigação; b) circunscrito os objetos da investigação; c) estabelecido o quadro teórico conceptual que suporta o estudo; d) decidido sobre o tipo de estudo a desenvolver. Só após estas decisões é possível avançar para a recolha dos dados e sua subsequente análise e tratamento que é o que nos propomos demonstrar neste capítulo.

Neste estudo, como técnica de análise, utilizamos a **análise de conteúdo**, que tal como refere Esteves (2006), permite analisar essencialmente comunicações extensas,

reduzindo a informação de modo a tornar essa comunicação mais compreensível e mais facilmente manuseável. No nosso caso utilizamos a análise categorial que “é a operação através do qual os dados são classificados e reduzidos após terem sido identificados como pertinentes de forma a reconfigurar o material ao serviço de determinados objetivos da investigação” (Esteves, 2006, p.109).

Através da categorização foi então possível organizar os dados recolhidos, de acordo com os objetivos previamente estabelecidos na pesquisa, condensar os seus significados e apresentá-los de forma a serem mais facilmente tratados e compreendidos. Importa ainda referir que estas categorias podem ser obtidas através dos chamados procedimentos fechados ou procedimentos abertos (Esteves, 2006). Os procedimentos fechados acontecem quando o investigador já tem uma lista prévia de categorias e usa-a para classificar os dados obtidos. Por outro lado, os procedimentos abertos ou exploratórios são quando as categorias emergem do próprio material recolhido. De acordo com Esteves (2006) “este é um processo essencialmente indutivo: caminha-se dos dados empíricos para a formulação de uma classificação que se lhes adequa” (p.110). Foi o que aconteceu neste estudo.

Ghiglione e Matalon (1997) também nos relembram que no processo de análise de conteúdos é fundamental respeitar os seguintes princípios: a) princípio da exaustividade que nos diz que devemos analisar todo o material recolhido; b) princípio da representatividade que nos ajuda a selecionar o material de acordo com os objetivos do estudo; c) princípio da homogeneidade que nos recorda que os documentos utilizados devem referir-se ao mesmo caso; d) o princípio da pertinência que determina que os documentos são escolhidos de acordo com a sua adequabilidade para o estudo.

Relativamente à Escala das Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst e Carol M. Trivette (2004) aplicadas, dado o número reduzido de questionários aplicados (4) analisámos todos os questionários optando por condensar essa mesma informação numa só tabela de forma a tornar mais clara e compreensível a informação e os resultados obtidos.

IV. APRESENTAÇÃO e ANÁLISE DOS RESULTADOS

O presente estudo de natureza qualitativa, permitiu que se procedesse à análise de conteúdos das entrevistas realizadas, utilizando essencialmente procedimentos exploratórios para a categorização, tendo chegado a um conjunto de quatro categorias principais (tabela 9).

Categorias	As Perceções das Famílias
Categoria 1	Primeiros Contactos
Categoria 2	Apoios e Benefícios
Categoria 3	Participação Ativa
Categoria 4	Competências dos Técnicos

Tabela 9 : Categorias Principais de análise

Este sistema de categorias foi construído com base na pesquisa bibliográfica realizada e de acordo com os objetivos e questões que orientaram este estudo. Após termos chegado a estas primeiras categorias, cada uma delas foi dividida em subcategorias conforme o material recolhido junto das famílias. Através da subdivisão, estabelecemos uma súmula das diferentes perceções, opiniões e ideias partilhadas pelas famílias participantes sobre as diferentes áreas de investigação.

Perceções das Famílias	Categoria 1: Primeiros Contactos	1. Expectativas
		2. Primeiras Perceções
		3. Construindo a Relação
	Categoria 2: Apoios e Benefícios	1. Apoio Ecológico
		2. Apoio Emocional
		3. Apoio Informativo
		4. Apoio Material
	Categoria 3: Participação Ativa	1. Capacitação
		2. Empoderamento
	Categoria 4: Competências dos Técnicos	1. Competências Técnicas
		2. Competências Relacionais
		3. Competências Comunicacionais

Tabela 10: Subdivisão das Categorias

Para melhor leitura e compreensão iremos de seguida apresentar por categoria os resultados alcançados e respetiva análise.

1. Perceções das Famílias sobre os Primeiros Contactos com a IP

PERCEÇÕES DAS FAMILIAS	Categoria 1	Subcategorias
	Primeiros Contactos	<p>1. Expectativas</p> <p><i>“Eram terríveis, eu ia muito nervosa muito ansiosa, muito assustada...muito ansiosa, eu queria fugir do país porque eu não queria que mais ninguém visse o meu filho e falaram-me de ELI uma equipa de médicos uma equipa enorme e eu pensei “eles vão começar a falar novamente de autismo eles vão querer ...As minhas expectativas eram muito más, as minhas expectativas eram péssimas. Eu estava muito assustada.... “</i></p> <p><i>“Muito má...Elas (referindo-se às técnicas da outra instituição) chamaram-nos para uma reunião com todos os pais e explicaram que as consultas iam acabar devido aos cortes, que as crianças iam passar a ser acompanhadas pela ELI... Foi uma grande mudança e a M. perdeu muito...”</i></p> <p><i>“Principalmente o que mais me assustou foi quando me falaram que vinham enfermeiros, médicos, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais... e isso na cabeça dos pais, falo por mim, faz muita confusão... Uma coisa é nós irmos com o nosso filho ao psicólogo, outra coisa é o nosso filho estar ali numa sala com montes de especialistas à volta dele. É muito diferente, é muito assustador...”</i></p>
		<p>3. Construindo a relação</p> <p><i>“...a diferença que eu noto entre a equipa da ELI e os outros técnicos é que eles fizeram tudo de forma a nunca magoar a família.... Eles estavam ali estavam preocupados comigo e com o meu filho, avaliaram reconfortaram, acalmaram...”</i></p>

Tabela 11: Categoria “Primeiros Contactos”

1.1. Expectativas

Para começar podemos afirmar que as **expectativas** relacionadas com os primeiros encontros ou contactos com as equipas de IP não eram as mais positivas tal como podemos constatar na Tabela 11.

Duas das famílias entrevistadas já estavam a ser acompanhadas no âmbito de uma outra entidade e quando souberam das mudanças que iam ocorrer ao nível da Sistema Nacional da IP com a implementação do Decreto-lei 281/09 de 6 de outubro, sentiram que estavam a perder direitos e que os seus filhos iam ter menos apoios neste novo enquadramento.

As outras duas famílias deste estudo foram integradas no Sistema Nacional de IP já no âmbito do novo enquadramento legal, no entanto, verificamos que as expectativas eram igualmente negativas. Relembrou a ansiedade ao serem informados que iriam ser observados ou avaliados por muitos técnicos, ou seja, a dimensão e multidisciplinaridade da equipa foi reconhecido com um elemento inibidor nos primeiros momentos. Também recordam ainda de forma muito vívida os receios e a angústia por terem de assumir mais uma vez perante novos técnicos as “limitações” ou “diferenças” dos seus filhos.

A este respeito Gronita (2007) lembra que o nascimento de uma criança com NE constitui sempre uma experiência traumática e dolorosa para os pais, deixando marcas profundas na vivência, história e dinâmica familiar, passando a representar um desafio enorme para toda a família e para o equilíbrio familiar. É muito difícil ter uma criança com NE, uma vez que a partir do momento em que é descoberto que existe algum “problema” na criança, a vida da mesma e da família, é colocada ao microscópio e as famílias sentem que por terem uma criança com NE os profissionais têm liberdade para examinar tudo.

Juntamente com esta intrusão de profissionais inesperados nas suas vidas, as famílias de crianças com NE, são obrigadas a ter que lidar com tudo ao mesmo tempo, enquanto iniciam um processo de luto doloroso e prolongado. Segundo O’Hara e Levy (1984) citados por Correia (2003) as reações dos pais à informação de que o seu filho é uma criança com NE têm sido comparadas às experiências de perda de alguém amado

por morte ou separação. Aprender a lidar com a notícia e a constatação de que o seu filho tem NE segundo Gronita (2007) depende de vários aspetos como: as características da problemática que a criança apresenta, a estrutura familiar, a sua cultura, o seu estatuto socioeconómico e a capacidade de adaptação dos membros da família. Segundo o mesmo autor, o processo de “*coping*” de cada família contém normalmente as seguintes fases: a) a família tem que aprender a lidar com a dor e o sofrimento; b) a família tem que aprender a lidar com o ambiente hospitalar e os diversos tratamentos; c) a família tem que aprender a lidar com os profissionais de saúde; d) a família tem que atribuir um significado para a doença que promova o sentido de controle e competência; e) a família tem que fazer o luto da “perda”; f) a família tem que aprender a estar unida na reorganização familiar; g) a família tem que aprender a ser flexível face às incertezas do futuro.

1.2. Primeiras Perceções

A propósito dos **primeiros contactos** com a IP Bruder (2012) introduz a figura de coordenador de serviços salientando que ele deveria ser o único ponto de contacto para as famílias quando estas entram pela primeira vez no sistema de IP. A mesma autora relembra que estas famílias enfrentam o desconhecido, que muitas delas nunca ouviram falar em IP e que outras nem sabem ainda que o seu filho pode ter NE. Por isso é fundamental que o “coordenador de serviços” passe algum tempo com a família para lhe explicar como funciona o sistema de IP, perceber as necessidades e apreensões da família, quais são os seus direitos e garantias processuais no âmbito da IP. É muito importante que este primeiro contacto seja presencial e que o coordenador de serviços revele respeito e sensibilidade para com a família e que assegure que a família compreendeu inteiramente o processo de avaliação da criança e da família uma vez que este é um aspeto que preocupa muito as famílias (Bruder, 2012).

O artigo 2 da Portaria nº 293/2013 de 26 de setembro reafirma que “*O Programa SNIPI tem como finalidade contribuir para a promoção da universalidade do acesso aos serviços de IP através do reforço da rede de Equipas Locais de Intervenção (ELI) de forma que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível*”. Ora no caso das famílias aqui representadas isto não

ocorreu no tempo devido, isto é, os primeiros contactos que foram estabelecidos com a IP não surgiram logo imediatamente após o conhecimento do diagnóstico. Duas das crianças (o Guilherme e a Mariana) foram encaminhados pelo Hospital, após a confirmação do diagnóstico, para usufruírem de apoio terapêutico no âmbito da entidade que na altura promovia os serviços de IP. Isto aconteceu antes da implementação do Decreto –Lei 281/09 de 6 de outubro aqui em Braga. As outras duas crianças, só foram encaminhadas para a IP mais tarde através das diligências das respostas sociais em que se encontravam. Uma delas, a Sofia, apesar de lhe sido diagnosticado, logo após o nascimento, Doença Rara, só quando integrou a creche aos 6 meses é que foi sinalizada por esta resposta social para os serviços de IP. Quanto ao Joaquim, apesar de ser proximamente acompanhado por pediatra, só com cerca de 2 anos é que a Creche em que ele se encontrava deu sinais de alarme e fez com que a progenitora percebesse que o seu filho tinha algum “problema”, levando-a a procurar ajuda em especialista do desenvolvimento, que posteriormente encaminhou a criança para a IP com cerca de 2 anos de idade.

Apesar disso, foi claro que as primeiras perceções dos pais perante as Equipas de IP, foram bastante positivas. Desde os primeiros momentos que as famílias se sentiram respeitadas, acarinhadas e compreendidas tal como constatámos pelos testemunhos registados (Tabela 11).

A respeito das primeiras perceções das famílias McWilliam (2003) enfatiza:

A importância da implementação de uma abordagem centrada na família nos nossos primeiros encontros com as famílias não pode ser subestimada. As opiniões e expectativas formadas pelas famílias durante este período estabelecem a base para todos os futuros contactos e fases de prestação de serviços. É neste momento que veiculamos a nossa filosofia, não apenas através das nossas palavras mas também das nossas ações. (p.28)

Para além disso, McWilliam (2003) prossegue lembrando que os primeiros contactos são por isso fundamentais para a construção de uma relação saudável e de parceria entre a família e os profissionais de IP:

No desenvolvimento de qualquer tipo de relação, começa sempre por haver um primeiro encontro ou contacto durante o qual ambas as partes formam as primeiras impressões. Daquilo que sabemos das nossas próprias relações pessoais, as primeiras impressões são importantes e podem ter um efeito duradouro em interações subsequentes (p.24).

1.3. Construindo a relação

Embora saibamos que muitas vezes são as barreiras burocráticas que impedem ou pelo menos dificultam o estabelecimento de relacionamentos de parceria entre as equipas e as famílias, a investigação mais recente tem sido cada vez mais unânime em reconhecer a importância das competências interpessoais como fator diferenciador na qualidade da intervenção. Isto é, presentemente considera-se que a forma de falar com as famílias, ou melhor as capacidades comunicacionais dos profissionais de IP, são essenciais para estabelecer um clima de confiança, respeito e igualdade entre eles e as famílias (McWilliam, 2012).

No caso das famílias em estudo, apesar da mudança de sistema e apesar das famílias não terem sido de imediato encaminhadas para a IP como a lei prevê, parece-nos que desde os primeiros contactos, a relação estabelecida foi bastante positiva, tendo sido possível para a equipa de IP lançar desde o primeiro momento, alicerces promotores da confiança, respeito e colaboração mútua tal como é desejável.

Em suma, podemos então afirmar que embora muitas vezes as expectativas iniciais das famílias em relação aos serviços da IP possam não corresponder à realidade, uma vez que os pais esperam que a IP providencie todas as informações sobre as necessidades e prognóstico do seu filho, que dê todas as respostas sobre desenvolvimento futuro do seu filho, estas expectativas são também determinadas pelas perceções que os pais têm acerca das NE dos seus filhos, as suas preocupações e prioridades assim como por experiências passadas com outros técnicos ou serviços. Daí que as opiniões e perceções que os pais formam desde os primeiros contactos determinam de certa forma a implementação do programa da IP. Torna-se portanto fundamental que os profissionais da IP encontrem formas que facilitem o envolvimento parental, tendo o

cuidado de sempre respeitar os seus direitos. (McWilliam, 2003). Para tal é importante a articulação entre os vários serviços, a identificação clara dos recursos formais e informais que aquela família tem acesso e a corresponsabilização e capacitação da família na busca das soluções para os seus problemas (Serrano, 2007).

2. Perceções das Famílias sobre os Apoios e Benefícios recebidos

PERCEÇÕES DAS FAMILIAS	Categoria	Subcategorias
		2
	Apoios e Benefícios	<p>1. Apoio Ecológico</p> <p><i>“Eles apoiam a família de forma global”</i></p> <p><i>“Mesmo até ao nível familiar, porque com isto tudo a minha relação com o meu marido estava muito complicada...E ela dava as ideias conforme o que eu partilhava com ela e ela reeducou completamente a minha forma de viver...”</i></p> <p><i>“Recebi um novo lar estrutura familiar, aprendi a ser mãe, saber ser mãe... Aprendi a ser mulher também, eu não sabia ser... Aprendi tudo aqui com a equipa da ELI eu com isto tudo ganhei um lar aprendi a saber lidar com os contratemplos a ser feliz.”</i></p>
		<p>2. Apoio Emocional</p> <p><i>“Se lhes pedir alguma coisa eles ajudam... até apoio psicológico eles também me dão se for preciso... “</i></p> <p><i>“... Com a assistente social da ELI... falar com ela, se tiver algum problema, ela tenta apoiar-me, conversar, ver a melhor maneira de me ajudar mesmo ao nível familiar, com a minha filha mais velha... em tudo, ela apoia-me. Ela é uma pessoa que se precisar de alguma coisa, sei que ela está ali para conversar e sei que posso contar com ela.”</i></p> <p><i>“A S. (a técnica da ELI) é quase como se ela nos educasse, está-nos a reeducar para lidar com o J. ela dá-nos opiniões ideias...ela está a reeducar a minha maneira de viver.”</i></p> <p><i>“Eu gosto de perguntar e falar mesmo que seja sobre outros assuntos”</i></p> <p><i>“...ela (a técnica da ELI) aborda-me sobre tudo...liga-me sobre tudo, ela até me liga para saber até se eu estou bem como eu também não estava muito bem, ainda não estou a 100% mas já não tem nada a haver, ela liga ela interessa-se...”</i></p>

Tabela 12: Categoria “Apoios e Benefícios” (parte I)

PERCEÇÕES DAS FAMILIAS	Categoria 2	Subcategorias
	Apoios e Benefícios	
		<p>4. Apoio Informativo - encaminhamentos</p> <p>“...E agora há outro apoio para a M. para a terapia da fala e eu preciso de meter uns papéis e ela está sempre pronta para ajudar e esclarecer e diz: “Olhe mãe, faça isto ou faça aquilo...”</p> <p>“...Por exemplo a questão do subsídio de bonificação por deficiência eu não tinha, só agora é que estou a ter acesso a todos estes direitos porque a equipa da ELI me auxiliou nesse sentido.”</p> <p>“A C. também ajuda em encaminhamentos para apoios na Segurança Social.”</p>
		<p>5. Apoio Material</p> <p>“...Vão contactando por telefone, têm nos dado apoio por exemplo com esta possibilidade de ser mais acompanhada, e a questão da adaptação e aquisição dos equipamentos ... a cadeira para ela se sentar mais direita. “</p> <p>“...Por exemplo a questão do subsídio de bonificação por deficiência eu não tinha, só agora é que estou a ter acesso a todos estes direitos porque a equipa da ELI me auxiliou nesse sentido.”</p>

Tabela 13: Categoria “Apoios e Benefícios” (parte II)

Relativamente a esta segunda Categoria – Apoios e Benefícios e a respetiva divisão em quatro subcategorias (apoio ecológico, emocional, informativo e material) resultou em primeiro lugar da análise do material recolhido em entrevistas, mas cuja inspiração fomos beber ao trabalho da autora Lee Ann Jung (2012). A mesma autora citando

McWilliam e Scott (2001) opta por classificar os diferentes apoios que a família pode usufruir no âmbito da IP em três categorias: apoios emocionais, materiais e informativos. E foi esta categorização que considerámos a mais adequada ao nosso estudo. Nós acrescentamos mais uma subcategoria: “Apoio Ecológico” uma vez que dos testemunhos emergiu esta dimensão de certa forma globalizante e integradora.

2.1. Apoio Ecológico

Relativamente ao **apoio ecológico** que é a primeira subcategoria apresentada e referida pelos pais, importa relembrar o que Jung (2012) refere a este respeito: “Compreender a ecologia das famílias (por exemplo quem constitui essa família, que apoio e recursos têm, o que fazem, aquilo de que gostam) é fundamental para uma conceção de intervenção que se quer significativa e relevante” (p. 20).

Posteriormente a mesma autora (2012) relembrar que a forma como o apoio é oferecido à família é tão importante como os próprios apoios que são dados, por isso é fundamental que os profissionais de IP conheçam a família, a sua rede de apoio informal, as suas interações sociais. No fundo o que esta autora recomenda é que compreender a família, o seu contexto de vida, a sua cultura e interesses, necessidades e hábitos, é tão importante para a implementação da intervenção assim como é fundamental compreender o desenvolvimento infantil da criança. Esta abordagem ecológica considera a família uma unidade dinâmica e interativa (Pereira & Serrano 2014).

Daí ser procedimento normal nas primeiras interações com as famílias acompanhadas, a realização do **Ecomapa**. O Eco mapa é uma representação gráfica das redes de apoio informais e formais, da família, permitindo registar a perceção da família no que respeita ao tipo, à eficácia e aos níveis de apoio prestados por essa rede (McWilliam, 2010).

Os apoios formais estão previamente estabelecidos como o médico de família, o especialista do hospital, o técnico ou terapeuta que está a apoiar a criança. Já os apoios informais, segundo McWilliam (2003) são as pessoas mais próximas da família, os familiares, amigos ou vizinhos, são aquelas pessoas a quem a família recorre

automaticamente quando precisa de ajuda. Ora o processo de construção do Eco mapa ajuda a família a identificar de forma clara as suas fontes de suporte, fomentando a autonomia e reforçando a relação do profissional com a família, que se foca não somente na criança mas na família como um todo (Serrano, 2007).

A teoria ecológica também defende que as influências ambientais em que a criança se encontra têm um efeito direto maior ou menor no desenvolvimento da criança. Claro que são os cuidadores primários que têm naturalmente uma influência e um impacto maior sobre o desenvolvimento da criança. Por outro lado aqueles que passam menos tempo com a criança, têm menos possibilidades de influenciar diretamente a criança, como é o caso dos técnicos de IP. Foi com esta constatação em mente que o paradigma de IP nas últimas décadas se alterou. Ou seja, o foco da intervenção deixou de ser somente a prestação de serviços diretamente à criança, mas passou a ser também a prestação de serviços e coordenação dos apoios às pessoas que fazem parte da vida da criança (Turnbull, Blue-Banning, Turbiville & Park, 1999; cit. por Jung, 2012). Este novo paradigma de intervenção está claramente evidenciado nos testemunhos recolhidos (ver tabela 12 e tabela 13).

Ainda a respeito da ecologia da família, Hanson e Lynch (2012) introduzem-nos o conceito de **diversidade cultural**, isto é: não há dois seres humanos iguais. Apesar das muitas características que as pessoas partilham cada pessoa é única e individual. Nesse sentido o profissional de IP deve estar preparado para lidar com a diversidade cultural. Isto significa que deverá ser capaz de lidar e comunicar com os diferentes componentes que determinam as diferenças e especificidades culturais tais como: a raça, identidade cultural, língua, crenças, tradições, etc. É fundamental que um profissional de IP consiga identificar quais as componentes mais significativas em cada família, perceber como funcionam e encontrar meios de intervenção de acordo com a cultura da família dada a proximidade que vão estabelecer com as mesmas. As mesmas autoras, concluem que sempre que a intervenção desenvolvida no âmbito da IP, corresponde às crenças e práticas da família, isso aumenta a probabilidade de sucesso.

Inspirando-se essencialmente nos estudos levados a cabo por Turnbull et al. (1984), Hanson e Lynch (2004) referem que as famílias sejam elas quais forem têm as

seguintes funções gerais: 1) dar amor e afeto; 2) garantir os cuidados diários e a saúde; 3) providenciar o sustento financeiro; 4) promover o desenvolvimento da identidade; 5) fomentar a socialização e orientação; 6) apoiar o desenvolvimento educativo e social; 7) promover o descanso e lazer. Os profissionais de IP, vão observar de que forma a família se organiza para garantir que cumpre com o seu papel, quais as funções de cada elemento da família e de que forma os recursos e apoios são alcançados. Com estes dados, o papel do profissional é o de trabalhar dentro da lógica e cultura da família, apoiando os diferentes membros a cumprir as suas funções, de acordo com as necessidades que eles sentem e sempre respeitando as prioridades que estabelecem.

2.2. Apoio Emocional

O Apoio Emocional é importante para todas as famílias, mas especialmente para as famílias que experimentam alguma forma de sofrimento psicológico, como é o caso das famílias que têm uma criança portadora de NE (Baider, Ever-Hadani, Goldzweig, Wygoda & Peretz, 2003; cit. por Jung, 2012). Gronita (2007), acrescenta que a forma como a família vai vivenciar esta crise, depende das características da família, dos seus recursos e do ambiente à sua volta. Por isso é fundamental que os técnicos de IP tenham em conta estes fatores, uma vez que eles vão ter uma importância crucial na forma como a família vai lidar com esta crise e até com o desenvolvimento das suas competências parentais para lidar com esta nova situação.

A esse respeito Allen (1992) cit. por Correia (2003) apresenta-nos as principais fontes de stress que uma família com uma criança com NE fica sujeita: a) Tratamentos médicos excessivamente caros e por vezes dolorosos; b) Agravamento das despesas e complicações financeiras que decorrem das necessidades especiais da criança; c) Crise de desânimo ou preocupação excessiva devido a incidentes recorrentes que as crianças podem ter como convulsões graves, dificuldades em respirar, etc.; d) Problemas de transporte e/ou de ter dispensa do trabalho para acompanhar os tratamentos da criança; e) Dificuldades em conseguir alguém que apoie ou que fique com a criança; f) Rotinas complicadas que exigem muito dos pais; g) Fadiga constante, falta de sono, pouco tempo livre para atividades recreativas; h) Ciúmes ou rejeição por parte dos irmãos; i) Problemas conjugais.

Gronita (2007) apresenta-nos algumas estratégias de “*coping*” que normalmente as famílias utilizam para lidar com esta situação, as quais podem ser definidas como funcionais ou disfuncionais. Relativamente às estratégias disfuncionais os pais de crianças com NE podem optar por exemplo: superproteger a criança; abandonar a vida social por vergonha; ter dificuldade em pedir ajuda exterior; negar a realidade da doença; ignorar as necessidades físicas, entre outras. Relativamente a estratégias que os pais encontram e que são reconhecidas como funcionais podem contar-se: ativismo; procurar serviços de apoio; manter a esperança a coragem, o otimismo e o envolvimento; ter uma atitude altruísta perante a situação; procurar o suporte da família alargada e comunidade e muitas outras. Os profissionais devem ter em conta estas possibilidades, mostrar compreensão perante a forma como a família lida com a problemática que os afeta e, por conseguinte, procurar integrar esses dados na intervenção.

Verifica-se pelos testemunhos recolhidos, que as famílias deste estudo sentem e sabem que podem ter no técnico que os acompanha um “ombro amigo”, um apoio nas diferentes dificuldades que enfrentam, nas diversas dimensões das suas vidas, seja conselho para lidar com os outros filhos, incentivo na concretização dos sonhos ou projetos pessoais, ou simplesmente alguém com quem possam falar e partilhar a vida, as dúvidas, lutas e desafios.

Relativamente ao **apoio emocional** reconhecido pelas famílias entrevistadas como algo normal e expectável por parte das equipas, foram identificados 5 características chave dos profissionais que dão apoio emocional às famílias com crianças com NE: 1) Otimismo: o profissional manifesta otimismo em relação à criança e à família; 2) Capacidade de resposta: o profissional oferece-se para ajudar e ajuda quando a família manifesta uma preocupação ou necessidade; 3) Dá orientação para toda a família, mas em particular ao cuidador principal; 4) Simpatia: trata as famílias não como clientes mas como pessoas próximas; 5) Sensibilidade: consegue pôr-se na pele da família. Para além disso estes mesmos autores também referem a empatia e o incentivo como dois aspetos igualmente importantes no fornecimento do apoio emocional às famílias (McWilliam, Tocci & Harbin, 1998; cit. por McWilliam, 2012b)

Por último, importa referir um apoio emocional que é considerado fundamental na literatura que é o apoio dado por outros pais em situações semelhantes, por exemplo através de grupos de autoajuda.

Um estudo que investigou as experiências pessoais de pais de crianças do pré-escolar com debilidade mental, que se encontram no sistema social da Suécia, levado a cabo por Olsson e Roll-Pettersson (2012), concluiu que ter contacto com outros pais que apresentam as mesmas dificuldades, isto é que têm filhos também com NE, é reconhecido pelos pais como algo muito importante. Também referiram que as informações que obtêm informalmente através de grupos de apoio ou internet (websites de apoio), torna-se relevante no sentido em que depois podem usá-la para influenciar os apoios formais. Esta constatação sugere que os apoios informais acabam por mediar de certa forma os apoios formais. Referem ainda que estes grupos também fornecem apoio emocional o que é deveras importante. Nesta lógica torna-se essencial que o profissional de IP que acompanha os pais, forneça à família informações sobre grupos de pais ou grupos de apoio que porventura possam existir na comunidade em que se encontra. Identificar e usar fontes de apoio emocional é fundamental para a aquisição de sentimentos de confiança, controle e autoestima por parte da família, por isso o técnico não deve de forma alguma descurar este aspeto (Cattell,2001; Ray & Street, 2005; cit. por Jung, 2012).

Verificámos no acompanhamento que realizámos a estas famílias que nenhuma delas frequenta um grupo de apoio ou auto – ajuda formal, no entanto referem que conversam com regularidade com alguns dos pais com crianças com NE, que frequentam a mesma resposta social dos seus filhos.

2.3. Apoio Informativo

Relativamente a esta subcategoria que de uma forma clara emergiu das entrevistas, importa relembrar que obter informação é uma das estratégias de “*coping*” mais eficaz. Assim que os pais recebem um diagnóstico, querem saber toda a informação possível associada: a causa, a evolução, as consequências funcionais, psicológicas e sociais, o futuro, entre muitas outras informações e dados (Gronita, 2007). No fundo, dar apoio informativo, é responder às necessidades das famílias para conhecer e

entender o que se passa com a sua criança. As famílias de crianças com NE, em geral, desejam obter informação nas quatro seguintes grandes áreas: a) problemática da criança; b) os serviços e recursos disponíveis que existem; c) o desenvolvimento geral da criança; d) estratégias a usar com ela (McWilliam & Scott, 2001; cit. por Jung, 2012).

Segundo Jung (2012), algumas famílias podem ter pouca informação sobre a problemática e procuram esclarecer as suas dúvidas diretamente e o mais rapidamente possível junto dos profissionais de saúde. Outras no entanto, procuram informação através da internet, junto de familiares ou amigos e preferem depois confrontar os profissionais com as informações que já obtiveram e serem melhor esclarecidos. A este segundo tipo de pais, Van Hove *et al.* (2009) apelidou de pais “treinadores/professores”, uma vez que usam todas as suas energias para obter o máximo de informação possível sobre a problemática do seu filho e dessa forma colmatar as dificuldades e preparar melhor o futuro.

Do estudo desenvolvido The National Center on Outcomes Resources (2000), resultou que um dos fatores diferenciadores que os pais apontaram como importante no âmbito dos serviços de Intervenção Precoce foi a informação que deveriam receber sobre os serviços e apoios que existem.

Os pais devem ter conhecimento dos serviços de apoio que existem, pois esta informação também os irá ajudar a ter consciência das necessidades completas do seu filho. Quando os pais pedem ajuda, eles precisam de alguém que os oriente, que os ouça, não somente alguém que lhes dê um formulário para preencher, precisam de conhecer o sistema e como o mesmo funciona.

Outro aspeto fundamental no apoio informativo aos pais por parte das equipas de IP e que se verificou nas entrevistas, é o apoio que é dado no âmbito dos encaminhamentos para os diferentes serviços do sistema de apoio à infância e Necessidades Especiais.

Van Hove *et al.* (2009) na sua investigação testemunha sobre o que pais e mães de crianças com NE sentem no momento em que o seu filho é diagnosticado com algum tipo de problema. Eles sentem que são lançados para território desconhecido, sendo confrontados pela primeira vez com a posição de “clientes” no sistema de apoio à

criança com NE. Isto produz nos pais um profundo sentimento de dependência relativamente a tudo o que diga respeito ao seu filho e sua problemática. Daí ser essencial que os profissionais de IP tenham esta capacidade para ouvir e esclarecer todas as dúvidas e perguntas que os pais apresentam.

Ainda a este respeito, importa mencionar novamente a investigação desenvolvida por Olsson e Pettersson, (2012) com pais de crianças com NE, que levantou a este respeito uma questão pertinente: a questão da igualdade de oportunidades. Estas investigadoras verificaram que a tarefa de articular e coordenar os diferentes apoios e serviços formais torna-se estratégica, na medida em que os apoios poderão ser melhores e mais adequados consoante a habilidade que os pais têm em se movimentar neste meio. Alguns pais verificaram o quão importante é conhecer muito bem os seus direitos legais assim como saber articulá-los para poderem obter mais serviços. Embora neste estudo os pais tenham tido maioritariamente sucesso na sua relação com o sistema de apoio formal, isto levanta a questão da desigualdade que poderá surgir, especialmente sentida por pais que não tenham tanta capacidade para articular as diferentes ajudas, serviços ou apoios. Todos os pais deste estudo estavam em contacto com numerosos setores do sistema de segurança social. Estas organizações providenciaram, segundo os pais diferentes apoios, no entanto, os mesmos referiram que normalmente eram eles a estabelecer as ligações e a promover a colaboração entre os diferentes serviços. Alguns pais também referiram que manter a colaboração e a articulação entre os diferentes serviços consumia-lhes muito tempo mesmo quando corria bem.

2.4. Apoio Material

Relativamente a este ponto, os pais entrevistados revelaram de forma espontânea o apoio ao nível material que têm recebido por parte das Equipas da ELI que os acompanham, dando vários exemplos de apoio neste âmbito.

Dar apoio material, significa assegurar que a família tem acesso a materiais e equipamentos, ou seja aos recursos financeiros e físicos que as famílias precisam para funcionar.

As investigadoras Gonçalves e Simões (2010) ao realizarem um levantamento sobre as necessidades das Famílias com crianças com NE, concluíram que a principal preocupação dos pais é o acesso a recursos logísticos e técnicos específicos, seguindo-se logo, o acesso a recursos sociais existentes na comunidade como por exemplo um jardim-de-infância adequado no qual o seu filho possa ser incluído.

O Profissional do IP deverá então começar por verificar em primeiro lugar se as necessidades básicas como habitação, alimentação, saúde, vestuário, transporte estão assegurados, caso contrário a família terá menos capacidade para se concentrar nas suas necessidades a um nível mais elevado (Maslow, 1954; cit. por Jung, 2012).

Posteriormente e de acordo com as necessidades manifestadas pela família, deverão proceder às diligências necessárias para proporcionar os equipamentos necessários, ajudas técnicas ou mesmo ajudas estruturais que a família priorizou.

Aqui cabe mais uma vez referir a importância da identificação clara desde logo das redes de apoio formal e informal de cada família de modo a se poder decidir com a mesma, sobre os apoios adicionais que poderão ser necessários. Os apoios naturais e informais deverão ser os meios primordiais para o fortalecimento do apoio a estas famílias (Dunst, 2000; Hobbs *et al.*, 1984; cit. por Jung 2012), uma vez que existem evidências que as famílias encontram um apoio mais útil quando o mesmo faz parte de uma rede de apoio informal (Dunst,2000; Jung 2012). Ainda a respeito das redes de apoio informal, Serrano (2007), concluiu, através de um estudo qualitativo que desenvolveu com famílias do distrito de Braga, que o fornecimento da informação e o apoio material são dados com mais frequência pelos apoios formais, enquanto o apoio emocional aparece mais entre as redes de apoio informal.

Jung (2012) a este respeito conclui que “ter uma compreensão clara dos apoios, recursos e pontos fortes da família permite as profissionais de intervenção precoce planificar uma intervenção que vá ao encontro das necessidades de desenvolvimento não só da criança, mas também de toda a família” (p.33).

2. Percepções das Famílias sobre a Participação Ativa no âmbito da Intervenção

PERCEÇÕES DAS FAMILIAS	Categoria	Subcategorias
	Participação Ativa	3

Tabela 14: Categoria: Participação Ativa (parte I)

3.1. Capacitação

Algumas das nossas questões iniciais quando começamos este estudo eram:

“Até que ponto as famílias apoiadas pela IP se sentem mais competentes e autónomas na resolução dos problemas do dia-a-dia? Até que ponto as famílias apoiadas pela IP sentem que são parte ativa nos diferentes momentos de intervenção, como a avaliação, intervenção e transição? Até que ponto as famílias apoiadas pela IP sentem que os seus valores e prioridades são respeitados e valorizados no processo de intervenção?”

Com estas questões em mente entrevistámos os pais e procuramos ouvir os seus testemunhos e perceções sobre estes aspetos. Relembrando os princípios gerais que promovem a capacitação das famílias e que as PCF defendem, pelos testemunhos aqui registados, podemos concluir que os pais entrevistados reconhecem que estão mais capazes, mais habilitados, com mais competências para lidar com a problemática do seu (sua) filho(a). Eles identificam sentimentos de maior autoeficácia, reconhecem em si novas competências e capacidades, sentem-se valorizados e respeitados nos seus conhecimentos sobre o(a) seu (sua) filho(a).

Tal como já foi referido anteriormente, **Capacitar** significa criar oportunidades para que os diferentes membros da família adquiram capacidades que sirvam para fortalecer o funcionamento familiar (Dunst, Trivette & Deal, 1988). Segundo o modelo de Apoio à família preconizado por estes investigadores, a intervenção deve estar centrada na ajuda prestada aos pais, na obtenção de serviços e competências que facilitem o desenvolvimento e adaptação da família e da criança, lembra Serrano (2007).

Um outro aspeto que importa referir está relacionado com as oportunidades de aprendizagem que as crianças têm nos contextos naturais. Em diversas ocasiões os pais partilharam exemplos e procedimentos nos quais são eles os principais interventores, reconhecendo dessa forma a sua importância e o seu papel no desenvolvimento da criança.

Dunst, Raab, Trivette e Swanson (2012) lembram que as oportunidades de aprendizagem que acontecem no contexto de atividades do quotidiano são as

oportunidades naturais mais desejáveis quando a aprendizagem em si for funcional e socialmente adaptativa.

Ainda de acordo com estes mesmos autores estas atividades a que eles apelidaram de Práticas Contextualmente Mediadas (PCM), movem-se por quatro grandes princípios: 1) As experiências do dia-a-dia são contextos importantes para a aprendizagem da criança e devem contribuir para a sua participação ativa na vida da família e comunidade; 2) As experiências e oportunidades dadas às crianças devem reforçar a aprendizagem e devem resultar dos interesses e qualidades da própria criança; 3) A aprendizagem mediada pelos pais nos contextos naturais reforça a confiança e competência desses mesmos pais; 4) Os profissionais de IP têm como papel fundamental reforçar e apoiar a capacidade dos pais na mediação das aprendizagens dos filhos. Deverão intervir diretamente com a criança na medida em que a sua intervenção serve como modelo para os pais saberem usar a PCM com os seus filhos (Dunst, Raab, Trivette & Swanson, 2012).

3.2. Empoderamento

	Categ. 3	Subcategorias
PERCEÇÕES DAS FAMILIAS	Participação Ativa (Cont.)	<p>2. Empoderamento Sobre a tomada de decisões, referem...</p> <p><i>“...No fundo sempre de parte a parte houve a abertura de dizer o que achávamos o que era melhor de fazer e se não se concordar ouvir a outra parte. Sabemos que a última palavra é nossa porque ele é o nosso filho. Acabamos por muitas vezes ouvir também os terapeutas mas a C. sempre nos pôs à vontade...”você é que sabem, é que mandam”.</i></p> <p><i>“Não somos forçados a nada...as nossas decisões são tomadas em conta...falamos por telefone e pessoalmente connosco. As decisões são feitas em conjunto são conversadas, mas a última palavra é minha. Eu sinto que tudo o que faço sou eu que decido.”</i></p> <p>Reconhecem que os tempos, valores e prioridades das famílias são respeitados e podem expressá-los com clareza...</p> <p><i>“Estou preparada para tudo mas ainda não aceitei que o meu filho vá parar a uma cadeira de rodas, isso é a última coisa que eu quero ver...a C. já está a tentar mentalizar-nos sobre a forma como o vamos transportar daqui para a</i></p>

	Categ. 3	Subcategorias
PERCEÇÕES DAS FAMILIAS	Participação Ativa (Cont.)	<p><i>frente e eu no outro dia disse-lhe: “Olhe não fale mais para mim hoje sobre esse assunto, acabou a nossa conversa”. Eu ainda não quero ainda passar a esta fase... ...A C. (referindo-se à técnica da ELI) deixa-me respeita-me... dá-me tempo.”</i></p> <p><i>“Nós é que tomamos as decisões, por exemplo a hidroterapia não foi nenhum médico que nos disse, eu é que achei que deveria ser bom para a S.... Falamos com eles e eles acharam que seria benéfico... e como ela gosta... eles acharam bem... Também ouvimos as opiniões dos técnicos mas depois pensamos e tomamos as decisões...”</i></p> <p><i>...”E eu disse-lhes: “Eu sei que para vocês o meu filho não é prioritário mas para mim o meu filho é muito prioritário. Eu sei que à vista de outras crianças o G. está bem, felizmente o G. mastiga e vai comendo não é prioritário, mas tudo o que eu puder fazer por ele é prioritário, se ele com terapia da fala poderá melhorar, eu quero que ele faça TF e não que faça de 2 em 2 meses o que é que isso faz?”</i></p> <p>Revelam que acompanham de perto a conceção, implementação e articulação das diferentes fases de intervenção</p> <p><i>“Constantemente fazemos o follow-up do PIIP e se não concordamos, fazem alterações...”</i></p> <p><i>“Eu tenho conhecimento dos PIIP dos objetivos e a avaliação, é tudo feito em conjunto... foi-nos dada essa informação.”</i></p> <p><i>“Eu por exemplo também fiz chegar à terapeuta da fala os objetivos dos diferentes serviços, da creche e da ELI para ela saber o que está a ser trabalhado e assim cada uma sabe o que se está a fazer...”</i></p> <p>Assumem campanhas, promoção de atividades e outras diligências para melhorar a qualidade de vida do(a) filho(a)</p> <p><i>“Também estamos a pensar em tentar adquirir alguns equipamentos através de uma campanha de tampinhas e o oficial do quartel disse que nos vai apoiar através de um peditório para a compra de uma cadeira que custa mais de 3000 euros e é uma cadeira que se vai adaptando à medida que a criança vai crescendo.”</i></p> <p><i>“Lá na piscina não havia onde mudar a S., uma marquesa para a mudar, ou cadeira própria para a S. e eu fui falar ao responsável que me disse que ia adquirir os equipamentos porque já se tinham apercebido da necessidade. As pessoas têm que exigir o mínimo, as condições que as crianças precisam...”</i></p> <p><i>“...Agora também têm ouvido falar na terapia com cavalos – Hipo terapia – e se calhar quando ela for um pouquinho mais velha, acho que deve ser bom...”</i></p>

Tabela 15: Categoria: Participação Ativa (parte II)

Segundo a definição proposta por Rappaport (1981), **Empoderar** é criar oportunidades às famílias para adquirir conhecimentos e competências que os ajudem a lidar melhor com os desafios diários, proporcionando-lhes dessa forma um sentimento de controle sobre as suas próprias vidas.

Dunst e Trivette (2009 a) abordam esta temática introduzindo o conceito de dimensão participativa nas PCF, informando que a mesma deve incluir os seguintes aspetos: a) partilha das informações para que a família possa tomar decisões informadas; b) envolvimento parental nas decisões e escolhas a respeito da intervenção; c) flexibilidade profissional e capacidade de resposta por parte do profissional de IP perante os pedidos dos pais. Estes mesmos autores também referem que as crenças de autoeficácia são medidas de acordo com duas dimensões: a) o controlo que os pais sentem em relação ao comportamento dos profissionais, que podem por exemplo incluir a crença de que serão apoiados e informados sempre que precisarem; b) controlo que sentem em relação aos eventos da sua vida, que inclui a crença por exemplo de que as suas ações podem produzir determinadas consequências desejadas (Dunst & Trivette, 2009 a).

Através dos testemunhos dados pelos pais podemos verificar que alguns dos princípios para capacitar a empoderar as famílias foram apropriados pelos técnicos de IP que os acompanham: o sentimento de controlo, a capacidade e liberdade de decisão, o envolvimento direto e o trabalho de parceria no âmbito da intervenção, o respeito pelos “tempos” e desejos dos pais, a ênfase nas “forças” dos pais para obter recursos e apoios através das redes de apoio, tudo isso estes pais manifestaram.

Quando se fala em intervenção na família não se trata de suprir ou apoiar as necessidades dessa família, mas trata-se antes de garantir um apoio que promova o empoderamento dessas mesmas famílias (Dunst, Trivette & Deal, 1994).

Por último, relativamente a esta categoria **“Participação Ativa”**, importa salientar a atitude proactiva que todos os pais deste estudo manifestam perante a problemática da sua criança (não só visível nos testemunhos desta categoria, mas também em muitos outros momentos), fazendo-nos lembrar mais uma vez as metáforas trazidas por Van Hove *et al.* (2009), o qual identifica alguns pais como “exploradores”, “gestores” ou “guerreiros”. Isto é, são pais que perante a situação especial do seu filho

desenvolvem características especiais, atingem novos alvos, descobrem capacidades que não tinham, estudam, investigam, fazem a gestão da vida diária dos seus filhos, assumem campanhas e ações, descobrem novos recursos e dessa forma lutam o melhor possível e com todas as forças pelo presente e futuro dos seus filhos com NE.

4. Percepções das Famílias sobre as Competências dos Técnicos

	Categ. 4	Subcategorias
PERCEÇÕES DAS FAMILIAS	Competências dos Técnicos	<p>1. Competências técnicas</p> <p><i>“Ela (referindo-se à técnica da ELI) trabalha muito bem com a M.”</i></p> <p><i>“O que eu mais valorizo é a competência deles, de serem capazes de ajudar na recuperação, a capacidade de trabalho que têm...eu estou muito feliz com o trabalho deles... “</i></p> <p><i>“A experiência e a capacidade de lidar com as diferentes situações...”</i></p> <p><i>“... Saber que ela (a terapeuta da ELI) está disposta para que a M. consiga falar e integrar a sua vida normal, no meio das outras crianças.... Ela trabalha muito bem para que a M. fique com uma vida normal como as outras crianças....”</i></p>
		<p>2. Competências relacionais</p> <p>- O interesse genuíno...</p> <p><i>“...Ela (a técnica da ELI)) aborda-me sobre tudo...liga-me sobre tudo, ela até me liga para saber até se eu estou bem como eu também não estava muito bem, ainda não estou a 100% mas já não tem nada a haver, ela liga ela interessa-se...”</i></p> <p><i>“Ela no sábado ligou-me e disse: “Ó mãe eu só estou a ligar para lhe dar os parabéns porque é um passo muito bom. E então que curso é que vai fazer?”</i></p> <p>- Sensibilidade para lidarem com as crianças...</p> <p><i>“...Sabem lidar com as situações, sabem dar a volta, sabem lidar com as crianças...”</i></p> <p><i>“...A sensibilidade, embora tivessem tido um treino, o lidar com as situações, a capacidade de darem resposta e o gostarem daquilo que fazem, mas neste trabalho é essencial que se goste.”</i></p>

Tabela16: Categoria: Competências dos Técnicos (parte I)

PERCEÇÕES DAS FAMILIAS	Categ. 4	Subcategorias
	Competências dos Técnicos (cont.)	<p>2. Competências relacionais (cont.)</p> <p>- Capacidade para estabelecerem relações de afeto, confiança e amabilidade...</p> <p><i>“A relação que a S. tem com a M. é muito boa. Se a M. está feliz eu também”</i></p> <p><i>“Sem dúvida que ele gosta muito da C. e isso para nós pais dá-nos muito conforto, porque sentimos que se ele se dá bem e se gosta de falar sobre ela e do que fez com ela, é porque ele está a responder positivamente...”</i></p> <p><i>“Se a C. (referindo-se à técnica da ELI) achar que é o melhor para ele eu acredito...”</i></p> <p><i>“A S. para mim não é só a Dra. S. (referindo-se à técnica da ELI que a acompanha), é a S., é a S. que se interessa, me liga, que me pergunta, que me beija, que me abraça, que fica feliz, que quer saber o que se passa comigo na minha vida pessoal...”</i></p> <p><i>“... a forma como se envolvem connosco, o vínculo a amizade que têm connosco já diz tudo, para mim é o que é mais importante.”</i></p> <p>3. Competências comunicacionais</p> <p>Disponibilidade para ouvir constantemente...</p> <p><i>“Claro que o falar e o “deitar cá para fora” foi o que me foi ajudando...”</i></p> <p><i>“Sei que se precisar de alguma coisa eles ajudam”</i></p> <p><i>“Sim eu agora é que muitas vezes sou muito chata, procuro-os qualquer dúvida que tenho estou sempre a ligar...nunca me rejeitaram nunca senti que estava a incomodar, quando eu no fundo sei que muitas vezes estava a incomodar e isso é muito importante... e sempre me deram todas as opiniões, quando têm uma ideia nova a S. transmite...”</i></p> <p>Capacidade para esclarecer dúvidas e encontrar soluções</p> <p><i>“De uma maneira geral passam-nos mais informação que desconhecíamos, poderá não ser na totalidade, vai-se assimilando...”</i></p> <p><i>“...no fundo é quando temos as dúvidas sabermos que podemos contar com eles que mesmo se não nos souberem responder na altura, vão tentar saber.”</i></p> <p><i>“sim no fundo sinto que se preocupam em tentar arranjar-nos soluções...”</i></p>

Tabela 17: Categoria: Competências dos Técnicos (parte II)

4.1. Competências Técnicas

Perante a questão *“O que valoriza mais no técnico de IP?”* as respostas foram muito variadas e completas. Desde as competências mais do âmbito técnico, passando pelas competências relacionais e comunicacionais todos os pais responderam com muita facilidade e rapidez a esta questão.

A implementação das PCF exige por parte dos profissionais uma formação contínua e o assumir de novos papéis e responsabilidades que muitas vezes não estão habituados, para além disso estes profissionais deparam-se com frequência com obstáculos no apoio centrado à família como a falta de tempo, e a interferência de políticas e estruturas organizacionais (McWilliam, 2003).

No entanto, apesar disto é evidente pelos registos recolhidos que os pais têm uma relação muito positiva, de respeito e confiança mútua com os profissionais de IP que os acompanham. Em particular, relativamente às competências técnicas dos profissionais é notório o reconhecimento e valorização das mesmas pelos pais, que se traduz por sentimentos de confiança por parte dos pais em relação às ações que estes profissionais desenvolvem diretamente com as crianças.

4.2. Competências relacionais

Serrano (2007) relembra que os serviços de IP devem ser prestados por profissionais que demonstrem uma preocupação e cuidado genuínos pelas crianças e famílias *“uma vez que toda a teoria e investigação sobre desenvolvimento humano reforça a ideia de que nas interações de ajuda para um desenvolvimento saudável a longo prazo, contam mais as relações do que aquilo que se faz”* (p.100). A respeito das competências relacionais, subcategoria que emergiu da nossa análise, importa lembrar o conceito de dimensão relacional nas PCF introduzido por Dunst e seus colaboradores (Dunst & Trivette, 1996; cit. por Dunst & Trivette, 2009 a). Esta dimensão remete-nos para competências que os profissionais de IP devem apresentar como: escuta ativa, compaixão, respeito, entre outras, assim como uma postura positiva sobre as capacidades e forças da família.

Também no estudo efetuado pelo NCOR (2000) com famílias de crianças e adultos com NE, para se perceber o que é que as famílias esperam dos serviços de intervenção precoce, verificou-se que os pais acreditam que os serviços de grande qualidade resultam de profissionais que manifestam um grande compromisso e paixão pelo trabalho. Os pais afirmaram também que os profissionais deverão ver primeiro o indivíduo como uma pessoa e só depois como alguém com uma dificuldade ou necessidade especial. Acrescentaram ainda que consideram importante que antes de serem vistos como famílias com crianças com NE, sejam vistos como pessoas individuais.

Dos registos recolhidos através das entrevistas deste estudo, conclui-se que os pais acompanhados pelas ELIS sentem que os técnicos têm um interesse genuíno pelos seus filhos e por eles e já estabeleceram uma relação pautada pelo carinho, respeito, afabilidade, disponibilidade, confiança e ajuda.

McWilliam (2003) resume a importância desta relação da seguinte forma:

Podemos deixar, logo desde início, que as famílias saibam que apoiamos a sua filosofia, não através de uma declaração escrita ou um monólogo sobre a nossa filosofia, mas através das nossas palavras e ações. É o modo como tratamos as famílias que transmite o que sentimos por elas e pelas suas crianças e o que pensamos ser o seu papel no decorrer da prestação de serviço (38).

4.3. Competências comunicacionais

Por fim importa referir a última subcategoria que emergiu das entrevistas: as competências comunicacionais. A este respeito lembramos que se por um lado a construção de parcerias efetivas entre técnicos e famílias é fundamental para se tomarem decisões em conjunto, a forma como estas parcerias se concretizam é bastante mais difícil do que se espera, uma vez que nem sempre os profissionais apresentam as competências comunicacionais necessárias para o estabelecimento desta relação de confiança e respeito mútuo que garanta uma completa parceria (McWilliam, 2012 a).

Sobre este tema, Barrera e Kramer (2012) no seu livro sobre comunicação apresentam-nos três qualidades de uma comunicação competente: Respeito (“*respect*”), Reciprocidade (“*reciprocity*”) e Conexão (“*responsiveness*”).

Sobre o primeiro aspeto – **respeito**- as autoras esclarecem que, **respeito** não é simplesmente ter atitudes de boa educação ou cortesia, **respeito** numa perspetiva de comunicação competente significa “honrar a identidade do outro como algo valioso e que tem valor na sua participação como individuo numa comunidade social e cultural, não sendo somente um mero representante dessa mesma cultura.” (Barrera & Kramer, 2012, p.5)

A segunda qualidade de uma comunicação competente é a **reciprocidade**, que as autoras assumem como honrar a expressão da identidade, ou seja, reconhecer o valor da voz e daquilo que o outro diz ou comunica como algo com o igual valor ao que nós temos para dizer. Por fim a **conexão** diz-nos que todas as perspetivas, crenças e comportamentos estão ligados, por mais estranho que pareça. Como é que a opinião ou a perspetiva do outro está ligada à minha? Como vamos resolver isto em conjunto? São algumas das perguntas que devemos fazer para treinar esta competência.

Como promover capacidades comunicacionais nos profissionais de IP? A este respeito McWilliam (2012a) debruçou-se bastante, tendo chegado a alguns princípios básicos que promovem as competências comunicacionais.

Em primeiro lugar é necessário **criar oportunidades para o diálogo informais e frequentes**. Mais do que promover reuniões estruturadas ou formais, importa criar momentos de conversa e partilha informal e espontânea. Estes momentos irão contribuir para que o relacionamento se intensifique e a confiança se fortaleça. Um segundo aspeto prende-se com o facto de que importa **reconhecer as qualidades das crianças e famílias**. Ao trabalhar com os pais facilmente nos concentramos nos problemas. E ao concentrarmo-nos nos problemas, corremos o risco de dar a entender aos pais que sem a nossa ajuda eles não têm competência. Se os pais se sentem numa posição inferior é quase impossível estabelecer uma parceria. Reconhecer, valorizar e elogiar os pontos fortes das crianças e da família, contribui em muito para revelar respeito e valorização pela família.

“Ter alguém com quem partilhar esperanças e comemorar sucessos pode ser tão importante para um pai e uma mãe como ter um ombro amigo para chorar e desabafar em tempos de crise” (McWilliam, 2012 a, p.149).

Outro princípio para uma comunicação eficaz é **incentivar os pais a dar opiniões e ideias** ou seja, perante uma dificuldade o ideal é tentar ouvir os pais em primeiro lugar antes de dar logo as nossas opiniões sobre o assunto em causa. Também nesta sequência é essencial que os profissionais da IP sejam capazes de **procurar entendimento**, ou seja compreender as perspetivas dos pais, só assim há o verdadeiro respeito. A **demonstração de preocupação com toda a família** é outro aspeto fundamental na relação com as famílias.

“Um meio fácil, não ameaçador e rápido para começar a mostrar aos pais que nos interessamos pela família toda é ter em atenção informação que obtemos acerca dos interesses pessoais dos pais atividades e acontecimentos familiares” (McWilliam, 2012 a, p. 155)

Por último é necessário **reconhecer e corresponder aos sentimentos** manifestados pela família. O que fazer quando há manifestações de sentimentos e emoções por parte dos pais?

Antes de mais devemos resistir à tentação de fazer com que os pais se sintam melhor, dizendo-lhes que a situação não é tão má como eles julgam ou encorajando-os a “ver o lado bom das coisas”. Proceder assim apenas transmite a mensagem de que os sentimentos deles não são razoáveis. Em segundo lugar, não devemos ceder ao forte desejo de antecipar sugestões para remediar aquilo que os apoquentam. Temos de lidar com os sentimentos deles antes de nos ocuparmos com os conteúdos das suas mensagens. As soluções virão mais tarde, primeiro há que validar o que os pais sentem. Finalmente é essencial recordar que reconhecermos os sentimentos dos pais não significa que temos a responsabilidade de resolver as preocupações, os receios, a raiva ou a tristeza a que esses sentimentos dão expressão. (McWilliam, 2012 a, p.158).

Tendo este enquadramento teórico como pano de fundo e analisando os testemunhos recolhidos, não só os que estão expressos nesta última subcategoria mas também na anterior, concluímos que os profissionais de IP que acompanham estas famílias têm

manifestado bastantes competências do ponto de vista comunicacional e relacional tendo desenvolvido e integrado na sua prática os princípios das PCF.

5. Resultados da aplicação da Escala das Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst e Carol M. Trivette (2004)

Tal como já foi referido anteriormente, antes das entrevistas aos pais, aplicamos esta escala, traduzida e adaptada por Artur Oliveira em 2011, no sentido de promover a triangulação de dados, uma vez que dados obtidos de várias fontes apontam no mesmo sentido, ou corroboram o mesmo facto ou fenómeno tal como sugere Yin (2003). Neste sentido analisámos os resultados e condensámos os mesmos numa só tabela, para facilitar a análise dos mesmos. Observando os resultados obtidos, verificamos que estes corroboram os dados recolhidos ao longo das entrevistas. Em todos os itens da escala, todos os pais deram as cotações máximas (4 ou 5), sendo que em 79% das respostas os pais afirmaram que os técnicos das ELI que os acompanham, aplicam os princípios das PCF **“todas as vezes”** (5) . E nos restantes 21% os pais percecionam que na **“maioria das vezes”** (4) os profissionais da IP correspondem ao que está descrito nesta escala (ver tabela 18).

Itens	Famílias			
	J.	S.	G.	M.
Ouve realmente as minhas preocupações e pedidos	5	4	5	5
Trata-me a mim e à minha família com dignidade e respeito	5	5	5	5
Vê o (s) meu (s) filho(s) e a família de forma positiva e são	5	5	5	4
É sensível ao meio natural e étnico da minha família	5	5	5	4
Fornece a informação de que preciso para fazer boas escolhas	5	4	5	5
Compreende a minha situação familiar e a do(s) meu(s) filho(s)	5	4	5	4
Trabalha comigo e com a minha família de forma flexível e recetiva	5	4	5	4
Ajuda-me a ser parte ativa para conseguir os recursos e apoios desejados	5	5	5	5
Apresenta-me todas as opções sobre os diferentes tipos de apoios e recursos disponíveis para obter o que a minha família considera importante	5	5	5	5
É flexível quando a situação da minha família muda	5	4	5	4
Explora as forças e interesses da minha família e filho(s) como forma principal de apoiar a minha família	5	5	5	4
Faz o que prometeu fazer	5	5	5	5
Trabalha em conjunto comigo e a minha família numa base de confiança e respeito mútuo	5	5	5	4
Reconhece as coisas boas que eu faço como mãe/pai	5	5	5	4
Ajuda-me a mim e à minha família a alcançar os nossos objetivos e prioridades para o(s) meu(s) filho(s)	5	5	5	5
Ajuda-me a aprender coisas nas quais tenho interesse	5	5	5	5
Apoia-me quando tomo uma decisão	5	4	5	5

Legenda: 1- Nunca; 2- muito pouco; 3- algumas vezes; 4- a maioria das vezes; 5- todas as vezes

Tabela 18: Resultados obtidos com a aplicação da Escala das Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst e Carol M. Trivette (2004), traduzida e adaptada por Artur Oliveira (2011).

V. QUESTÕES EMERGENTES QUE SURTIRAM AO LONGO DO ESTUDO

Ao longo das entrevistas surgiram algumas questões levantadas pelos pais, que embora não cabendo no âmbito dos objetivos deste estudo, são suficientemente pertinentes para lhes ser dada “voz”.

1. Sugestões de melhoria dos Serviços da IP

Como já foi verificado, podemos dizer que os pais sentem-se muito satisfeitos com o apoio que usufruem da IP, no entanto ao ser-lhes pedido para darem sugestões de melhoria dos serviços, os pais apresentam as seguintes opiniões:

a) Referem a necessidade de haver mais apoios e terapias especializadas para as crianças que estão a ser acompanhadas

“Há coisas que eu gostava que ele fizesse mais... eu gostava que ele fizesse mais TO...”

“A única coisa que deveria haver era mais apoio, uma vez por semana é muito pouco, pelo menos duas vezes por semana.”

b) Gostariam que a equipa tivesse mais tempo para apoiar mais as crianças

“...Se houvesse fundos havia mais gente para poder dar mais apoio e outro tipo de apoio, mesmo a mesma pessoa com mais tempo tem outro nível de disponibilidade para as crianças... com mais cuidado e atenção.”

“...É o fazer mais para o apoiar, é a única coisa que sentimos falta é o dar mais apoio, fazer mais com as crianças, e claro ela diz que não tem mais tempo...eu entendo.”

“Não é bem sugestões é mais um pedido: que tivessem mais dias de apoio por criança, se fosse mais tempo com a criança, duas a 3 vezes por semana seria muito melhor...”

Um desafio em particular são as famílias que querem vários serviços e em grande quantidade. Os programas de intervenção precoce poderão não fornecer esse nível de serviços porque ou não têm capacidade para tal ou porque não é essa a sua

interpretação do modo como as crianças aprendem ou o modo como funcionam os serviços. AS famílias que acreditam que mais é melhor poderão atribuir o progresso da criança a serviços periódicos (ex: semanais), em vez de o atribuir às interações continuadas da criança com o meio natural em que vive (McWilliam, Young & Harville, 1996; cit. por McWilliam, 2012 b, p. 251).

Embora as famílias com crianças com NE deste estudo percecionem com bastante facilidade os benefícios da IP e das PCF, continuam a dar um valor muito grande à dimensão do apoio direto do profissional ao seu filho.

2. Identificação de outras dificuldades, frustrações e preocupações sentidas pelos pais

Neste ponto, podemos afirmar que os pais ao longo das entrevistas foram manifestando variadíssimas preocupações, dificuldades, barreiras ou frustrações que importa aqui partilhar:

a) Manifestam incertezas e receios em relação ao progresso da doença, ao futuro da criança e aos restantes filhos

“Estou preparada para tudo mas ainda não aceitei que o meu filho vá parar a uma cadeira de rodas, isso é a ultima coisa que eu quero ver...”

“Os médicos não sabem, eles não conseguem prever...Eles dizem que a M. tem a mais leve e que até poderá levar uma vida normal, mas também pode regredir ou pode ter uma recaída...Depois do que aconteceu, eu tenho muito medo, ando mais aflita com medo que ela fique doente...”

“Mas se estou preparada para lidar com a M.? Só Deus sabe... Oxalá ela se torne uma menina autónoma...Eu não quero sobrecarregar a irmã, não sei se ela vai poder tomar conta dela...não sei ela ainda é muita criança...”

“Continua a ser difícil... Quer queiramos quer não acaba por alterar a rotina diária. Temos mais duas filhas mais velhas e temos que pensar nas outras duas... por exemplo a mais velha se calhar, está numa idade que se calhar precisa quase tanto como a S...”

O impacto do nascimento de uma criança com deficiência numa família, altera, quase sempre, o percurso do seu ciclo vital. Normalmente, o processo de autonomização do indivíduo culmina com o início de um novo ciclo, com a formação de uma nova família. Por outro lado, para os progenitores, as suas funções de prestadores de cuidados, tais como os de higiene, de alimentação de estimulação para a aprendizagem prolongam-se para o resto da vida, como que se o tempo tivesse estagnado. (Gronita, 2007, p.17).

b) Relativamente à comunidade em geral têm experienciado preconceito e falta de civismo em relação aos seus filhos

“As pessoas estão mais sensíveis a este tipo de coisas mas ainda fazem mais alarido do que deveria ser, as pessoas põe rótulos logo...esta parte dos rótulos é que não gostamos nada...”

“Ainda não há respeito...pessoas que estacionam em lugares de deficiência quando não têm o dístico...”

“Por exemplo andar nas ruas para conseguir passar em certos sítios...uma pessoa com cadeiras de rodas não consegue (...) ...Porque ainda está tudo muito mal estruturado...eu hoje consigo ver melhor isso porque todos os dias tenho que lidar com isso e ainda não há respeito.”

“...Também na Segurança Social aconteceu também uma coisa um bocado...há pessoas que não tem sensibilidade... Estava lá uma senhora no balcão: “Você está aqui p’ra quê? P’ra meter os papéis para deficiência de quê? Motora? Física? Psicológica?” ...A falar muito alto... eu já ia assim tão em baixo... “OK! não é nesta secção é naquela secção, que é dos deficientes...”, disse ela (referindo-se à senhora do balcão da segurança social)...”

Sobre isto, importa aqui salientar a necessidade de continuarmos como comunidade, a promover os valores da cidadania ativa, da solidariedade e da aceitação da diferença. É fundamental continuar a trabalhar como sociedade civil pela maior igualdade e acessibilidade. É necessário lutar contra a indiferença e contribuir para que as nossas cidades e vilas se tornem cada vez mais inclusivas.

3. Testemunhos sobre a forma como a notícia da problemática do seu (sua) filho(a) foi transmitida

a) Os pais revelam que nem todos os técnicos de saúde tiveram a melhor abordagem

“A Dra. C., a médica que a acompanhava na altura foi muito dura comigo ao dizer as coisas...”

“...nem todos os técnicos de saúde são sensíveis para falar sobre este tipo de assuntos principalmente quando se fala do nosso filho, custa muito ouvir...”

“Sim estivemos lá na sala mais de duas horas e ela chegou ao fim e com uma cara muito crua.... E ela disse: “É assim: eu já vejo que a mãe não está bem, vejo que a mãe realmente não estimulou o seu filho de forma alguma, que também não está bem, mas o que eu estou a ver aqui é autismo, autismo grave, severo...”

“...O seu filho está neste autismo que é o mais severo de todos. Ele agora vai ser acompanhado pela equipa da ELI, vai ser uma batalha muito difícil para vocês...mais tarde não se preocupe que há lares que se encarregam de ajudar a tomar conta... porque vai ser muito difícil...”

(primeira informação que a mãe recebe após a primeira avaliação)

b) Ao receberem as informações sobre a problemática do seu(ua) filho(a) esta é escassa, confusa, e muito técnica

“... e depois com o relatório da ressonância estava lá o resultado da ressonância sublinhado a cor-de-laranja “leucoláciaperiventricular” e não entendi e disse: “o que é isto? Ela olhou para mim e disse: “Ó mãe o seu filho tem paralisia cerebral”. Caiu-me tudo porque eu sabia que o G. tinha lesões mas não estava à espera que de ouvir Paralisia cerebral, não estava preparada.”: (informação dada aos pais aos 8 meses de idade da criança).

“Os médicos foram informando...depois de nascer ela passou para a neonatologia...ficou mais alguns dias no hospital de Braga...em relação à informação ela era muito escassa, não sei se era por ser uma doença rara, todos a dizerem para nos informarem a nível da Internet outros diziam para não ir...”

Relativamente ao processo de informação sobre a problemática da criança um aspeto a ter em consideração é que a perceção da descoberta da problemática do seu (sua) filho(a) é vivenciada como um processo e não só como um momento, uma vez que desde a tomada de conhecimento até que haja um diagnóstico bem definido pode levar meses e até anos (Gronita, 2007).

VI. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Embora a implementação do novo enquadramento legal no distrito de Braga, inspirado no Decreto-Lei 281/2009 de 6 de outubro, seja relativamente recente (entre 2010/2011), através dos dados recolhidos neste estudo, podemos inferir que os princípios das PCF, como base da intervenção com as famílias, estão disseminados e estão a ser adotados pelos profissionais da Intervenção Precoce deste distrito. As famílias por eles acompanhadas percebem a aplicação desses princípios e os benefícios da intervenção.

Relativamente aos “**Primeiros Contactos**” que a IP estabeleceu com as famílias, verificámos que estes pautaram-se desde logo por contactos caracterizados pela empatia, respeito e afabilidade. Embora as expectativas iniciais dos pais não fossem as melhores, após os primeiros contactos, esses receios desvaneceram-se. No entanto importa referir, mais uma vez, a necessidade da figura do “coordenador de serviços”. A sua importância é vital numa primeira instância para que ele possa explicar com detalhe o que a família pode esperar da IP, como funciona este serviço, quais os direitos e envolvimento dos pais. Também em relação aos primeiros contactos, verificámos que ainda não há uma total articulação dos diferentes ministérios ou serviços, uma vez que com uma das crianças do estudo, embora a sua problemática tivesse sido imediatamente detetada ao nascer, a equipa da ELI só foi chamada a intervir mais tarde, através da creche onde ela foi integrada com 6 meses de idade. A outra criança, embora acompanhada em pediatria privado desde o nascimento, só com dois anos, por intervenção indireta da creche em que ele se encontrava, é que foi introduzida no processo de IP. É fundamental melhorar este processo de informação, para que a IP seja efetivamente o mais precocemente introduzida na vida da criança e da respetiva família.

Quanto aos “**Apoios e Benefícios**” percebidos, verificámos que todos os pais entrevistados, identificaram com muita facilidade o usufruto dos diferentes apoios como: apoio informativo, apoio emocional, apoio material. Também identificaram claramente a dimensão ecológica do apoio que recebem dos profissionais que os acompanham.

Relativamente às perceções das famílias no que diz respeito à sua **“Participação Ativa”** no âmbito da intervenção, podemos inferir que todos eles se sentem e se reconhecem como pessoas mais capacitadas para lidar com a problemática do(a) seu (ua) filho(a), nas diversas dimensões da capacitação. Quanto ao empoderamento, os pais testemunharam que são eles que tomam as decisões, que decidem com base nas informações e dados fornecidos pelos profissionais, no entanto são eles que têm sempre a última palavra. Também, devido aos desafios das NE do(a) seu(ua) filho(a) têm assumido posturas de maior intervenção, de resolução de problemas, de superação de obstáculos e desafios que enfrentam diariamente, sendo cada vez mais pró-ativos na busca de soluções.

Quanto às perceções que têm sobre as **“Competências dos Técnicos”** que os acompanham, reconhecem e valorizam com muita facilidade as competências técnicas, o relacionamento positivo, de respeito e parceria que estabeleceram com eles, assim como o apoio amigo que sabem que podem ter em todos os momentos e sobre os diferentes aspetos das suas vidas.

Por fim cabe aqui referir que os resultados da aplicação da Escala das Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst e Carol M. Trivette (2004), vieram sublinhar estas conclusões de forma inequívoca.

Embora tal como já foi mencionado, os profissionais da IP, ou pelo menos alguns, já se tenham apropriado das PCF, consideramos que o investimento na formação e requalificação destes mesmos profissionais através das universidades locais continua a ser fundamental. A este respeito parece-nos que a UM tem vindo a desenvolver um trabalho meritório nesta área.

Ao longo deste estudo, algo que também chamou a nossa atenção, foi a quase inexistência de grupos de pais para ajuda às famílias com crianças com NE. Do que me foi permitido saber existe só um grupo de apoio a pais em Braga - Pais em Rede, grupo este que ainda está numa fase muito inicial de atuação. Consideramos que é de todo fundamental investir mais junto das comunidades e entidades locais, em particular aquelas que operam junto destas famílias, no sentido de as sensibilizar e mobilizar para a criação deste tipo de recursos tão enriquecedores para as famílias com crianças com NE.

Por fim, não podemos deixar de falar das PCF, uma filosofia de intervenção que desde o primeiro momento em que tivemos contacto com ela nos impressionou sobremaneira. Procurar os contributos das famílias, ver a família com o primeiro e principal especialista da “sua” criança e tentar responder às necessidades e preocupações dessas mesmas famílias, utilizando as suas “forças”, respeitando a sua cultura, crenças e prioridades, é sem sombra de dúvida fundamental não só para as famílias aqui representadas, mas atrevemo-nos a ir mais longe. Pensamos que as PCF nos seus princípios básicos, se deveriam aplicar como base de intervenção a outros níveis, nomeadamente nas creches, jardim-de-infância, escolas do ensino básico e secundário tal como Dunst (2002) advoga no seu estudo com escolas desde o jardim-de-infância até ao secundário. Nós iríamos ainda mais longe, considerando que estes princípios são fundamentais para o trabalho com as famílias, que outros organismos como CPCJs, Gabinetes de Apoio Social, desenvolvem. Por isso fica aqui a sugestão de que a formação destes profissionais tivesse esta componente como obrigatória algures no seu percurso académico.

VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, I. S. & Freire, T. (2008). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Barrera, I. & Kramer, L. (2012). *Using Skilled Dialogue to Transform Challenging Interactions*. Baltimore: Brookes.
- Bernheimer, L.P. & Weisner, T.S. (2007). "Let Me Tell You What I Do All Day..." The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. *Infants & Young Children*,20(3), 192-201.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1981). Children and Families: 1984?, *Society* ,38-41.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological Models of Human Development. In Gauvain, M. & Cole, M. (Eds.), *Readings on the development of children* (2nd Ed., pp.37-43). NY: Freeman.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental Ecology Through Space and time: A Future Perspective. In P. Moen, G.H. Elder, Jr.& K. Luscher (Eds.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 619-647). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bruder, M.B. (2012). Coordenação de Serviços de Apoio às Famílias. In R.A. McWilliam (org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp.107-141). Porto: Porto Editora.
- Correia, L.M., & Serrano, A. M. (2000). *Envolvimento Parental em IP: Das Práticas Centradas na Criança às PCF* (Vol. 2). Porto: Porto Editora.
- Correia, L.M. (2003). *Inclusão e necessidades Educativas Especiais: um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Coutinho, C.P. (2008). A Qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12(1), 5-15.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M.,& Deal, A.G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Deal, A.G. (1994). *Supporting & Strengthening Families: Methods, Strategies and Practices*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J.(2002). Family-Centered Practices: Birth through High School. *The Journal of Special Education*.36 (3), 141-149.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (2004). Escala das Práticas Centradas na Família (versão extensa).WinterBerry Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (2009 a). Meta- Analytic Strutral Equation Modeling Of the Influences of Family-Centered Care on Parent and Child Psychological Health. *International Journal of Pediatrics*,2009,1-9.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (2009 b). Capacity- Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*,12, 119-143.

- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C.M. & Swanson, J. (2012). Oportunidades de Aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. In R.A. McWilliam (org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp.73-106). Porto: Porto Editora.
- Esteves, M. (2006). Análise de Conteúdo. In J.A- Pacheco (Org.), *Fazer Investigação: Contributos para a elaboração de dissertações e teses* (105-126). Porto: Porto Editora.
- Garbarino, J. (1992). *Children and families in the social environment*. New York: Aldine.
- Garbarino, J. (2008). *Children and the dark side of Human Experience, confronting global Realities and Rethinking Chil Development*. New York: Springer.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1997). *O Inquérito: Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Gonçalves, M. & Simões, C. (2010). Práticas de Intervenção Precoce na Infância- As Necessidades das Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais. *Gestão e Desenvolvimento*, 17-18, 157-174.
- Gronita, J. J. C. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas* (Tese de Mestrado). Universidade Aberta, Portugal
- Guralnick, M. J. (2006). Family Influences on Early Development: Integrating the Science of Normative Development, Risk and Disability, and Intervention. In K. McCartney, & D. Phillips (Edits.), *Handbook of early childhood development* (pp. 44-61). Oxford, UK: Blackwell Publishers.
- Guralnick, M. J. (2011). Why Early Intervention Works: a Systems Perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28.
- Hanson, M.J., & Lynch, E.W. (2004). *Understanding families : Approaches to diversity, disability, and risk*. Baltimore: Brookes.
- Hanson, M.J., & Lynch, E.W. (2012). Trabalhar com famílias de meios sociais e culturais diferentes. In R.A. McWilliam (org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp.165-194). Porto: Porto Editora.
- Hebbeler, K., Spiker, D., Bailey, D., Scarborough, A., Mallik, S., Simeonsson, R., Singer, M. & Nelson, L. (2007). *Early Intervention for Infants and Toddlers with disabilities and their Families: Participants, Services and Outcomes: Final Report of the National Early Intervention Longitudinal Study*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Jung, L.A. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In R.A. McWilliam (org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp.19-36). Porto: Porto Editora.
- Leitão, F. A. R. (1989). A Avaliação de Programas de Intervenção Educativa Precoce, *Revista Educação Especial e Reabilitação*, 1(1), 43-49.
- Leite, C.S.C. (2012). *A Intervenção Precoce no Distrito de Braga: que apoios e benefícios para as Famílias apoiadas?* (Tese de Mestrado). Universidade do Minho, Portugal.
- Lima, A. & Pacheco, J.A. (2006). *Fazer investigação: Contributos para a elaboração de dissertações e teses*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, P. J., Winton, P. J., & Crais, E. R. (2003). *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. J. (2010). *Routines-Based Early Intervention*. Baltimore, MA: Paul Brookes.
- McWilliam, P.J. (2012a). Conversar com as Famílias. In R.A. McWilliam (org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp.39-64). Porto: Porto Editora.

- McWilliam, R.A.(2012 b). Visitas Domiciliárias de Apoio. In R.A. McWilliam (org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp.39-64). Porto: Porto Editora.
- Nash, J.M. (1997). Pequenos grandes génios. *Visão*,58-64.
- National Center on Outcomes Resources (2000). *Speaking Out: Parents speak out about Quality in Services*. Towson, MD: Council on Quality and Leadership.
- Neves, J. L. (1996). Pesquisa Qualitativa – Características, Usos e Possibilidades, *Caderno de Pesquisas em Administração*, 1(3), 1-5.
- Nunes, H.R.M.O. (2010). *Qualidade de vida de famílias de crianças com NE*. (Tese de mestrado). Universidade do Minho, Portugal.
- Oliveira, A.N.S.R. (2011). Identificação e Análise dos Projetos de Intervenção Precoce na NUTIII Norte Ave. (Tese de Mestrado). Universidade do Minho, Portugal.
- Olsson, I. & Roll-Pettersson, L. (2012). “No no, you cannot say that!” Perceptions and experiences of parents of preschool children with intellectual disabilities in Sweden. *European Journal of Special Needs Education*,27(1), 69-80.
- Pereira, A. P. (2002). Análise da Condições de Risco numa Perspectiva Ecológica. *Revista Inclusão nº2*, pp. 75-90.
- Pereira, A.P.S.(2009). *Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce: um estudo Nacional sobre Práticas profissionais* (Tese de Doutoramento). Universidade do Minho. Portugal.
- Pereira, A.P. S. & Serrano, A. M. (2014). Early Intervention in Portugal: Study of Professionals’ Perceptions. *Journal of Family Social Work*,17, 263-282.
- Pinto, A.I., Grande, C., Aguiar, C., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, J.S., Serrano, A.M., Carvalho, L., Brandão, M.T., Boavida, T., Santos, Paula & 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.
- Prati, L.E., Paula Couto, M.C., Moura, A., Poletto, M. & Koller, S.H. (2008). Revisando a Inserção Ecológica: Uma proposta de Sistematização. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 160-169.
- Rappaport, J. (1981). *In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention*. American Journal of Community Psychology, 9, 1-25.
- Rosa, M.V. & Arnoldi, M.A. (2006). *A Entrevista na pesquisa Qualitativa – mecanismos para validação dos resultados*. Belo Horizonte, Brasil: Autêntica Editora.
- Sameroff, A. (2010). *A Unified Theory of Development: A Dialectic Integration of Nature and Nurture*. *Child Development*, 81(1),6-22.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a IP*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A.M. & Boavida, J.F. (2011). Early child intervention: The Portuguese pathway towards inclusion. *Revista Educación Inclusiva*, 4(1), 123-138.
- Stake, R.E. (1995). *A Arte da Investigação com Estudos de Caso*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Stake, R. E. (2000). Case Studies. In N.K. Denzin, Lincoln, Yvonna S. (Ed.), *Handbook of Qualitative Research* (2nd.ed. pp.134-164). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Van Hove, G., De Schauwer, E., Mortier, K., Boosteels, S., Dernerck, G. & Van Loon, J. (2009). Working with mothers and fathers of children with disabilities: metaphores used by parents in a continuing dialogue. *European Early Childhood Education Research Journal*, 17(2), 187-201.

- Werner, E. (1982). Sources of support for high-risk children. In N. Anastasiow, W. Frankenburg, & A. Fandal (Edits.), *Identifying the developmentally disabled child* (pp. 13-29). Baltimore: University Park Press.
- Werner, E. (2000). Protective Factors and Individual Resilience. In J. P. Shonkoff, S. J. Meisels, & E. F. Zigler (Edits.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 115-131). Cambridge University Press.
- Yin, R. K. (2003). *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos*. Porto Alegre: Bookman 2005.

Legislação consultada:

Decreto-lei 281/09 de 6 de outubro

Despacho nº 891/99.

Sites consultados:

<https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx> no dia 13 de outubro de 2014

<http://www.institutodemobilidade.org/projectos/certificado.html> no dia 17 de outubro de 2014

http://www.sri.com/sites/default/files/publications/neils_finalreport_200702.pdf no dia 24 de outubro de 2014.

IX. ANEXOS

Anexo 1: Guião da Entrevista



Data da Entrevista: ____/____/2014	Local da Entrevista: _____
------------------------------------	----------------------------

PARTE I

1. Dados de Identificação da Criança

Nome: _____

Sexo: Feminino Masculino Data de nascimento: ____/____/____

Tem irmãos? Não Sim, Idades? _____

Mora com quem? _____

Está integrado em alguma resposta social? Se sim, qual? _____

Ama Creche Jardim de Infância Outro

Observações: _____

2. Filiação

Nome da Mãe: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Estado civil: _____ Habilitações: _____

Profissão: _____ Situação laboral atual: _____

Observações: _____

Nome do Pai: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Estado civil: _____ Habilitações: _____

Profissão: _____ Situação laboral atual: _____

Observações: _____



4. Situação de Saúde da Criança

Quais as dificuldades principais do vosso(a) filho(a)? Tem diagnóstico definido? Qual?

Há quanto tempo são apoiados pela Equipa da Intervenção Precoce?

6 meses a 1 ano 1 a 2 anos 2 a 3 anos + de 3 anos

Qual a frequência de contactos com os Serviços de Intervenção Precoce?

Duas vezes por semana

Uma vez por semana

Uma vez de duas em duas semanas

Uma vez por mês

Outra Qual: _____

Onde é que a Intervenção decorre normalmente?

Sempre em casa

Sempre na creche /JI

Umhas vezes na creche/JI e outras vezes em casa alternadamente

Outro Qual: _____



Parte II: Entrevista

Objetivo 1: Perceber e analisar as percepções das famílias no que diz respeito ao fornecimento da informação por parte da equipa de Intervenção Precoce;

- a) Na altura quando soube que o seu filho(a) tinha algum “problema” ou algo não estava bem, como se sentiu? A quem recorreu para pedir ajuda? O que procurou fazer? Como se informou melhor?
- b) Relativamente às dúvidas que tinha sobre a problemática/dificuldades do(a) seu(a) filho(a), acha que foi claramente informado? Por quem? Pelo hospital? Pelos serviços que a acompanhavam?
- c) Como é que foi introduzida a equipa da ELI? Através de que serviço? Quando soube desta resposta quais eram as suas expectativas, desejos e necessidades e prioridades? O que é que mais precisava na altura? Quanto tempo esperou desde o 1º contacto da equipa até à primeira consulta/entrevista?
- d) A informação dada pela equipa tem sido facilmente compreendida por si? Sente que foi claramente informada e esclarecida por esta equipa? O que sentiu quando a sua criança começou a receber apoio?



Objetivo 2: Perceber e Analisar as percepções das famílias no que diz respeito à sua participação ativa, capacitação e empoderamento no processo de intervenção;

- a) De acordo com a sua experiência, o que acha que tem sido mais importante/relevante no trabalho da equipa de Intervenção Precoce e no apoio que têm usufruído?
- b) Em que áreas da sua vida sente que foi e é mais apoiada por este equipa? Os contributos dos diferentes profissionais chegam até si? De que maneira verifica isso?
- c) O que nos pode dizer sobre a sua capacidade atual para lidar com as dificuldades do(a) seu(sua) filho(a)? Sente que a intervenção desenvolvida pela Equipa da Eli tem sido uma mais-valia para vida da vossa família? Em que sentido?
- d) Em todo o processo de acompanhamento sente que tem podido tomar decisões por si próprio? Quer dar exemplos? Sentem que têm voz ativa em todo o processo de acompanhamento? Desde a avaliação até ao estabelecimento dos objetivos do PIIP, a execução dos objetivos, a partilha de nova informação? De que modo reconhece isso? (dar exemplos)
- e) O que é que aprendeu de novo desde que começou a ser acompanhada pela ELI?
- f) Agora que tem o apoio sente-se mais capaz para lidar com as dificuldades/problemática que o seu filho apresenta? Em que sentido?



Objetivo 3: Perceber e analisar as percepções das famílias sobre a forma como os seus valores e princípios são respeitados por parte da equipa de intervenção Precoce;

- a) Em todo o tempo de acompanhamento por parte da equipa da ELI sente que os seus valores e princípios têm sido respeitados e tidos em conta pela equipa? Ou tem tido alguma dificuldade nesse sentido? Consegue dar exemplos?
- b) Para si o que é que tem sido mais importante nesta relação entre si e a IP? O que é que valoriza ou aprecia mais num técnico de Intervenção Precoce?



Objetivo 4: Perceber e analisar as percepções das famílias sobre a influência que a Intervenção Precoce tem na melhoria da sua qualidade de vida;

- a) Considera que com o apoio da Intervenção Precoce a sua vida melhorou? Em que medida?
- b) Sente que tem conseguido mais apoio na comunidade do que costumava ter/sentir?
- c) Qua atividades de lazer fazem como família?
- d) Se pudesse enumerar benefícios que recebeu por parte da equipa da Eli para si e para a sua família quais seriam?
- e) Gostaria de deixar algumas sugestões para melhorar o trabalho das equipas de Intervenção Precoce?

Anexo 2: Pedido de autorização ao à Subcomissão da Região Norte do SNIPI



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Departamento de Psicologia da Educação e Educação Especial

À Subcomissão da Região Norte do SNIPI

Ass: Solicitação para a realização de Estudo Qualitativo com famílias de Braga acompanhadas pelas ELIs

Exmos. Senhores,

Vimos por este meio informar que a aluna Carla Maria da Silva Mota Pego, aluna do 2º ano do mestrado em Educação Especial – Especialização em Intervenção Precoce no Instituto da Educação da Universidade do Minho, pretende realizar no âmbito deste mestrado um Estudo qualitativo com Famílias de Braga subordinado ao tema “ **As Perceções das Famílias de Crianças com Necessidades Especiais sobre os Benefícios da Intervenção Precoce: um Estudo Qualitativo com Famílias em Braga**”.

Neste sentido solicitamos a vossa autorização para a realização de entrevistas semi estruturadas e a aplicação do instrumento de avaliação – Escala das Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst & Carol Trivette (2004), a 4 a 6 famílias deste distrito, acompanhadas há pelo menos 6 meses por uma das equipas da ELI. O referido estudo será efetuado pela aluna sob a minha orientação, sendo também assegurados todos os procedimentos éticos e deontológicos, nomeadamente a confidencialidade dos dados obtidos.

Agradecendo desde já a vossa atenção e colaboração para o referido pedido, despeço-me com os melhores cumprimentos,

Braga, 14 de fevereiro de 2014

A Orientadora

Ana Maria Serrano

Professora Associada

Anexo 3: Carta de Apresentação aos pais

Carta de Apresentação

Caros Pais,

Eu, Carla Maria da Silva Mota Pego, aluna do 2º ano do mestrado em Educação Especial – Especialização em Intervenção Precoce no Instituto da Educação da Universidade do Minho, encontro-me a elaborar uma dissertação no âmbito deste mesmo mestrado, sobre as Perceções que as famílias acompanhadas pelas equipas da ELI têm sobre os Benefícios da Intervenção Precoce.

Neste sentido, vimos por este meio solicitar a vossa colaboração para a realização de uma entrevista e o preenchimento de um instrumento de avaliação – Escala das Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst & Carol Trivette (2004). Os dados recolhidos na entrevista serão posteriormente dados a conhecer aos participantes de modo a que possam validar os mesmos.

Mais informamos que as respostas fornecidas serão exclusivamente para utilização no referido estudo, sendo garantido que somente a pessoa responsável pelo estudo e sua orientadora, terá acesso às vossas respostas e que os vossos nomes e dos vossos filhos não serão incluídos neste estudo.

Desde já agradeço a vossa preciosa ajuda e colaboração,

Carla Mota Pego

(Aluna do 2º ano de mestrado em Educação Especial – Especialização em Intervenção Precoce no Instituto da Educação da Universidade do Minho)

Anexo 4: Declaração e Consentimento Informado

Consentimento Informado

Eu, abaixo assinado, declaro que aceito participar no estudo da aluna Carla Maria da Silva Mota Pego e que autorizo a utilização dos dados obtidos para os fins académicos propostos.

Declaro que fui informado(a) que a aluna irá proceder ao registo escrito da entrevista e que posteriormente terei acesso aos registos para confirmação e validação da informação prestada. No final do estudo estes mesmos registos serão destruídos. Também fui informado que o conteúdo das Entrevistas assim como os resultados da aplicação da Escala das Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst & Carol Trivette (2004), serão utilizados exclusivamente no âmbito do presente estudo académico, não sendo efetuados quaisquer juízos de valor relativamente aos seus conteúdos.

Declaro que fui igualmente informado(a) quanto ao anonimato e confidencialidade das respostas prestadas, tendo sido garantido que somente a pessoa responsável pelo estudo e sua orientadora terão acesso às nossas respostas e que os nossos nomes e os dos nossos filhos não serão incluídos neste estudo.

Braga, ____/____/2014

Assinatura: _____

Anexo 5: Declaração de Consentimento para referência



Consentimento para Referenciação

Eu, _____, autorizo

(nome do profissional
que vai referenciar) a identificar-me junto da mestrande Carla Maria da
Silva Mota Pego, com o objetivo de ser informado, enquanto potencial
participante, na investigação que pretende levar a cabo na ELI de
_____.

Data ____ / ____ / ____

Assinatura

Anexo 6: Pedido de autorização para utilizar a Escala das Práticas Centradas na Família na versão Portuguesa

De: Artur Nuno Sousa Rebelo Oliveira [artur.psic1895@gmail.com]
Enviado: 17 de março de 2014 19:21
Para: carla.pego@bomfim.org
Assunto: Re: Pedido de autorização para a utilização da versão portuguesa da Escala de Práticas Centradas na Família de Carl J. Dunst & Carol Trivette (2004)

Boa tarde!
Autorizo a utilização da tradução que realizar as referida Escala.
Bom trabalho!
Cumprimentos.
Artur Oliveira

No dia 14 de Março de 2014 às 15:04, <carla.pego@bomfim.org> escreveu:

Boa tarde Dr. Artur,

Chamo-me Carla Mota Pego e sou aluna do 2º ano do Mestrado em Educação Especial- Especialização em Intervenção Precoce no Instituto da Educação da Universidade do Minho. Neste âmbito pretendo realizar um estudo qualitativo com Famílias de Braga subordinado ao tema “**As Perceções das Famílias de Crianças com Necessidades Especiais sobre os Benefícios da Intervenção Precoce: um estudo qualitativo com Famílias de Braga**”. Para este estudo iremos realizar entrevistas e tencionamos aplicar junto das famílias, a Family-Centered Practices Scale de Carl J. Dunst e Carol Trivette (2004). Neste sentido a Professora Ana Serrano, minha orientadora, sugeriu-me contactá-lo afim de lhe pedir autorização para poder utilizar a versão portuguesa que o Dr. Artur, no âmbito da sua tese, fez. Este estudo tem como participantes 4 a 6 famílias acompanhadas há pelo menos 6 meses por uma das equipas da ELI que operam em Braga, e esta escala será usada somente no âmbito deste mesmo estudo.

Grata pela atenção dispensada, fico então a aguardar uma resposta da sua parte.

Anexo 7: Escala das Práticas Centrada na Família de Dunst & Trivette

Escala das Práticas Centradas na Família

Escala das Práticas Centradas na Família (Versão extensa)
Carl J. Dunst & Carol M. Trivette

Esta escala inclui uma lista de afirmações que descrevem as diferentes formas que os profissionais utilizam para interagir e tratar com as famílias. Por favor indicar a resposta que melhor descreva como o seu profissional de intervenção precoce interage consigo e o trata como parte do trabalho com o(s) seu(s) filho(s) e família.

Por favor indicar como o responsável de caso interage e trata consigo e com a sua família.	Nunca	muito pouco	algumas vezes	a maioria das vezes	todas as vezes
Ouve realmente as minhas preocupações e pedidos	1	2	3	4	5
Trata-me a mim e a minha família com dignidade e respeito	1	2	3	4	5
Vê o(s) meu(s) filho(s) e família de uma forma positiva e sã	1	2	3	4	5
É sensível ao meio cultural e étnico da minha família	1	2	3	4	5
Fornece a informação de que preciso para fazer boas escolhas	1	2	3	4	5
Compreende a minha situação familiar e a do(s) meu(s) filho(s)	1	2	3	4	5
Trabalha comigo e com a minha família de forma flexível e receptiva	1	2	3	4	5
Ajuda-me a ser parte ativa para conseguir os recursos e apoios desejados	1	2	3	4	5
Apresenta-me todas as opções sobre os diferentes tipos de apoios e recursos disponíveis para obter o que a minha família considera importante	1	2	3	4	5
É flexível quando a situação da minha família muda	1	2	3	4	5
Explora as forças e interesses da minha família e filho(s) como forma principal de apoiar a minha família	1	2	3	4	5
Faz o que prometeu fazer	1	2	3	4	5
Trabalha em conjunto comigo e a minha família numa base de confiança e respeito mútuo	1	2	3	4	5
Reconhece as coisas boas que eu faço como mãe/pai	1	2	3	4	5
Ajuda-me a mim e à minha família a alcançar os nossos objetivos e prioridades para o(s) meu(s) filho(s)	1	2	3	4	5
Ajuda-me a aprender coisas nas que tenho interesse	1	2	3	4	5
Apoia-me quando tomo uma decisão	1	2	3	4	5

Copyright 2004. Winterberry Press Reservados todos os direitos
Versão experimental, traduzida e adaptada com a permissão dos autores por Artur Oliveira, Maio de 2011.