Universidade do Minho
Instituto de Educação

Patrícia Raquel Silva Fernandes

Diálogos sobre a Intervenção Precoce em Portugal e no Brasil: Clarificação Nacional e Internacional sobre Práticas Profissionais

dezembro de 2016

Diálogos sobre a Intervenção Precoce em Portugal e no Brasil: Clarificação Nacional e Internacional sobre Práticas Profissionais
Patrícia Raquel Silva Fernandes
UMinho | 2016

Universidade do Minho
Instituto de Educação

Patrícia Raquel Silva Fernandes

Diálogos sobre a Intervenção Precoce em Portugal e no Brasil: Clarificação Nacional e Internacional sobre Práticas Profissionais

Tese de Doutoramento em Estudos da Criança
Especialidade em Educação Especial

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Maria Serrano
e da
Professora Doutora Patrícia Della Barba

dezembro de 2016

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração da presente tese. Confirmo que em todo o trabalho conducente à sua elaboração não recorri à prática de plágio ou a qualquer forma de falsificação de resultados.
Mais declaro que tomei conhecimento integral do Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, 2 de DEZEMBRO de 2016

Nome completo: Patrícia Raquel Silva Fernandes

Assinatura: Patrícia Raquel da Silva Fernandes

AGRADECIMENTOS

Agradeço, dedicando esta Tese de Doutoramento a **todos** os que me ajudaram a converter um sonho na realidade ansiada ao longo deste pedaço da minha vida de ajuda impagável, condescendência, companhia adiada e desmedida perceção.

Agradeço à Professora Doutora Ana Maria Serrano, modelo impulsionador do meu trabalho, de quem tenho a honra de ter como minha orientadora da tese, de uma competência ímpar, agradecendo-lhe imensamente a sua amizade despretensiosa, oferecendo-me todo o seu saber, pelo seu precioso auxílio nas reflexões e propósitos desta investigação, uma disponibilidade omnipresente e acima de tudo o apoio incondicional. Obrigada!

Agradeço, também, à Professora Doutora Patrícia Della Barba, de quem tenho a honra de ter, também, como orientadora da tese, toda a sua disponibilidade, compreensão e apoio neste caminho, em especial as suas palavras de coragem e ânimo nesta reta final. Obrigada!

Agradeço à Bruna Pereira Ricci Marini, pela amabilidade com que me ajudou à distância, pelo seu lado profissional, rigor e competência, sobretudo, pelas conversas intermináveis via Skype e Facebook. Obrigada!

A todos (as) os (as) docentes e funcionários (as) com quem tive o privilégio de privar no Instituto de Educação da Universidade do Minho, todos contribuíram para que isto fosse possível. Obrigada!

À Patrícia Capelo pela sua atenção e sorriso sempre que a solicitava. Obrigada!

À Tânia Moreira pela ajuda na parte em que implicava trabalhar com o NVIVO10 e, pela sua amizade também.

A todos os colegas e amigos do Programa de Doutoramento em Estudos da Criança 2012-2015, votos de sucesso pessoal e profissional, sem vocês, nada faria sentido. Obrigada!

A menção de sensibilidade pela colaboração imprescindível dos profissionais de IP das ELI´s da zona Norte de Portugal, assim como os profissionais de IP da APAE de São Carlos em São Paulo no Brasil, bem como

as famílias, que tornaram possível a componente empírica e a quem, desde já, afirmo não ter sido em vão o seu contributo. Obrigada!

A todos os meus colegas, amigos, funcionários e alunos que fazem parte da grande equipa que é a UCP-Braga, agradeço todo o carinho, força e preocupação. Sinto que sou uma privilegiada em poder lidar diariamente com gente tão empenhada, pró-ativa e divertida. Reservo uma palavra especial para a Professora Daniela, que foi única na sua ajuda na reta final deste trabalho, também para o Professor Calheiros, por todo o seu apoio e preocupação, e ainda agradecer ao Professor João Manuel Duque, pelas palavras e, pela oportunidade que me deu em fazer parte da equipa da UCP-Braga. Obrigada!

A todos os meus outros amigos, que sempre me incentivaram e acreditaram em mim, agradeço o vosso apoio e reconhecida confiança. Aos amigos da JP. Aos amigos da sala 7 e da sala 2001 do IE. Obrigada!

Finalmente, mas não menos importante, agradeço aos meus pais, sempre presentes, pilares da minha estabilidade, origem do meu sossego, refúgio do meu desespero, companheiros dos meus sonhos e de todas as lutas! Dedico uma palavra especial à minha **mãe**, todo o amor e apoio incondicional que me deu em todos os sentidos, fonte segura daquilo que sou, inspiração do muito que ainda tenho para ser. Que tudo isto sirva para te mostrar não ter sido completamente perdida a educação que te esforças-te em me dar, para ampliação do meu Universo Humano. Eterno Obrigado! Dedico uma palavra especial, também, à minha **irmã**, companheira de todos os meus caminhos, a quem agradeço a paciência, o amor e os mimos para eu poder resistir a esta "viagem". Obrigada!

E a todos que sabem que são importantes na minha vida e me ajudaram de forma direta e indireta a percorrer o meu caminho, mais do que ideias, dirijo-lhes o pedido que persistam a dar-me a graça da sua presença na caminhada que desejo que seja feliz para todos.

OBRIGADA a todos a quem em mim vislumbraram qualidades, onde outros viam defeitos!

Patrícia Raquel Silva Fernandes

Diálogos sobre a Intervenção Precoce em Portugal e no Brasil: Clarificação Nacional e Internacional sobre Práticas Profissionais

Patrícia Raquel Silva Fernandes (Doutoramento em Estudos da Criança, Universidade do Minho)

RESUMO

A Intervenção Precoce (IP) é um direito fundamental de crianças com Necessidades Educativas (NE). Esta investigação traçou uma panorâmica geral da situação da IP, analisando e descrevendo as práticas de IP, assim como a utilização do Modelo de Desenvolvimento Sistémico (MDS) de Guralnick (2005b) nas Equipas Locais de Intervenção (ELI) da zona Norte de Portugal que participaram na investigação e na Associação de Pais e Amigos dos Excecionais (APAE) de São Carlos, em São Paulo no Brasil. Tentamos compreender até que ponto as práticas levadas a cabo se enquadravam num Modelo Sistémico e Bio Ecológico de prestação de serviços e naquelas que são, neste âmbito, as Práticas Recomendadas Baseadas na Evidência. O fenómeno em análise, o próprio desenvolvimento de programas de IP dentro de um MDS foi estudado com base (i) no testemunho, claro, de profissionais de IP da zona Norte de Portugal e da APAE de São Carlos no Brasil, assim como (ii) num estudo de caso, com o objetivo, de perceber essas práticas de uma forma mais explicativa e processual, reconhecendo eventuais áreas a aperfeiçoar.

Esta investigação utilizou uma metodologia de natureza qualitativa, refletindo as preocupações das práticas no âmbito das diferentes componentes do MDS nas duas regiões desses países. Desenvolvemos um estudo de caso, de carácter exploratório e descritivo, com o objetivo, importante, de perceber de que forma o fenómeno em análise, o desenvolvimento de programas de IP dentro de um MDS de Intervenção Centrado na Família (ICF) é posto em prática num contexto específico e qual o seu efeito junto destes profissionais.

Uma das conclusões que recolhemos é que existe uma diferença importante no que diz respeito ao quadro que é possível traçar a partir das informações reunidas nos diferentes níveis: profissionais de IP da zona Norte de Portugal e profissionais de IP da APAE no Brasil.

Existe, contudo uma assimilação grande em relação aos conceitos teóricos genéricos subjacentes à prática da IP e da ICF, mas ainda com dificuldade na sua operacionalização, sobretudo na região em estudo no Brasil. Os

profissionais de IP da APAE de São Carlos no Brasil atuam, sobretudo, exercendo um trabalho de Estimulação Precoce (conceito antigo), no entanto, evidencia-se a vontade de uma participação mais ativa da própria família.
Por outro lado, na zona Norte de Portugal, o reconhecimento da importância dos primeiros anos de vida, o desenvolvimento, quer da criança, quer da família, alterou, significativamente os campos da educação, da saúde e da proteção social (Franco, 2007). Esta investigação mostra que o que está em causa é, sobretudo, o desenvolvimento de um sistema de IP em Portugal que se alargou e estabeleceu com a publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009, criando o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.
No seu conjunto, constatou-se que as práticas destes profissionais correspondem às principais características da componente relacional das práticas de ajuda centradas na família.

Palavras-chave: Intervenção Precoce; Intervenção Centrada nas Famílias; Modelo de Desenvolvimento Sistémico.

Dialogues on Early Intervention in Portugal and Brazil: National and International Clarification on Professional Practices

Patricia Raquel Silva Fernandes (Ph.D. in Child Studies, University of Minho)

ABSTRACT

Early Intervention (EI) is a fundamental right of children with Educational Needs (EN). This research provided an overview of the IP situation, analyzing and describing IP practices, as well as the use of the Systemic Development Model (SDM) by Guralnick (2005b) in the Local Intervention Teams (ELI) in Northern Portugal. Participated in the research and the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APFE) of São Carlos, in São Paulo, Brazil. We tried to understand to what extent the practices carried out were framed in a Systemic and Bio Ecological Model of service provision and in those that are, in this context, Evidence Based Practices. The phenomenon under study, the very development of IP programs within an SDM was studied based on (i) the testimony, of course, of IP professionals from the Northern area of Portugal and the APFE of São Carlos in Brazil, as well as (ii)) In a case study, with the objective of perceiving these practices in a more explanatory and procedural way, recognizing possible areas to be perfected.

This research used a methodology of qualitative nature, reflecting the concerns of the practices within the different components of MDS in the two regions of these countries. We have developed an exploratory and descriptive case study, with the important objective of understanding how the phenomenon under analysis, the development of IP programs within an SDM of Family Centered Intervention (FCI) is put into practice In a specific context and what its effect on these professionals.

One of the conclusions we gathered is that there is an important difference with regard to the framework that can be traced from the information gathered at the different levels: IP professionals from Northern Portugal and IP professionals from APFE in Brazil.

There is, however, a great assimilation to the generic theoretical concepts underlying the practice of EI and FCI, but still with difficulty in its operationalization, especially in the region under study in Brazil. The professionals of IP of the APFE of São Carlos in Brazil act, above all, carrying

out a work of Early Stimulation (old concept), however, it is evident the will of a more active participation of the own family.
On the other hand, in the North of Portugal, recognition of the importance of the first years of life, the development of both the child and the family, significantly altered the fields of education, health and social protection (Franco, 2007). This research shows that what is at stake is, above all, the development of an IP system in Portugal that was extended and established with the publication of Decree-Law no. 281/2009, creating the National System of Early Intervention in Childhood.
On the whole, it was verified that the practices of these professionals correspond to the main characteristics of the relational component of the family-centered practices of help.

Keywords: Early intervention; Family-Centered Intervention;
Systemic Development Model.

ÍNDICE GERAL

ÍNDICE GERAL xi
ÍNDICE DE SIGLAS xv
ÍNDICE DE FIGURAS xvii
ÍNDICE DE QUADROS xix
INTRODUÇÃO 21
CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA 27
CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA 28
Intervenção Precoce: Evolução Concetual e Empírica - Contributos e Influências 28
1. Evolução Concetual e Empírica da Intervenção Precoce 28
INTRODUÇÃO 28
1.1. Práticas Recomendadas Baseadas na Evidência 34
1.2. Abordagem Centrada na Família em Intervenção Precoce 44
2. Modelos Teóricos Explicativos do Desenvolvimento Humano Referenciais dos Programas de IP contemporâneos 48
INTRODUÇÃO 48
2.1. O Contributo do Modelo Bio ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner em 1979 48
2.2. O Contributo do Modelo Transacional de Sameroff e Chandler em 1975 . 51
3. Modelos Contemporâneos de Referência para a Intervenção em IP 56
INTRODUÇÃO 56
3.1. O Contributo do Modelo Integrado de IP de Dunst em 2000 56
3.2. O Contributo do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP proposto por Guralnick em 2005b 62
Despiste e sinalização 67
Elegibilidade para o sistema 67
Monitorização 68
Ponto de acesso ao sistema de serviços 69
Avaliação interdisciplinar 69
Avaliação de potenciais fatores stressores 70
Desenvolvimento e implementação do programa 72
Monitorização e avaliação dos resultados 73
Planificação da transição 73

4. A Intervenção Precoce em Portugal 76
5. A Intervenção Precoce no Brasil 88
Em síntese…..... 106
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO 107
INTRODUÇÃO 108
1. Objetivos da Investigação 109
2. Desenho e Questões da Investigação..... 110
Validade e Fiabilidade da Investigação……. 108
3. Estudo de Caso..... 115
4. Participantes do Estudo 122
4.1. Participantes de Portugal - zona Norte - Equipas Locais de Intervenção (ELI) 122
4.1.1. Caraterização dos Serviços do SNIPI 125
4.2. Participantes no Brasil – São Paulo – São Carlos - Associação de Pais e Amigos dos Excecionais (APAE)..... 130
4.2.1. Caraterização dos Serviços da FENAPAES..... 133
5. Procedimentos de Recolha de Dados 134
5.1. Entrevistas Semiestruturadas..... 134
5.2. Análise das Entrevistas 136
5.2.1. *Software* NVIVO 10 138
5.3. Análise Documental 142
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS 146
INTRODUÇÃO 147
Análise das entrevistas semiestruturadas 147
Modelo de Desenvolvimento Sistémico..... 148
1. Despiste e Sinalização..... 149
2. Elegibilidade para o sistema 153
3. Monitorização 156
4. Ponto de acesso ao sistema de serviços..... 160
5. Avaliação interdisciplinar 162
6. Avaliação de potenciais fatores stressores..... 167
7. Desenvolvimento e implementação do programa..... 169
8. Monitorização e avaliação dos resultados 173
9. Planificação de transição..... 175
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS DADOS..... 183

INTRODUÇÃO 183
CAPÍTULO V – CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES 200
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 207
ANEXOS 233
ANEXO 1 Consentimento para referenciação do SNIPI 235
ANEXO 2 Autorização do SNIPI 236
ANEXO 3 Consentimento informado para as gravações 238
ANEXO 4 Consentimento informado profissionais de IP zona Norte 239
ANEXO 5 Entrevista profissionais de IP zona Norte 240
ANEXO 6 Termo de consentimento livre e esclarecido profissionais de IP APAE 242
ANEXO 7 Entrevista profissionais de IP APAE 243

ÍNDICE DE SIGLAS

ACES	Agrupamento de Centros de Saúde
AEDNEE	Agência Europeia para o Desenvolvimento em Necessidades Educativas Especiais
AIDPI	Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância
ANIP	Associação Nacional de Intervenção Precoce
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excecionais
ATSCAM	Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno
BERA	Exame do Potencial Evocado Auditivo do Tronco
BLH	Banco de Leite Humano
CCBLH	Comissão Central de Banco de Leite Humano
CEACF	Atual Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família
CIPE	Classificação Internacional de Práticas de Enfermagem
COOMP	Antigo Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico
CPCJ	Comissão de Proteção de Crianças e Jovens
CS	Conselho de Saúde
DESOIP	Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica
EADSNE	European Agency for Development in Special Needs Education
EBR	Entrevista Baseada nas Rotinas
EE	Educação Especial
EE	Estimulação Precoce
EI	Early Intervention
ELI	Equipas Locais de Intervenção
FENAPAES	Federação Nacional das APAE´s
GM	Gabinete do Ministro
ICF	Intervenção Centrada na Família
IHAC	Iniciativa Hospital Amigo da Criança
IP	Intervenção Precoce
IPI	Intervenção Precoce na Infância
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
MDS	Modelo de Desenvolvimento Sistémico
ME	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
MSSS	Ministério da Solidariedade e Segurança Social

NACJR	Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco
NE	Necessidades Especiais
NEE	Necessidades Educativas Especiais
NST	Núcleo de Supervisão Técnica
NUT	Nomenclatura de Unidades Territoriais
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milénio
OIT	Organização Internacional de Trabalho
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização não Governamental
PCF	Práticas Centradas na Família
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade
PEI	Plano Educativo Individual
PHPN	Programa de Humanização no Pré-natal e nascimento
PIIP	Plano Individual de Intervenção Precoce
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNIAM	Plano Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno
RC	Responsável de Caso
SAM	Sistema de Apoio Médico
SAPE	Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SATIRE	Escala de Avaliação da Perceção das Rotinas
SCR	Subcomissão de Coordenação Regional
SGS	Escala de Avaliação de Competências
SNIPI	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
SPMS	Sistema Partilhado do Ministério da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
TF	Terapeuta da Fala
TO	Terapeuta Ocupacional
WPPNE	Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Moldura concetual explicativa das Práticas Baseadas na Evidência (Adaptado de Dunst et al., 2008)..... 36
Figura 2. O Modelo Transdisciplinar de trabalho em equipa em Intervenção Precoce..... 43
Figura 3. Interações entre sistemas..... 50
Figura 4. Os três R´s da Intervenção Precoce descritos no modelo Transacional (Adaptado de Sameroff & Fiese, 2000)..... 54
Figura 5. Fluxograma de decisões do diagnóstico transacional (Adaptado de Sameroff & Fiese, 1990)..... 54
Figura 6. Aprendizagem e desenvolvimento da criança (Adaptado de Dunst, Bruder, et. al., 2001)..... 58
Figura 7. Principais componentes de um Modelo Integrado e baseado na evidência para a IP e o apoio à família (Adaptado de Dunst, 2000b)..... 59
Figura 8. Principais componentes do Modelo Integrado de IP (Adaptado de Dunst, 2000c)..... 61
Figura 9. Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a Intervenção Precoce (Adaptado de Guralnick, 2005b)..... 66
Figura 10. Relações entre potenciais stressores na família devido às caraterísticas da criança, padrões de interação da família e resultados desenvolvimentais da criança, para crianças com risco biológico ou incapacidade estabelecida (Adaptado de Guralnick, 2001)..... 71
Figura 11. Relações entre potenciais stressores devido às caraterísticas da família, padrões de interação da família e resultados desenvolvimentais da criança, para crianças com risco ambiental (Adaptado de Guralnick, 2001).... 72
Figura 12: Processo de transição (Adaptado de Hanson, 2005)..... 74
Figura 13: Estrutura do SNIPI..... 85
Figura 14: Linhas de cuidado prioritárias da ATSCAM..... 94
Figura 15: Pressupostos filosóficos subjacentes (Myers, 1997)..... 117
Figura 16: Etapas relevantes para a elaboração de um estudo de caso..... 119
Figura 17: Exemplo de nó livre..... 139
Figura 18: Exemplo de nós organizados em árvore..... 140

Figura 19: Vista do painel de navegação, da vista de lista e da vista de detalhe do NVIVO 10 141

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Traços de Abordagens Contrastantes na Concetualização e Implementação da Intervenção Precoce (Adaptado de Dunst, 2005) 37
Quadro 2. Evolução das Práticas (Adaptado de Trivette et. al., 1997)..... 38
Quadro 3. Modelos de equipas em Intervenção Precoce (Adaptado de McGonigel Wodruff & Roszmann-Millican, 1994)..... 41
Quadro 4. Os quatro modelos de programas orientados para a família (Adaptado de Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991) 46
Quadro 5. Fundamentação do quadro de referência integrado para a prática da IP e do Apoio à Família (Adaptado de Dunst, 2005a) 57
Quadro 6. Princípios propostos pelo “Modelo de Sistemas Desenvolvimental” (Guralnick, 2005)..... 64
Quadro 7: Alguns Diplomas Legais no Âmbito da Educação Especial. (Adaptado de Martins, 2000)..... 80
Quadro 8: Critérios de Elegibilidade do SNIPI..... 86
Quadro 9: Linhas de cuidado prioritárias e principais ações da ATSCAM 94
Quadro 10: Distribuição das ELI´s da Subcomissão de Coordenação Regional Norte 123
Quadro 11: Distribuição das ELI´s da Subcomissão de Coordenação Regional Norte 127
Quadro 12: Género, Situação Profissional dos profissionais de IP da zona Norte de Portugal que constituem a amostra..... 128
Quadro 13: Género, Situação Profissional dos profissionais de IP da APAE de São Carlos do Brasil que constituem a amostra..... 132

INTRODUÇÃO

Só existe saber na invenção, na reinvenção, na busca inquieta, impaciente, permanente que os homens fazem do mundo, com o mundo e com os outros.

(Freire, 1987, p. 58)

9 Anos decorridos de formação pessoal e profissional…!

Falar em Intervenção Precoce (IP[1]) hoje é bem mais fácil do que há décadas atrás.

Os primeiros meses de vida são cruciais para o desenvolvimento cognitivo, afetivo e emocional da criança (Soares, 2013; Guralnick, 2006b; Gifford-Smitha & Brownell, 2003; Odom, McConnel & McEvoy, 1992). Esta circunstância salienta a importância de avaliar e intervir, o mais precocemente possível (Guralnick, Hammond, Connor & Neville, 2006), com crianças que manifestam alterações nas estruturas ou funções do corpo, tendo em conta o seu normal desenvolvimento Decreto-Lei n.º 281/2009 e Despacho n.º 2735/2011[2].

A sensibilidade e o interesse crescentes pela abordagem da IP, justifica-se, ainda, pelos avanços. São já muitos os estudos que referem a importância

[1] Early Intervention

[2] Decreto-Lei n. º 281/2009

O presente Decreto-Lei n.º 281/2009 tem por objeto, na sequência dos princípios vertidos 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, a criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

Despacho n.º 2735/2011

O Decreto -Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, na sequência dos princípios consignados na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade 2006 -2009, criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, adiante designado por SNIPI.

De acordo com o disposto no artigo 1.º do citado diploma legal, o SNIPI consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a 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 no desenvolvimento, e funciona por articulação das estruturas representativas dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação.

da IP, sobretudo, os estudos que validam de uma forma benéfica a abordagem centrada na família, onde as intervenções implementadas com enfoque na família, são sinónimo de influência positiva no que concerne à corresponsabilização e coesão familiar, ao bem-estar dos pais e respetiva família, à eficácia na identificação e na obtenção de recursos e apoios, mesmo quando falamos das interações pais/crianças, até mesmo da satisfação, entre outros fatores (Allen, 2007; Bailey, Scarborough & Hebbler, 2003; Carmo, 2004; Coutinho, 1999; Craveirinha, 2002; Cruz, Fontes & Carvalho, 2003; Dunst, Brookfield & Epstein, 1998; Dunst, Leet & Trivette, 1998; Pimentel, 2005; Dunst, Trivette & Hamby, 2006, 2007; Flores, 1999; Gavidia-Payne & Stoneman, 2004; Leal, 2008; McWilliam et. al., 1995; Morgado & Beja, 2000; Narciso, 2003; Neal, 2007; Reynes-Blanes, Correa & Bayley, 1999; Ribeiro & Sarmento, 2005; Romer & Umbreit, 1998; Serrano, 2003, 2007; Serrano & Bento, 2004; Trivette, Dunst & Hamby, 1996b; Warfield, Hauser-Cram, Krauss, Shonkoff & Upshur, 2004).

Por outro lado, no Brasil, alguns desafios têm sido colocados para a incorporação do conhecimento científico sobre o desenvolvimento infantil nas políticas públicas voltadas a essa população. Entre eles, podem ser citados a integração local das ações, os programas e as políticas, o trabalho em inter setorial, a garantia de informação e o atendimento e monitorização às famílias em casa e na comunidade por agentes (Barros, 2012).

Nos últimos anos, a IP caracterizou-se por avanços notáveis no seu domínio, nomeadamente, em resultado de um conjunto de influências concetuais, teóricas e práticas, constituindo, atualmente, uma temática contemporânea da Educação Especial (EE) (Pereira, 2009; Shonkoff & Meisels, 2000), atenção de muitos investigadores e outros profissionais que de forma, direta ou indireta trabalham nesta área (Shonkoff & Meisels, 2000; Guralnick, 1997; Brambring, Raugh & Beelman, 1996).

Muito naturalmente, sendo os primeiros anos de vida para o desenvolvimento e flexibilidade das várias etapas do crescimento da criança importantes, a perspetiva sistémica, ecológica e centrada na família dos serviços e a natureza transdisciplinar da IP também o é, devido à complexidade dos problemas que afetam as crianças em risco ou com Necessidades Especiais (NE) e as suas famílias (Serrano & Afonso, 2010).

Importa referir que, a literatura da especialidade revela que a IP designada a promover práticas centradas na família e assentes na rotina, baseia-se em teorias do desenvolvimento, contextualizadas, que valorizam as oportunidades de aprendizagem em contextos naturais e a família, fomentando a aprendizagem e o progresso da criança (McWilliam, 2005).

Neste âmbito, nesta investigação pretendemos contrastar, duas realidades distintas, Portugal e Brasil, com base no Modelo de Desenvolvimento Sistémico (MDS) para a IP (Guralnick, 2005b), dotando os profissionais de mecanismos que lhes permitam sinalizar mais eficazmente, bem como para o exercício de uma prática eficiente.

Desta maneira, constatámos incipiente a literatura brasileira no que respeita à temática da IP, o que apontou para a necessidade de uma profunda revisão da literatura que colabora-se na sistematização destes estudos e identifica-se modelos aplicados no Brasil. Tal constatação gerou inquietação e preocupação relacionada com a falta de crítica sobre o estilo das equipas, imperando assim, o modelo multidisciplinar, mas, principalmente, em relação à reprodução desse modelo na formação de profissionais de saúde e educação (e.g. pedagogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos (terapeutas da fala), entre outros), pois contrastou com a evolução do ensino superior que se tem voltado às competências e necessidades da pessoa.

Refletindo as preocupações provenientes da nossa prática profissional, o nosso interesse pessoal aliado ao nosso percurso e presença no Doutoramento em Estudos da Criança na Universidade do Minho, permitiu-nos não só sustentar e confirmar a incipiência no que se refere à abordagem da IP no Brasil, bem como nos aproximou de um referencial teórico inédito, um campo de investigação inovador na temática da IP. A possibilidade de rever os paradigmas pré-estabelecidos no Brasil e não discutidos no âmbito da investigação em IP, bem como a necessidade de contrastar realidades, justificou a nossa proposta. Este caminho percorrido e a percorrer motivou-nos suficientemente pela escolha do tema desta tese de doutoramento.

Assim, importa pensar que, conscientes de que, o fundamental é conseguirmos traçar uma panorâmica geral da situação da IP e da utilização do Modelo de Intervenção Centrado na Família em Portugal e no Brasil, a partir do

testemunho de profissionais de IP, efetivamente, o desenvolvimento de programas de IP dentro de um Modelo de Intervenção Centrado na Família, bem como de um estudo de caso das organizações dos serviços de IP, com o objetivo, não de mostrar os efeitos de uma prática com vista à sua conceptualização, mas de entender essa prática de uma forma mais descritiva e processual, identificando eventuais áreas a aperfeiçoar, quer em Portugal, quer no Brasil, percebendo até que ponto valorizam e utilizam as práticas centradas na família, analisando se este se enquadra num modelo de desenvolvimento sistémico de IP (Guralnick, 2005b), contribuindo assim para uma compreensão global do fenómeno de interesse.

De facto, a complexidade da operacionalização da abordagem centrada na família remete-nos para um conjunto de desafios que, de alguma forma, pretendemos sistematizar com a realização desta investigação sobre a avaliação das Práticas Centradas na Família, nos projetos de IP em Portugal e no Brasil. Esta investigação clarifica o tipo de práticas utilizadas pelos diversos profissionais nos projetos de IP em Portugal e no Brasil e, simultaneamente, facilita e enquadra uma possível reflexão sobre a contextualização dessas mesmas práticas, tendo o seu impacto nas Práticas Centradas na Família (PCF).

A finalidade desta investigação decorre da convergência dos vários fatores referidos e prende-se, portanto, com o recurso a uma metodologia qualitativa no sentido de se atingir os seguintes objetivos:

(i) Perceber até que ponto os profissionais valorizam e utilizam as práticas centradas na família, e como se situam nas diferentes etapas do modelo de desenvolvimento sistémico de IP proposto por Guralnick (2005b);

(ii) Conhecer de que forma ocorre, numa organização específica, a implementação de programas de IP dentro do modelo de desenvolvimento sistémico para a IP de Guralnick (2005b);

(iii) Realizar um levantamento bibliográfico sobre os modelos de prestação de serviços de IP vigentes em Portugal e no Brasil, a fim de traçar um paralelo e identificar fortalezas e fragilidades nos modelos aplicados;

(iv) Conhecer os sistemas de organização e prestação de serviços de IP, em Portugal e no Brasil, no que diz respeito às práticas, aos aspetos organizativos e legislativos e à formação dos profissionais;

O alcance destes objetivos foi possível, devido à prestimosa colaboração e participação dos profissionais de IP das Equipas Locais de Intervenção (ELI) da zona Norte, onde foram realizadas entrevistas semiestruturadas, assim como, aos profissionais de áreas multidisciplinares pertencentes a uma Instituição de Educação Especial, a Associação de Pais e Amigos dos Excecionais (APAE), reconhecida pelo seu trabalho em IP no Município de São Carlos e igualmente aos profissionais que atuam nas salas de recursos multifuncionais da Educação Infantil do Município, visto que o seu papel envolve a comunicação com a família e a escola, assim como, a aplicação de recursos para atender às necessidades das crianças incluídas no ensino regular.

Resultante dos dados recolhidos na primeira fase, emerge um outro objetivo desta investigação:

(v) Analisar de forma a traçar um paralelo das características das equipas de IP, em Portugal e no Brasil, que participam neste estudo, considerando as regiões a que pertencem;

Neste sentido, recorremos a 28 profissionais de IP das ELI's da zona Norte e 5 profissionais de IP da APAE do Município de São Carlos, para obter dados de forma a traçar um paralelo sobre as diferentes caraterísticas.

Partindo do pressuposto que uma investigação deve contribuir para a área científica e profissional em que se foca, pois este é o seu verdadeiro desígnio e o verídico sentido de investigar, advém assim, o último objetivo:

(vi) Divulgar os resultados a fim de contribuir com os estudos nacionais e internacionais que têm atuado nesta direção.

Esta tese está organizada em dois blocos distintos, principais de informação, que nomeamos, respetivamente, por componente teórica e componente empírica (Ponte, 2006). A sequência estrutural desta investigação está organizada em cinco capítulos.

A revisão da literatura, representado no Capítulo I, explana as diversas temáticas e os diversos aspetos relacionados com a IP.

Segue-se o Capítulo II, onde se reporta à parte empírica, representado pela metodologia da investigação, explorando o desenho da investigação, o instrumento em estudo, os objetivos, bem como, todos os procedimentos metodológicos adotados para os atingir.

Os resultados obtidos de todo o processo de investigação são apresentados no Capítulo III e analisados e discutidos no capítulo seguinte, representado pelo Capítulo IV que tem como base, o contraste entre aqueles que são os resultados obtidos e aquelas que são as nossas perceções e dos mais diversos autores referenciados.

Por último e, não menos importante, apresenta-se o Capítulo V, onde constam as conclusões e recomendações, as limitações do estudo e algumas sugestões para futuras investigações. Destacaremos os principais contributos teóricos e empíricos, logicamente mais empíricos, com a concretização desta tese. Aproveitando esses contributos, traçamos as principais implicações decorrentes do mesmo (Oliveira, 2007).

Porque todas as investigações e teses acabam por ter as suas próprias limitações, importa perceber o prosseguir dos estudos como fundamentais para um melhor esclarecimento e compreensão do tema, tendo por base um panorama nacional e internacional de grande esforço científico e investimento nosso do estudo da IP (Oliveira, 2007).

Research is idealized but in the end it is done as most things are done: doing the best that you can and trying to do better the next time.

(Bernard, 2000, p.87)

CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA

CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA

Intervenção Precoce: Evolução Concetual e Empírica - Contributos e Influências

Nada há de tão prático como uma boa teoria.

(Kurt Lewin citado por Marrow, 1969, p. 128)

1. Evolução Concetual e Empírica da Intervenção Precoce

INTRODUÇÃO

Toda a teoria e investigação do desenvolvimento humano reforça a ideia de que na ajuda prestada para um desenvolvimento saudável, a longo prazo, as relações contam mais do que as coisas. As pessoas contam mais: as coisas contam menos.

(Pharis & Levin, 1991, citados por Serrano & Abreu, 2010, p. 24)

Neste subcapítulo trataremos um conjunto de contributos e influências acerca da evolução, concetual e empírica da Intervenção Precoce. Abordaremos a concetualização das Práticas Recomendadas Baseadas na Evidência, da Abordagem Centrada na Família em Intervenção Precoce, através da operacionalização de um leque de princípios e práticas.

Historicamente, os programas de Intervenção Precoce (IP) tinham enfoque, essencialmente, na criança, colocando de parte a família e os contextos de vida subjacentes, imperando, assim, o modelo médico. A IP tem sido marcada pelos modelos que assentam no modelo médico, em que os profissionais são considerados os *experts*, exercendo domínio sobre as informações, decisões e recursos para as crianças com deficiências, sendo as orientações transmitidas às famílias num formato hierárquico e sem a atuação da equipa (Pérez & Freitas, 2013).

Assim, Meisels e Shonkoff (2000) definem a IP como:

"Um conjunto de serviços multidisciplinares, prestados a crianças dos 0-5 anos, de forma a promover saúde e bem-estar, reforçar competências emergentes, minimizar atrasos no desenvolvimento, remediar disfunções, prevenir deterioração funcional e promover capacidades parentais adaptativas e funcionamento familiar em geral" (op. cit., p. 16).

Podemos considerar que as perspetivas teóricas contribuíram duplamente, ora se por um lado, o novo conceito de IP corresponde a uma situação diferente, deve-se, ao facto de as ciências da saúde, a psicologia, as ciências da educação e as ciências sociais se encontrarem mais envolvidas tornando o trabalho mais inter-relacional (Bruder, 2010a; European Agency for Development in Special Needs Education (EADSNE), 2005, 2010; Oliveira, 2011), por outro lado, os avanços na mudança de uma intervenção, basicamente, com enfoque na criança, passou para uma abordagem mais ampla, onde o enfoque deixou de estar só na criança e passou abarcar a família e a comunidade (Blackman, 2002; Bruder, 2000a, 2010a; Correia & Serrano, 1998; Dunst, 2007; Guralnick, 2008, 2011; Serrano & Boavida, 2011; Oliveira, 2011).

Para Guralnick (2008) esta certeza encontra-se hoje empiricamente confirmada, a IP é considerada, claramente, uma área prioritária em vários países, que a veem não só como um investimento eficaz e rentável, assim como percetível em termos económicos.

Assim, reconheceu-se a importância de envolver cada vez mais a família na IP. Sendo a IP um sistema que procura melhorar a qualidade dos padrões de interação familiar, a família deve assumir um papel cada vez mais personalizado e participativo no desenvolvimento da criança (Guralnick, 2005a, 2005b, 2011).

Ao contrário do que sucede com os contextos educativos formais para a infância, a IP é um sistema complexo de serviços que envolve diversos locais, a participação de múltiplas disciplinas, a coordenação de vários serviços, a colaboração entre organizações e apoios a uma população heterogénea de

crianças e famílias. Para além disso, os programas de IP implementados refletem uma enorme diversidade de abordagens e modelos concetuais (Guralnick, 2005).

A perspetiva atual defende que a intervenção deve acontecer nos ambientes naturais de vida da criança.

Neste sentido Dunst e Bruder (2002), definem *ambientes naturais de aprendizagem* como:

> *"A casa, a comunidade e os cenários onde estão as crianças em idades precoces e onde elas aprendem a desenvolver as suas competências e capacidades"* referindo até que, esses ambientes são *"normalmente oportunidades e experiências de aprendizagem"* (op. cit., p.365).

Com base na EADSNE (European Agency for the Development in Special Needs Education; Versão portuguesa: AEDNEE – Agência Europeia para o Desenvolvimento em Necessidades Educativas Especiais) (2005), sendo o mesmo, reafirmado no relatório de IP em 2010, em termos práticos a IP é definida como:

> *"Um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando são solicitados pela família, num certo período de vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando a criança necessita de apoio especializado para assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal, fortalecer as auto-competências da família e promover a sua inclusão social"* (op. cit., p. 1).

Nos anos 60 iniciou-se um primeiro movimento de transformação a partir dos conceitos sistémicos e ecológicos do desenvolvimento trazidos por Bronfenbrenner (1979), o de empoderamento por Rappaport (1981) e o do fortalecimento das famílias por Stinnett e DeFrain (1985) (Pérez & Freitas, 2013). Entretanto, embora tenham surgido esses conceitos centrados na família, só mais tarde eles vieram a ser operacionalizados nas práticas. Estes pressupostos teóricos reforçavam a ideia de que as práticas deveriam de ser unicamente centradas na criança, para passarem a ter em conta outras variáveis que influenciam o desenvolvimento, nomeadamente, a família, a escola, a vizinhança, o centro de saúde, entre outros (Pereira & Serrano, 2014).

Nos anos 70, perante críticas recebidas quanto à limitada participação das famílias nos programas, os profissionais definiam objetivos e prescreviam as

intervenções para que as famílias as aplicassem, não levando em consideração a integração no quotidiano das mesmas (Pérez & Freitas, 2013; Turnbull, Turnbiville & Turnbull, 2000). Nesse contexto, o papel das equipas era de caráter multidisciplinar, ou seja, cada especialista trabalhava de forma independente no seu planeamento e intervenção.

Na década seguinte, os profissionais transitaram do modelo de prescrição para o de *prestação de serviços centrados nas famílias*, onde os objetivos de intervenção passaram a ser compartilhados com a família e, deixando de ser unicamente um enfoque na criança. Nesse momento, iniciou-se um processo de transição da intervenção baseada nos défices para um modelo baseado nas fortalezas e centrado nas famílias (Pérez & Freitas, 2013).

Atualmente, principalmente após os trabalhos de Dunst (2006) e McWilliam (2010) tem-se difundido a ideia de colaboração para melhorar as competências da família em lidar com as questões da IP, baseado nas potencialidades da pessoa e nos recursos da comunidade e centrado na família. O que implica também um modelo horizontal e não hierárquico, onde os profissionais apoiam as decisões das famílias. O novo paradigma, de acordo com Dunst (2006), avança em relação ao modelo de tratamento, focado nos profissionais ou *experts*, nos deficits e nos serviços que definem as práticas (Pérez & Freitas, 2013).

A definição da abordagem centrada na família trazida por Allen e Petr (1996) reconhece *a "importância fulcral da família na vida da criança; orienta-se por um conjunto de escolhas devidamente informadas, efetuadas pela família, e foca-se nos seus pontos fortes*" (p.68). Segundo os autores, há dificuldade em definir as caraterísticas dessa abordagem, mas dois aspetos são atribuídos a esse conceito de forma consistente: (i) por um lado, a decisão final no que se refere à criança ou família cabe exclusivamente a esta última; (ii) por outro lado, o papel do profissional no processo deverá ser o de facilitador da participação ativa da família na promoção das suas decisões.

Para Dunst (2007) a IP era definida como:

> *"As experiências e oportunidades oferecidas aos bebés e crianças (…) com o objetivo de promover aquisição e uso de competências comportamentais das crianças para modificar e influenciar as suas interações pro-sociais"* (op. cit., p. 162).

Entretanto, devemos destacar que tal evolução, mesmo nos países que têm adotado tais modelos, não tem ocorrido integralmente conforme os pressupostos centrados na família, ocorrendo ainda muitos problemas relacionados com a dificuldade de aceitação das equipas, divergências políticas, carência de sistematização, entre outros. Tampouco, essa abordagem se processou da mesma maneira em todos os países.

Exemplo disso, no Brasil, além de se observar uma carência de estudos sobre a temática da IP, ao abordá-la, fazem-no com enfoque no modelo centrado nos défices, sendo o modelo aplicado noutros países nas décadas de 60 a 80. Citaremos alguns estudos que comprovam esta afirmação.

Willrich, Azevedo e Fernandes (2009) realizaram uma revisão de literatura sobre o desenvolvimento motor infantil e debateram formas de tratamento na IP com atividades executadas diretamente com a criança capazes de minimizar e reverter o atraso mediante a preparação dos pais, dos visitantes domiciliares, e do profissional capacitado em centros especializados.

O trabalho de Halpern e Figueiras (2004) aponta dificuldades para o crescimento de programas de IP em países em desenvolvimento e elenca possibilidades de modelos de abordagem comunitária para crianças com riscos na saúde mental, que vão desde a visita domiciliar até à creche como centro de preparação dos cuidadores e dos pais.

Um terceiro estudo avaliou a evolução do desenvolvimento motor de lactentes pré-termos num programa de IP e aponta que os bebés do grupo em que os pais foram preparados obtiveram melhor evolução dos comportamentos avaliados em relação ao grupo controlo, comprovando que a participação dos pais associada a um programa de intervenção fisioterapêutica beneficiou o desenvolvimento motor dos bebés estudados (Formiga, Pedrazani & Tudella, 2004).

São várias as correntes teóricas que abordam e definem a IP subjacente ao desenvolvimento da criança. Muito embora e, apesar das especificidades divulgadas por cada uma dessas definições claras, sobretudo, encontram-se, em muitas delas, aspetos que lhes são comuns e outros aspetos menos comuns, mas que se suplementam.

Se para Almeida (2009a), Bairrão e Almeida (2002), EADSNE (2010) e Pereira (2009) a

> *"IP é definida como uma forma de intervenção prestada por estruturas e redes de apoio formais e informais, inter e transdisciplinares, coordenadas e integradas, dirigidas às famílias de crianças em idades compreendidas entre os 0 e 6 anos de idade, com NE ou em risco"* (op. citado por Oliveira, 2011, p. 47).

Para Bruder (2010a), Bruder e Dunst (1999), Dunst (2007), Dunst e Bruder (2002), Dunst, Bruder, Trivette e Hamby (2006), McWilliam (2010), Shonkoff e Philipps (2000) a

> *" IP destinada a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança, inclui todo o tipo de atividades, oportunidades e procedimentos, bem como, todo um conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento e aprendizagem"* (op. citado por Oliveira, 2011, p. 47).

Com base na perspetiva anterior e segundo Bairrão e Almeida (2002) torna-se, essencial, definir objetivos claros por forma a garantir o "*bem-estar da unidade familiar (…) através de um processo de capacitação e fortalecimento progressivo com vista a uma melhor adaptação e inserção social"* (p. 12).

Sendo que, os primeiros anos de vida e as suas experiências são cruciais para o desenvolvimento da criança segundo Meisels e Shonkoff (2000) é premente intervir dado que,

> *"O potencial do desenvolvimento e do comportamento não são fixos à nascença por um conjunto de fatores genéticos, nem são limitados por períodos críticos para além dos quais se torna impossível qualquer mudança, são sobretudo uma janela única de oportunidades para alterar as trajetórias de desenvolvimento das crianças"* (op. cit., p. 21; Guralnick, 2005a, p. 314).

Apesar dos diferentes aspetos que as teorias enfatizam, há mais de cinquenta anos que a investigação apoia a importância e a eficácia da IP (Oliveira, 2011). Apontaremos cinco fatores: (i) a precocidade com que deve ser identificada uma criança, para que esta possa beneficiar das estratégias de intervenção desenhadas para compensar as necessidades da criança (Guralnick, 2005b); (ii) a utilização de vários serviços em simultâneo – intensidade, qualidade e quantidade dos serviços e apoios (Guralnick, 1998; McCollum, 2002; Ramey & Ramey, 1998); (iii) a envolvência da família que irá,

sobretudo, beneficiar desse apoio (Blackman, 2002; Dunst, 2007; Guralnick, 1998, 2005b; McCollum, Gooler, Appl & Yates, 2001; Mahoney, Kaiser, Girolametto, MacDonald, Robinson, Safford & Spiker, 1999; McCollum, 2002; Odom & Wolery, 2003; Shonkoff & Hauser-Cram, 1987; Shonkoff & Philips, 2000; Ramey & Ramey, 2003; Webster, Feiler & Webster, 2003); (iv) a providência de programas bem estruturados com mediação frequente da obtenção dos objetivos, assim como o uso regular dos dados da avaliação da criança (Shonkoff & Hauser-Cram, 1987; Wolraich, Gurwitch, Bruder & Knight, 2005) e por último (v) as escolas e a comunidade beneficiarão de redução dos custos, dado que, muitas das crianças não irão necessitar de serviços de Educação Especial (EE) (Carta & Kong, 2007; Oliveira, 2011).

Desta forma, à medida que a sociedade evoluiu, que os conhecimentos científicos de desenvolvimento evoluíram e que essa mesma sociedade se tornou mais consciente da importância e, sobretudo do papel da IP, desde o nascimento até aos 6 anos, os programas, os serviços de IP, assim como os modelos subjacentes tornaram-se num direito que as famílias e as crianças com NE esperam (Bruder, 2010a).

1.1. Práticas Recomendadas Baseadas na Evidência

As crianças são a pedra de toque de uma sociedade saudável e sustentável.
(Meisels & Shonkoff, 2000, p. 21)

De acordo com Dunst e Trivette (2008), as Práticas Recomendadas Baseadas na Evidência são definidas como:

> *"Práticas com base nos resultados da investigação que (…) demonstram uma relação entre as caraterísticas e consequências duma experiência ou oportunidade planeada ou que ocorre naturalmente; onde a natureza da relação informa diretamente o que um profissional ou cuidador pode fazer para produzir um resultado desejado"* (op. cit., p.2).

Destinado a promover o diálogo dentro da comunidade da primeira infância sobre os princípios fundamentais e prestação de serviços de IP de alta qualidade, assim como a inclusão de práticas que sustentam os princípios-chave da prestação de serviços de IP em ambientes naturais, o grupo de trabalho sobre

Princípios e Práticas em ambientes naturais, num documento refletiu as práticas validadas por meio da investigação.

O Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments (WPPNE, 2007a) apresentaram sete princípios-chave da IP e das práticas eficazes em ambientes naturais que passamos apresentar:

(i) As crianças pequenas aprendem melhor através das experiências do dia-a-dia e nas interações com pessoas e contextos que lhe são familiares;

(ii) Todas as famílias, com os apoios e recursos necessários, podem contribuir para o desenvolvimento e aprendizagem da criança;

(iii) O principal papel do mediador de caso em IP é o de apoiar e trabalhar com os membros da família e prestadores de cuidados (educadores, amas, etc.), nos projetos de vida das crianças;

(iv) O processo de IP, desde os contactos iniciais, até à transição para outros serviços, deve ser um processo dinâmico e individualizado, o qual deve refletir as preferências, estilos de vida e crenças culturais das famílias;

(v) Os objetivos do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) devem ser funcionais e baseados nas necessidades das crianças e suas famílias e nas prioridades identificadas pelas famílias;

(vi) As prioridades, necessidades e interesses da família são melhor atendidas por um mediador de caso, o qual representa e recebe o apoio de uma equipa Transdisciplinar;

(vii) A intervenção com as crianças pequenas e suas famílias deve basear-se em princípios explícitos, práticas validadas, a melhor investigação existente e legislação relevante.

Assim, tendo em conta a abordagem centrada na família e, partindo do pressuposto básico de que o processo – sendo já consideráveis as investigações que se focaram no processo do qual os programas de IP integraram metodologias de avaliação, de planificação e de intervenção junto de diferentes famílias e crianças – e partindo-se do pressuposto que o processo de envolver essas famílias nos vários momentos de prestação de serviços, afetaria a necessidade de validar a relação entre as caraterísticas das práticas utilizadas e as respetivas consequências/resultados, com base no processo explicativo dessa relação (Dunst, Trivette & Cutspec, 2002a, 2002b; Odom et al., 2005;

Odom & Wolery, 2003; B. Thompson, Diamond, McWilliam, Snyder & Snyder, 2005).

Através do desenvolvimento do reforço das suas competências e das suas capacidades para responderem às necessidades das famílias, os profissionais, apresentando como objetivo identificar as práticas de qualidade na IP - aquilo a que os autores circunscrevem de práticas validadas pela investigação, onde as consequências, bem como as caraterísticas estão empiricamente definidas - têm um leque de indicadores que os apoiarão nesse sentido e lhes permitem apoiar e reforçar a qualidade de vida das famílias (Dunst, 2000a; Dunst et.al., 2002a, 2002b; Odom & Wolery, 2003).

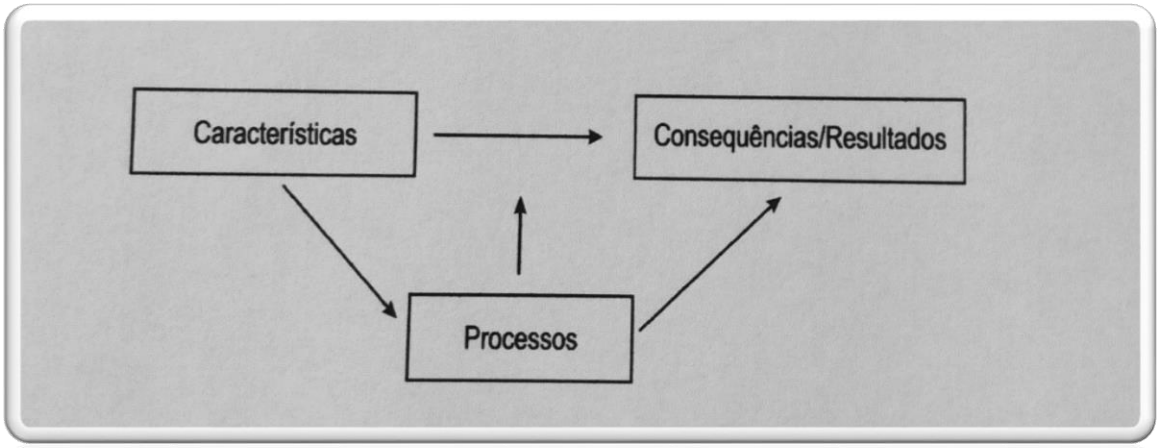


Figura 1. Moldura concetual explicativa das Práticas Baseadas na Evidência (Adaptado de Dunst & Trivette, 2008, p. 3)

Fonte: Pereira, A. P. S. (2009), *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.

A Figura 1 reflete bem aquela que é a natureza da relação entre as caraterísticas das práticas utilizadas e as suas respetivas consequências, tendo sempre como linha de orientação o processo explicativo dessa relação (Dunst, Trivette & Cutspec, 2002a, 2002b; Odom et al., 2005; Odom & Wolery, 2003; B. Thompson, Diamond, McWilliam, Snyder & Snyder, 2005).

Como podemos ver mais à frente, o Quadro 1 reflete os Traços de Abordagens Contrastantes na Concetualização e Implementação da IP (Dunst, 2005a). As práticas no campo da Intervenção Precoce na Infância (IPI), ao longo destas quatro décadas, apresentaram mudanças consideráveis.

Quadro 1. Traços de Abordagens Contrastantes na Concetualização e Implementação da Intervenção Precoce (Adaptado de Dunst, 2005a, p. 4)

Fonte: Oliveira, A. N. S. R. (2011), *Identificação e análise dos projetos de intervenção precoce na NUT II Norte Ave.* Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.

Paradigma Tradicional	Novo Paradigma
Modelos de Tratamento Focalizavam na remediação de um distúrbio, problema ou doença, ou na sua consequência.	Modelos de Promoção Focalizam na promoção e otimização de competências e num funcionamento positivo.
Modelos de Perícia Dependem da perícia dos profissionais para resolver problemas às pessoas.	Modelos de Empowerment Criam oportunidades para as pessoas exercerem competências existentes, bem como para desenvolverem novas (competências).
Modelos Baseados em Défices Focalizavam na correção das fraquezas ou problemas das pessoas.	Modelos Baseados nas Forças Reconhecem as qualidades e talentos das pessoas e ajudam-nas a usar essas competências para fortalecer o funcionamento.
Modelos Baseados em Serviços Definiam práticas basicamente a partir de serviços profissionais.	Modelos Baseados nos Recursos Definem práticas em termos de um vasto leque de oportunidades e experiências comunitárias.
Modelos Centrados nos Profissionais Viam os profissionais como peritos que determinavam as necessidades das pessoas a partir da sua própria perspetiva, ainda que em oposição às das famílias.	Modelos Centrados na Família Vêm os profissionais como agentes das famílias e (como sendo) responsivos aos desejos e preocupações das famílias.

Como podemos ver no Quadro 2, as práticas evoluíram da seguinte forma: (i) de uma prática centrada na criança e no profissional para uma prática centrada na família (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004; Campbell & Sawyer, 2007; Dunst, 2000b; 2007; Guralnick, 2005b; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000); (ii) de um modelo isolacionista do funcionamento familiar para um modelo ecológico-sistémico (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Morris, 1998); (iii) de modelos de causalidade linear simples

para modelos transacionais complexos (Sameroff & Fiese, 2000; Sameroff, 2010); (iv) de equipas multidisciplinares para equipas interdisciplinares (McWilliam, 2000b; Rapport, McWilliam & Smith, 2004); (v) de serviços prestados de forma fragmentada para serviços que têm como base as comunidades (Dunst, 2000b; 2001; Guralnick, 2001b; Pilkington & Malinowski, 2002; Stayton & Bruder, 1999).

Assistiu-se, assim, a uma gradual evolução naquilo que eram os programas centrados na criança e no profissional para os atuais programas centrados na família, que estão evidentes no Quadro 2 Evolução das Práticas.

Quadro 2. Evolução das Práticas (Adaptado de Trivette et. al., 1997, p. 77)

Fonte: Oliveira, A. N. S. R. (2011), *Identificação e análise dos projetos de intervenção precoce na NUT II Norte Ave.* Unpublished Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.

Prática centrada na criança e no profissional	Prática centrada na família	(Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004, Campbell & Sawyer, 2007, Dunst, 2000b, Guralnick, 2005b, Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000)
Modelo isolacionista do funcionamento familiar	Modelo ecológico-sistémico	(Bronfenbrenner, 1979, Bronfenbrenner & Morris, 1998)
Modelos de causalidade linear simples	Modelos transacionais complexos	(Sameroff & Fiese, 2000, Sameroff, 2010)
Equipa multidisciplinar	Equipa interdisciplinar	(McWilliam, 2000b, Rapport, McWilliam & Smith, 2004)
Serviços prestados de forma fragmentada	Serviços que têm como base as comunidades	(Dunst, 2000b, 2001, Guralnick, 2001b, Pilkington & Malinowski, 2002, Stayton & Bruder, 1999)
Abordagem baseada nos défices	Abordagem baseada nos pontos fortes	(Pilkington & Malinowski, 2002, Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000)
Abordagem clínica	Abordagem de ambientes de aprendizagem natural	(Bruder & Dunst, 1999, Campbell & Sawyer, 2009, Childress, 2004, Hanft & Pilkington, 2000)
Modelo de prestação direta de serviços	Modelo de prestação de serviços de forma consultiva e indireta	(Campbell & Sawyer, 2009, Shelden & Rush, 2010, Stayton & Bruder, 1999)

Serviços fragmentados para o desenvolvimento	Serviços integrados	(Bruder, 2010a, Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000, Pilkington & Malinowski, 2002)
Equipa interdisciplinar	Equipa transdisciplinar	(Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000, Pilkington & Malinowski, 2002, Stayton & Bruder, 1999)
Abordagem baseada em serviços	Abordagem baseada em resultados	(Bailey, et al., 1998, Dunst & Bruder, 2002, Harbin, Rous & McLean, 2005)
Abordagem baseada em tradição	Abordagem de prestação de serviços baseada em evidências	(Dunst, 2009, Law, 2000, Odom & Wolery, 2003)
Abordagem baseada na qualificação profissional	Abordagem baseada nas relações	(Pilkington & Malinowski, 2002)

Portanto, da mesma forma que a prestação de serviços evoluiu para uma prática cada vez mais interdisciplinar, digamos mesmo até, transdisciplinar, desenvolvida de uma forma bem mais integrada na cooperação entre os serviços e os recursos da comunidade, assim como prestada cada vez mais em contextos naturais de vida da criança, sentiu-se, uma evolução gradual dos programas centrados na criança para programas, progressivamente, centrados na família envolvendo a comunidade (Oliveira, 2011).

A abordagem ecológica sublinhou a importância que tem a nível do desenvolvimento da criança, as suas interações e transações que se estabelecem entre esta, a família e a comunidade. Daí que, intervir eficazmente significa ter em conta os diversos níveis do contexto ecológico da criança e as suas múltiplas interações. Sente-se, portanto, necessidade de passar de uma intervenção com enfoque na criança, para uma intervenção mais abrangente (Tegethof, 2007).

Em situações como estas, a existência de um verdadeiro trabalho de equipa torna-se indispensável. Desenvolver um modelo de prestação de serviços é fundamental, de forma a incorporar uma multiplicidade de respostas capazes de individualizar essas mesmas respostas em função da especificidade de cada situação, o que não é de todo fácil (Tegethof, 2007).

Torna-se essencial que se construa uma equipa no verdadeiro sentido do termo, um grupo de indivíduos ligados por uma finalidade e funções específicas que comunguem de uma filosofia comum e na partilha de objetivos.

Sandall et. al. (2000) defende que a equipa ideal deve ser constituída por indivíduos com conhecimentos e competências, não só na sua área de especialização, mas também em dinâmica de grupos e que tenham uma orientação para a família.

Uma investigação que decorreu durante três anos, analisou as caraterísticas e atributos de vinte e sete equipas, e chegou à conclusão de que *as equipas eficazes se caraterizavam por* (i) um objetivo claro e fortemente valorizado; (ii) uma estrutura da equipa dirigida para os resultados (uma equipa de resolução de problemas; uma equipa criativa; uma equipa tática); (iii) papéis e responsabilidades definidos e um sistema de comunicação eficaz; (iv) elementos da equipa competentes; (v) um empenhamento comum; (vi) um clima de colaboração; (vii) critérios de excelência; (viii) o apoio e o reconhecimento externo; (ix) uma liderança com base em princípios.

São vários os autores que constataram a importância de uma liderança eficaz no campo da IP (Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Hanson & Bruder, 2001). No campo da IP centrada na família, salientou a necessidade de se evoluir de um modelo assente na gestão de serviços e recursos para um modelo de liderança mais inovador, baseado nos valores, na eficácia e nos resultados.

Apresentaremos no Quadro 3 Modelos de equipa em IP uma breve caraterização de cada um dos constructos de funcionamento, tendo em conta o papel e função dos seus elementos, como multidisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares.

Quadro 3. Modelos de equipas em Intervenção Precoce (Adaptado de McGonigel Wodruff & Roszmann-Millican, 1994 citado por Tegethof, 2007, p. 116)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Modelos	***Descrição***	***Avaliação***	***Planeamento da Intervenção***	***Intervenção***
Multidisciplinar	Os profissionais de várias disciplinas trabalham em separado, podendo não se ver a si próprios como elementos de uma equipa. A família reúne-se individualmente com os elementos da equipa. A formação em serviço é individual.	Os elementos da equipa fazem avaliações específicas em separado.	Os elementos da equipa planeiam a intervenção em separado.	Os elementos da equipa implementam, em separado, o seu plano específico de intervenção.
Interdisciplinar	Os profissionais de várias disciplinas podem trabalhar em separado, mas reúnem-se regularmente para o estudo de casos. A família reúne-se com a equipa ou com o seu representante e pode, ou não, ser considerada como parte da equipa. A formação em serviço é frequentemente partilhada.	Os elementos da equipa fazem avaliações específicas em separado mas partilham os resultados. Podem usar um instrumento comum.	Os elementos da equipa planeiam em separado mas partilham os restantes, a fim de contruírem um plano de intervenção comum.	Os elementos da equipa implementam os aspetos específicos do plano que lhes competem e, se possível, abrangem também os outros aspetos.
Transdisciplinar	Os profissionais de várias disciplinas trabalham em conjunto, reunindo-se regularmente para troca de informações, conhecimentos e competências. A formação em serviço partilhada é uma prioridade. A família é sempre membro ativo e participante da equipa e define o seu próprio papel.	Os elementos da equipa e a família planeiam e realizam a avaliação em conjunto.	Os elementos da equipa e a família planeiam em conjunto a intervenção, baseando-a nas preocupações, prioridades e recursos da família.	É designado um técnico responsável para implementar o plano com a família, com o apoio de retaguarda de toda a equipa.

Sendo certo que a IP requer uma multiplicidade de saberes, formações e intervenções que têm de se fazer articuladamente e, sendo certo que existem três grandes modelos de organização do trabalho de uma equipa de IP: multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar, importa clarificar esses conceitos.

O modelo multidisciplinar, como vem sido referido anteriormente, reconhece a necessidade de os vários profissionais avaliarem e intervirem, quer de acordo com a situação, quer de acordo com as necessidades da criança. Como resultado teremos o somatório de atividades individuais dos diferentes técnicos, que trabalham e tomam decisões isoladamente. Sendo certo que, a orientação de cada técnico depende da sua ideia profissional, bem como da formação que têm. Este modelo pode conduzir a intervenções contraditórias, sendo difícil estabelecer prioridades e, até mesmo à dificuldade em entender a globalidade (Franco, 2007).

No modelo interdisciplinar podemos ver, de uma forma mais integrada que o modelo anterior, a existência de uma estrutura formal de interação e de um trabalho em equipa. Aqui, a partilha de informação é mais constante. Muito embora, essa partilha seja mais frequente, o fator determinante nas tomadas de decisão sobre o planeamento/intervenção continua a ser pautado pela perspetiva de cada especialidade. Mais do que as reais necessidades da criança e da família, tende a ver-se refletida as relações de poder entre os técnicos (Franco, 2007).

Por fim, e o modelo que mais pode adequar-se à IP e ao seu trabalho é o modelo transdisciplinar. Primeiro porque supõe, logo, a existência de uma equipa mais forte, mais estruturada e mais dinâmica. Nesse modelo há: (i) total coresponsabilidade, de todos os membros da equipa, nas tomadas de decisão e na avaliação dos resultados; (ii) o dinamismo de toda a equipa, incluindo as interações de suporte mútuo entre os membros, é vivido como elemento fundamental do próprio trabalho e da respetiva qualidade; (iii) é fundamental o suporte mútuo e a partilha de informação e conhecimentos; e (iv) cada técnico integra conhecimentos e estratégias que ultrapassam a sua formação de base (Franco, 2007).



Figura 2. O Modelo Transdisciplinar de trabalho em equipa em Intervenção Precoce (op. cit. Tegethof, 2007, p. 117)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

A concretização prática na forma de estruturar o trabalho em equipa, assim como, em termos concetuais, corresponde a um movimento mundial no sentido da integração dos saberes e da produção de novos tipos de conhecimento (Franco, 2007).

Assim, para Franco (2007) o que está em causa é o desenvolvimento global, presente e futuro, quer da criança, quer da família, bem como do contexto que os rodeiam, encarando-os, assim, como um TODO. Os múltiplos profissionais, assim como a multiplicidade dos seus saberes não pode implicar o fragmento da individualidade da criança e da segmentação das suas necessidades. Uma abordagem transdisciplinar vai permitir ultrapassar as limitações de cada formação disciplinar específica e, ir ao encontro da criança complexa, una e do seu contexto. Se pensarmos ainda que, a criança é ela e mais os seus contextos e as suas relações, podemos colocar a seguinte questão: qual poderá ser o profissional capaz de cuidar de toda essa complexidade? Arriscaríamos a dizer: o profissional que adote o modelo transdisciplinar, o profissional que não perca de vista o TODO e o multidimensional.

Para Correia (1997) a necessidade de um profissional trabalhar com o outro, de se ultrapassar o domínio disciplinar, é o imperativo para um trabalho deste tipo que aponta para a inclusão educativa plena.

O modelo transdisciplinar oferece à IP uma abordagem promissora e profícua, que tem a ela subjacente a ideia de ultrapassar as limitações de uma prática educativa meramente disciplinar, oferece, também, uma metodologia de trabalho mais abrangente e integradora (Franco, 2007).

Cada equipa de IP, para Golin e Ducanis (1981) é *"uma unidade funcional composta por indivíduos com formação especializada e variada e que coordenam as suas atividades a fim de prestar os seus serviços às crianças e famílias"* (p. 24, op. cit.).

1.2. Abordagem Centrada na Família em Intervenção Precoce

> *A família parece ser o sistema mais eficaz e económico para promover e sustentar o desenvolvimento da criança. Sem o envolvimento da família, a intervenção pode ser mal sucedida, e os poucos efeitos que se alcançarem podem desaparecer logo que a intervenção termine.*
>
> Bronfenbrenner (1986)

A abordagem centrada na família em IP teve a sua origem nos trabalhos de Brofenbrenner (1975), atribuindo destaque ao sistema ecológico e social.

Para Allen e Petr (1996) e Pereira (2009) este novo sistema ecológico define o conceito de família enquanto unidade dinâmica e interativa. Assim, a família constitui o elemento de enfoque na abordagem centrada na família e podemos a definir como, por exemplo, serem dois ou mais indivíduos que se consideram a si mesmo e mantenham laços familiares, que assumam, necessariamente, obrigações, funções e responsabilidades por norma essenciais para uma vida familiar saudável.

O envolvimento da família deve ser pensado de forma a responder às suas necessidades. O mesmo deve ser inclusivo e sistémico e não apenas centrado em receios diretamente relacionados com as necessidades da criança com NEE (Simeonsson & Bailey, 1990). Terá como objetivo ajudar a família a tornar-se mais competente e capaz (Dunst, Trivette & Deal, 1988). Para melhor compreendermos esta forma sistémica de ajudar as famílias, debruçar-nos-emos sobre a declaração de Brofenbrenner (1979):

"Os pais conseguirem, ou não, desempenhar o seu papel de educadores, vai depender das exigências do mesmo, da tensão e dos apoios oriundos de outros contextos… a avaliação que os pais fazem da sua própria capacidade de funcionamento, assim como da ideia que têm dos seus filhos, está relacionada com fatores externos, tais como a flexibilidade dos horários de trabalho, a adequação dos acordos relativos aos cuidados para a infância, a presença de amigos e vizinhos que possam ajudar no caso de pequenas e grandes emergências, a qualidade dos serviços de saúde e serviços sociais e a segurança na área de residência. A disponibilização de contextos de apoio é, por sua vez, uma das razões da sua existência e frequência numa determinada cultura ou subcultura. Esta frequência pode ser melhorada através da adoção de políticas e práticas que criem contextos suplementares e papéis sociais conducentes à vida em família" (p. 2).

As famílias tem um forte impacto no desenvolvimento dos seus filhos (Bronfenbrenner, 1986; Brooks-Gunn, Berlin & Fuligini, 2000; Dempsey & Keen, 2008; Dunst, 1999, 2007; Mahoney et. al., 1998; Shonkoff & Phillips, 2000; Trivette, Dunst & Hamby, 2010; Turnbull, et. al., 2007; WPPNE, 2008).

Para Guralnick (2005b) esses efeitos são o resultado, claro, quer das caraterísticas da família (e.g. a sua cultura familiar, o seu contexto, a sua composição e as suas condições de vida), quer das suas interações e experiências.

Para Bailey et. al. (2006) e Dunst (2007, 2010) a promoção do sentido de confiança e competência da família como mediadora das oportunidades de aprendizagem e do desenvolvimento do seu filho seria o resultado da IP. Profissionais de IP envolvidos na prestação de serviços aceitaram que há muito a IP apresenta como objetivo, apoiar, quer o desenvolvimento da criança, quer o desenvolvimento da família (Bailey, 2001; Bruder, 2001; McWilliam et. al., 1995).

Porque as famílias passam a maior parte do tempo com as suas crianças, cabe à família a responsabilidade pela prestação de cuidados e pela promoção do desenvolvimento e qualidade de vida da criança (Bruder, 2000a). Assim, a família deve ser encarada como a unidade principal na prestação de serviços centrados na família (Bruder, 2010a).

Considera-se, assim, que uma abordagem centrada na família se reflete em práticas que:

> *"Tratam a família com dignidade e respeito: são individualizadas, flexíveis e dão resposta às preocupações e prioridades da família: incluem a partilha de informação para que as famílias possam tomar decisões precisas; respeitam as escolhas da família no que se refere a todos os aspetos do programa e às ações de intervenção; implementam a colaboração e parceria família-profissionais; e promovem as capacidades da família com vista a obter e mobilizar os recursos e apoios necessários para cuidar do seu filho de uma forma competente* (Wilson & Dunst, 2005, p. 1).

Dunst et. al. (1991) propuseram um *continuum* de quatro paradigmas ou modelos de IP, onde a diferença entre eles, reside no nível de destaque que é atribuído à família: (i) modelos centrados nos profissionais; (ii) aliados à família; (iii) focados na família e (iv) centrados na família, como podemos ver no Quadro 4.

Quadro 4. Os quatro modelos de programas orientados para a família (Adaptado de Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991 citado por Tegethof, 2007, p. 146)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Modelos de programas orientados para a família
Centrado no profissional – considera os profissionais como os especialistas, que determinam quais as necessidades da família, independentemente do contributo destas. É a perspetiva adotada pelo modelo médico, que vê a família como praticamente incapaz de resolver os seus problemas sem uma orientação dos profissionais.
Aliado da família – considera que o papel das famílias é o de implementar intervenções que os profissionais consideram ser importantes para o seu bem-estar, funcionam assim como instrumentos dos profissionais.

Focado na família – considera as famílias como consumidoras dos serviços dos profissionais, estes propõem-lhe as opções que julgam mais adequadas à situação e ajudam-na a eleger uma delas, geralmente baseada na utilização de recursos formais.

Centrado na família – considera os profissionais como instrumentos das famílias, intervindo de forma a promover a sua competência e a tomada de decisões. A intervenção é determinada pelas necessidades e desejos da família e o papel dos profissionais é o de lhe facilitar, de forma individualizada, flexível e responsiva, o acesso aos recursos e serviços de que necessita e ajudá-la a construir uma rede de apoios informais e formais, que vá ao encontro dessas necessidades. O profissional que trabalha centrado na família, mantém-na informada para que possa tomar decisões fundamentadas, utiliza práticas que visam fortalecer o seu funcionamento e aumentar as suas competências e considera-as como seus pares, respeitando quer a sua cultura, quer os seus valores.

Assim, a intervenção centrada na família deu realce a dois conceitos básicos subjacentes provenientes da área da intervenção social de apoio às famílias.

Mais tarde, Dunst, Trivette e Deal (1988) trouxeram para o campo da IP, os conceitos de *capacitação* e de *fortalecimento*, considerando que *"o objetivo dos programas de apoio à família é o de capacitar e fortalecer os indivíduos, aumentando e promovendo as capacidades, individuais e do conjunto da família, que apoiam e fortalecem o seu funcionamento"* (Dunst & Trivette, 1994, p. 31).

Para Dunst, Trivette e Deal (1988), Dunst e Trivette (1994) e Trivette e Dunst (2000b) uma intervenção que capacite e fortaleça a família, quer tem de se envolver no processo de identificação e mobilização dos recursos que respondam às suas necessidades, assim como, promover o seu sentimento de auto-competências e não a sua dependência dos técnicos e dos serviços.

2. Modelos Teóricos Explicativos do Desenvolvimento Humano Referenciais dos Programas de IP contemporâneos

INTRODUÇÃO

Neste subcapítulo destacaremos os Modelos Teóricos Explicativos do Desenvolvimento Humano Referenciais dos Programas de IP contemporâneos, desde o Modelo Bio ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner de 1979 e o Modelo Transacional de Sameroff & Chandler de 1975.

2.1. O Contributo do Modelo Bio ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner em 1979

Se podemos permanecer em pé, é porque alguém nos levantou. Se, como adultos, podemos reivindicar competência e compaixão, só significa que outros seres humanos estiveram dispostos e foram capazes de entregar-nos a sua competência e compaixão – ao longo da primeira infância, infância e adolescência, até a este mesmo momento.

Bronfenbrenner (1971, 2005)

De acordo com Bronfenbrenner em 1979, o trabalho em IP não deve centrar-se, exclusivamente, na criança, mas, deve ser ampliado o seu contexto familiar e ambiental, resultando um leque de interações entre o indivíduo e o meio, tendo por base um processo de interdependência recíproco, dado que o ser humano é um ser ativo e em constante crescimento, que atua sobre o ambiente e recria-o à sua maneira (Leme, Del Prette, Koller & Del Prette, 2015; Bronfenbrenner, 1975, 1986; Bronfenbrenner, 2005b; Soares, 2013; Correia & Serrano, 1998).

Bronfenbrenner (1975, 1986, 2005a), através da teoria Bio ecológica do Desenvolvimento Humano cria um enquadramento bem mais completo e explicativo do desenvolvimento da criança, tendo como base a influência dos diversos contextos e a antevisão de como estes se afetam entre si e afetam de forma direta ou indireta o desenvolvimento da criança.

Segundo Almeida (2002), o desenvolvimento é tido como um produto contínuo de interações dinâmicas da criança com os contextos nos quais está inserida. Assim, corroborando com as palavras de Bairrão (1995), esses contextos são considerados uma mais-valia quando se trata da avaliação, da intervenção e mesmo da investigação em IP.

Deste modo, é importante focar a atenção não só no desenvolvimento da criança, mas também na sua ecologia, dado que, na perspetiva de Bronfenbrenner a criança encontra-se no meio de uma estrutura ecológica, que nos permite localizar no tempo e no espaço os vários cenários de vida da criança (Pereira, 2009).

Bronfenbrenner considerou no ecossistema, um conjunto de subsistemas, tendo no primeiro nível, o microssistema, de seguida, o mesossistema, o exossistema e por último, não menos importante o macrossistema, ou seja, experiências individuais que se inserem em subsistemas que por sua vez se inserem em sistemas mais gerais, *"como um conjunto de estruturas alinhadas, cada uma inserida na seguinte, tal e qual um conjunto de bonecas russas"* (Bronfenbrenner, 1979, p. 22). São designados, também, como sistemas interconectados. Porquê? Porque se referem aos contextos que se influenciam mutuamente de forma mais ao menos direta (Bronfenbrenner, 2005b; Soares, 2013).

Passaremos a explicar os subsistemas, sendo que o microssistema diz respeito às vivências e experiências das crianças, incluindo os cenários imediatos em que ocorre o desenvolvimento da criança (Lerner, 2005; Soares, 2013; Pereira, 2009).

Por outro lado, o mesossistema reflete as inter-relações que surgem, designadamente, entre dois ou mais contextos, de certa maneira, englobando as relações entre os microssistemas, através dos quais a criança vivencia a realidade que a rodeia (Prati, Couto, Moura, Poletto & Koller, 2008; Soares, 2013; Pereira, 2009).

Também o exossistema desempenha um importante papel no desenvolvimento da criança, muito embora, não se verifique por parte da criança um papel tão ativo e direto. Este subsistema engloba os recursos para a família no geral e para a criança em particular, ou seja, são cenários como (saúde, educação e segurança social) que influenciam o desenvolvimento da criança,

mas, na qual esta não participa de forma direta (Pereira, 2009; Soares, 2013). Para Bronfenbrenner (1986) o exossistema é importante, pelo facto de, ser destacado o trabalho dos pais e, o mesmo desempenha um papel preponderante para o desenvolvimento da criança, atuando, desde logo, sobretudo ao nível dos processos de família, das suas redes sociais e até mesmo a influência da comunidade e o seu impacto no funcionamento da família (Pereira, 2009; Soares, 2013).

Por último, temos o macrossistema, um sistema mais abrangente, ou seja, refere-se a padrões mais amplos de ideologia, portanto, respeito, valores, padrões culturais, de certa forma, as formas de agir e de ser de uma sociedade que acaba por afetar tudo que ocorre e que se desenvolve nos outros contextos (Prati, et. al., 2008; Soares, 2013; Pereira, 2009).

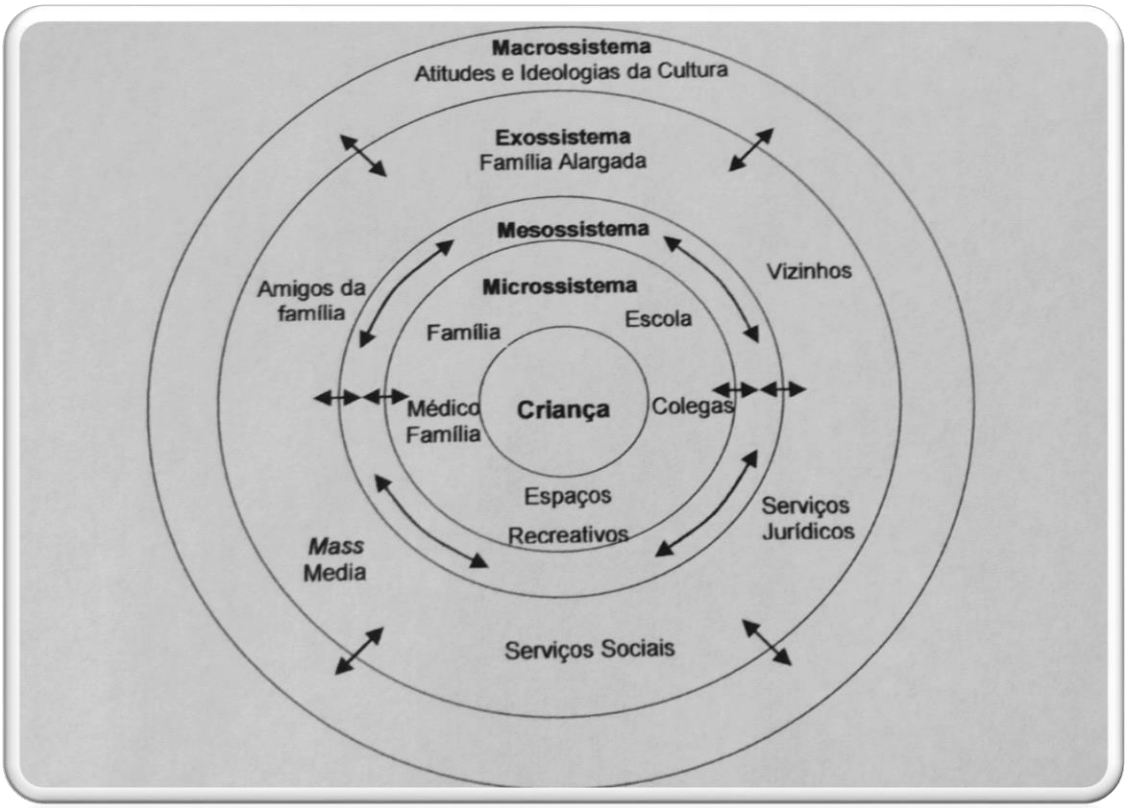


Figura 3. Interações entre sistemas

Fonte: Correia, L. M. & Serrano, A. (Orgs.) (1998). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce.* Porto: Porto Editora, p. 22. Adaptado de *The Child: Development in a Social Context*, edited by C. B. Kopp & J. B. Krakow. 1982, Addison-Weslwy Publishing Co., Reading. Massachusetts, p. 648.

O modelo Bio ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979, 1986) é pois, de grande *utilidade* e *aplicabilidade* para a IP (Oliveira, 2011). O facto de o contexto, os cenários darem forma às relações causais, pois permite-nos, constantemente, visualizar as relações entre os programas, as concetualizações facultativas aos fatores que afetam as crianças e a família, assim como, a multiplicidade de estratégias de intervenção (Pereira, 2009).

Para Bronfenbrenner (2005a) o desenvolvimento resulta de diversas transições ecológicas ao longo da vida, ou seja, a posição da criança modifica devido às modificações do meio ou, até mesmo, dos papéis e atividades por ela desempenhadas. A criança vai adquirindo uma visão mais alargada, mais ampla do seu ambiente ecológico que a levam à descoberta e, até mesmo à alteração desse mesmo ambiente (Soares, 2013).

2.2. O Contributo do Modelo Transacional de Sameroff e Chandler em 1975

Para Sameroff (1983) *"o desenvolvimento envolve a interação autodirigida das crianças com os seus ambientes e a mudança progressiva da organização do comportamento em função da experiência"* (p. 264).

Para Sameroff (1983), os sistemas apresentavam quatro caraterísticas: (i) a totalidade e a ordem; (ii) a auto-estabilização; (iii) a auto-organização adaptativa; e (iv) as hierarquias sistémicas. Mais tarde, Sameroff apresentou uma quinta caraterística: (v) a transacional, ou seja, conceção que o *"organismo introduz alterações no seu ambiente pelo próprio funcionamento, criando situações adaptativas novas que, por sua vez, vão exigir novas mudanças ao organismo"* (Oliveira, 2011, p. 35).

Para o Modelo Transacional de Sameroff e Chandler (1975),

> *"A família é a componente essencial do ambiente em que a criança se desenvolve, a qual influencia e é influenciada pela criança num processo contínuo e dinâmico, resultando em aspetos diferenciados para a família e para a criança em cada momento da interação que se estabelece entre eles"* (Simeonsson & Bailey, 1990; Correia & Serrano, 1998 cit. in Oliveira, 2011, p. 35).

Assim, se é certo que o crescimento se constrói através das interações contínuas, dinâmicas e bidirecionais entre a criança e as experiências que lhe são proporcionadas pela família e pelo contexto social, certo é que, esse mesmo crescimento emerge da combinação entre o indivíduo e a sua experiência, não sendo, efeito unicamente das caraterísticas do indivíduo ou do meio (Sameroff & Fiese, 1990; Graça, 2013).

Segundo Pereira (2009), esta diferente abordagem remeteu para duas corroborações importantes que, tiveram grande impacto na Intervenção Precoce, uma delas foi o facto de (i) não existir uma relação linear entre o nível de competência de uma criança, em qualquer ponto do seu desenvolvimento precoce e, a sua competência futura, como adolescente ou mesmo adulto; outra delas (ii) para se poder equacionar, com alguma precisão, o desenvolvimento posterior, é necessário também ter em conta os efeitos do ambiente familiar e social que potenciam ou mesmo contrariam um percurso de desenvolvimento positivo (op. Cit.).

Para Sameroff e Fiese (2000) o modelo transacional apresenta três categorias de regulações desenvolvimentais, as macrorregulações, as minirregulações e as microrregulações.

Passaremos a explicar as categorias de regulações desenvolvimentais, analisadas na sua dimensão temporal, sendo que, as macrorregulações representam as mudanças que se propagam no tempo, exemplo disso, é a entrada, por parte da criança, no jardim-de-infância; por outro lado, as minirregulações referem-se às atividades da vida diária, desde a higiene, o vestir, a alimentação; e por fim, temos as microrregulações que definimos ser as interações entre a criança e o cuidador/prestador de cuidados, desde as chamadas de atenção para algum comportamento desadequado (Graça, 2013).

Assim, ao analisarmos as categorias de regulação, observando os pontos fortes e mesmo até as fragilidades das mesmas, podemos, identificar os objetivos que podem maximizar a amplitude da intervenção e aumentar a eficácia da mesma (Sameroff & Fiese, 2000; Pereira, 2009).

> *"As mudanças no comportamento são o resultado de uma série de trocas entre indivíduos no âmbito de um sistema partilhado, seguindo princípios reguladores específicos (…) examinando as forças e fraquezas do sistema*

regulador, podem ser identificados objetivos que minimizam a amplitude da intervenção e maximizam a sua eficiência" (op. cit., p. 149).

Sameroff e Fiese (2000) com base no seu modelo de desenvolvimento propõem um modelo de intervenção que denominaram de 3R´s, Remediação, Redefinição e Reeducação, constituindo os três aspetos/estratégias base da intervenção.

Por Remediação, entendemos ser a alteração da forma de comportamento da criança em relação aos pais, ou seja, permite uma alteração/adequação da criança às competências parentais pré-existentes, e.g. a medicação dada para controlar a hiperatividade da criança.

Por Redefinição, entendemos ser a mudança da forma como os pais interpretam esse mesmo comportamento, implicando mesmo, a identificação das áreas de funcionamento normal, e.g. uma criança com trissomia 21 que, tendo em conta o seu crescimento, cada vez menos se ajusta aquelas que são as expetativas iniciais dos pais.

Por fim, a Reeducação, transforma a forma de comportamento dos pais em relação à criança, ou seja, os pais conhecem novas competências parentais, de forma a, regular o comportamento da criança, e.g. sugerem estratégias aos pais que lhes possibilitem controlar as birras da criança.

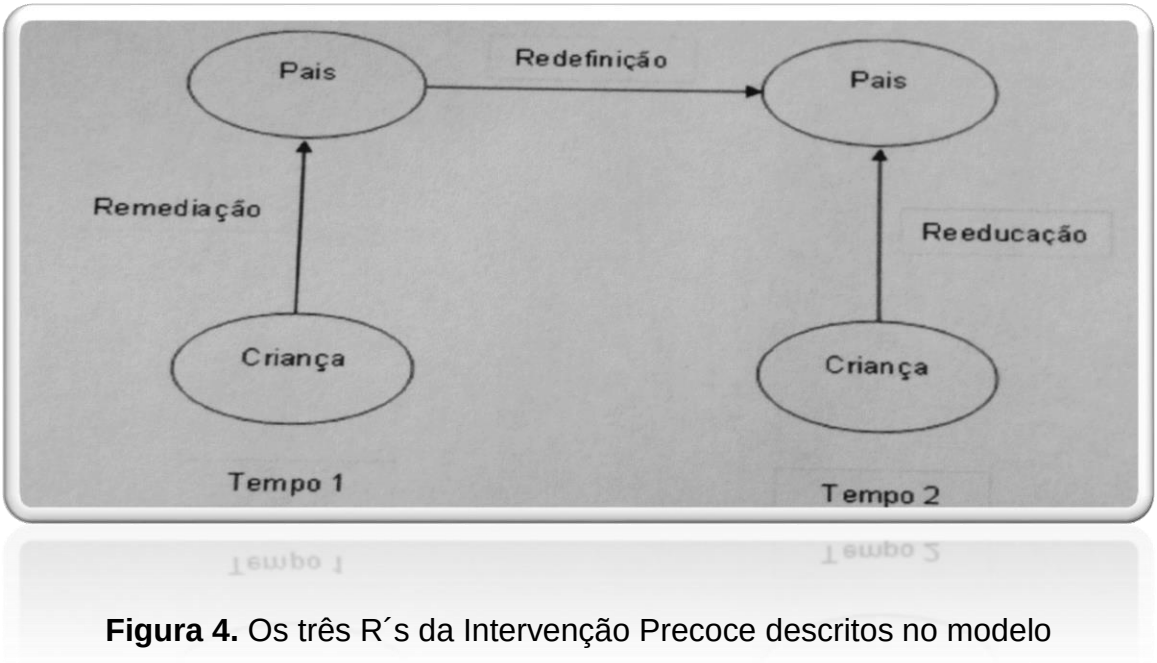


Figura 4. Os três R´s da Intervenção Precoce descritos no modelo Transacional (Adaptado de Sameroff & Fiese, 2000 citado por Pereira, 2009, p. 36)

Fonte: Pereira, A. P. S. (2009), *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.

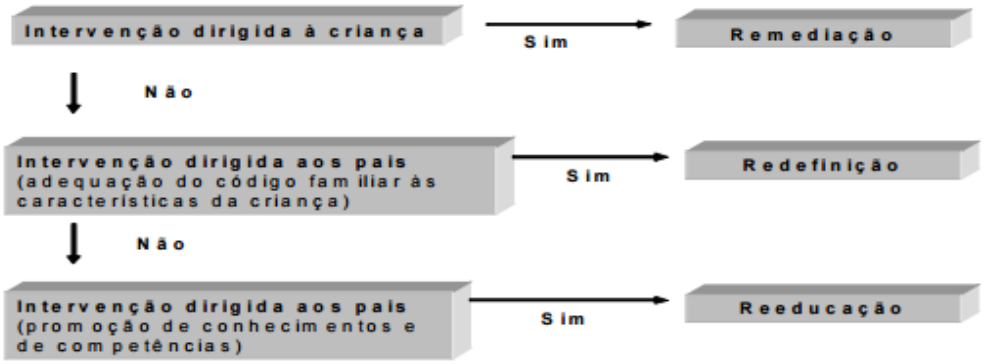


Figura 5. Fluxograma de decisões do diagnóstico transacional (Adaptado de Sameroff & Fiese, 1990 citado por Tegethof, 2007, p. 43)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Reconhece-se, então, a importância dos três “R” para a IP. Sendo que, este enquadramento concetual necessário para clarificar a complexidade das interações organismo – meio, é sem dúvida, uma perspetiva inovadora, completa e dinâmica de intervenção não só na criança, bem como no conjunto inter-relacional da criança com o meio, de tal modo que, as experiências vividas no meio ambiente não são encaradas como sendo independentes do indivíduo (Pereira, 2009; Oliveira, 2011; Graça, 2013).

3. Modelos Contemporâneos de Referência para a Intervenção em IP

INTRODUÇÃO

Neste subcapítulo, com grande importância, destacaremos os Modelos de Referência para a IP na atualidade, o Modelo Integrado de IP de Dunst de 2000 e o Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP proposto por Guralnick em 2005.

Especial importância será dada ao Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP proposto por Guralnick em 2005, dado que, o mesmo serviu de base para a construção do objetivo central desta investigação, que é perceber até que ponto os profissionais valorizam e utilizam as práticas centradas na família, e como se situam nas diferentes etapas do modelo de desenvolvimento sistémico de IP proposto por Guralnick (2005b), daí que faz todo o sentido a sua inclusão na revisão da literatura que nos propusemos fazer.

3.1. O Contributo do Modelo Integrado de IP de Dunst em 2000

No desenrolar das ideias e conceções preconizadas pelas perspetivas ecológica e sistémica do desenvolvimento infantil, Dunst e seus colaboradores desenvolveram um modelo de apoio social para a abordagem em IP, o qual foi sendo aperfeiçoado ao longo de décadas de investigação em três momentos distintos que o autor apelidou de primeira, segunda e terceira geração (a primeira geração do Modelo de Dunst em 1985; a segunda geração do Modelo de Dunst em 2000 e a terceira geração, ou Modelo Integrado proposto por Dunst em 2000), tendo por base, este último Modelo Integrado proposto por Dunst em (2000), *"sintetizar algumas evidências da investigação realizadas nas últimas décadas (…) como consequência na melhoria do desenvolvimento e funcionamento da família"* (op. cit. Pereira, 2009, p. 38).

Na primeira geração do Modelo de Dunst (1985) apresentaram-se os princípios base, sendo posteriormente aperfeiçoados nas gerações seguintes. Os mesmos dividiram-se em três dimensões elementares, tais como: (i) o princípio da proatividade, (ii) o princípio do *Empowerment* e (iii) o princípio da parceria (Dias, 2013). Segundo Dunst (2000a,b) o princípio da proatividade salienta a necessidade da intervenção se focar nos pontos fortes das famílias e

não nos seus défices. Por outro lado, o princípio do *Empowerment* salienta o sentido de reforçar a corresponsabilização e capacitação da família, outorgar o acesso total e controlo dos recursos. Por fim, o princípio da parceria salienta o facto de as intervenções passarem a ter como finalidade fortalecer o sistema familiar e deixarem de se centrar nos profissionais e no seu trabalho direto, passando a valorizarem a parceria entre profissionais e família (Dunst, 2000a,b).

Segundo Dunst, Raab, Trivette e Swanson (2010) *"os ambientes naturais de aprendizagem, as experiências de vida diárias, bem como o envolvimento das crianças constituem veículos essenciais para demonstrar a eficácia da IP"* (op. cit. Serrano, 2012, p. 10). Assente num conjunto de quatro componentes que visam assegurar essas experiências e oportunidades proporcionadas às crianças, pais e famílias, o modelo de terceira geração ou Modelo Integrado influenciou a promoção das capacidades, conduzindo os profissionais a intervenções consistentes (Dunst, 2005a), como podemos ver no Quadro 5 de forma mais sintética.

Quadro 5. Fundamentação do quadro de referência integrado para a prática da IP e do Apoio à Família (Adaptado de Dunst, 2005a citado por Tegethof, 2007, p. 174)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Fundamentação	Quadro de referência	Elementos Chave
Teórica	Ecologia dos Sistemas Sociais	A Teoria dos Sistemas Sociais, considera que, tanto o comportamento como o desenvolvimento são multi-determinados pelas experiências e oportunidades que surgem nos diferentes cenários e provêm das fontes de apoio e dos recursos aí existentes.
Conceptual	Paradigmas de Promoção de Capacidades	São utilizados modelos de promoção, fortalecimento, baseados nas forças, nos recursos e centrados na família, com vista a assegurar que as práticas têm como características e consequências a promoção das capacidades.
Operacional	Elementos das Práticas	A intervenção foca-se na aprendizagem da criança, nos contextos de actividade da família/comunidade, nos apoios aos pais, na interacção pais-criança, nas oportunidades de participação dos pais, nos apoios à família/comunidade e nas práticas de ajuda centradas na família, como base para optimizar os benefícios da intervenção.
De Desempenho	Critérios e Padrões de Desempenho	São utilizados como critérios para promover a utilização de intervenções baseadas na evidência, indicadores que descrevem o comportamento ou as condições esperadas ou operacionalmente definidas que são mais susceptíveis de produzir os efeitos desejados.

Tal como descreveu Dunst (2000) o Modelo Integrado de IP inclui, não só, oportunidades de aprendizagem das crianças (Dunst & Bruder, 1999), como

apoios às funções parentais (Cowan, Powell & Cowan, 1998) e apoios à família e identificação de recursos e serviços na comunidade (Trivette, Dunst & Deal, 1997), ver na Figura 6, sendo que estes eixos de apoio deverão ser providenciados, utilizando um conjunto de princípios e valores designados de práticas centradas na família (Trivette & Dunst, 1998) e Serrano (2012) In Revista Diversidades.

> *"As oportunidades de aprendizagem que encorajam o desenvolvimento da criança devem ser interessantes, envolventes, promover a aquisição de competências por parte da criança e resultar numa sensação de domínio das mesmas. Os apoios às funções parentais incluem a informação, os conselhos e orientação que servem para solidificar os conhecimentos e capacidades dos pais, que promovem a aquisição de novas competências, necessárias para assumir responsabilidades relacionadas com a educação de crianças e proporcionam oportunidades de aprendizagem que estimulam o desenvolvimento. Os apoios familiares e comunitários incluem qualquer tipo de recursos intrafamiliares, informais, formais e comunitários, necessários aos pais para que tenham tempo e energia para se envolverem em atividades parentais e educativas. As práticas centradas na família atribuem às famílias papéis centrais e essenciais no que diz respeito à tomada de decisão e ações que envolvem as prioridades e preferências da criança, pais e família"* (Dunst, 2000, p. 101).

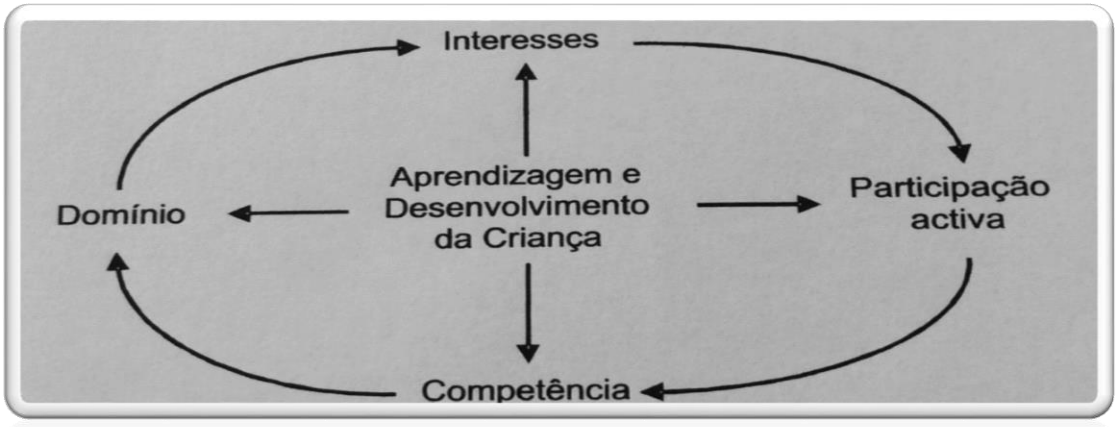


Figura 6. Aprendizagem e desenvolvimento da criança (Adaptado de Dunst, Bruder, et. al., 2001 citado por Pereira, 2009, p. 50)

Fonte: Pereira, A. P. S. (2009), *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.

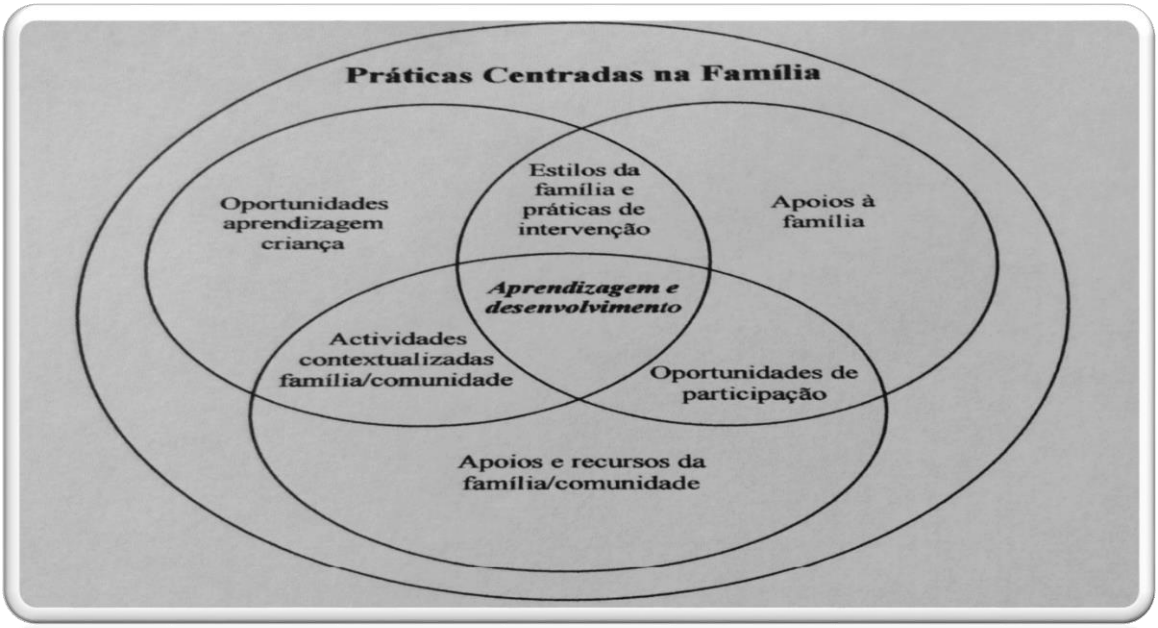


Figura 7. Principais componentes de um Modelo Integrado e baseado na evidência para a IP e o apoio à família (Adaptado de Dunst, 2000b, p 101)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

A Figura 7 apresenta as principais componentes de um Modelo Integrado e baseado na evidência para a IP e o apoio à família. Para Dunst (2000) este Modelo Integrado representa a ajuda às famílias no que concerne aos aspetos emocionais, psicológicos, associativos, informativos, instrumentais e materiais. Assim, este Modelo Integrado vai permitir às famílias receber uma influência positiva que terá repercussões no seu bem-estar e saúde e, que irá promover a sua adaptação ao meio (Dunst, et. al.; Dunst, 2000; Dias, 2013).

Importa clarificar os quatro elementos principais (e.g. as oportunidades de aprendizagem da criança; o apoio às competências dos pais; os recursos da família e da comunidade e as práticas centradas na família), assim como os três elementos resultantes da interseção com os anteriores (e.g. os cenários de atividade diária, os estilos de interação parental e as oportunidades de participação dos pais) (Dunst, 2000b, 2005a).

- *Práticas de ajuda centradas na família* – são práticas que atribuem um papel central à família proporcionando-lhes o controlo pessoal sobre as suas vidas, incluindo componentes relacionais e participativas. Apresentam como

base o envolvimento ativo dos pais e dos outros elementos da família, de forma a obter recursos que são necessários para alcançar objetivos identificados.

- *Oportunidades de aprendizagem da criança* – proporcionam experiências promotoras, quer do seu desenvolvimento, quer da sua aprendizagem, desenvolvendo competências que lhe deem domínio sobre as suas capacidades (e.g. as atividades que garantam à criança um contexto em que exprimam os seus interesses, bem como as suas competências).

- *O apoio às competências dos pais* – reforça as competências dos pais, criando oportunidades para desenvolverem novas competências, fortalecendo a sua autoconfiança. De forma a assegurar que os pais tenham as competências necessárias para cuidar das suas crianças, são lhes proporcionadas oportunidades que promovam o seu desenvolvimento e aprendizagem, desde informações, conselhos e orientações.

- *Os apoios/recursos da família e da comunidade* – asseguram aos pais os apoios, bem como os recursos necessários que lhes permitam ter tempo para cuidar das suas crianças (desde recursos intrafamiliares, informais, da comunidade e formais (Dunst, Trivette & Deal, 1994)). Para Dunst et. al. (1994), Trivette, Dunst e Deal (1997), Mott (2005) e Mott e Dunst (2006) o objetivo é *"mobilizar e proporcionar, às crianças e famílias, apoios e recursos que respondam às suas necessidades e prioridades, o modelo de práticas de intervenção baseadas nos recursos"*. As intervenções baseadas nos recursos apresentaram resultados positivos nas crianças e nas famílias, desde a promoção do seu desenvolvimento, das competências, da autoconfiança, da autoeficácia e do autocontrolo por parte dos pais (Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006; Mott & Swanson, 2006).

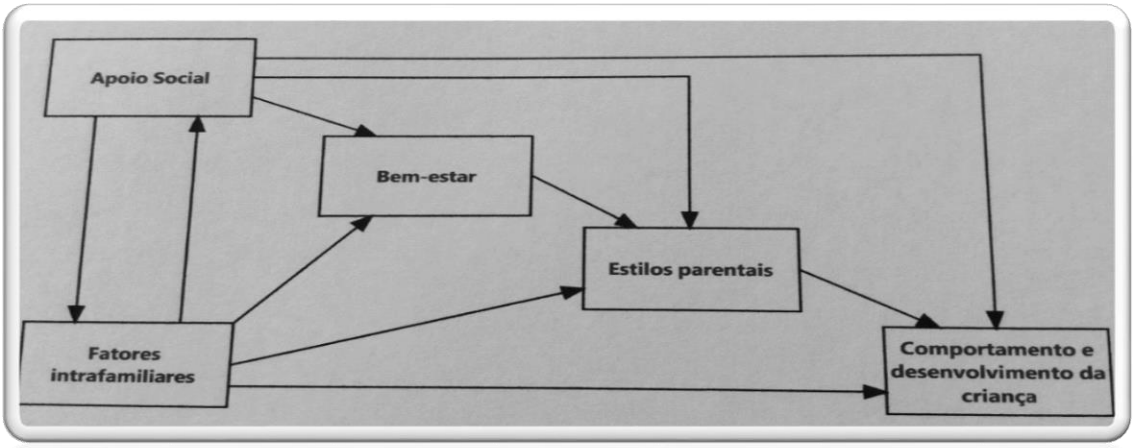


Figura 8. Principais componentes do Modelo Integrado de IP (Adaptado de Dunst, 2000c citado por Tegethof, 2007, p. 171)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

- *Os cenários de atividade diária* – correspondem às fontes de oportunidades naturais de aprendizagem da criança dentro do contexto familiar e comunitário, estabelecendo-se aqui, a interseção daquelas que são as oportunidades de aprendizagem da criança com os apoios da comunidade e da família. Para Dunst e Bruder (1999a,b) os cenários de atividade são os locais, são as caraterísticas sociais e físicas onde ocorre a aprendizagem, são as experiências, são as oportunidades entre a criança, os indivíduos e o meio físico num determinado cenário. Dunst (2006) sublinha o papel das atividades diárias da família e da comunidade como sendo oportunidades de aprendizagem natural, sendo os interesses da criança a base de promoção da participação nessas mesmas atividades, dado que a vida familiar e comunitária promove uma enorme quantidade de oportunidades e experiências (e.g. no contexto das rotinas, nos rituais, celebrações, ocasiões especiais, a hora de deitar, as refeições, contar uma história, etc. (Dunst et. al., 2000)).

- *As interações pais-criança* – correspondem aos estilos parentais, bem como a interseção entre as oportunidades de aprendizagem da criança e o apoio às competências dos pais. Para Wilson (2005) e Trivette (2003) os pais que apresentam comportamentos que criam oportunidades às crianças de praticar competências emergentes têm maior probabilidade de se sentirem confiantes, de terem melhores comportamentos pró-sociais e melhores resultados em termos de desenvolvimento.

- *As oportunidades de participação dos pais* – correspondem à interseção entre o apoio às competências dos pais e os apoios da família e da comunidade. Para Cochran (1990) e Dunst (2005a) esta interseção proporciona aos pais modelos e oportunidades para aprenderem novos estilos de prestação de cuidados, quer na interação com as suas crianças, quer na criação de

oportunidades de aprendizagem, bem como na promoção de competências sociais e de adaptação da criança.

Como forma de proporcionar evidências empíricas que mais tarde possam servir de suporte às práticas, identificaremos, linhas de intervenção a nível das práticas de intervenção baseadas nos recursos (Tegethof, 2007; Mott, 2005, 2006a,b; Mott & Swanson, 2006; Mott & Dunst, 2006; Wilson & Mott, 2006), das práticas centradas na família (Wilson & Dunst, 2005; Dunst & Trivette, 2005; Wilson, 2005), do desenvolvimento de capacidades dos pais (Wilson, Holbert & Sexton, 2006), das atividades de aprendizagem baseadas no interesse da criança (Raab, 2005; Raab, Swanson, Roper & Dunst, 2006; Swanson, Raab, Roper & Dunst, 2006) e das práticas contextualmente mediadas (Dunst & Bruder, 1999a,b; Dunst & Hamby, 1999a,b; Dunst et. al., 2000; Dunst, 2000a, 2006; Dunst & Raab, 2006; Swanson et. al. 2006).

Como podemos analisar, no Modelo de Dunst estão sempre implícitos os conceitos de *corresponsabilização (Empowering)* e de *capacitação (Enabling)*, conceitos esses, descritos no livro publicado em 1988, *Enabling and Empowering Families* de Dunst, Trivette e Deal (1988). Para Dunst, Trivette e Deal (1988) capacitar significa criar oportunidades para que os indivíduos ou famílias possam adquirir competências que reforcem o funcionamento e o bem-estar familiar, da mesma forma que, corresponsabilizar significa criar oportunidades para apoiar as famílias na aquisição de um sentimento claro de domínio e, ir ao encontro das suas próprias necessidades e objetivos. Assim, a família passou a desempenhar um papel central na tomada de decisões (Dias, 2013).

Para Dunst (2000b) o importante, aqui, é a ênfase que se dá ao desenvolvimento das capacidades, assim como a necessidade de proporcionar às crianças e famílias, experiências e oportunidades para usarem as suas forças, interesses e talentos, de forma a apoiar e fortalecer as suas competências.

3.2. O Contributo do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP proposto por Guralnick em 2005b

Reportando-se especificamente ao domínio da IP, Guralnick (2001, 2005), reflete sobre as práticas em IP, mas, referindo-se a um leque de componentes e

princípios estruturantes que devem determinar as práticas do sistema como um TODO. Propôs o Modelo de Desenvolvimento Sistémico (MDS) em IP, tendo como quadro de referência, enquadrar e solidificar uma estrutura organizacional simplificada, coerente e consistente dos programas de IP, salvaguardando, a especificidade dos mais variados contextos em que os programas estão a ser implementados (Guralnick, 2005b; Pereira, 2009; Dias, 2013; Graça, 2013).

Segundo Guralnick (2005a) os princípios (ver Quadro 6) e componentes estruturantes da IP relevantes para o MDS são:

(i) Apresentar uma estrutura de desenvolvimento que informa todos os componentes do sistema de IP e que se centra nas famílias;

(ii) Integrar e coordenar a todos os níveis do sistema, desde as avaliações interdisciplinares até à implementação de planos de intervenção compreensivos;

(iii) Incluir e maximizar a participação das crianças e suas famílias nos programas e atividades da comunidade;

(iv) Observar os procedimentos de deteção e identificação precoces;

(v) A vigilância e monitorização serem parte integrante do sistema;

(vi) Todas as partes do sistema serem individualizadas;

(vii) Evidência de uma avaliação forte e um processo de feedback;

(viii) Reconhecer que não pode ocorrer uma verdadeira parceria com as famílias sem que haja sensibilidade para as questões das diferenças culturais e compreensão da implicação que estas têm no desenvolvimento;

(ix) A crença de que as recomendações às famílias e às práticas devem ser baseadas na evidência;

(x) Adotar uma perspetiva sistémica, reconhecendo as inter-relações entre todos os componentes.

Quadro 6. Princípios propostos pelo "Modelo de Sistemas Desenvolvimental" (Guralnick, 2005 citado por Tegethof, 2007, p. 91)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Princípios relevantes para o Modelo de Sistemas Desenvolvimental (Guralnick, 2005)
Um enquadramento desenvolvimental – deve estar presente em todas as componentes estruturais e nas práticas do sistema de IP. Implica uma intervenção centrada na família e nas suas rotinas, que incluí o fortalecimento da família, uma relação de parceria pais-profissionais e o reconhecimento da importância que os padrões de interação familiares têm para a promoção do desenvolvimento e do bem-estar das crianças.
A inclusão da criança e da família – deve maximizar a participação da criança e da família nos cenários e atividades típicas e oportunidades de aprendizagem da comunidade.
A individualização da intervenção – deve verificar-se a todos os níveis do sistema.
Uma verdadeira parceria com as famílias – deve implicar sensibilidade cultural e uma compreensão das suas implicações no desenvolvimento.
Uma perspetiva sistémica – deve reconhecer as inter-relações entre todos os níveis do sistema.
A integração e coordenação da intervenção – deve traduzir-se numa avaliação, planeamento, desenvolvimento e implementação da intervenção interdisciplinar, assim como na integração e coordenação dos diferentes níveis do sistema.

O planeamento da transição – deve ser um dos componentes do modelo de intervenção e pressupõe a existência de um plano, que permita maximizar as transições bem-sucedidas e minimizar situações disruptivas.

A deteção e identificação precoces – deve traduzir-se na existência de linhas de orientação para a identificação das situações, em sistemas de identificação abrangentes e numa coordenação inter serviços.

A monitorização da intervenção – deve constituir parte integral do sistema.

Um processo de avaliação e de feedback – deve estar montado e ser eficaz.

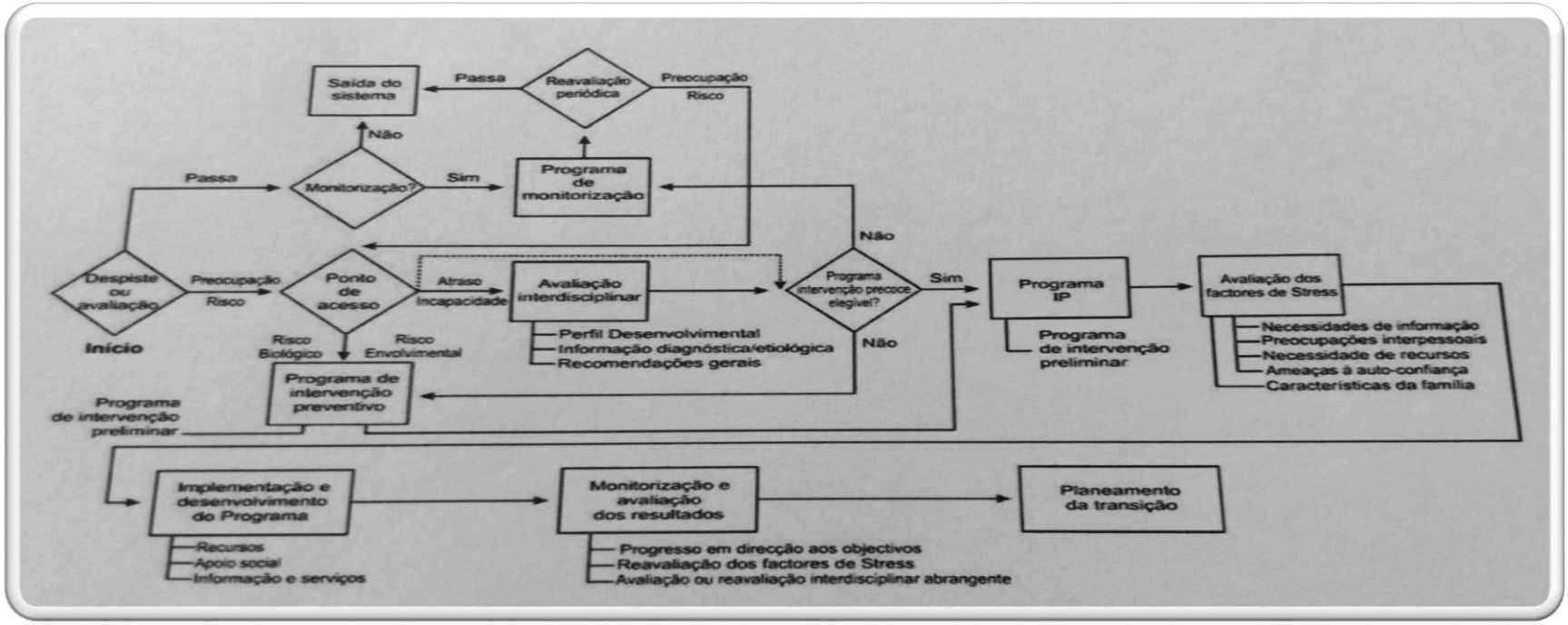


Figura 9. Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a Intervenção Precoce (Adaptado de Guralnick, 2005b citado por Pereira, 2009, p. 54)

Fonte: Pereira, A. P. S. (2009), *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.

Clarifiquemos e especifiquemos o contributo do MDS para a IP (Guralnick, 2005), com base na sua estrutura organizacional.

Despiste e sinalização

Consiste na recolha de informação, que nos permite, o mais precocemente possível, identificar as crianças que necessitam de apoios e serviços, diminuindo o impacto dos fatores de risco, tanto biológico como ambiental, os eventuais atrasos no seu desenvolvimento, bem como potenciar e maximizar os fatores de oportunidade (Gilliam, Meisels & Mayes, 2005; Guralnick, 2005a, b; Shonkoff & Phillips, 2000; Pereira, 2009).

Esta componente sublinha a ideia que deve haver uma boa articulação entre os serviços e a utilização de instrumentos claros e eficazes de despiste (Dias, 2013).

Para Guralnick (2005a) esta terá que ser o ponto universal de acesso aos sistemas, de modo a, facilitar a entrada por parte das famílias, bem como a estandardização das práticas.

Elegibilidade para o sistema

A decisão de entrada ou não da criança para o sistema é deliberada nesta componente, tendo por base, os critérios de elegibilidade aferidos pela comunidade.

Para Guralnick (2005a) é necessário ter em linha de orientação duas questões pertinentes, por um lado a necessidade de criar mecanismos que permitam salvaguardar as crianças que não cumpram os critérios de elegibilidade para o sistema, mas, que permaneçam no sistema, sob forma de serem monitorizadas e reavaliadas periodicamente, assim como, por outro lado a necessidade de criar critérios de elegibilidade sólidos e comuns a nível

nacional mantendo o princípio da equidade de acesso à IP, traduzindo-se a mesma numa IP preventiva.

Assim, esta componente, com base nas ideias de alguns autores, continua a ser bastante complexa, dado ter grandes implicações na vida da família, necessitando a mesma de ser esclarecida e aclarada (Bairrão & Almeida, 2003; Guralnick, 1997; LaParo, Olsen, & Pianta, 2002; Meisels & Wasik, 1990).

Monitorização

Para Guralnick (2005b) as crianças que não obedecem aos critérios mencionados na componente anterior e, que levantem dúvidas, relativamente, a possíveis fatores de risco, devem continuar sob motorização, ou seja, sob vigilância do sistema.

Nesta componente, dá-se especial valor aos programas de prevenção de qualidade. Qualidade esta que requer a compreensão de múltiplas influências que interferem no desenvolvimento humano, que evidenciem o apoio na comunidade, a colaboração entre profissionais, estabelecendo aproximação entre a ciência e a arte, na elaboração e avaliação dos programas (Borkowski, Smith & Akai, 2007; Farran, 2005; Pereira, 2009).

A monitorização é um processo contínuo, longitudinal, flexível e cumulativo que serve para os profissionais identificarem as crianças com problemas de desenvolvimento.

Assente na investigação, fatores como a pobreza, a falta de cuidados médicos, nutrição desadequada ou restrita, gravidez na adolescência, bem como a dificuldade de acesso aos apoios necessários, constituem um forte fator preditivo (Beckman, 1996a; Richmond & Ayoud, 1993; Scarborough, Hebbeler & Spiker, 2006; Scarborough et. al., 2004), assim como, para Feldman (2004) esta vertente positiva da Intervenção precoce, devido ao grande número de crianças de risco, deve ser considerada como a nova face da intervenção precoce do novo milénio (Pereira, 2009).

Os programas de IP encontram-se organizados em três níveis: primário, secundário e terciário. O ideal é que esteja tudo tão bem pensado e articulado, por forma a, que o primeiro nível de intervenção receba o maior número de famílias, evitando um maior número das mesmas nos níveis subsequentes.

Para Upshur (1990) o terceiro nível de prevenção tem um enfoque bem mais prioritário na intervenção enquanto melhoria ou cura da condição, dado o seu papel muito circunscrito na prevenção precisamente dita.

Ponto de acesso ao sistema de serviços

Esta componente simboliza, claramente, o local, o ponto de acesso, por parte das famílias ao sistema de serviços. É o local onde se inicia todo o processo. Desde a falta de informação em relação ao local, à pessoa a quem deve contatar, ao início do apoio e, as dificuldades das famílias em aceder a outros apoios e recursos necessários são sentidas nesta componente (Aly, et al., 2010; American Academy of Pediatrics, 2001; Beckman, 1996a; Glascoe & Shapiro, 2004; Guralnick, 2005b; Harbin, 2005).

Assim, de modo a evitar uma série de constrangimentos vivenciados por parte das famílias, relacionadas com a dispersão dos serviços, esta componente deverá abrir *janelas de oportunidades*, guiando-a em todas as fases do processo, sendo capazes de darem resposta aos seus problemas (Harbin, 2005).

Avaliação interdisciplinar

A recolha de informações por parte dos profissionais de IP, a partilha de observações entre a família e os profissionais, o (re) formular e o suscitar de novas questões constituem esta componente (Bailey & Powell, 2005; Bruder, 2005; Kelly, Booth-LA Force, & Spieker, 2005; McConnell, 2000; R. A. McWilliam, 2005; Wolraich, Gurwitch, Bruder, & Knight, 2005, Pereira, 2009).

Para Bailey e Wolery (1992) e Pereira (2009) esta avaliação deve:

(i) Determinar a elegibilidade das crianças para os programas de intervenção precoce, ou o seu encaminhamento para o tipo de abordagem mais adequado;

(ii) Identificar os objetivos da intervenção apropriados do ponto de vista desenvolvimental e funcional;

(iii) Identificar os estilos de interação e as competências da criança;

(iv) Identificar os objetivos que os pais propõem para os seus filhos, assim como as necessidades por estes identificados;

(v) Construir e reforçar o sentido de competência dos pais;

(vi) Desenvolver uma perspetiva integrada acerca das necessidades e dos recursos da criança e da família.

É necessário também salientar as áreas preocupantes no que concerne aos padrões de interação familiar, podendo as mesmas serem trabalhadas no sentido de terem um impacto positivo no desenvolvimento da criança (Guralnick, 2011; Graça, 2013).

Assim, esta componente da avaliação interdisciplinar deve:

(i) Perspetivar um modelo integrado de desenvolvimento, que contemple uma visão holística e ecológica da criança e da sua família;

(ii) Basear-se em múltiplas fontes de informação e em múltiplas componentes, tendo em conta a complexidade do desenvolvimento, dos contextos e dos instrumentos;

(iii) Basear-se no contexto das relações e das interações da criança e da família;

(iv) Perspetivar uma relação de colaboração entre a família e os profissionais;

(v) Constituir-se como o alicerce de todo o processo de intervenção e de apoio (Greenspan & Meisels, 1996; Meisels & AtkinsBurnett, 2000).

Avaliação de potenciais fatores de stresse

Para Sarimski (1996) a IP deve considerar a existência de possíveis relações entre eventuais fatores de stresse, referenciados quer com as particularidades da criança, quer com as particularidades da família, dado que valoriza e otimiza os padrões de interação familiar no desenvolvimento da criança (Pereira, 2009).

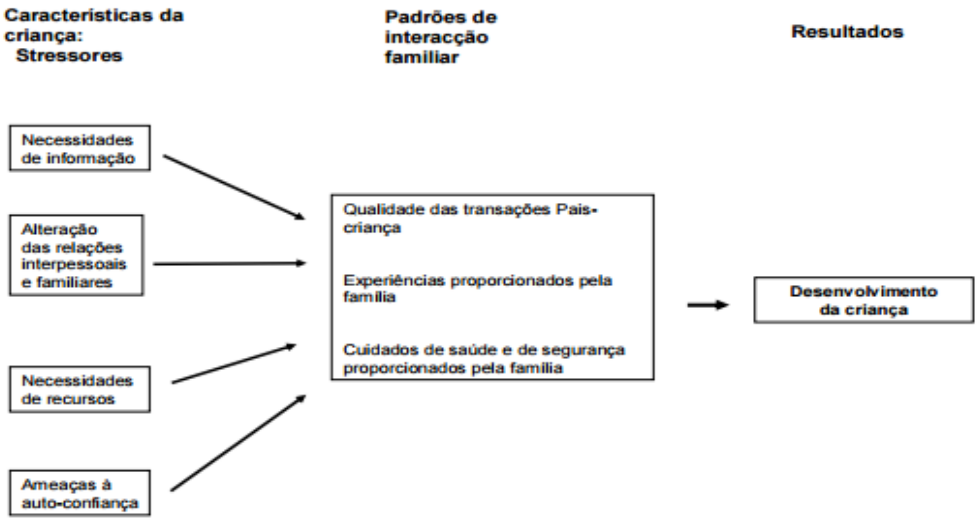


Figura 10. Relações entre potenciais fatores de stresse na família devido às caraterísticas da criança, padrões de interação da família e resultados desenvolvimentais da criança, para crianças com risco biológico ou incapacidade estabelecida (Adaptado de Guralnick, 2001 citado por Tegethof, 2007, p. 181)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Para Guralnick (2005a) à medida que os fatores de stresse da família são avaliados, o programa de intervenção é constantemente revisto, quer aquando da entrada para o sistema, quer na passagem da prevenção à intervenção, sendo esta a componente chave do modelo, dado que a família passa a ser o foco da intervenção e preocupação e, esta componente deve ajudar a estabelecer padrões ótimos de interação.

Assim, as intervenções são feitas com base nas informações recolhidas por parte dos profissionais às famílias, o próprio apoio vai sendo moldado na relação que se vai estabelecendo com a família, sempre com o objetivo de favorecer os padrões de interação familiares, encontrando respostas para combater os fatores de stresse. No plano de intervenção, estes procedimentos devem sempre constar, dado que o mesmo serve para orientar as suas prioridades e integrar a sua própria rotina de vida, orientando a família a uma maior participação (Guralnick, 2005).

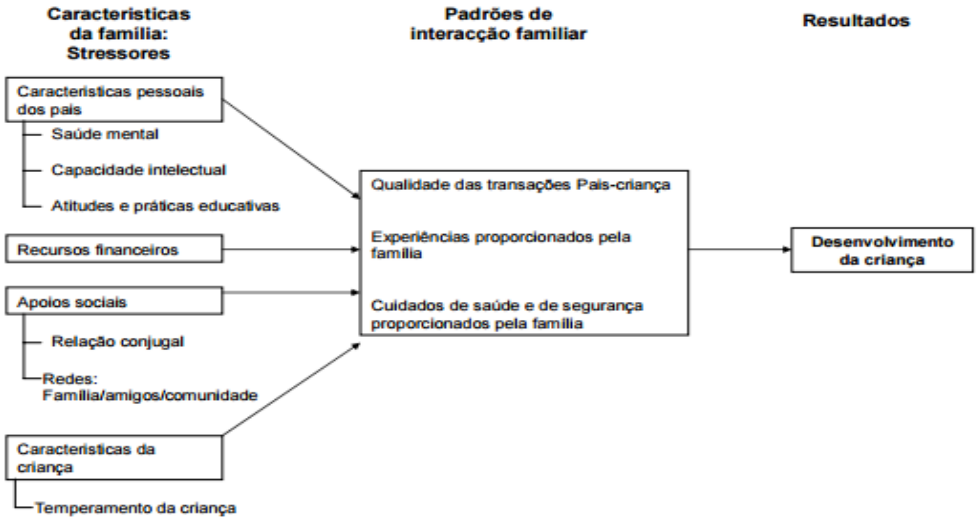


Figura 11. Relações entre potenciais fatores de stresse devido às caraterísticas da família, padrões de interação da família e resultados desenvolvimentais da criança, para crianças com risco ambiental (Adaptado de Guralnick, 2001 citado por Tegethof, 2007, p. 182)

Fonte: Tegethof, M. I. S. C. A. (2007), *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Com base na mobilização e prestação de serviços de (i) apoios e recursos; (ii) redes de apoio social; (iii) informação e serviços, Guralnick (1997; 2001; 2004; 2005b; Pereira, 2009) enfatiza que os programas de IP podem influenciar os padrões de interação família/criança e, naturalmente o progresso da criança.

Desenvolvimento e implementação do programa

O plano de intervenção, que deve ser traçado com a família, com base nas componentes anteriores, devendo o mesmo encaixar-se nas rotinas da família, maximizando as oportunidades desta. Para Guralnick (2005a) deverá ter em conta as redes de apoio formais e informais.

Assim, o plano de intervenção deve ser *centrado na família*, respeitando a opção da família e a sua capacidade de decisão; o mesmo deve ser abrangente, ou seja, refletindo a diversidade, aquelas que são as necessidades

e aquilo que a família espera, assim como as redes de apoio necessárias; o mesmo terá de ser coordenado e integrar as rotinas da família no âmbito dos recursos da comunidade (Guralnick, 2001, 2005b; Spiker, Hebbeler, & Mallik, 2005; Pereira, 2009).

Monitorização e avaliação dos resultados

A qualidade dos serviços em IP requer, ora a circunscrição de um plano eficaz de monotorização e avaliação, ora que o mesmo assegure a eficiência dos serviços (Cruz, Fontes, & Carvalho, 2003; Franco & Apolónio, 2008; Guralnick, 2005a; Pimentel, 2005).

Assim, por forma a garantir a qualidade do programa, esta componente não só se concentra na monitorização e avaliação dos resultados, quer da criança, quer da família e dos autênticos fatores de stresse, bem como tem em conta as possíveis alterações do programa (Guralnick, 2005b; Warfield & Hauser-Cram, 2005; Pereira, 2009). Torna-se importante verificar a capacidade das componentes e a sua eficácia ao funcionarem em conjunto (Guralnick, 2005a; Pereira, 2009).

Planificação da transição

O plano de transição não só deve assegurar a continuidade das experiências através dos vários contextos, assim como facilitar uma mudança mais segura e confortável (Guralnick, 2005a; Harbin, 2005), dado que a criança com NEE encontra-se sujeita a várias alterações de ambiente, e.g. da casa para o hospital, ou de um serviço de IP para outro.

O MDS proposto por Guralnick (2001, 2005a) salienta a necessidade de se investir na elaboração de um sistema de IP acordado na colaboração e integração dos princípios e práticas atuais, não permitindo assim, a desfragmentação dos serviços e, facilitando o acesso/circulação nesses mesmos serviços por parte da família. Este modelo é considerado aberto e dinâmico e, que permite readaptações de modo a facilitar a sua adaptação às realidades locais.

O plano de transição apresenta como objetivo a explicação de um processo que permita à família e criança uma mudança favorável, confortável e positiva de um programa para outro. O ideal é que este processo produza o menor ruído possível nas rotinas familiares, mas, ao mesmo tempo que enquadre o desenvolvimento da criança (Fonseca, 2006; Newcomb & Brown, 1996; Rosenkoetter, Hains, & Fowler, 1994; Pereira, 2009).

Para Fowler e Hazel (1996) e Harbin (2005) o processo de transição requer que se avalie e planeie sistematicamente, permitindo sustentar as experiências e as oportunidades da criança nos seus contextos de vida, dando especial relevo às suas caraterísticas pessoais, às caraterísticas da família, dos profissionais envolvidos, os procedimentos e apoios necessários (Pereira, 2009).

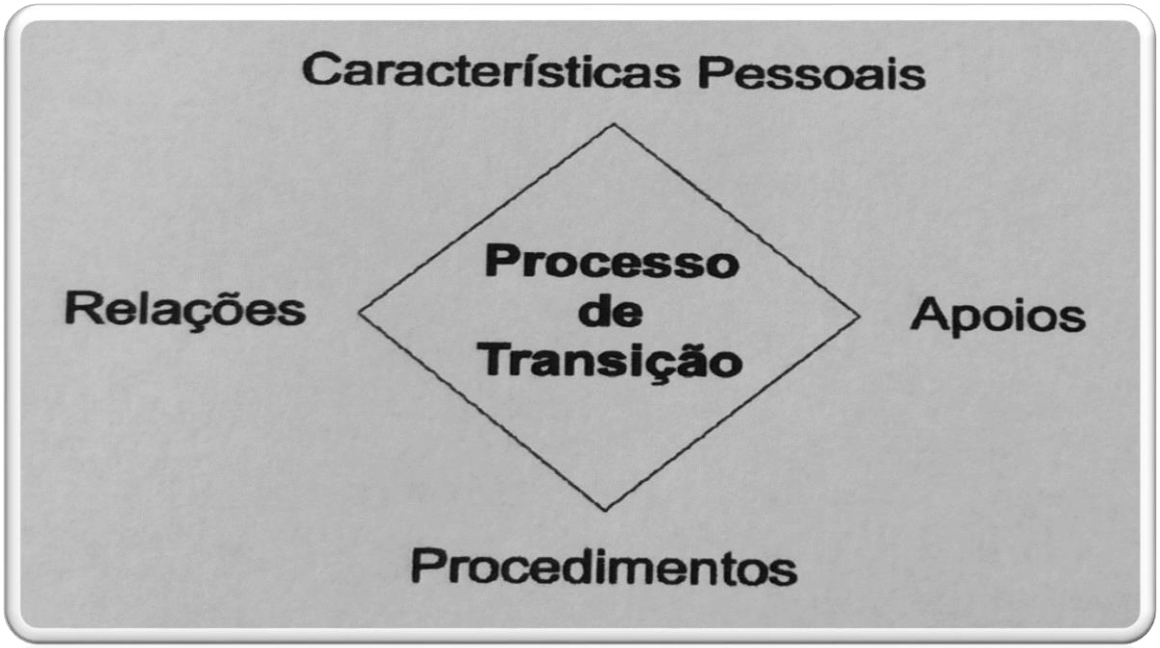


Figura 12: Processo de transição (Adaptado de Hanson, 2005 citado por Pereira, 2009, p. 59)

Fonte: Pereira, A. P. S. (2009), *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.

O MDS proposto por Guralnick (2005b) permitiu-nos refletir sobre a necessidade de criar um sistema de IP articulado e coordenado, enquadrado nos princípios e práticas contemporâneas, que evidenciem a qualidade dos serviços

e apoios prestados à criança e família com NEE, evitando a desfragmentação e alargamento dos serviços.

Assente na investigação, podemos ver que, de facto, todos os investimentos feitos ao nível da IP trazem benefícios a longo prazo, englobando reduções significativas de gastos a longo prazo ao nível da IP, assim como de serviços de reabilitação e de institucionalização (Grant, 2005; Pereira, 2009).

4. A Intervenção Precoce em Portugal

Os contributos das perspetivas teóricas, que acabamos de descrever ao longo do Capítulo I, muito contribuíram, porque construíram um novo conceito de Intervenção Precoce (IP), e pelo facto de hoje podermos realçar os avanços que se fizeram sentir, ou seja, de uma intervenção basicamente focada na criança, para uma abordagem completamente mais vasta, com um enfoque também na família e comunidade (Blackman, 2002; Bruder, 2000a; Correia & Serrano, 1998; Dunst, 2007; Guralnick, 2008, 2011; Serrano & Boavida, 2011).

Muitos foram os autores que deram destaque à evolução da Intervenção Precoce em Portugal (Graça, 2013; Teixeira, 2013; Pinto, A. I.; Grande, C.; Aguiar, C.; de Almeida, I. C; Felgueiras, I.; Pimentel, J. S.; Serrano, A. M.; Carvalho, L.; Brandão, M. T.; Boavida, T.; Santos, P.; Lopes-dos-Santos, P. 2012; Pimentel, J.S., Correia, N. R. & Marcelino, S., 2012; Serrano & Boavida, 2011; Pereira, 2009; Almeida, 2000, 2007; Coutinho, 1999; Dias, 2007; Felgueiras, 1997; Ruivo & Almeida, 2002; P. A. C. H. Santos, 2007; Serrano, 2003b; Serrano & Correia, 1998; Veiga, 1995).

No entanto, importa compreender de um modo mais detalhado a situação da IP em Portugal. Já na segunda metade da década de 60 que existiam programas de atendimento a crianças com necessidades especiais dos 0 aos 2 anos inseridos no Instituto de Assistência a Menores do Ministério da Saúde (Pereira, 2009). Estes mesmos promoveram a criação do serviço de orientação domiciliária para pais de crianças com deficiência visual, compreendendo crianças dos 0 aos 6 anos (Costa, 1981, 1984; Graça, 2013; Pereira, 2009). Para Meisels e Shonkoff (2000) os anos 60 foram encarados como o ponto de viragem para o desenvolvimento da IP nos Estados Unidos da América (Graça, 2013).

Já nos anos 70 que foram surgindo as associações e cooperativas de EE, neste caso, fundadas pelos pais de crianças e jovens com NEE, muito embora, ainda pouco atendiam crianças com necessidades especiais dos 0 aos 6 anos. Destacaríamos, aqui, os Centros de Paralisia Cerebral do Porto, Coimbra e Lisboa, com ênfase nas suas experiências multidisciplinares em atendimento precoce. Em 1973, constituem-se as Equipas de Ensino Especial no âmbito da Divisão de Educação Especial.

Nos anos 80 e, através da Direção de Serviços de Orientação e Intervenção Psicológica (DESOIP) (Antigo Centro de Observação e Orientação Médico – Pedagógico (COOMP); Atual Centro de Estudo e Apoio à Criança e à Família (CEACF)) difunde-se o Modelo *Portage* para pais. Segundo Pimentel (2003) ao DESOIP, estando o mesmo sob tutela (parceria) do Ministério da Solidariedade e Segurança Social foram-lhe atribuídas mestrias, de modo a, apoiar precocemente as crianças em risco, com necessidades educativas especiais, assim como a sua família (Pereira, 2009).

Mais tarde surge o Projeto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP) em Coimbra, ganhando uma dinâmica e autonomia próprias (Franco & Apolónio, 2008; Oliveira, 2011). Em articulação com cinco serviços da comunidade, área da saúde, da educação e da segurança social, destina-se a apoiar as famílias com crianças em idades compreendidas entre os 0 e 3 anos de idade com necessidades especiais, incluindo aqui, o apoio domiciliário, o apoio às instituições.

Para Boavida e Carvalho (2003) o PIIP apresenta-se de forma ecológica, transdisciplinar, de base comunitária e centrado na família, não só pelo seu reconhecimento internacional e pela qualidade nas suas práticas, mas também por ser um modelo amplo e integrado (Pereira, 2009).

Em 1998, com a premissa e o objetivo claro de contribuir para uma Intervenção Precoce de qualidade a nível nacional, constitui-se a Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP).

A 23 de agosto de 1991 é publicado o Decreto-Lei n.º 319/91, encarado como um dos mais importantes marcos na legislação referente à EE (Serrano, 2003; Graça, 2013). O mesmo surge da necessidade de atualizar e ampliar a legislação que até então já existia, assim como regular a integração dos alunos com deficiência na escola regular, se bem que este diploma, adapta e integra as condições dos alunos com deficiência na escola regular (Graça, 2013). Referente às adaptações que este Decreto veio trazer, destacaríamos, os equipamentos especiais de compensação, as adaptações curriculares, as condições específicas de matrícula, de frequência e, de avaliação, de apoio pedagógico e da educação especial. Na perspetiva de Tegethof (2007) o Decreto-Lei n.º 319/91 surge como uma mais-valia, dado que valoriza o papel dos pais no processo educativo dos seus filhos, assim como os envolve na

elaboração e revisão do Plano Educativo Individual (PEI). No entanto, as crianças com NEE do ensino pré-escolar só passaram a beneficiar do disposto no Decreto-Lei n.º 319/91 logo após a publicação da Portaria n.º 611, de 29 de junho de 1993, que apenas legislava os jardins-de-infância públicos sob a tutela do Ministério da Educação (Tegethof, 2007; Graça, 2013).

A 1 de julho de 1997, surge o Despacho Conjunto n.º 105/97, da necessidade em cria as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos dando-lhe especial relevo no que concerne à importância da prestação de apoio educativo a crianças com NEE (Pereira, 2009; Tegethof, 2007; Graça, 2013).

Só em 1999 surge legislação que pela primeira vez regulamenta a IP, o Despacho Conjunto n.º 891/99 apresentando um conjunto de medidas, que realçam a importância do contexto familiar e social, uma atuação de natureza comunitária inserida em programas individualizados (Oliveira, 2011). De acordo com diferente bibliografia, o Despacho Conjunto n.º 891/99 veio colmatar algumas falhas legais no que se refere à sua regulamentação em Portugal (Graça, 2013), nomeadamente a reduzida cobertura geográfica no país, porque apenas algumas regiões (Zona Centro e Alentejo) o implementaram.

Para Serrano (2007) e Graça (2013) as diretrizes contidas no Despacho Conjunto 891/99 são coerentes com as práticas de IP indicadas pelos principais investigadores e organizações internacionais.

Este Despacho Conjunto n.º 891/99 define IP como: *"uma medida de apoio integrado centrado na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, designadamente do âmbito da educação, da saúde e da ação social"*, com vista a:

i) Assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento;

ii) Potenciar a melhoria das interações familiares;

iii) Reforçar as competências familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência.

O Despacho Conjunto n.º 891/99 acrescenta ainda que a IP tem os seguintes objetivos:

i) Criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança, minimizando problemas das deficiências ou do risco de atraso do desenvolvimento e prevenindo eventuais sequelas;

ii) Otimizar as condições da interação criança/família, mediante a informação sobre a problemática em causa, o reforço das respetivas capacidades e competências, designadamente na identificação e utilização dos seus recursos e dos da comunidade, e ainda da capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar;

iii) Envolver a comunidade no processo de intervenção, de forma contínua e articulada, otimizando os recursos existentes e as redes formais e informais de interajuda.

Assim, e de acordo com o referido Despacho Conjunto n.º 891/99, podemos enunciar que os três eixos fundamentais da IP são:

i) O envolvimento da família uma vez que *"…implica a sua participação em todas as fases do processo de intervenção"*,

ii) O trabalho em equipa que *"…deve ser orientado no sentido de responder às necessidades específicas da criança e da família, reforçando o seu envolvimento, a autonomia e a capacidade de tomar decisões"*,

iii) E o plano individual de intervenção do qual devem constar um conjunto de elementos necessários para um acompanhamento holístico da criança e sua família.

Podemos concluir que, houve de facto, um enorme avanço conceptual e legislativo em Portugal pois este não só define IP e os seus objetivos, como também, salienta a relevância do empenhamento da família em todo o processo de intervenção. Refere, ainda, o trabalho de equipa como um dos eixos elementares para a IP (Graça, 2013). Apesar de todos estes aspetos, o Despacho n.º 891 não possuía força de Lei por estar cingido a um período experimental, havendo necessidade de fazer aprovar uma legislação que levasse a um maior comprometimento legal que garantisse a sua aplicabilidade.

A 18 de janeiro de 2001, foi publicado o Decreto-Lei n.º 6, definindo o mesmo a aprovação da reorganização curricular do ensino básico e regulamentação das medidas especiais de educação para os alunos com NEE referindo a flexibilização curricular no sentido de integrar as crianças garantindo uma maior eficácia de aprendizagem (Graça, 2013).

A Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei n.º 9/89, de 2 de maio de 1989) visava então

"Promover e garantir o exercício dos direitos que a Constituição da República Portuguesa consagra nos domínios da prevenção da deficiência, do tratamento, da reabilitação e da equiparação de oportunidades da pessoa com deficiência".

Assim como no Artigo 9º onde refere especificamente que a EE como sendo,

"Uma modalidade de educação que decorre em todos os níveis do ensino público, particular e cooperativo e que visa o desenvolvimento integral da pessoa com necessidades educativas específicas, bem como a preparação para uma integração plena na vida ativa, através de ações dirigidas aos educandos, às famílias, aos educadores, às instituições educativas e às comunidades".

A Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86 de 14 de outubro de 1986) veio estabelecer o quadro geral do sistema educativo, definindo o seu âmbito e princípios desde a educação pré-escolar (Secção I) até ao ensino superior (Subsecção III), muito embora, referindo na Subsecção IV as Modalidades especiais de educação escolar nas quais se destaca a EE, o seu âmbito e objetivos (Artigo 17º), assim como a sua organização (Artigo 18º).

Quadro 7: Alguns Diplomas Legais no Âmbito da Educação Especial.
(Adaptado de Martins, 2000 citado por Pereira, 2009, p. 100)

Fonte: Pereira, A. P. S. (2009), *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais.* Unpublished Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.

Ano	Diplomas Legais	Âmbito da Legislação
1986	Lei de Bases do Sistema Educativo, Lei n.º 46 de 14 de outubro	Define o âmbito, os objetivos e a organização da Educação Especial.
1988	Despacho conjunto 36 de 29 de julho	Cria as equipas de Educação Especial.

1989	Lei de Bases da Reabilitação, Lei n.º 9 de 2 de maio	Regulamenta os aspetos da prevenção, da reabilitação e da integração das pessoas com deficiência, incidindo o artigo 9º sobre a Educação Especial.
1991	Decreto-Lei n.º 319 de 23 de agosto	Define medidas de regime da educação especial a aplicar a alunos com NEE do ensino básico e secundário.
1993	Portaria 611 de 29 de junho	Garante a aplicação das medidas previstas no Decreto-lei 319/99 às crianças que frequentam o jardim-de-infância da rede pública do Ministério da Educação.
1994	Despacho conjunto 54 de 30 de agosto	É criado um grupo de trabalho interdepartamental, com o objetivo de definir os princípios e os modelos de organização de serviços de Intervenção Precoce.
1995	Portaria n.º 1095 de 6 de setembro	Define as condições de acesso de frequência de alunos com NEE que frequentam as associações e as cooperativas de educação especial sem fins lucrativos. Referencia e define Intervenção Precoce.
1995	Despacho n.º 26 de 6 de dezembro	Define incentivos financeiros ao desenvolvimento de projetos integrados de Intervenção Precoce. Regulamenta o Programa Ser Criança, do Ministério da Segurança Social.
1997	Portaria n.º 52 de 21 de janeiro (revisão da Portaria 1095 de 6 de setembro)	Estimula e apoia a articulação entre as associações e as cooperativas de educação especial, valorizando respostas integradas e de qualidade, que estas instituições sem fins lucrativos pretendam desenvolver, nomeadamente ao nível da Intervenção Precoce.
1997	Despacho conjunto n.º 105 de 1 de julho	Cria os serviços de apoio educativo, e refere o papel importante que as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos podem ter ao nível da Intervenção Precoce.
1997	Portaria n.º 1102 de 3 de novembro	Organiza projetos locais de Intervenção Precoce, articulados com as Equipas de Apoio Educativo e com Instituições Particulares de Solidariedade Social, tuteladas pelo Ministério da Educação.
1999	Despacho conjunto n.º 891 de 13 de agosto	Criação de um grupo de trabalho constituído por elementos que integram o Departamento de Educação Básica e as Direções-Gerais da Saúde e da Ação Social, que apresentou um relatório e um projeto normativo enquadrador das linhas orientadoras desta área de Intervenção Precoce e dos respetivos níveis de articulação entre os serviços e entidades envolvidas.
2001	Decreto-Lei n.º 6 de 18 de janeiro	Aprova a reorganização curricular do ensino básico, e prevê as medidas especiais de educação dirigidas a alunos com necessidades educativas especiais.

2008	Decreto-Lei n.º 3 de 7 de janeiro	Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular, cooperativo ou solidário; visa a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com deficiências ou com incapacidades.
2009	Decreto-Lei n.º 281 de 6 de outubro	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 no desenvolvimento.

O reconhecimento legal do trabalho em IP, longo de quase duas décadas, surge então com a publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de outubro, ou seja, intervir o mais precocemente possível passou a ser uma imposição legal, funcionando através da atuação coordenada do **Ministério da Educação** (ME), do **Ministério da Saúde** (MS) e do **Ministério da Solidariedade e Segurança Social** (MSSS), envolvendo as famílias e a comunidade, deixando de ser, apenas, um imperativo moral e ético. Apresenta como objetivo garantir condições de desenvolvimento das crianças dos 0 aos 6 anos, 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 no desenvolvimento (Artigo 1.º, ponto 1, Decreto-Lei n.º 281/2009).

Com base no Decreto-Lei n.º 281/2009, o artigo 5.º define as competências de cada um dos Ministérios, ou seja, ao MSSS compete essencialmente a cooperação ativa com as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), de modo a celebrar acordos para a contratação de profissionais de serviço social, terapeutas e psicólogos para as Equipas Locais de Intervenção (ELI), ao ME compete organizar uma rede de escolas de referência para a IPI e assegurar as medidas educativas previstas para cada criança, através da afetação de docentes para integrarem as ELI e ao, MS compete assegurar a deteção, sinalização e acionamento do processo de IPI; encaminhar as crianças para consultas ou centros de desenvolvimento, para efeitos de diagnóstico e orientação especializada; designar profissionais para as equipas de coordenação regional; assegurar a contratação de profissionais para

a constituição de equipas de IPI, na rede de cuidados de saúde primários e nos hospitais.

No seguimento dos princípios expostos 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, surge a criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) (Decreto-Lei n.º 281/2009). Através de um leque de medidas de apoio integrado, centrado na criança e na família, desde ações de natureza preventiva e reabilitativa, quer na educação, quer na saúde, quer na ação social, o SNIPI apresenta como incumbência garantir a IP na infância.

Assim, o SNIPI[3] conjetura garantir um sistema de interação entre as famílias e as instituições, principalmente na área da saúde, de modo que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto o possível. O PIIP visa apoiar as famílias, deve estar atento às necessidades das mesmas e, ser elaborado por ELI´s, por um conjunto de profissionais (e.g. médicos, enfermeiros, terapeutas da fala, terapeutas educacionais, psicólogos, educadores de infância, assistentes sociais, etc.) de várias disciplinas que conheçam todos os serviços que vão intervir. O sistema de IP terá de assegurar a universalidade do acesso, a responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos, bem como a capacidade de resposta, integrando essenciais relativas à família, desde logo, os serviços de saúde, as creches, os jardins-de-infância e a escola.

Assim, a criação do Decreto-Lei n.º 281/2009 surge da necessidade de dar respostas às caraterísticas assimétricas geodemográficas de Portugal, assim como do saber da prática feita pela implementação do Despacho Conjunto n.º 891/99. Contudo, tornou-se necessário assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições de forma que todos os casos sejam identificados e sinalizados o mais cedo possível devendo ser acionados os mecanismos necessários para ir de encontro às necessidades individuais de cada família (Pereira, 2009).

[3] Fonte: https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx (acedido em 06/05/2015)

Por parte da ELI deve ser definido um plano de intervenção individual, que considere, quer os problemas em conjunto, quer o potencial da criança e da sua família, assim como as alterações necessárias aos contextos.

As ELI´s são equipas de IPI, desenvolvem atividades ao nível municipal podendo englobar mesmo vários municípios ou desagregar-se por freguesias, encontram-se sediadas nos centros de saúde, em instalações atribuídas pela comissão de coordenação regional de educação ou em IPSS, assim como são coordenadas por um dos elementos designados pela subcomissão de coordenação regional. Apresentam como funções: (i) identificar as crianças e famílias elegíveis; (ii) assegurar a vigilância às crianças e famílias que não são imediatamente elegíveis; (iii) encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social; (iv) elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação, (v) identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, (vi) articular com as Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ) e com os Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NACJR) ou outras entidades com atividade na área da proteção infantil, para assegurar processos de transição adequados; e (vii) articular com os docentes das creches e jardins-de-infância.

No Decreto-Lei n.º 281/2009, três níveis de processo de acompanhamento e avaliação do desenvolvimento da criança estão definidos, assim como a adequação do plano individual a cada caso em específico, como podemos ver: (i) O nível local – equipas multidisciplinares com base em parcerias institucionais (ELI's); (ii) O nível regional – subcomissões de coordenação regional; (iii) O nível nacional – comissão de coordenação do SNIPI que visa a articulação de todo o sistema.

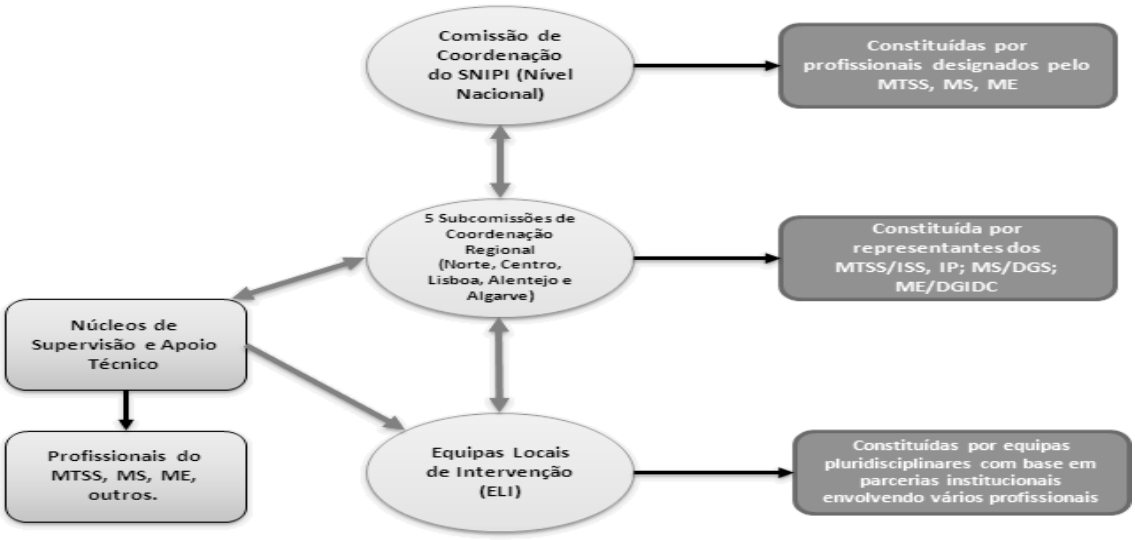


Figura 13: Estrutura do SNIPI

Fonte: Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. Critérios de Elegibilidade. Disponível em:http://www.arscentro.min-saude.pt/Institucional/projectos/crsmca/circuitos/Paginas/intervencao.aspx (acedido em 06/05/2015)

O SNIPI apresenta como objetivos (i) assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI em todo o território nacional; (ii) detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento; (iii) intervir, após a deteção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento; (iv) apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação; (v) envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

Para o SNIPI e, naquilo que são os critérios de elegibilidade e, com base na informação do quadro seguinte, referente ao 1.º grupo consideram-se todas as crianças elegíveis, salvo do 2.º grupo, pois são elegíveis desde que acumulem quatro ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental, conforme podemos ver no quadro seguinte:

Quadro 8: Critérios de Elegibilidade do SNIPI

Fonte: Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. Critérios de Elegibilidade. http://www.arscentro.min-saude.pt/Institucional/projectos/crsmca/circuitos/Paginas/intervencao.aspx (acedido em 06/05/2015)

<table>
<tr><td rowspan="2">1 - Crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo</td><td colspan="2">1.1 Atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida</td></tr>
<tr><td colspan="2">1.2 Atraso de desenvolvimento por condições específicas</td></tr>
<tr><td rowspan="3">2 - Crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento</td><td colspan="2">2.1 Crianças expostas a factores de risco biológico</td></tr>
<tr><td rowspan="2">2.2 Crianças expostas a factores de risco ambiental</td><td>2.2.1. Factores de risco parentais</td></tr>
<tr><td>2.2.2 Factores contextuais</td></tr>
</table>

Dunst (2007) vem propor também ele uma definição de IP, sendo esta centrada no seguinte:

> *"A IP é definida como as experiências e oportunidades oferecidas aos bebés e crianças (e pré-escolares) com deficiências pelos seus pais e outros prestadores de cuidados primários (incluindo os prestadores de serviços), com o objetivo de promover a aquisição e uso de competências comportamentais das crianças para modificar e influenciar as suas interações pro-sociais com pessoas e objetos"* (p. 162).

Tendo em conta a opinião da EADSNE (2005) que foi reafirmada no relatório de 2010, em termos operacionais a IP define-se como:

> *"Um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando a criança necessita de apoio especializado para assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal, fortalecer as Auto competências da família e promover a sua inclusão social"* (p. 17).

Terminamos com a apresentação de algumas citações recentes propostas por vários autores sobre IP que reforçam o que temos vindo a referir ao longo da descrição do que deve ser a IP neste capítulo, operacionalizando de forma simples os diversos conceitos abordados.

O desenvolvimento e os comportamentos da criança (família) não podem ser entendidos, independentemente, dos contextos em que ocorrem (Bronfenbrenner, 1986; Dunst, 2001).

A intervenção deve ser centrada na família e na comunidade (Bruder, 2000a, 2010a,b; Dunst, 1997, 2001, 2005; Dunst, Trivette & Hamby, 2010; Dunst, Raab, Trivette & Swanson, 2010; Gronita, et. al., 2009; Guralnick, 2001b; WPPNE, 2007a, b, 2008; Pereira, 2009; Pimentel, 2005; Serrano, 2003, 2007; Trivette & Dunst, 2000; Turnbull, et. al., 2007).

A intervenção deve ocorrer nos ambientes de aprendizagem naturais da criança, baseando-se nas atividades e utilizar práticas desenvolvimentais e individualmente apropriadas (Almeida, 2009a; Bricker, 2001; Bruder, 2000a; Bruder & Dunst, 1999; Campbell, 2004; Childress, 2004; Dunst, 2007; Dunst, et. al., 2000, 2001, 2010; Hanft & Pilkington, 2000; Jung, 2003; WPPNE, 2008; Roper & Dunst, 2003; Carvalho, Pereira & Serrano, 2003; Woods & Lindeman, 2008; Wolery, 2000).

A intervenção deve basear-se na colaboração e promover a integração e coordenação de serviços e de recursos (Almeida, 2009a; Bruder, 2005, 2010a,b; Dunst, 2005a,b, 2006, 2007; Dunst & Bruder, 2002, 2006; Gronita, et. al., 2009; Guralnick, 2005b, 2011; Hanson & Bruder, 2001; Harbin, McWilliam & Gallagher, 2000; Harbin, Rous & McLean, 2005; Hoyden, Frederick & Smith, 2003; Odom & Wolery, 2003; Sandall, McLean & Smith, 2000).

A convergência dos aspetos teóricos referentes à descrição do que deve ser a IP com as especificidades do enquadramento legal reforçam a pertinência de que devemos continuar a considerar a família e as suas prioridades familiares como o papel central nas decisões que envolvem a criança, promovendo a competência a nível da criança, pais e da família no seu TODO. Que sejam pensadas parcerias em termos de oportunidade e experiências de participação com contribuições efetivas na capacitação e corresponsabilização das famílias e, não em relação à prática (Dunst, 2000).

5. A Intervenção Precoce no Brasil

Desde o surgimento dos primeiros programas de IP na década de 60, ocorreram uma série de transformações conceituais e teóricas, as quais levaram a um modelo de práticas médicas hegemônicas e centradas nas especificidades do desenvolvimento da criança para um modelo sistêmico, ecológico e centrado na família, considerado por muitos autores como determinante para o sucesso da intervenção.

Para Franco (2007) é importante, cada vez mais, questionar sobre os cuidados que são fornecidos à criança, na procura máxima e eficaz em dar respostas às suas necessidades. Para o mesmo autor, o conceito de IP surgiu, assim, como uma possibilidade intencional, de intervir no desenvolvimento da criança na infância. O processo de IP permite garantir que ocorra, da melhor maneira possível, sobretudo naquelas crianças que, por alguma perturbação, existencial ou potencial, têm o seu desenvolvimento comprometido. No entanto, estudos têm apontado uma discrepância entre as práticas preconizadas pela literatura e aquelas desenvolvidas pelos profissionais.

No Brasil, parece existir um atendimento eminentemente centrado nas necessidades das crianças o que prioriza intervenções pautadas nas suas problemáticas, além de uma literatura científica escassa acerca da temática, assim como os poucos cursos existentes comprometem a formação, a especialização e a atualização dos profissionais (Bolsanello, 2003).

Assim, a prática da IP permite minimizar fatores de risco que podem resultar em défices ou até mesmo em problemas de desenvolvimento que possam comprometer a criança de desenvolver TODO o seu potencial (Cunha & Benevides, 2012).

> *"Apesar do crescente reconhecimento da importância de práticas sistêmicas e ecológicas, que vem sendo adotadas por alguns países há mais de três décadas, para a qualidade dos programas de IP, no Brasil, o que parece existir é um atendimento eminentemente centrado nas necessidades das crianças o que prioriza fundamentos neurológicos e princípios preventivos*" (Bolsanello, 2003, pp. 344-345; Marini, 2015, p. 8)

Neste sentido, vários autores concordam que as intervenções precoces produzem resultados bem mais superiores do que quando comparados os

efeitos de intervenções tardias (Cunha & Benevides, 2012; Hallal, Marques & Braccialli, 2008; Lampreia, 2007). Exemplo disso justifica-se a ideia de que no período mais precoce, a plasticidade cerebral é maior, o que faz com que a criança alcance ganhos mais significativos em termos de aquisição de habilidades e competências futuras (Cunha & Benevides, 2012).

Para Bronfenbrenner (1989) a perspetiva teórica-metodológica da abordagem ecológica do desenvolvimento humano é importante, tendo em conta que, o desenvolvimento humano se dá de forma contextual, sendo um processo dinâmico que acontece sob a influência dos vários contextos ecológicos e ambientais, afetando o indivíduo direta ou indiretamente. Assim, sob a ótica da teoria bio ecológica de Bronfenbrenner, uma intervenção no contexto primário da vida de uma criança apresenta o poder de influenciar o seu desenvolvimento. Cunha e Benevides (2012) consideraram esta intervenção sobretudo pelos efeitos benéficos que produzirá no desenvolvimento da criança.

Os programas de IP no Brasil tornaram-se mais expressivos a partir das décadas de 70 e 80, quando os mesmos se vincularam aos programas de EE (e.g. os institutos para cegos e/ou surdos) além das associações mais familiares como a Associação de Pais e Amigos dos Excecionais (APAE).

A APAE de São Carlos em São Paulo no Brasil[4], fundada em 26 de maio de 1962 por um grupo de pessoas, apresentou como principal objetivo criar uma escola onde as crianças excecionais pudessem ser atendidas com base no seu grau de limitação.

Nesse mesmo ano, a 24 de outubro, esse mesmo grupo de pessoas reúne-se em Assembleia Geral para a aprovação do Estatuto, bem como para a eleição e posse daquela que seria a primeira diretoria da APAE de São Carlos.

A APAE funcionou, precariamente, numa das dependências do Estádio Rui Barbosa até meados de março de 1966, sendo transferida para a Rua Conde do Pinhal, n.º 1708, permanecendo até ao início de 1970.

Um terreno de propriedade do Frigorífico Pinhal, em 1965 foi doado ao Rotary Club São Carlos pelo Sr. Pedro Fialdini, para a construção da escola que deveria abrigar as crianças excecionais do município.

[4] Fonte: http://www.apaesc.org.br/arquivos/paginas.aspx?id=1 (acedido em 06/05/2015)

Por sua vez, o Rotary Club São Carlos deu início à construção do prédio, tendo na altura, bastantes dificuldades financeiras e burocráticas, sendo o mesmo concluído a 8 de março de 1970, sito à Av. Professor Luiz Augusto de Oliveira, 465, antigo bairro do Monjolinho, atualmente vila Celina, onde mais tarde recebeu o nome de “Escola Rotary para Crianças Excecionais Dr. Ângelo Passeri”, sendo prestada homenagem a este enorme trabalhador que tantos esforços enviou para a APAE, transformando-se esta numa das melhores escolas do Estado.

A APAE mantém convénios com o Governo Federal, o Governo Estadual: Secretaria de Estado da Educação; Governo Municipal: Secretaria Municipal de Educação e Cultura, Secretaria Municipal da Cidadania e Ass. Social e Secretaria Municipal de Saúde.

Paralelamente a isto, a APAE tem também um bazar permanente, onde se encontram expostos para venda os objetos elaborados nas oficinas pelos próprios alunos, sempre sob a orientação de professores e técnicos. Recebem também doações de empresas locais, quadro social e comunidade em geral, sendo também realizados eventos como forma de angariação de fundos.

Há mais de meio século que a APAE de São Carlos trabalha arduamente para que a pessoa com deficiência intelectual se desenvolva como um indivíduo e se torne um cidadão. O trabalho da APAE é quotidiano, atuando em todas as fases da vida, desde o nascimento ao envelhecimento, nas áreas da educação, saúde, direito, pesquisa e desenvolvimento tecnológico produzindo conhecimento focado na prevenção de doenças e na inclusão de pessoas com a deficiência intelectual.

A APAE é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos com um atendimento de referência. A instituição tem capacidade para atender em São Carlos, atualmente, cerca de 550 alunos de ambos os sexos, desde recém-nascidos a adultos em período parcial e integral.

Em São Carlos há uma grande estrutura, com diversos projetos de serviços, entre eles, serviço gratuito de avaliação de diagnóstico para toda a região.

O Centro Educacional que oferece apoio educacional especializado na educação infantil, no ensino fundamental e na educação de jovens e adultos, metodologia adequada e adaptações no currículo.

O Centro Socioeducativo é um espaço diferenciado que proporciona aos jovens e adultos orientação quanto aos cuidados pessoais e realização de práticas desportivas, recreativas, artísticas, culturais e de lazer.

O Centro de Convivência oferece atividades que ajudam o adulto a desenvolver a independência para as atividades do quotidiano.

O Centro de Atendimento ao Autista tem uma proposta educacional diferenciada baseada no Programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related communication handicapped children). O programa de educação para o trabalho oferece atividades de iniciação profissional.

A APAE conta ainda com atividades complementares como por exemplo: educação física, artes, música, atividades lúdicas e expressão corporal e projetos como o coro, o teatro, a ginástica artística, entre outros.

A APAE oferece serviços de alimentação, transporte, serviços de saúde, médico, odontológico, apoio terapêutico e parcerias desenvolvidas com a comunidade como capoeira e equoterapia (Centro Hípico, atendem as pessoas mais comprometidas da APAE).

Bolsanello (2003) propõe entre outras medidas (i) a mobilização da universidade para participar ativamente na melhoria deste atendimento, por meio de investigação e ensino; (ii) a implantação de um modelo referencial de pesquisa e formação profissional em IP, tanto em ambiente presencial, como em ambiente virtual; (iii) a criação de cursos de formação presencial e à distância nesta área. O objetivo destas medidas consiste em proporcionar um atendimento de qualidade na IP.

> *"Cia e Cândido (2014), num levantamento realizado acerca da produção nacional de estudos sobre identificação e intervenção precoce, reforçaram tal aspeto a partir da constatação de que a elegibilidade das crianças para a intervenção precoce mantém-se restritamente pautada nas características do desenvolvimento infantil, desconsiderando fatores ambientais que possam influenciar o mesmo. Tais características, associadas à escassez de investigações e produções científicas que possam fortalecer e direcionar as práticas, induzem os profissionais que atuam em IP à adoção de um modelo mecanicista, onde as intervenções são limitadas à estimulação de um órgão, membro ou função deficitários na criança"* (Bolsanello, 2003, p. 345; Marini, 2015, p. 9).

> *"Neste sentido, estudos (Freitas, Silva, 2014; Freitas, Pontes, 2014) apontam a necessidade de publicações nacionais acerca da temática da IP centrada na família, bem como salientam a necessidade da adoção dessas práticas no país. Tais considerações apontam para a necessidade de formulação de programas e diretrizes governamentais que estimulem e auxiliem na elaboração e direcionamento das ações de IP para uma perspetiva centrada na família, sendo a participação governamental um dos aspetos responsáveis pelo sucesso destes programas em vários países"* (Serrano, 2010, 2007; Harbin & Mcnulty, 2000; Underwood, 2012; Pinto et al, 2012; Marini, 2015, p. 9).

Atualmente, no Brasil, a Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATSCAM) para além de ser o setor do Ministério da Saúde (MS) é também responsável por propor e coordenar as políticas governamentais de atenção à saúde da criança dos 0 aos 9 anos de idade. Apresenta como principal objetivo apoiar os estados e municípios a colocar em prática as recomendações e políticas públicas elaboradas, quer para cumprir com os compromissos assumidos no Brasil (de proteção e atenção à saúde da criança), quer para cumprir com o Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) (o Pacto pela Saúde, o Pacto de Redução da Mortalidade Materna e Neonatal e o Pacto pela Redução da Mortalidade Infantil no Nordeste e Amazônia Legal).

Assim, analisando a atual Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS), denominado também de HumanizaSUS (Brasil, 2004b), verificamos que se constituiu um novo modelo de assistência na saúde pública, priorizando estratégias de promoção e de prevenção na saúde, bem como na melhoria dos serviços de reabilitação (Cunha & Benevides, 2012).

Em específico, na área da saúde materno-infantil podemos encontrar, cada vez mais, programas e políticas integradas no SUS, muito embora, não conste de forma clara o termo de "intervenções precoces". De certa forma, norteiam-se por uma perspetiva que proporciona atenção integral à saúde da criança, indexando uma série de estratégias que visam garantir as condições de desenvolvimento saudáveis, quer para mães e crianças, no âmbito da saúde pública.

Em 2004, destaca-se um documento significativo do MS cujo título "Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da

Mortalidade Infantil" veio incluir um tópico relativo à atenção que devemos ter para com a criança portadora de deficiência, sugerindo a inclusão de IP como uma prática preventiva (Brasil, 2004a). Nesse tópico foi definido, claramente, a importância da atenção integral e multiprofissional para com a criança portadora de deficiência, como forma de favorecer a deteção precoce dos problemas de desenvolvimento, em tempo útil e oportuno, possibilitando a adoção de ações eficazes de diagnóstico e IP, de habilitação e reabilitação, de promoção da saúde e prevenção, minimizando consequências.

Um outro tópico inserido nesse mesmo documento tem a ver com a questão da IP e diz, sobretudo, respeito aos fatores de risco, realçando a importância de que, tantos as unidades de saúde, quanto as *equipas de saúde da família e de atenção básica* estejam capacitadas para identificar as situações de risco, de maneira a priorizar o atendimento às situações mais graves e às crianças mais vulneráveis (Brasil, 2004b).

Graminha e Martins (1997) consideram que os profissionais médicos apresentam maior possibilidade de identificar as crianças de risco, muito embora, sublinham também, a importância da consciencialização destes mesmos profissionais da necessidade de encaminharem para serviços que possam monitorar o desenvolvimento destas crianças.

Assim, entre as linhas de cuidado que o SUS preconiza, destacaremos aquelas que representam as ações mais significativas no âmbito das intervenções precoces. Entre as principais linhas de cuidado no âmbito da IP, destacamos sete delas que passamos a enumerar (i) a atenção humanizada e qualificada à gestante e ao recém-nascido; (ii) o incentivo ao aleitamento materno; (iii) o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento (follow-up); (iv) a atenção à saúde mental; (v) a atenção à criança portadora de deficiência; (vi) o programa mãe-canguru; e (vii) a estratégia de acolhimento mãe-bebé na unidade básica após a alta da maternidade (Brasil, 2002, 2004a,b; Vilela, 2009).

Para Ximenes, Giugliani e Sá (2011) a ATSCAM "*propõe modelos de atenção que integram ações de promoção, vigilância, prevenção e assistência em "linhas de cuidado"* que visam sobretudo a "*atenção integral de saúde da criança"* (p. 49).

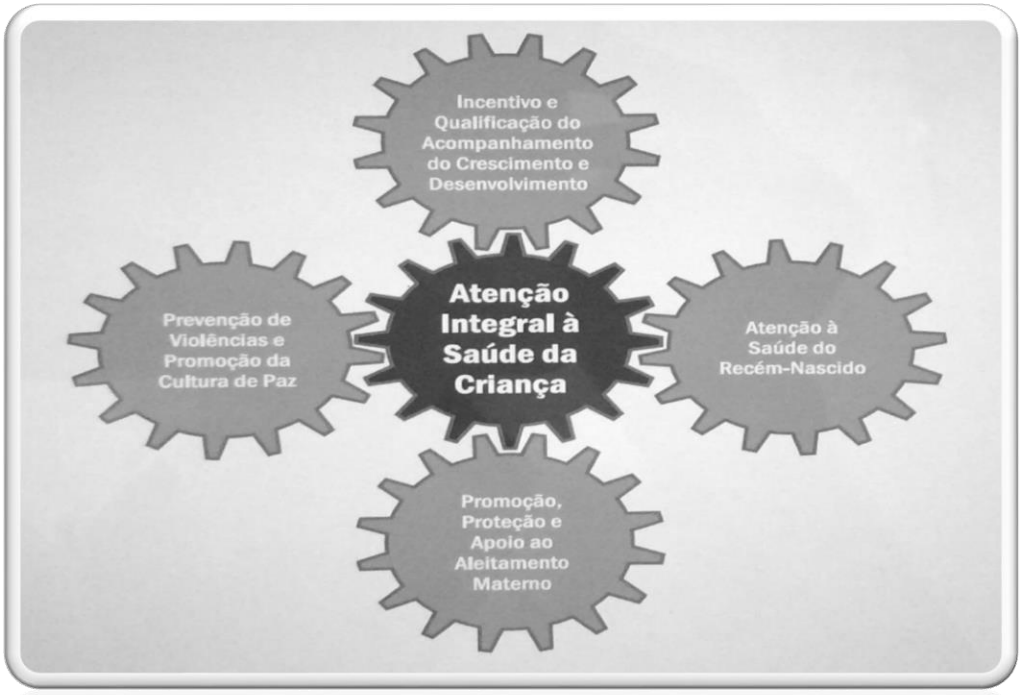


Figura 14: Linhas de cuidado prioritárias da ATSCAM

Fonte: Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de História

Conforme podemos ver na Figura 14, são quatro as linhas de cuidado que têm regulado as ações da ATSCAM.

No entanto, as principais ações que norteiam cada linha de cuidado podem são apresentadas no Quadro 9.

Quadro 9: Linhas de cuidado prioritárias e principais ações da ATSCAM

Fonte: Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de História.[5]

Linhas de cuidado	Ações
Incentivo e Qualificação do Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento	● Elaboração e distribuição da Caderneta de Saúde da Criança – Passaporte para a Cidadania – versões menino e menina. ● Estratégia Brasileirinhas e Brasileirinhos Saudáveis.
	● Rede Norte-Nordeste de Saúde Perinatal (Renospe).

[5] Ximenes, C. M.; Giugliani, E. R. J; & Sá, C. S. (2011). *Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de História*. Série I. História da Saúde. 1.ª Edição. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Brasília – DF. Brasil.

Atenção à Saúde do Recém-Nascido	● Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru. ● Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância no Período Neonatal – AIDPI Neonatal. ● Trabalhando com Parteiras Tradicionais. ● Capacitação em Reanimação Neonatal, em parceria com a SBP. ● Plano de Qualificação da Atenção em Maternidades e Rede Perinatal no Nordeste e Amazônia Legal. ● Sistema de Informação Perinatal em Maternidades Sentinela.
Promoção, Proteção e Apoio ao Aleitamento Materno	● Rede Amamenta Brasil. ● Rede Brasileira de Bancos de Leite Humano. ● Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC). ● Método Canguru. ● Monitoramento e Avaliação. ● Educação, Comunicação e Mobilização Social. ● Proteção Legal ao Aleitamento Materno.
Prevenção de Violências e Promoção da Cultura de Paz	● Linha de Cuidado para a Atenção Integral à Saúde de Crianças, Adolescentes e suas Famílias em Situação de Violência e estratégias e articulação de redes para a atenção integral à criança, ao adolescente e suas famílias em situação de violência.

Neste sentido, no Brasil, importantes leis e portarias foram publicadas, nos últimos 70 anos, como forma de assegurar o direito da criança, dos 0 aos 9 anos de idade à saúde, tratando de temas como e.g. imunização, aleitamento materno, atenção à saúde do recém-nascido, nutrição, prevenção de acidentes e violências, bem como outros como apresentadas no Quadro 6.

Quadro 10: Legislações relacionadas às políticas públicas de saúde da criança

Fonte: Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de História

Ano	Tema	Legislação	Definições
1953	Proteção legal ao aleitamento materno	Convenção 103 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) (ratificada no Brasil em 1966)	Garante a licença maternidade de no mínimo 12 semanas.
1973	Imunização	Lei n.º 6.259	Institui o sistema nacional de vigilância epidemiológica e imunização estabelecendo normas técnicas referentes a notificação de doenças e funcionamento do programa de imunização.
1975	Direitos das mulheres gestantes, parturientes, puérperas e família	Lei n.º 6.202	Regulamenta a Lei 1.044 de 21/10/1969 e institui o regime de exercícios domiciliares a estudantes gestantes a partir do 8º mês e durante 3 meses após o parto.
1977	Imunização	Portaria MS n.º 452	Define vacinas obrigatórias para menores de um ano (contra tuberculose, poliomielite, difteria, tétano e coqueluche).
1981	Gestão e articulação política	Portaria MS n.º 42 e 198	Institui no MS o Grupo Técnico-Executivo do Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno (PNIAM).
1982	Gestão e articulação política	Portaria MS n.º 298	Institui o grupo de trabalho para coordenar as ações dos programas de suplementação alimentar, incentivo ao AM e controle de doenças diarreicas.
1983	Alojamento conjunto	Portaria Inamps/MS n.º 18	Estabelece normas e torna obrigatória a permanência do bebé ao lado da mãe, 24h por dia, através do Sistema de Alojamento Conjunto nos hospitais públicos e com convénios.
1986	Alojamento conjunto	Portaria do Ministério da Educação – MEC	Institui a obrigatoriedade do alojamento conjunto em hospitais universitários.

1988	Norma de comercialização dos substitutos do leite materno	Aprovação, pelo Conselho Nacional de Saúde, da norma para comercialização de alimentos para latentes (resolução n.º 5)	Aprova o Código Internacional de Comercialização de Substitutos de Leite Materno.
	Creches	Portaria MS n.º 321	Estabelece as normas e padrões mínimos para a construção, instalação e funcionamento de creches, em todo o território nacional. Previa uma sala de apoio à amamentação, definida como "Elemento destinado à receção das mães que necessitam amamentar os filhos que se encontram sob a proteção e cuidados da creche, devendo contar com equipamento aprimorado".
	Banco de Leite Humano	Portaria MS n.º 322	Regula a instalação e funcionamento dos Bancos de Leite Humano.
1990	Norma de comercialização dos substitutos do leite materno	Aprovação do código de defesa do consumidor	Traz artigos da Norma de Comercialização de Alimentos para Latentes.
	Estatuto da Criança e Adolescente	Lei Federal n.º 8.069	Dispõe, dos artigos 7º ao 14º, sobre o direito da criança e do adolescente à vida e à saúde.
	Banco de Leite Humano	Portaria n.º 1.390	Institui a Comissão Central de Banco de Leite Humano – CCBLH.
1992	Norma de comercialização dos substitutos do leite materno	Aprovação, pelo Conselho Nacional de Saúde, do novo texto da norma para comercialização de alimentos para latentes	Traz item específico sobre o uso de blocos e mamadeiras.

		(resolução n.º 31)	
	Norma de comercialização dos substitutos do leite materno	Acordo Mundial entre a Unicef e a OMS, com a associação internacional de fabricantes de alimentos	Cessa o fornecimento gratuito ou a baixo custo de leites artificiais a maternidades e hospitais.
1993	Alojamento conjunto	Portaria MS/GM n.º 1016	Aprova as normas básicas para implantação do alojamento conjunto.
1994	Norma de comercialização dos substitutos do leite materno	Publicado Parecer n.º 62/94 da consultoria jurídica do Ministério da Saúde	Redefine as penalidades para as infrações à Norma.
	Hospital Amigo da Criança	Portaria MS n.º 1.113	Assegura o pagamento de 10% a mais sobre a assistência ao parto, aos Hospitais Amigos da Criança, vinculados ao Sistema Único de Saúde.
	Hospital Amigo da Criança	Portaria SAS/MS n.º 155	Estabelece diretrizes e normas do Hospital Amigo da Criança.
	Atendimento ao recém-nascido	Portaria SAS/MS n.º 96	Define o atendimento ao recém-nascido na sala de parto quanto ao pagamento do pediatra e neonatologia.
	Triagem neonatal	Resolução CS/MS n.º 146	Indica aos Conselhos de Saúde que desenvolvam política para realização do rastreamento neonatal, para diagnóstico precoce da fenilcetonúria e do hipotiroidismo congênito, para o alojamento conjunto e utilização do cartão da criança a partir do nascimento.
1996	Transmissão vertical e aleitamento materno	Portaria GM/MS n.º 2.415	Determina medidas para prevenção da contaminação pelo HIV por intermédio do aleitamento materno.

1998	Gestação de alto risco	Portaria GM/MS n.º 3.016	Institui o Programa de Apoio à implantação dos Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar para atendimento à gestante de alto risco.
	Unidade de Terapia Intensiva	Portaria GM/MS n.º 3.432	Estabelece critérios de classificação entre as diferentes unidades de terapia intensiva.
1999	Banco de Leite Humano	Portaria MS n.º 50	Institui na Secretaria de Políticas de Saúde a Comissão Nacional de BLH com finalidade de prestar assessoria técnica na direção e coordenação federal das ações de BHL em todo o território nacional.
	Banco de Leite Humano	Portaria MS n.º 812	Aprova o Plano de Trabalho que tinha como objetivo a implementação do "Projeto da Rede Nacional de Bancos de Leite Humano".
	Cuidados intermediários neonatais	Portaria GM n.º 1.091	Cria a unidade de cuidados intermediários neonatais no âmbito do SUS para atendimento ao recém-nascido de médio risco.
2000	Humanização no pré-natal e nascimento	Portaria GM/MS n.º 569, 570, 571 e 572	Institui o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento – PHPN e os componentes Incentivo à Assistência Pré-Natal, Organização, Regulação e Investimento na área de Assistência Obstétrica e Neonatal, sistemática de pagamento a assistência ao parto e garantia da presença de pediatria na sala de parto.
	Atendimento ao recém-nascido	Portaria GM n.º 072	Inclui na tabela de procedimentos do SUS o atendimento ao recém-nascido de baixo peso.
	Método Mãe Canguru	Portaria GM/MS n.º 693	Aprova a norma de orientação para a implantação do Método Mãe Canguru.
2001	Triagem neonatal	Portaria MS n.º 822	Cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal.
	Maus tratos contra crianças	Portaria MS n.º 1.968	Dispõe sobre a comunicação de casos suspeitos de maus tratos contra crianças.
	Normas para comercialização de alimentos para latentes	Portaria MS n.º 2.051	Estabelece os novos critérios da Norma Brasileira para Comercialização de Alimentos para Latentes e Crianças de Primeira Infância, Bicos, Chupetas e Mamadeiras.
	Banco de Leite Humano	Portaria GM/MS n.º 698	Define a estrutura e as normas de atuação e funcionamento dos Bancos de Leite Humano.

2002	Transmissão vertical do HIV e sífilis	Portaria GM/MS n.º 2.104	Institui no âmbito do SUS o Projeto Nascer Maternidades.
	Registro civil de nascimento	Portaria GM/MS n.º 938	Inclui na tabela de procedimentos do SIH/SUS o incentivo ao registro civil de nascimento.
	Triagem neonatal	Portaria GM/MS n.º 1.069	Define mecanismos de ampliação do acesso dos portadores triados no programa de Triagem Neonatal ao tratamento e acompanhamento das doenças diagnosticadas.
	Gestação de alto risco	Portaria GM/MS n.º 1.343	Inclui na tabela de procedimentos do SIH/SUS atendimento da gestante de alto risco em hospitais de referência.
	Normas para comercialização de alimentos latentes	RDC Anvisa n.º 221 e 222	Complementa a Portaria n.º 2.051 de 9/1/2001.
2003	Premiações	Portaria GM/MS n.º 728	Institui o Prémio Fernando Figueira destinado ao reconhecimento de estabelecimentos hospitalares com atendimento pediátrico e incentivo ao aleitamento materno.
	Aleitamento materno	Portaria GM/MS n.º 1.893	Institui o 1º dia de outubro como o Dia Nacional de Doação do Leite Humano.
	Transmissão vertical do HIV	Portaria GM/MS n.º 1.930	Qualifica estados para o recebimento de recursos adicionais para disponibilização da fórmula infantil às crianças expostas ao HIV verticalmente.
2004	Hospital Amigo da Criança	Portaria MS n.º 1.117	Define valores de remuneração dos estabelecimentos de saúde credenciados como Amigo da Criança.
	Premiações	Portaria MS n.º 1.907	Institui o Prémio Nacional Bibi Vogel destinado ao reconhecimento de municípios com ações inovadoras na promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno.
	Hospital Amigo da Criança	Portaria SAS/MS n.º 756	Estabelece normas para habilitação do Hospital Amigo da Criança.
	Prevenção do óbito infantil	Portaria GM/MS n.º 1.258	Institui o Comité Nacional de Prevenção do Óbito Infantil e Neonatal.
	Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade	Portaria GM/MS n.º 427	Institui a Comissão Nacional de Monitoramento e Avaliação da Implementação do Pacto

	Materna e Neonatal		Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal e dá outras providências.
2005	Direitos das mulheres gestantes, parturientes, puérperas e família	Lei Federal n.º 11.108	Altera a Lei n.º 8.080, de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante, durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.
	Redução de mortalidade materna e infantil	Portaria MS n.º 386	Aprova o regimento interno da Comissão Nacional de Monitoramento e Avaliação da Implementação do Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal.
	Atenção ao parto	Portaria GM/MS n.º 2. 418	Regulamenta a presença do acompanhante para mulheres gestantes.
	Caderneta da Criança	Portaria GM/MS n.º 964	Aprova resolução Mercosul /GMC n.º 04/05 e seu anexo “Informação básica comum para caderneta de saúde da criança”.
	Caderneta da Criança	Portaria GM/MS n.º 1.058	Institui a disponibilidade gratuita da Caderneta de Saúde da Criança.
	NBCAL	Portaria n.º 1.449	Institui grupo de trabalho com o objetivo de estabelecer critérios para o primeiro monitoramento oficial da NBCAL.
	Brinquedoteca	Portaria GM/MS n.º 2.261	Estabelece as diretrizes de instalações e funcionamento de Brinquedotecas.
2006	Normas à comercialização de alimentos para latentes	Lei n.º 11.265	Regulamenta a comercialização de alimentos para latentes e crianças de primeira infância.
	Banco de Leite Humano	Resolução RDC n.º 171	Dispõe sobre o regulamento técnico para o funcionamento de Bancos de Leite Humano.
	Gestão e articulação política	Portaria MS n.º 618	Institui o Comité Nacional de Aleitamento Materno do Ministério da Saúde.
	Imunização	Portaria GM/MS n.º 1.602	Institui os calendários de vacinação da criança, adolescente, adulto e idoso.
	Banco de Leite Humano	Portaria GM/MS n.º 2.193	Define a estrutura e funcionamento dos Bancos de Leite Humano.
	Normas à comercialização	Lei n.º 11. 474	Altera a Lei n.º 11.265 que regulamenta a comercialização de alimentos para latentes e crianças de primeira infância.

2007	de alimentos para latentes		
	Método Mãe Canguru	Portaria GM/MS n.º 1.683	Aprova norma para implantação do Método Canguru.
	Aleitamento materno	Portaria GM/MS n.º 2.160	Altera a composição do Comité Nacional de Aleitamento Materno, instituído pela Portaria n.º 618, de 23 de março de 2006.
2008	Direitos das mulheres gestantes, parturientes, puérperas e família	Lei n.º 11.770	Estabelece a licença maternidade, de seis meses, sem prejuízo do emprego e do salário, para as funcionárias públicas federais, ficando a critérios dos estados, municípios e empresas privadas a adoção desta Lei – Programa Empresa Cidadã.
	Aleitamento materno	Portaria GM/MS n.º 2.799	Inclui a Rede Amamenta Brasil.
	Aleitamento materno	Portaria SAS/MS n.º 9	Altera critério 8 das normas para habilitação da IHAC.
	Saúde perinatal	Portaria GM/MS n.º 2.800	Institui a Rede Norte-Nordeste de Saúde Perinatal.
	Serviço de atenção obstetrícia e neonatal	RDC Anvisa n.º 36	Regulamenta o funcionamento dos Serviços de Atenção Obstétrica e Neonatal e seus anexos.
2009	Sistemas de informações sobre óbitos e nascidos vivos	Portaria MS n.º 116	Regulamenta a coleta de dados, fluxo e periodicidade de envio das informações sobre óbitos e nascidos vivos para os Sistemas de Informações em Saúde sob gestão da Secretaria de Vigilância em Saúde.
	Pacto pela Redução da Mortalidade Infantil Nordeste – Amazônia Legal	Portaria MS n.º 364	Constitui o Grupo Ministerial com a finalidade de elaborar plano de ação em parceria com os gestores do SUS visando à redução da mortalidade infantil nos estados que compõem a Amazônia Legal e a região Nordeste, bem como monitorar e avaliar a implementação das ações propostas.
	Mobilização social	Portaria MS n.º 2.394	Institui a Semana Mundial da Amamentação no Brasil, tendo como data 1º a 7 de agosto, e estabelece parceria com a Sociedade Brasileira de Pediatria.

2010	Aleitamento materno	Portaria Anvisa n.º 193 – Nota Técnica Conjunta Anvisa/MS	Orienta a instalação de salas de apoio à amamentação em empresas públicas e privadas e a fiscalização desses ambientes pelas vigilâncias sanitárias locais.
	Rede de atenção à Saúde	Portaria n.º 4.279 GM/MS	Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito SUS.
2011	Organização do Sistema Único de Saúde (SUS)	Decreto n.º 7.508	Regulamenta a Lei n.º 8.080 de 1990, para dispor sobre a organização do SUS, o planeamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação inter federativa, e dá outras providências.
	Política Nacional de Atenção Básica	Portaria n.º 2.488 GM/MS	Estabelece a revisão de diretrizes e normas para a organização da atenção básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF), e o Programa de Agente Comunitário de Saúde (PACS).
2012	Organização da atenção integral e harmonizada	Portaria n.º 930 GM/MS	Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e harmonizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos da Primeira Infância no âmbito do SUS.
	Mobilização Social	Portaria n.º 2.362 GM/MS	Institui o Comité de Especialistas e de Mobilização Social para o Desenvolvimento Integral da Primeira Infância no âmbito do SUS.
2013	Atendimento às vítimas de violência sexual	Decreto n.º 7.958	Estabelece diretrizes para o atendimento às vítimas de violência sexual pelos profissionais de segurança pública e da rede de atendimento do SUS.
	Aleitamento materno	Portaria n.º 1.920 GM/MS	Institui a Estratégia Nacional para Promoção do Aleitamento Materno e Alimentação Complementar Saudável no SUS Estratégia Amamenta e Alimenta Brasil (EAAB).
	Serviço de atenção às pessoas em situação de violência sexual	Portaria n.º 485 GM/MS	Redefine o funcionamento do Serviço de atenção às pessoas em situação de violência sexual no âmbito do SUS.

2014	Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC)	Portaria n.º 1.153 GM/MS	Redefine os critérios de habilitação da Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC), como estratégia de promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno e à saúde integral da criança e da mulher, no âmbito do SUS.
	Politica Nacional de Promoção da Saúde (PNPS)	Portaria n.º 2.446 GM/MS	Redefine a Politica Nacional de Promoção da Saúde (PNPS), considerando a Portaria n.º 371 SAS/MS de 7 de maio de 2014, que institui diretrizes para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido (RN) no SUS.
2015	Politica Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)	Portaria n.º 1.130	Promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos 9 anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando a redução da doença (morbidade) e da mortalidade proporcionando um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento.

O reconhecimento legal do trabalho em IP surge com a publicação da Portaria n.º 1.130, de 5 de agosto de 2015. Apresenta como objetivo, promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos 9 anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da doença (morbidade) e da mortalidade proporcionando um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento.

Para fins de atendimento em serviços de pediatria no SUS, a PNAISC contemplará crianças e adolescentes até idade de 15 anos, ou seja, 192 meses, sendo que este limite etário passível de alteração de acordo com as normas e rotinas do estabelecimento de saúde responsável pelo atendimento.

A PNAISC é orientada pelos seguintes princípios: (i) direito à vida e à saúde; (ii) prioridade absoluta da criança; (iii) acesso universal à saúde; (iv) integralidade do cuidado; (v) equidade em saúde; (vi) ambiente facilitador à vida; (vii) humanização da atenção; (viii) gestão participativa e controle social.

No âmbito da elaboração dos planos, dos programas, dos projetos e ações de saúde voltadas para as crianças, a PNAISC apresenta as seguintes diretrizes: (i) gestão inter federativa das ações de saúde da criança; (ii) organização das ações e serviços na rede de atenção; (iii) promoção da saúde; (iv) fomento à autonomia do cuidado e da corresponsabilização da família; (v) qualificação da força de trabalho do SUS; (vi) planeamento e desenvolvimento de ações; (vii) incentivo à investigação e à produção de conhecimento; (viii) monitorização e avaliação; (ix) inter setorial.

Assente no papel fundamental que a família representa no desenvolvimento da criança, a PNAISC, com base no Art.6º eixo estratégico III, promove e acompanha o crescimento, assim como o desenvolvimento integral da criança e família. Consiste na vigilância e estímulo do pleno crescimento e desenvolvimento da criança, em especial do *"Desenvolvimento na Primeira Infância (DPI)"*, pela atenção básica à saúde, conforme as orientações da "Caderneta de Saúde da Criança", incluindo ações de apoio às famílias para o fortalecimento de vínculos familiares.

De acordo com o Art.12º, são ações de natureza estratégica do eixo de atenção à saúde de crianças com deficiência ou situações específicas e de vulnerabilidade quer: I – a articulação e intensificação de ações para inclusão de crianças com deficiência; assim como, V – a promoção da capacitação e educação permanente dos profissionais de saúde, em parceria com instituições de ensino e investigação, para a atenção integral à saúde da criança no SUS.

De uma forma conclusiva, no âmbito do Art.17º, compete às Secretarias de Saúde dos Municípios, promover a capacitação e educação permanente dos profissionais de saúde, se necessário em parceria com instituições de ensino e investigação, para a atenção integral à saúde da criança no âmbito municipal.

Em síntese…

A Intervenção Precoce edifica-se e providencia apoio e recursos para ajudar os membros da família e cuidadores a melhorar o desenvolvimento e aprendizagem das crianças ao longo das oportunidades de aprendizagem diária.

WPPNE (2007a)

Atualmente, o foco de intervenção dos profissionais de IP são as famílias e não apenas a criança. A família passou, também, a assumir um papel ativo e soberano em todo o processo de intervenção.

Em Portugal, no sentido de melhorar a qualidade dos serviços de IP, surgiram as ELI´s, multidisciplinares, representativas de todos os serviços que são chamados a intervir. O reconhecimento legal do trabalho em IP surge com a publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de outubro, ou seja, intervir o mais precocemente possível passou a ser uma imposição legal, funcionando através da atuação coordenada do ME, do MS e do MSSS, envolvendo as famílias e a comunidade, deixando de ser, apenas, um imperativo moral e ético. Apresenta como objetivo garantir condições de desenvolvimento das crianças dos 0 aos 6 anos, 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 no desenvolvimento (Artigo 1.º, ponto 1, Decreto-Lei n.º 281/2009).

No Brasil, o reconhecimento legal do trabalho em IP surge com a publicação da Portaria n.º 1.130, de 5 de agosto de 2015. Apresenta como objetivo, promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos 9 anos de vida.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

INTRODUÇÃO

Nós somos nós e as nossas circunstâncias.

Ortega e Gasset

Numa investigação, mesmo antes da escolha de uma metodologia adequada, é imperativo o exame à concordância entre a problemática do estudo e os objetivos visados. Porque investigar não implica, apenas, uma descoberta constante de nova e melhor informação, mas sim, que o investigador seja capaz de dirigir a sua investigação para o exterior, é necessário criar condições para que haja um diálogo forte entre os profissionais e os grupos da comunidade, entre os cientistas sociais e as organizações (Silverman, 2011).

Neste subcapítulo abordaremos a amostra de profissionais de Intervenção Precoce e as famílias acompanhadas, quer em Portugal, quer no Brasil, tomados no nosso estudo, assim como, fazemos referência aos objetivos da investigação, ao desenho da investigação, ao estudo de caso, bem como os procedimentos que decidimos utilizar quer na recolha dos dados, desde as entrevistas semiestruturadas e a análise documental feita, quer na sua posterior análise.

Quando a investigação se situa no âmbito das Ciências da Educação esta é, particularmente, dirigida para comportamentos e ações sociais, na qual a investigação qualitativa se revela como a mais adequada. Assim, ponderamos para este estudo, uma metodologia de investigação de natureza qualitativa, uma vez que se busca, quer a globalidade e a compreensão dos fenómenos, quer um enfoque de análise de cariz indutivo, holístico e ideográfico. Desta forma, a metodologia qualitativa permite-nos estudar a realidade sem a fragmentar e sem a descontextualizar, partindo-se dos próprios dados (Almeida & Freire, 2010; Fernandes, 2012).

Nas últimas décadas a Intervenção Precoce (IP) no contexto académico tem constituído um *setting* de estudo privilegiado, nomeadamente, pela sua relevância educacional e social, no entanto, a forma como a IP é conceptualizada e desenvolvida é imprescindível quando se ambiciona obter efeitos benéficos, quer para as crianças, quer para as famílias.

A investigação na área da IP tem mostrado, em termos gerais, trazer um forte contributo futuro para a compreensão da organização dos sistemas de apoio e políticas de IP em dois países do continente europeu e

americano que, poderá levar à reflexão das práticas e a incrementar resultados positivos para as crianças e para as suas famílias. É importante o investimento na formação e investigação, que possibilitem promover e construir conhecimento, adquirir competências, adequar atitudes, e qualificar o desempenho profissional, para aperfeiçoar a qualidade dos serviços e dos apoios prestados às famílias na IP, em Portugal e no Brasil, sendo que este estudo poderá ser um forte contributo para estes aspetos.

No decorrer deste capítulo, tentaremos descrever, o mais explicitamente possível, todos os passos metodológicos inerentes à realização desta investigação. Assim, tentaremos que esta investigação seja significativa e que forneça a base para a expansão do conhecimento (Horn & Monsen, 2008).

A revisão bibliográfica efetuada permitiu-nos, aprofundar os conhecimentos a este nível e perceber, com base no que apontam os estudos, que existe uma discrepância entre as práticas preconizadas e as práticas desenvolvidas pelos profissionais, assim como, no Brasil parece existir um atendimento, eminentemente, centrado nas necessidades das crianças, o que prioriza intervenções pautadas nas suas problemáticas.

Assim, deste processo de reflexão subjacente a todas as leituras por nós efetuadas, bem como contatos efetuados com o Brasil, emergiram os seguintes objetivos da investigação:

1. Objetivos da Investigação

A finalidade desta investigação decorre da convergência dos vários fatores referidos anteriormente e prende-se, portanto, com o recurso a uma metodologia qualitativa no sentido de se atingir os seguintes objetivos:

(i) Perceber até que ponto os profissionais valorizam e utilizam as práticas centradas na família, e como se situam nas diferentes etapas do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de IP proposto por Guralnick (2005b);

(ii) Conhecer de que forma ocorre, numa organização específica, a implementação de programas de IP dentro do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP de Guralnick (2005b);

(iii) Realizar um levantamento bibliográfico sobre os modelos de prestação de serviços de IP vigentes em Portugal e no Brasil, a fim de traçar um paralelo e identificar fortalezas e fragilidades nos modelos aplicados;

(iv) Conhecer os sistemas de organização e prestação de serviços de IP, em Portugal e no Brasil, no que diz respeito às práticas, aos aspetos organizativos e legislativos e à formação dos profissionais;

(v) Analisar de forma a traçar um paralelo das características das equipas de IP, em Portugal e no Brasil, que participam neste estudo, considerando as regiões a que pertencem;

(vi) Divulgar os resultados a fim de contribuir com os estudos nacionais e internacionais que têm atuado nesta direção.

2. Desenho e Questões da Investigação

Não inventes o que podes descobrir.

Howard Becker (1996)

Todas as investigações são orientadas por desenhos de estudo, imperando não só a descrição do plano de trabalho, bem como, a sequência lógica para, com base nos dados recolhidos, darmos respostas às questões da investigação retirando as respetivas conclusões (Yin, 2009).

Possibilitando, a valorização e a compreensão aprofundada do mundo pessoal do sujeito, essencial para perceber o significado que dá e a forma como interpreta a realidade em estudo, a metodologia qualitativa permitiu-nos o estudo da realidade de uma forma contextualizada e não fragmentada (Almeida & Freire, 2008; Bauer, Gaskell & Allum, 2000; Coutinho, 2008).

Segundo Lapan, Quartoroli e Riemer (2012), a abordagem quer qualitativa, quer quantitativa revela diferenças na forma como podemos vir a conhecer o mundo (Soares, 2013).

Para Lapan et.al. (2012), na metodologia qualitativa o investigador está muito mais decentralizado da procura da relação causa-efeito. Cada verdade relaciona-se com um contexto e com um tempo específico.

A natureza da nossa investigação é um estudo de cariz qualitativo, que tem como objetivo perceber, junto de profissionais de Equipas Locais de Intervenção (ELI´s) da zona Norte de Portugal, como é que hoje, em específico na zona Norte são entendidos os conceitos de Intervenção Centrada na Família (ICF) no âmbito das Práticas Centradas na Família (PCF), como é vista a sua operacionalização: os aspetos facilitadores e as barreiras sentidas, assim como a adesão das famílias, situando-se os mesmos nas diferentes etapas do Modelo de Desenvolvimento Sistémico (MDS) de Guralnick (2005b).

Simultaneamente quisemos analisar as opiniões dos vários profissionais de Intervenção Precoce (IP) sobre a situação atual subjacente à bibliografia da área em Portugal. Optámos por uma abordagem qualitativa, uma vez que o nosso objetivo geral era ter uma visão abrangente da situação da IP e da prática da ICF na zona Norte de Portugal e, simultaneamente, compreender, como referimos anteriormente, os principais facilitadores e as barreiras com que os profissionais se debatem no terreno à luz do MDS de Guralnick (2005b).

Também, junto de profissionais de IP da Associação de Pais e Amigos dos Excecionais (APAE) de São Carlos em São Paulo no Brasil, tivemos como objetivo, perceber, como é que hoje, são entendidos os conceitos de ICF no âmbito das PCF, como é vista a sua operacionalização: os aspetos facilitadores e as barreiras sentidas, assim como a adesão das famílias, situando-se os mesmo nas diferentes etapas do MDS de Guralnick (2005b). Analisámos as opiniões dos vários profissionais de IP sobre a situação atual subjacente à bibliografia da área no Brasil. Mais uma vez o nosso objetivo geral foi ter uma visão abrangente da situação da IP e da ICF na APAE de São Carlos no Brasil e, simultaneamente, compreender, como referimos anteriormente, os principais facilitadores e as barreiras com que os profissionais se debatem no terreno partindo da grelha de análise do MDS de Guralnick (2005b).

Uma metodologia qualitativa é, sobretudo, uma abordagem que nos permite um maior aprofundamento e compreensão (*versthen*) do fenómeno que pretendemos estudar (Smith, 1994; Tegethof, 2007).

Para atingir o objetivo, construímos um guião de entrevista semiestruturado onde formulamos questões de investigação específicas tendo como linha orientadora o MDS de Guralnick (2005b), que aplicamos quer aos profissionais, quer às famílias que estavam a ser acompanhadas pelos profissionais de IP que constituíram a amostra, em Portugal e no Brasil (ver Anexo 5 e 7).

No entanto, no sentido de clarificar esta finalidade, e tendo sempre por base a revisão da literatura realizada no Capítulo I, assim como a nossa experiência profissional, definiram-se as seguintes **questões da investigação**:

1. Como é que os profissionais de IP valorizam e utilizam as práticas centradas na família?

2. Como se situam nas diferentes etapas do MDS de IP proposto por Guralnick (2005b)?

3. Como ocorre, numa organização específica, a implementação de programas de IP dentro do MDS de IP proposto por Guralnick (2005b)?

4. Quais as caraterísticas das equipas de IP, em Portugal e no Brasil, que participaram nesta investigação, considerando as regiões a que pertencem?

5. Quais as opiniões dos profissionais de IP em Portugal e no Brasil no que diz respeito aos aspetos legislativos e organizativos, e de que forma é que correspondem àquilo que sobressai da análise das caraterísticas das equipas, assim como daquilo que os profissionais dessas equipas, transmitem sobre a operacionalização da ICF?

Validade e Fiabilidade da Investigação

Neste sentido, para Almeida e Freire (2008), assim como para Morse, Barrett, Mayan, Olson e Spiers (2002), os parâmetros como a fiabilidade e a validade da informação recolhida devem ser garantidos por forma a preservar o rigor e o valor científico da investigação (Soares, 2013).

Partindo da ideia que *" o possível desenvolvimento de teoria resulta de um equilíbrio entre as perspetivas – micro – que emergem dos dados e aquelas – macro – que advêm do conhecimento teórico e concetual"* é importante adotar um *"pensamento de caráter teórico"*, dado que a reflexão acerca dos dados, assim como, na medida em que se recolhem os mesmos se procede à sua

análise, conduz à emergência de outras ideias que à posteriori podem ser confirmadas com novos dados (Morse, et. al., 2002).

Da mesma forma, que quer a escolha dos participantes se torna importante, o adotar de forma adequada os procedimentos metodológicos para atingirmos os objetivos por nós traçados, torna-se a base de toda a coerência metodológica (Coutinho, 2008; Morse, et. al., 2002).

Para os autores Morse et. al., (2002), mantermos a coerência metodológica, adequarmos a amostra, traçarmos um paralelismo entre a recolha e a análise dos dados, assim como o pensar a teoria e mesmo a desenvolver, são estratégias mais que importantes a adotar pelo investigador (Soares, 2013).

Outro método a ter em atenção é o da triangulação dos dados. Para Almeida e Freire (2008), Coutinho (2008) e Soares (2013), a triangulação dos dados, não só é um método que adiciona uma maior *"amplitude e profundidade"*, bem como contribui para atingir o *"rigor científico das investigações"*.

Nomeadamente, para outros autores como Denzin (2009), Richardson e Pierre (2005), as estratégias de triangulação de dados podem ser colocadas em prática de quatro maneiras, algumas delas acabando por convergir com algumas estratégias de verificação. Assim, os autores citados anteriormente referem: (i) a triangulação de dados, como sendo um método onde podemos prever a convergência dos dados recolhidos, quer em diferentes fontes, em diferentes datas, por diferentes indivíduos e até mesmo em diferentes sítios; (ii) a triangulação de investigadores, como sendo o recurso a diversos investigadores por forma a contrabalançar a subjetividade própria de cada um; (iii) a triangulação da teoria como forma de compreender os dados com base numa perspetiva multi-teórica; e (iv) a triangulação metodológica que nos remete para a utilização de vários métodos de recolha de dados, exemplo disso temos as entrevistas, a observação, os documentos.

Para Stake (2005), a triangulação dos dados permite ao investigador convergir diferentes perceções por forma à compreensão de diferentes realidades, indo ao encontro dos princípios da metodologia qualitativa.

Para Yin (1993), o importante é expressar a mesma questão na análise de dados de diversas fontes e se todas as fontes indicarem as mesmas respostas, os dados foram triangulados com sucesso.

Nesta investigação foi realizada a triangulação dos dados, no sentido em que recolhemos informação dos profissionais que foi posteriormente cruzada com a análise dos documentos recolhidos quer no Brasil, quer em Portugal (nomeadamente a legislação, o referencial teórico do Modelo de Desenvolvimento Sistémico proposto por Guralnick (2005b) e os documentos sobre a organização dos serviços de IP em Portugal e no Brasil).

Neste caso a triangulação envolveu a obtenção de elementos de duas fontes: as perceções dos profissionais e a análise documental. Elementos esses cruzados a fim de entender a congruência e fiabilidade da investigação.

Assim, podemos referir que foi efetuada, quer a triangulação de fontes, no sentido de confrontar as diversas fontes de dados obtidos, entrevistas e documentação, quer a triangulação da teoria, confrontando as respostas dos profissionais com o modelo das PCF e o MDS.

A presente investigação teve como enfoque populacional os profissionais de IP da zona Norte de Portugal que integram as Equipas Locais de Intervenção (ELI) e os profissionais de IP da Associação de Pais e Amigos dos Excecionais (APAE) de São Carlos em São Paulo, Brasil.

3. Estudo de Caso

Com o objetivo de perceber até que ponto os profissionais valorizam e utilizam as práticas centradas na família, e como se situam nas diferentes etapas do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de IP proposto por Guralnick (2005b), esta investigação situa-se no âmbito do estudo de caso (Stake, 2009).

Segundo Ponte (2006) esta investigação debruçou-se "sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspetos", por forma a procurar "descobrir o que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse".

Para Coutinho (2008) "quase tudo pode ser um "caso": um indivíduo, uma personagem, um pequeno grupo, uma organização, uma comunidade ou mesmo uma nação". O estudo de caso está de tal maneira ligado como recurso metodológico de grande interesse, que podemos mesmo falar de um "formato metodológico" (Wolcott, 1992). Ainda que tal formato possa apresentar a plasticidade suficiente, e possa ser usado de uma maneira diferenciada, o mesmo permanece tão poderosamente naquela que é a base de alguns dos mais importantes contributos, quer para os estudos das escolas, quer para as demais organizações sociais (Sarmento, 2011).

No entanto, importa perceber que o estudo de caso se situa no âmago da investigação qualitativa. O mesmo não só é importante para o conhecimento de realidades complexas, assim como nos permite investigar "um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre fenómenos e o contexto não estão claramente definidos" baseando-se numa "ampla variedade de evidências – documentos, entrevistas e observações" (Anderson, 1998).

Tal como preconizou Merrian (1988) o estudo de caso define-se como "o exame de um fenómeno específico, tal como um programa, um acontecimento, uma pessoa, um processo, uma instituição, ou um grupo social", ou mesmo nesse caso, para Yin (1994) uma investigação empírica que "investiga um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto real de vida, especialmente quando as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não são absolutamente evidentes".

Prevê-se, pois, que qualquer uma das definições anteriores considera que o importante é a "natureza singular do objeto de incidência da investigação, e não o seu modo operatório" (Stake, 1998).

Claramente, o que o distingue do formato metodológico é a maneira de se enquadrar numa "unidade" ou "sistema integrado" (Stake, 1995; Sarmento, 2011), que proporciona conhecer a sua globalidade, por exemplo, a pessoa, o acontecimento ou mesmo a organização (Sarmento, 2011).

Assim, Miles e Huberman (1994) propõem "estudos de definição espacial", que incidem em indivíduos, papéis sociais, pequenos grupos, organizações, comunidades ou "contextos" ou em nações; e os "estudos de definição temporal", que incidem em episódios ou situações, acontecimentos ou períodos limitados de tempo.

Autores como Meirinhos e Osório (2010), Stake (2009) o caso pode ser definido num plano abstrato ou ser específico e concreto. O caso de estudo pode ser estudado de várias formas, quer sejam qualitativas ou quantitativas, focando-se o investigador no caso em estudo e não em outros casos (Dooley, 2002; Flyvbjerg, 2011).

Flyvbjerg (2011) sublinha a ideia de que a intensidade e a profundidade com que investigamos cada caso e a forma como o relacionamos com o contexto, confere-nos à investigação um maior pormenor, uma maior riqueza.

De forma a compreender, no sentido de clarificar as opiniões, quer de concordância, paralelas ou mesmo opostas, contextualizamos.

De facto, como afirma Meirinhos e Osório (2010) os instrumentos de recolha de dados e dos procedimentos terão de ser conduzidos por forma a estabelecermos uma forte relação com o contexto, de maneira à obtenção de mais e melhor informação.

Assim, na investigação educacional, consideramos as unidades que direcionam os estudos de caso, como sendo, por norma, as organizações escolares ou um ou vários (as) alunos (as) ou um ou vários (as) professores (as).

Nesta investigação as unidades são os profissionais de IP que exercem funções nas ELI´s da zona Norte de Portugal, assim como os profissionais de IP que exercem funções na APAE de São Carlos em São Paulo, no Brasil.

Segundo Sarmento (2011) “a procura de uma compreensão holística do modo de funcionamento de uma ou várias organizações concretas, explica, a adoção deste formato metodológico na investigação das organizações”.

Para Wolcott (1992) e Stake (1998) o estudo de caso não implica nenhuma orientação particular, podendo mesmo ser elaborado a partir de uma “perspetiva funcionalista ou de uma abordagem interpretativa ou crítica”. Pode o mesmo fundamentar-se em métodos quantitativos ou qualitativos, adotando uma “estratégia investigativa dedutiva ou indutiva” (Sarmento, 2011).

O facto de o investigador estar “pessoalmente implicado na investigação” confere aos métodos qualitativos “um forte cariz descritivo” (Coutinho et. al., 2008). No entanto, a investigação tem demonstrado que o estudo de caso pode ser conduzido sobre qualquer um dos paradigmas da investigação, ora desde o positivista ao crítico, como podemos ver na Figura 17.

Assim, para Myers (1997) o estudo de caso pode apresentar um “caráter positivista ou interpretativo”, tudo dependerá da perspetiva filosófica do investigador.

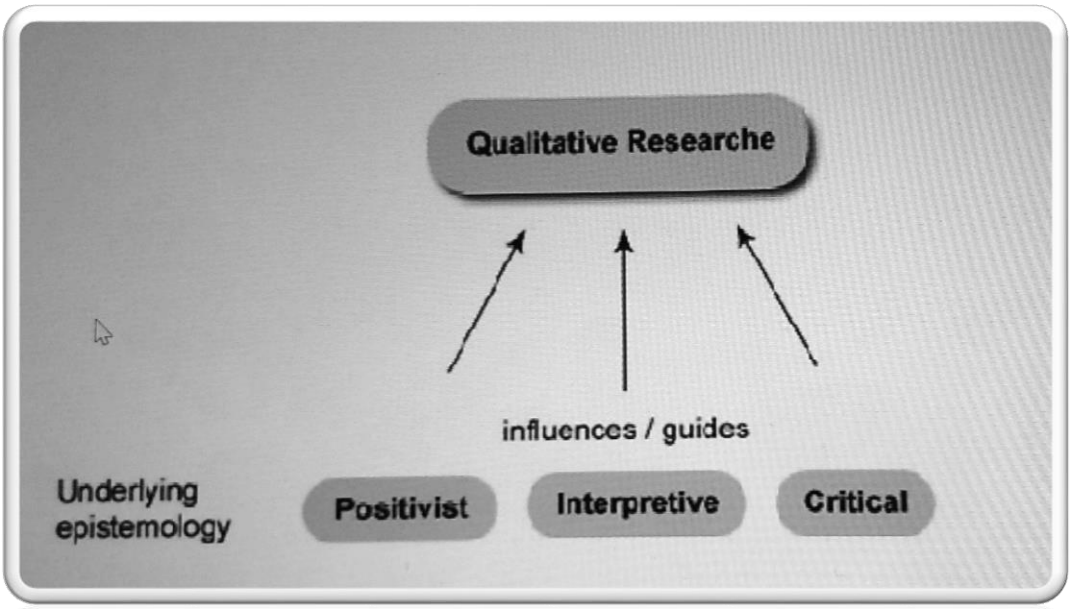


Figura 15: Pressupostos filosóficos subjacentes (Myers, 1997)
Disponível em: http://grupo4te.com.sapo.pt/estudo_caso.pdf (acedido em 06/05/2015)

Para Sarmento (2011) podemos constatar algumas das caraterísticas do positivismo, nomeadamente, as que tem originado a designação por outros

qualificativos, por exemplo o paradigma “normativo” (Coulon, 1993), o paradigma “estatístico-experimental” (Cohen & Manion, 1990) ou mesmo o paradigma “tradicional” (Merrian, 1988).

O paradigma interpretativo que à luz da crítica feita ao positivismo (e.g. o interacionismo simbólico, a fenomenologia ou a etnometodologia) converge no “estudo subjetivo da experiência humana” (Cohen & Manion, 1990).

Assim, resultado de um trabalho de interpretação – que só é possível através do contato entre o investigador e os atores sociais – recai o conhecimento científico e a partir daí reconstrói-se a complexidade da ação e mesmos das representações das ações sociais, tendo em linha de conta que, a realidade, o quotidiano social é construído através de uma “relação de natureza intersubjetiva”, do nosso contato real, quer com o contexto, quer com os atores sociais (Sarmento, 2011).

Deste modo, a nossa estratégia assenta numa metodologia qualitativa, particularmente, num conjunto de entrevistas semiestruturadas, no âmbito de um paradigma interpretativo e “naturalista”.

Contudo, importa perceber o paradigma crítico, dado que, “os autores que se colocam numa perspetiva crítica demarcam-se”, considerando a “ocultação das relações assimétricas de poder em que se realiza a prática social” (e.g. Quantz & O´Connor, 1998; Anderson, 1989; Roman & Apple, 1990; Quantz, 1992).

Para autores como Coutinho (2003) o estudo de caso proporciona pouca base para generalizações, no entanto, importa referir que o que o investigador procura é generalizar proposições teóricas (e.g. modelos), e não populações.

Ora, tratando-se de uma “construção”, no seio do trabalho investigativo é necessário manter uma “reflexividade metodológica”, interrogando o sentido do que se vê e porque é que se vê, não se trata de uma transposição imediata e linear da realidade (Sarmento, 2011).

Devido aos estudos exigirem uma narração profunda, é necessário, para além de mantermos uma “reflexividade metodológica”, a construção teórica dos materiais empíricos, e que a mesma possa ser assimilada dentro de uma análise, estabelecendo conexões de dados, como podemos ver na Figura 18 referente às etapas relevantes para a elaboração de um estudo de caso.

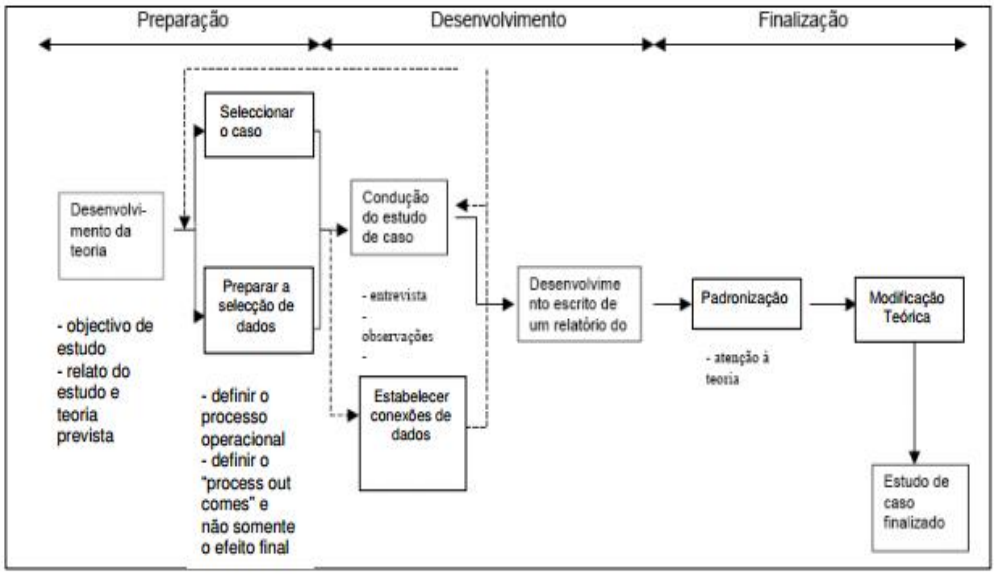


Figura 16: Etapas relevantes para a elaboração de um estudo de caso

Disponível em: http://grupo4te.com.sapo.pt/estudo_caso.pdf (acedido em 06/05/2015)

Se tivermos em consideração que, segundo Sarmento (2011) a vida é,

"Plural nas suas manifestações, imprevisível no seu desenvolvimento, expressa não apenas nas palavras mas também nas linguagens dos gestos e das formas, ambígua nos seus significados e múltipla nas direções e sentidos por que se desdobra e percorre" (p.17).

Se adequarmos o "método", assim como o "roteiro", no meio da ambiguidade das incertezas, os pressupostos metodológicos abrirão o caminho para a descoberta dos factos da vida.

A investigação no terreno consiste, essencialmente, em "experienciar, inquirir e examinar" (Wolcott, 1992). No entanto, o modo como nos relacionamos com a investigação requer métodos que utilizamos, quer para a recolha e análise da informação, quer para o tratamento da informação. Acima de tudo, esses métodos são (e.g. a observação participante, as entrevistas, a análise de conteúdo). Após recolha de toda a informação, quer através da observação participativa, quer através das entrevistas e da análise de conteúdo de documentos, esta informação permite-nos concretizar a triangulação. Essa mesma triangulação dos dados vai permitir-nos, perceber, operacionalizando o

ato metodológico, determinados factos, acontecimento ou mesmo interpretações (Sarmento, 2011).

Para Nisbet e Watt (1984) a triangulação é considerada como *"o meio mais poderoso de* realização da "confirmação" da informação", tornando-se especialmente importante no estudo de caso (Cohen & Manion, 1990; Colas Bravo, 1992), de modo a impedir a unilateralidade de uma observação ou de um documento. O cruzar informação permite-nos não só esclarecer o que não converge com base nas fontes ou diferentes ângulos de visão, assim como poder confirmar de um modo mais seguro e fiável o que de facto converge.

No entanto, Merrian (1998) veio propor seis "estratégias" de modo a garantir a validade interna da metodologia qualitativa: (i) a triangulação; (ii) a confirmação da informação dos membros do contexto investigado; (iii) a observação de longo-curso; (iv) o exame dos dados pelos pares – investigadores; (v) a realização de processos colaborativos de investigação; e (vi) a autorrevelação dos viés do investigador (a reflexividade).

Por outro lado, Miles e Huberman (1994) propõem treze "táticas" para garantir também a validade interna como e.g.: (i) confirmar a representatividade da informação; (ii) confirmar os efeitos do investigador no terreno; (iii) triangulação (das fontes, dos métodos, dos investigadores, da teoria e do tipo de dados); (iv) pesar as conclusões; (v) confirmar o significado das exceções; (vi) usar casos externos; (vii) perseguir as surpresas; (viii) olhar para a prova negativa; (ix) realizar testes de hipóteses (testes do tipo "se…então…"); (x) excluir relações espúrias; (xi) replicar uma descoberta ou conclusão; (xii) confirmar uma conclusão com explicações rivais; (xiii) receber feedback dos informantes.

Assim, de modo a aumentar a credibilidade das análises e interpretações apresentadas pelo investigador, Denzin (2009) evidenciou quatro tipos de triangulação que passamos a expor:

(i) triangulação das fontes: serve para confrontar os dados oriundos de diversas fontes;

(ii) triangulação do investigador: serve para os diferentes entrevistados procurarem desvios provenientes do fator "investigador";

(iii) triangulação da teoria: serve para abordar os dados através de perspetivas teóricas e hipóteses diferentes;

(iv) triangulação metodológica: de modo a aumentar a confiança nas interpretações o investigador faz novas observações diretas, com base em registos antigos, ou recorrendo a múltiplas combinações (e.g. aplicação de questionários ou entrevistas semiestruturadas) (Coutinho, 2008).

Entre fragilidades e fortalezas, entre medos e incertezas, como investigadores procuramos sempre manter uma postura de equilíbrio num *continuum*, para que não recaíssemos em falácias e enviesamentos usuais das investigações.

São já conhecidos três tipos de falácias (e.g. a falácia holística, que é caraterizada pela subestimação dos aspetos ambíguos e inconsequentes da ação social; a viés das elites, que recai na sobrevalorização dos informantes mais bem articulados no seu discurso e até mais bem-informados; e por fim o ser nativo, que consiste na incapacidade de distanciamento decorrente da excessiva integração das interpretações dos atores sociais) (Sarmento, 2011).

Outra preocupação reside em manter o princípio ético do anonimato. Para Tilley e Woodthorpe (2011), há os que concordam que há investigações cuja índole estimula para que o princípio seja mantido relativamente aos espaços e elementos que na investigação participam, há também, aqueles investigadores qualitativos que nutrem a necessidade de identificar os participantes – através de um consentimento – sem nunca colocarem em causa a confidencialidade.

No entanto, importa perceber que o anonimato se refere à não divulgação (de nome, local, ou de outra informação que possa levar à sua identificação) das pessoas que participam na investigação (Tilley & Woodthorpe, 2011), assim como, a confidencialidade refere-se à gestão dessa mesma informação privada que transmitem ao investigador e a possível divulgação, podendo mesmo surgir eventuais consequências para o participante (Tilley & Woodthorpe, 2011; Soares, 2013).

Neste estudo por razões de ordem ética optamos por não identificar nenhum dos participantes.

4. Participantes do Estudo

Neste ponto apresentamos, separadamente, os participantes que constituíram a nossa investigação, ou seja, em primeiro lugar, caraterizamos os profissionais de IP da zona Norte de Portugal e, em segundo lugar, caraterizamos os profissionais de IP da APAE de São Carlos do Brasil, salvaguardando sempre a sua identificação.

Para esta investigação, procuramos selecionar profissionais, especialistas, com experiência na IP, desde, propriamente, a prática em intervenção direta em IP.

4.1. Participantes de Portugal - zona Norte - Equipas Locais de Intervenção (ELI)

Para concretizarmos os objetivos da investigação procedeu-se em primeiro lugar ao pedido de autorização à Subcomissão de Coordenação Regional do Norte do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), tendo em conta que, todos os projetos de investigação no âmbito do SNIPI têm, necessariamente, que assegurar aos participantes o respeito por princípios éticos e que "*a metodologia para obtenção de conhecimento novo seja cientificamente válida e generalizável"*, e que esta mesma seja tratada com respeito e segurança.

O pedido de autorização foi efetuado conforme os requisitos e o mesmo foi aprovado a 31 de outubro de 2014 (Anexo 1 e 2).

Decidimos situar este estudo quer nas ELI´s da zona Norte de Portugal, quer na sua prestação de serviços.

A seleção dos participantes foi feita, a nível Regional Norte, com base numa amostra intencional, ou seja, tratando-se de "um método de amostragem não probabilístico, pelo que não é possível a generalização dos resultados a outras situações" (Miles & Huberman, 1994). No total foram identificadas 38 ELI´s que se distribuem por sete distritos: Bragança; Vila Real; Viseu; Aveiro; Braga; Porto e Viana do Castelo.

Na Quadro 10, passamos a apresentar a distribuição das ELI´s da Subcomissão de Coordenação regional Norte.

Quadro 10: Distribuição das ELI´s da Subcomissão de Coordenação Regional Norte

Subcomissão de Coordenação Regional Norte						
Bragança	**Vila Real**	**Viseu**	**Aveiro**	**Braga**	**Porto**	**Viana do Castelo**
ELI Bragança	ELI Alto Tâmega Barroso	ELI Moimenta da Beira	ELI Castelo de Paiva	ELI 1 Amares	ELI Porto Ocidental 1	ELI Valença
ELI Macedo de Cavaleiros	ELI Sabrosa	ELI Lamego	ELI Santa Maria da Feira	ELI 2 Colina/Assucena	ELI Porto Ocidental 2	ELI Ponte de Lima/Arcos
ELI Mogadouro	ELI Santa Marta de Penaguião		ELI Aveiro Norte	ELI 3 Braga Saudável	ELI Matosinhos	ELI Viana do Castelo
				ELI 4 Famalicão	ELI Paredes/Penafiel	
				ELI 5 Fafe	ELI Porto Oriental	
				ELI 6 Barcelos	ELI Gondomar 1	
				ELI 7 Barcelos/Esposende	ELI Gondomar 2	
				ELI 8 Guimarães	ELI Maia	
				ELI 9 Vizela (constituída em 2014)	ELI Valongo	
					ELI Vila do Conde/Póvoa	
					ELI Espinho/Gaia	
					ELI Gaia	
					ELI Santo Tirso/Trofa	
					ELI Felgueiras/Paços/Lousada	
					ELI Marco de Canaveses	
3	**3**	**2**	**3**	**9**	**15**	**3**
TOTAL ELI´s 38						

Importa, contudo, clarificar a organização do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

4.1.1. Caraterização dos Serviços do SNIPI

O SNIPI apresenta uma Comissão de Coordenação, cuja principal atribuição é assegurar a articulação das ações desenvolvidas ao nível de cada ministério: Ministério da Saúde (MS); Ministério da Educação (ME) e Ministério da Solidariedade e da Segurança Social (MSSS).

Com base no Regulamento Interno do SNIPI[6], compete à Comissão assegurar a articulação das ações desenvolvidas ao nível de cada ministério, e em especial: (i) articular as ações dos ministérios através dos departamentos designados responsáveis para o efeito; (ii) assegurar a constituição de equipas multidisciplinares inter ministério para apoio aos PIIP; (iii) acompanhar, regulamentar e avaliar o funcionamento do SNIPI; (iv) definir critérios de elegibilidade das crianças, instrumentos de avaliação e procedimentos necessários à exequibilidade dos PIIP; (v) elaborar o plano anual de ação, estabelecendo objetivos a nível nacional; (vi) sistematizar informação e elaborar um guia nacional de recursos, enquanto registo de cobertura da rede de IPSS, de agrupamentos escolares de referência e da rede de cuidados de saúde primários; (vii) criar uma base de dados nacional, com vista à centralização da informação pertinente relativa às crianças acompanhadas pelo SNIPI, nos termos a definir em portaria dos membros do Governo responsáveis pelas áreas da solidariedade social, da saúde e da educação, sujeita a consulta à Comissão Nacional de Proteção de Dados; (viii) promover a formação e a investigação no âmbito da IPI; (ix) apresentar aos membros do Governo responsáveis pelas áreas da solidariedade social, da saúde e da educação, relatórios anuais de atividade; (x) proceder a uma avaliação bianual do SNIPI.

[6] Fonte: file:///C:/Users/Patricia%20Fernandes/Downloads/i017268%20(2).pdf (acedido em 06/05/2015)

A Comissão de Coordenação está dividida por cinco Subcomissões de Coordenação Regional, correspondentes a NUTS II[7]: (i) Subcomissão Regional Norte; (ii) Subcomissão Regional Centro; (iii) Subcomissão Regional Lisboa e Vale do Tejo; (iv) Subcomissão Regional Alentejo e (v) Subcomissão Regional Algarve.

Compete às Subcomissões de Coordenação Regional (i) apoiar a Comissão e transmitir as suas orientações aos profissionais que compõem as equipas de IPI; (ii) coordenar a gestão de recursos humanos, materiais e financeiros, segundo orientações do plano nacional de ação; (iii) proceder à recolha e atualização contínua da informação disponível e ao levantamento de necessidades da sua área de intervenção, promovendo, para o efeito, a criação de uma base de dados; (iv) planear, organizar e articular a ação desenvolvida com as equipas locais de intervenção e os núcleos de supervisão técnica da área respetiva de intervenção; e (v) integrar/ acompanhar pelo menos 18 núcleos de supervisão técnica de dimensão distrital, constituídos por profissionais das várias áreas de intervenção das entidades previstas no n.º 1 do artigo 1º do presente regulamento.

Os Núcleos de Supervisão Técnica[8] (NST) são constituídos por profissionais das várias áreas de intervenção do MSSS, MS, ME com formação e reconhecida experiência na área da IPI. A atividade dos NST desenvolve-se de acordo com os Planos de Ação das Subcomissões de Coordenação Regionais (SCR) assumindo-se enquanto estruturas de apoio quer às SCR, quer às ELI´s.

As SCR apresentam como funções genéricas (i) apoiar a SCR na articulação direta com as entidades locais responsáveis pelos profissionais afetos às ELI´s (ACES, Agrupamentos de Escolas e Instituições com protocolos com o ISS); (ii) planear, organizar e avaliar o funcionamento das ELI´s em articulação com a SCR; (iii) proceder à recolha e atualização contínua da informação disponível nas ELI e ao levantamento das necessidades na sua área de Intervenção; (iv) identificar, em cada Distrito, personalidades das áreas científica e académica com formação e reconhecida experiencia na área da IPI,

[7] Desagregação de acordo com as NUT's II de 2002.
[8] Fonte: https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx (acedido em 06/05/2015)

que possam colaborar com os NST; (v) apoiar a formação e a investigação no âmbito da IPI em estreita colaboração com a SCR.

As SCR apresentam como funções específicas de apoio às ELI´s e à comunidade (i) análise e verificação da aplicação dos critérios de elegibilidade de crianças referenciadas para as ELI´s; (ii) análise e monitorização da aplicabilidade dos conceitos de vigilância e de encaminhamento das situações referenciadas para outros serviços; (iii) suporte e acompanhamento técnico ao trabalho desenvolvido pelas ELI´s, nomeadamente no que se refere à monitorização da construção e organização dos Processos Individuais das Crianças abrangidas, bem como à avaliação das medidas e ações previstas no PIIP, promovendo a sua readequação, sempre que os progressos se manifestem insuficientes; (iv) apoiar e acompanhar a capacitação dos profissionais das ELI´s, face ao modelo conceptual, o qual se traduz num modelo de intervenção centrado na família e na comunidade, baseado nas preocupações e forças da família e no reforço das suas competências; (v) apoiar as ELI´s na adoção de um modelo de funcionamento transdisciplinar, promovendo uma dinâmica de partilha de saberes teóricos e teórico-práticos entre os vários profissionais; (vi) apoiar as ELI´s na articulação com as diferentes entidades com competência em matéria de infância e juventude, no sentido de definir procedimentos e circuitos de sinalização; (vii) promover com as ELI´s o diagnóstico de necessidades e de recursos da comunidade, por forma a dinamizar redes de suporte formais e informais.

A Subcomissão de Coordenação Regional Norte com sede no distrito do Porto dá resposta a 7 Distritos, nomeadamente, num Total de 38 ELI´s[9] como podemos observar no Quadro 11.

Quadro 11: Distribuição das ELI´s da Subcomissão de Coordenação Regional Norte

Subcomissão de Coordenação Regional Norte	
Distritos	ELI
Distrito de Bragança	3
Distrito de Vila Real	3
Distrito de Viseu	2
Distrito de Aveiro	3
Distrito de Braga	9

[9] Fonte: site do SNIPI através do link: https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx onde podem consultar a Rede de Serviços. (acedido em 06/05/2015)

Distrito do Porto	15
Distrito de Viana do Castelo	3
Total de ELI Subcomissão de Coordenação Regional Norte	**38**

As ELI´s[10] são constituídas por vários profissionais, desde Educadores de infância de IP; Enfermeiro (a); Médico (a) de família/pediatra, outros; Assistentes Sociais; Psicólogos; Terapeutas da Fala, Terapeutas Ocupacionais.

Para a nossa investigação procuramos entrevistar diversos profissionais de IP como podemos ver no Quadro 12, tendo como critério a diversidade ao nível da situação profissional (e.g. desde médicos, enfermeiros, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, educadores de infância e psicólogos) por forma a resultar, quer em agradáveis conversas, quer em autênticas reflexões à volta de um tema considerável e desafiante como é o caso da IP.

Quadro 12: Género, Situação Profissional dos profissionais de IP da zona Norte de Portugal que constituem a amostra

Género		Situação Profissional
Masculino	**Feminino**	
	1	Médico (a)
	3	Enfermeiro (a)
1	4	Terapeuta da Fala
	2	Terapeuta Ocupacional
	3	Assistente Social
	8	Educador de Infância de IP
2	4	Psicólogo (a)
Total – 3	**Total – 25**	**Total Profissionais - 28**

Como podemos observar no Quadro 12, a amostra foi constituída por um grupo diversificados de profissionais, assim como, em questões de género, o grupo predominante correspondeu ao sexo feminino com vinte e cinco profissionais envolvidas, seguindo-se o sexo masculino com apenas três profissionais envolvidos.

Num total de 38 ELI´s distribuídas por 7 Distritos, participaram 2 ELI´s do Distrito de Bragança, 7 ELI´s do Distrito de Braga e apenas 1 ELI do Distrito do Porto, o que faz um total de participação de 10 ELI´s e um total de 28 ELI´s que não participaram na investigação. De salientar que todas as ELI´s dos 7 Distritos foram contatadas pela investigadora via e-mail. Umas de imediato responderam que não podiam participar dado o crescente número de solicitações e o excesso

[10] Fonte: https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx (acedido em 06/05/2015)

de trabalho, assim como outras até à presente data não responderam à solicitação.

Passamos apresentar a caraterização das equipas de IP, assim como os respetivos profissionais que participaram na entrevista semiestruturada.

A caraterização das equipas de IP que apresentamos em seguida terá em conta parâmetros como (i) o enquadramento legal da equipa e (ii) a faixa etária que atende. Esta caraterização será feita, não só em função do total de equipas que responderam, mas também em função da região a que pertencem, dentro daquela que é considerada a zona Norte, que inclui sete distritos (Bragança; Vila Real; Viseu; Aveiro; Braga; Porto e Viana do Castelo).

Assim, o Decreto-Lei n.º 281/2009, como foi já referido anteriormente, veio reconhecer legalmente o trabalho em IP e as ELI´s que participaram na investigação foram criadas com base nas diretrizes do mesmo. No que se refere à faixa etária que as equipas abrangem, as ELI´s que participaram na investigação atendem crianças dos 0 aos 6 anos, o que vem confirmar as considerações do Decreto-Lei n.º 281/2009 que considera o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, visando ações de natureza preventiva e reabilitativa no ambiente da educação, da saúde e da ação social, sendo elegíveis para o apoio no âmbito do SNIPI, as crianças entre os 0 e os 6 anos e respetivas famílias. Ter em conta que, têm de apresentar condições incluídas nos seguintes grupos (i) grupo um *"alterações nas funções ou estruturas do corpo"*, ou seja, que limitam o seu normal desenvolvimento, assim como a sua participação nas atividades típicas, tendo como referência o seu próprio desenvolvimento, para o contexto social e respetiva idade; (ii) grupo dois *"risco grave de atraso de desenvolvimento"*, ou seja, a existência de condições, quer biológicas, quer psicoafectivas ou ambientais, que impliquem probabilidade de atraso significativo no desenvolvimento da criança. Logo, são elegíveis para o SNIPI, todas as crianças correspondentes ao primeiro grupo, assim como as crianças que correspondam ao segundo grupo, embora que, acumulem quatro ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental.

As entidades envolvidas nos projetos de IP em Portugal são os serviços de Educação (Agrupamentos de Referência), os serviços de Saúde (centros de saúde e estruturas hospitalares, e.g. centros de desenvolvimento) e serviços de ação social (instituições, cooperativas de solidariedade social) assim como

outras organizações não-governamentais direcionadas para a área (EADSNE, 2010).

Assim, a partir de cada serviço, que mencionamos anteriormente, bem como dos seus esforços concentrados, sublinhou-se a importância de atenuar as diferenças organizativas subjacente a cada serviço, permitindo de uma forma mais facilitadora o acesso das famílias aos serviços que necessitam.

4.2. Participantes no Brasil – São Paulo – São Carlos - Associação de Pais e Amigos dos Excecionais (APAE)

Como forma, mais uma vez, de concretizar os objetivos da investigação e por forma a recolher a informação necessária no Brasil, em São Paulo, mais propriamente em São Carlos na APAE, procedeu-se a um pedido de autorização.

Importa perceber que, no âmbito da não atribuição de bolsa de doutoramento e na impossibilidade de ir ao Brasil, esta mesma recolha de dados foi feita pela aluna Bruna Pereira Ricci Marini aluna do Programa em Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos e a mesma esteve sobre a supervisão da Professora Doutora Patrícia Carla de Souza Della Braba, coorientadora, também, desta investigação.

O pedido de autorização foi efetuado conforme os requisitos da APAE e o mesmo foi aprovado.

Decidimos situar este estudo quer na APAE de São Carlos em São Paulo no Brasil, quer na sua prestação de serviços.

A APAE de São Carlos presta serviço a São Carlos e região, desenvolvendo, claramente, um trabalho sério, eficiente, transparente. Podemos dizer que a APAE de São Carlos é uma das maiores APAE´s de São Paulo, constituída por vários profissionais desde Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos (Terapeuta da Fala), Terapeutas Ocupacionais, Pediatras, Nutricionista, Enfermeiros, Pedagogos e Educadores Especiais.

Importa, contudo, clarificar a organização da APAE, com base naquelas que são as diretrizes da Federação Nacional das APAE's[11].

[11] Fonte: http://www.apaebrasil.org.br/#/artigo/2 (acedido em 06/05/2015)

O Movimento Apaeano é considerado, atualmente, a maior rede de atenção à pessoa com deficiência no Brasil. No Brasil, as raízes históricas e culturais do fenómeno “deficiência” sempre foram marcados por forte rejeição, discriminação e preconceito. Assim, surgiram famílias empenhadas em quebrar paradigmas e alcançar soluções para que os seus filhos com deficiência intelectual ou múltipla alcançassem condições para serem incluídos na sociedade, com garantia de direitos como qualquer indivíduo.

Nesse contexto, surgiram as primeiras associações de familiares e amigos que se mostraram capazes de lançar um olhar mais positivo sobre as pessoas com este tipo de deficiência. Estas associações de familiares apresentavam como missão educar, prestar atendimento médico, suprir as necessidades básicas de sobrevivência, lutando pelos seus direitos, sempre numa perspetiva da inclusão social. Contaram com o apoio de vários profissionais que não só credenciaram a luta dessas famílias, assim como realizaram estudos e investigações, que tiveram em linha de conta a troca de experiências com pessoas de outras nacionalidades.

Assim, no Brasil, esta mobilização social começou primeiro por prestar serviços de educação, de saúde e de assistência social a quem desses serviços necessita-se, nos locais que foram denominados de APAE. Constituiu-se, assim, uma rede de promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Atualmente, já contam com cerca de 250 mil pessoas sinalizadas com este tipo de deficiências, organizadas em mais de 2 mil unidades presentes em todo o território brasileiro.

Foi esta mobilização social, impulsionada pela Declaração dos Direitos Humanos que culminou na criação das APAE´s, cujo nome denominou-se de Movimento Apaeano.

O Movimento Apaeano é constituído por pais, amigos, pessoas com deficiência, voluntários, profissionais e instituições parceiras – públicas e privadas – promovendo a defesa dos direitos de cidadania com deficiência e a sua inclusão social.

Este Movimento Apaeano congrega a FENAPAES – Federação Nacional de APAE´s. São 23 Federações das APAE´s nos Estados e mais de 2 mil APAE´s distribuídas em todo o país que presta atenção integral a cerca de

250.000 pessoas com deficiência, sendo considerado o maior movimento do mundo.

Para a nossa investigação procuramos entrevistar diversos profissionais de IP como podemos ver no Quadro 13, tendo como critério a diversidade ao nível da situação profissional (e.g. pedagogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e psicólogo) por forma a resultar, quer em agradáveis conversas, quer em autênticas reflexões à volta de um tema considerável e desafiante como é o caso da IP.

Quadro 13: Género, Situação Profissional dos profissionais de IP da APAE de São Carlos do Brasil que constituem a amostra

Género		Situação Profissional
Masculino	**Feminino**	
	1	Pedagogo
1	1	Fisioterapeuta
	1	Fonoaudiólogo
	1	Psicólogo
Total - 1	**Total - 4**	**Total Profissionais - 5**

Como podemos observar no Quadro 13, a amostra foi constituída por um grupo diversificados de profissionais, assim como, em questões de género, o grupo predominante correspondeu ao sexo feminino com quatro profissionais envolvidas, seguindo-se o sexo masculino com apenas um profissional envolvido.

Passamos apresentar a caraterização da equipa da APAE de São Carlos, assim como os respetivos profissionais que participaram na entrevista semiestruturada.

A caraterização da equipa da APAE que apresentamos em seguida terá em conta parâmetros como (i) o enquadramento legar da equipa e (ii) a faixa etária que atende. Esta caraterização será feita, não só em função do total de profissionais da equipa que responderam, mas também em função da região a que pertencem, dentro daquela que é considerada a APAE de São Carlos sediada em São Paulo no Brasil.

No que se refere à avaliação e diagnóstico, sabemos que a APAE é um serviço gratuito, que apresenta como objetivo identificar e diagnosticar se o indivíduo tem deficiência intelectual e/ou transtornos associados, por exemplo, défice de atenção e hiperatividade, distúrbios de aprendizagem, entre outros. É

um processo de avaliação e diagnóstico que compreende as seguintes avaliações: avaliação psicológica, fonoaudiológica, terapêutica ocupacional, fisioterapêutica, pedagógica, neurológica, fisiátrica e psiquiátrica.

Considera Estimulação Precoce como sendo um atendimento de crianças de 0 a 3 anos, acompanhadas pelos pais e/ou responsáveis, e visa estimular o desenvolvimento neuro-psicomotor com atenção às áreas do desenvolvimento motor, cognitivo, linguagem e sócio emocional. O Ensino Infantil como sendo um atendimento de crianças de 3 a 5 anos, que apresenta como proposta psicopedagógica as necessidades individuais do aluno. Favorece o desenvolvimento das habilidades motoras, percetivas, de linguagem, a independência para as atividades de vida diária, a capacidade de comunicação expressiva e recetiva de forma a favorecer o relacionamento social.

4.2.1. Caraterização dos Serviços da FENAPAES

A FENAPAES consiste numa organização sem fins lucrativos, reconhecida como utilidade pública federal, bem como, certificada como beneficente de assistência social, de caráter cultural, assistencial e educacional.

A APAE é uma associação de pais e amigos dos excecionais, que nasceu em 1954, no Rio de Janeiro. É uma organização social, cujo principal objetivo é promover a atenção integral à pessoa com deficiência – múltipla e intelectual – destacando-se pelo seu pioneirismo, estando, presente, atualmente, em mais de 2 mil municípios do território brasileiro.

A título de curiosidade, em 2006, pelo Instituto Qualibest, a pedido da FENAPAES, foi realizada uma investigação que mostrou que a APAE é conhecida por 87% das pessoas entrevistadas e tida como confiável por 93% das mesmas pessoas. Estes resultados são expressivos, refletindo o trabalho que vem sido feito pelo Movimento. Nesse esforço, entre outras, destacam-se a IP como fundamental para o desenvolvimento.

5. Procedimentos de Recolha de Dados

"Até o conhecimento académico mais básico poderá ser de estranheza para a forma de como os membros da família vêm o seu mundo"

(Singer, 2002, p. 149)

5.1. Entrevistas Semiestruturadas

Woods (1987) define entrevista como sendo um processo livre, aberto, democrático, bidirecional e informal, onde os indivíduos se podem manifestar tal como são, sem se sentir presos a papéis determinados.

De forma a darmos resposta, nomeadamente, a um objetivo delineado que consiste em perceber até que ponto os – profissionais de IP – valorizam e utilizam as práticas centradas na família e como se situam nas diferentes etapas do MDS de Guralnick (2005b), optamos por utilizar o recurso à entrevista semiestruturada.

Com base em Fontana e Frey (2000) a entrevista é considerada um instrumento poderoso que nos permite perceber a perspetiva de grupo ou individual.

Para os mesmos autores, Fontana e Frey (2000) existem três tipos diferentes de entrevistas: (i) entrevistas não estruturadas; (ii) entrevistas estruturadas; (iii) entrevistas semiestruturadas.

A nossa investigação recai, assim, sobre o uso das entrevistas semiestruturadas, tendo em linha de conta que, parte de um guião no qual o investigador estrutura um conjunto estabelecido de temas com o intuito de os aprofundar (Máximo-Esteves, 2007), definindo-se também um quadro de referência, como aconteceu nesta investigação (Ghiglione & Matalon, 1993).

A entrevista semiestrutura é aquela que melhor dará resposta aos objetivos da investigação, permitindo-nos, quer aceder aos significados facultados pelos profissionais entrevistados, assim como às perceções e definições, tendo sempre em conta o contexto da realidade em estudo (Kvale, 1996; Punch, 1998).

A entrevista semiestruturada pode contribuir para contradizer determinados resultados que resultem da observação participante (Werner &

Schoepfle, 1987); é, também, a relação do investigador com os dados recolhidos e os dados transmitidos pelo sujeito *observado*, entrevistado.

Para Werner e Schoepfle (1987) não devemos usar o cruzamento dos dados relativos à observação e à entrevista para obter a sua confirmação, e sim proceder à identificação de discrepâncias.

No entanto, contrariamente, a posição de Pourtois e Desmet (1988) defende a ideia de que a entrevista deve anteceder a recolha dos dados através da observação, permitindo-nos referenciar problemas, comportamentos, bem como levantar as primeiras questões de trabalho.

Assim, com base nas ideias dos autores, a entrevista, quer pode permitir fornecer os dados a desvendar ao longo da investigação no início, quer poderá levar-nos a novas formulações de categorias. Para Powney e Watts, (1987) a entrevista pode ser orientada de duas maneiras, quer para a *resposta* – onde o investigador apresenta o controlo ao longo de todo o processo – e quer para a *informação* – visando circunscrever o ponto de vista de uma pessoa ou grupo de pessoas perante determinada situação.

De maneira a garantir a máxima espontaneidade dos entrevistados e para que pudéssemos ir de encontro aos objetivos delineados foi construído um guião de entrevista semiestruturado com base na pesquisa bibliográfica (Bauer, et. al., 2000; Kvale, 1996). O guião teve como linha de orientação as etapas do MDS de Guralnick (2005b).

Tal como preconizou Punch (1998), a seleção dos entrevistados teve como linha de conta os objetivos da investigação, de maneira a mantermos uma congruência lógica da investigação. Para Strauss e Corbin (1990), devemos selecionar os participantes com base na representatividade dos conceitos que pretendemos explorar, tal como aconteceu na presente investigação.

O guião permitiu-nos colocar as questões de forma flexível (Ghiglione & Matalon, 1993), possibilitando, também, o suscitar de novas questões de maneira a aprofundar as etapas em questão, clarificando algumas respostas mais ambíguas (Kvale, 1996; Máximo-Esteves, 2007).

Tendo sempre em conta o consentimento dos entrevistados, as entrevistas foram gravadas (Kvale, 1996), transcritas textualmente pelo investigador e enviadas aos entrevistados para detetar se nas mesmas constavam todas as suas perceções (Stake, 2009).

5.2. Análise das Entrevistas

A Análise de Conteúdo, procura ser, não só uma contribuição para a investigação em educação que se tem vindo a fazer, bem como de colocar no foco este importante procedimento que é a análise de conteúdo, retratando-o quer teoricamente, quer na sua prática com recurso ao *software* Nvivo10.

Face a isto, se recuarmos no tempo, ano de 1787 nos Estados Unidos da América podemos ver o quão antigo é e, necessariamente, a utilização da análise de conteúdo como instrumento de análise interpretativa, pois desde cedo o homem praticava a interpretação como forma de colocar a sua observação sobre um dado fenômeno (Oliveira et al., 2003).

A análise de conteúdo é, claramente, uma técnica para produzir inferências, uma vez que tudo que pode ser transfigurado em texto é suscetível de ser analisado, ou seja, passível de ser sujeito a uma análise de conteúdo. Berelson (1954), Bardin (2009) e Pestana e Gageiro (2009) definem análise de conteúdo como sendo uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação, onde o autor estabelece, de facto, a relação entre estas quatro exigências indispensáveis para a aplicação do mesmo.

Bardin (2009) clarifica, sintetizando os aspetos consensuais desta técnica metodológica dizendo:

> *"A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos objetivos e sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção destas mensagens"* (s/p).

Pode-se dizer que a análise de conteúdo é, efetivamente, uma das técnicas de análise bastante utilizadas e de grande utilidade na área da educação, pois ajuda-nos a identificar a significação do texto que se encontra a ser analisado. Ajuda-nos a retirar do texto escrito o seu conteúdo latente.

Definidas por Bardin (2009), a técnica de análise de conteúdo conjetura algumas etapas que permitem definir e classificar as unidades de registo, nomeadamente: (i) pré-análise (e.g., leitura flutuante, escolha dos documentos, preparação do material e referenciação dos índices e elaboração de

indicadores); (ii) exploração do material ou codificação; (iii) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Conforme apontadas anteriormente, numa primeira etapa é feita uma pré-análise, onde se define o *corpus* de análise, começando, geralmente, por uma *leitura flutuante*, estabelecendo ligações com o documento analisado e aquilo que são as nossas observações por forma a emergir os contornos das nossas primeiras unidades de registo, tendo por objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento (Bardin, 2009).

Denominam-se por unidades de registo, por exemplo, uma palavra-chave, um tema, etc., ou seja, toda aquela informação que de certa forma se liberta do texto. Nesta etapa, reformulam-se as hipóteses e aqueles que são os objetivos a atingir no decorrer da análise. Determinar-se-ão as unidades de registo, bem como a sua categorização por forma a orientar a análise (Bardin, 2009).

Segue-se a segunda etapa, a exploração do material, o período mais longo da análise, cujo papel é analisar o texto sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente (Bardin, 2009). É a etapa da codificação, ou seja, processo pelo qual se reúnem materiais por tópicos, temas, etc., sendo feitos fragmentes em unidades de registo e de contexto. A unidade de contexto deve conter a unidade de registo, visto que, se consideram alguns parágrafos. Aqui, dá-se lugar à categorização, no qual devemos ter em conta, para uma boa categoria, a exclusão mútua (em cada elemento só pode existir uma categoria), a homogeneidade (a organização das categorias deve reger-se por um único critério de classificação), a pertinência (só se considera pertinente uma categoria que não só esteja adaptada aos documentos em análise, bem como pertencer ao quadro teórico), a objetividade e fidelidade (todo o material codificado deve ser feito da mesma forma, mesmo quando submetido a várias análises), bem como a produtividade (quando o conjunto de categorias fornece resultados positivos).

Por último e não menos importante, segue-se a terceira etapa referente ao tratamento de resultados, inferências e interpretações. Aqui, busca-se destacar as informações providas pela análise, não só através de uma quantificação simples (através da frequência), ou mesmo de forma mais complexa (através da apresentação dos dados em diagrama, figuras, modelos, etc.). Os resultados

podem ser mostrados sob a forma de explicações cursivas, concretamente, seguidas de explicações de unidades de registo significantes para cada categoria ou, também, tomarem a forma gráfica, de tabelas, quadros, também estes seguidos de delineações discursivas.

Após isso, são efetuadas inferências e as interpretações com base no quadro teórico, bem como a sugestão de outras possibilidades teóricas (Bardin, 2009; Minayo, 2007). Para que a informação seja validada pela comunidade científica da área, esta deve constar no *corpus* já existente. No final, deve-se sistematizar os resultados obtidos com base nos objetivos previamente definidos, pretendendo com isto, produzir conhecimento.

Importa referir que, a análise de conteúdo aposta muito no rigor do método por forma a não se perder na heterogeneidade do seu objeto de estudo. Assim, o recurso ao *software* NVIVO10 é fundamental, no nosso projeto de investigação, pois torna mais fácil o manuseamento e rigorosa exploração dos dados de caráter qualitativo.

De uma forma geral, podemos afirmar que este projeto, de natureza qualitativo, procura perceber/interpretar o que determinados fenómenos significam, potenciando a exploração e identificação de conceitos num ambiente de forte interação.

5.2.1. *Software* NVIVO 10

Para a análise das entrevistas semiestruturadas recorremos ao *software* NVIVO 10. No âmbito do primeiro ano curricular, do programa de Doutoramento em Estudos da Criança foi-nos dada a possibilidade de frequentar o módulo de Metodologias Qualitativas, onde tivemos de perto, quer formação, quer a oportunidade de manusear este importante programa.

Para Welsh (2002) este programa facilita-nos, quer o processo de análise, assim como contribui para a transparência. Permite-nos uma maior liberdade na análise dos dados, sendo, para nós, mais fácil a interconexão da informação (Walsh, 2003).

No entanto, para Bazeley (2007) o NVIVO10 ajuda na análise dos dados qualitativos, com base na gestão dos dados, das ideias, da consulta dos dados e na apresentação visual da forma como os podemos reportar.

O NVIVO 10 permite-nos analisar respostas (e.g. repostas a questões abertas) e combinar esse tipo de análise com a análise de texto, imagem, ficheiros áudio e vídeo.

No âmbito do manual NVIVO 10 cinco funcionalidades principais são apresentadas: (i) gestão de dados (organiza e recupera tudo o que podemos utilizar ao longo de uma investigação, nos mais variados formatos); (ii) gestão de ideias (organiza e acede facilmente a conhecimento concetual ou teórico construído durante a investigação, e aos dados que nos permitem construir este conhecimento); (iii) pesquisa de dados (fazer questões simples e complexas e recuperar toda a informação relevante da base de dados NVIVO); (iv) modelação visual (construir modelos e gráficos a partir dos dados); e (v) relato (apresentar os resultados obtidos em formato visual ou texto para utilização em relatórios da investigação realizada).

Assim, para Bazeley (2007), à medida que vamos codificando a informação proveniente das fontes (análise de texto, imagem, ficheiros áudio e vídeo), os dados inseridos pelo investigador vão ficando cada vez mais organizados em "nós". Esta informação permite-nos, aceder de forma mais rápida ao contexto real onde se encontra inserida a unidade.

Os "nós" podem ser livres como podem ver na Figura 19 ou podem encontrar-se organizados em árvore como podem ver na Figura 20 (Bazeley, 2007).

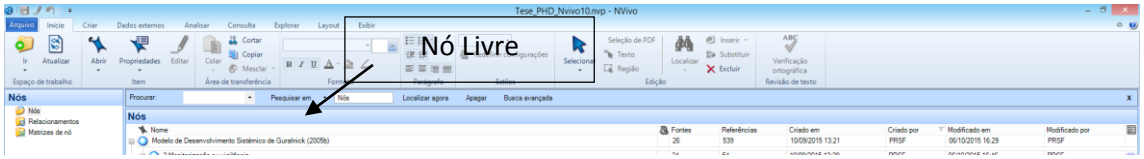


Figura 17: Exemplo de nó livre

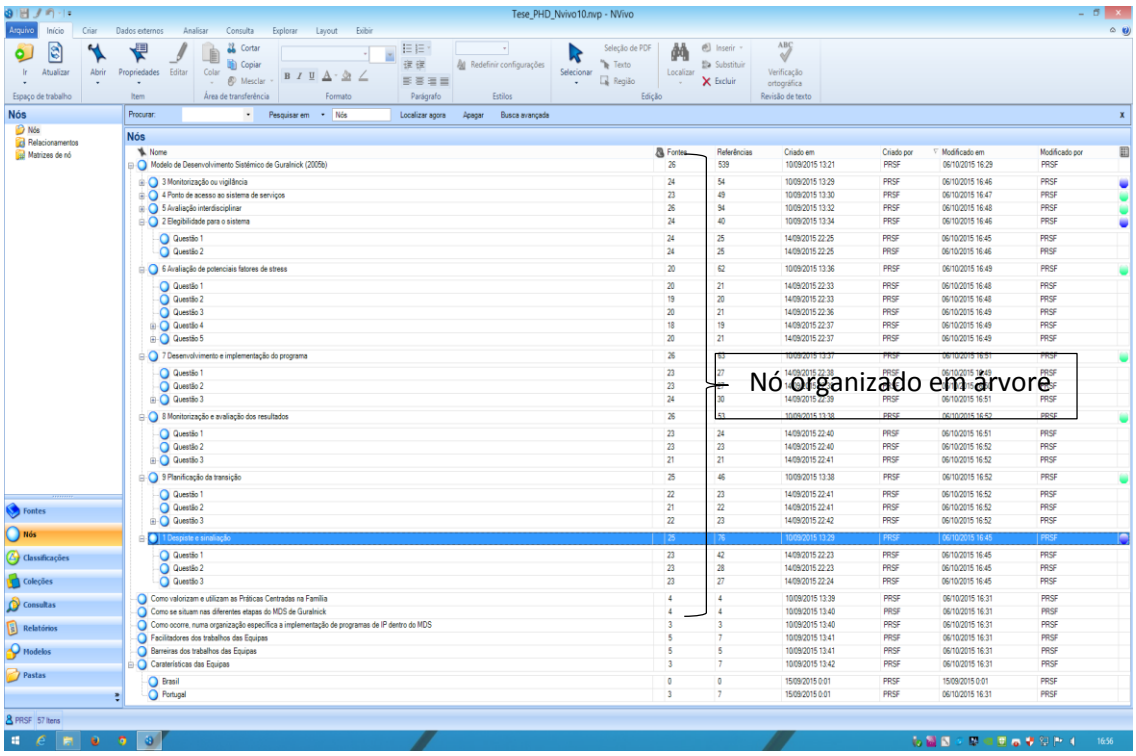


Figura 18: Exemplo de nós organizados em árvore

Com a utilização do NVIVO 10, ao longo do processo de análise e das várias consultas efetuadas aos dados, permite-nos o desenvolver de novos conhecimentos, ideias e mesmo reflexões. Possibilita-nos também, que todos os documentos utilizados na investigação possam ser guardados num projeto, tornando-se a nossa base de dados ao longo da investigação. Assim, sempre que for necessário, por parte do investigador, reportar os dados da investigação, recorremos a esta base de dados, conseguindo, correntemente, quer recolher todos os resultados, quer demonstrar a forma como os atingimos e, logo, descrevermos todo o processo, bem como todas as conclusões da forma mais clara possível (Bazeley, 2007).

Por forma a iniciarmos o trabalho no NVIVO 10, foi necessário, inicialmente, *"abrir o projeto"*, ou seja, procedemos à criação daquela que seria a base de dados para a investigação e para que pudéssemos aceder a todas as ferramentas que contém no *software*.

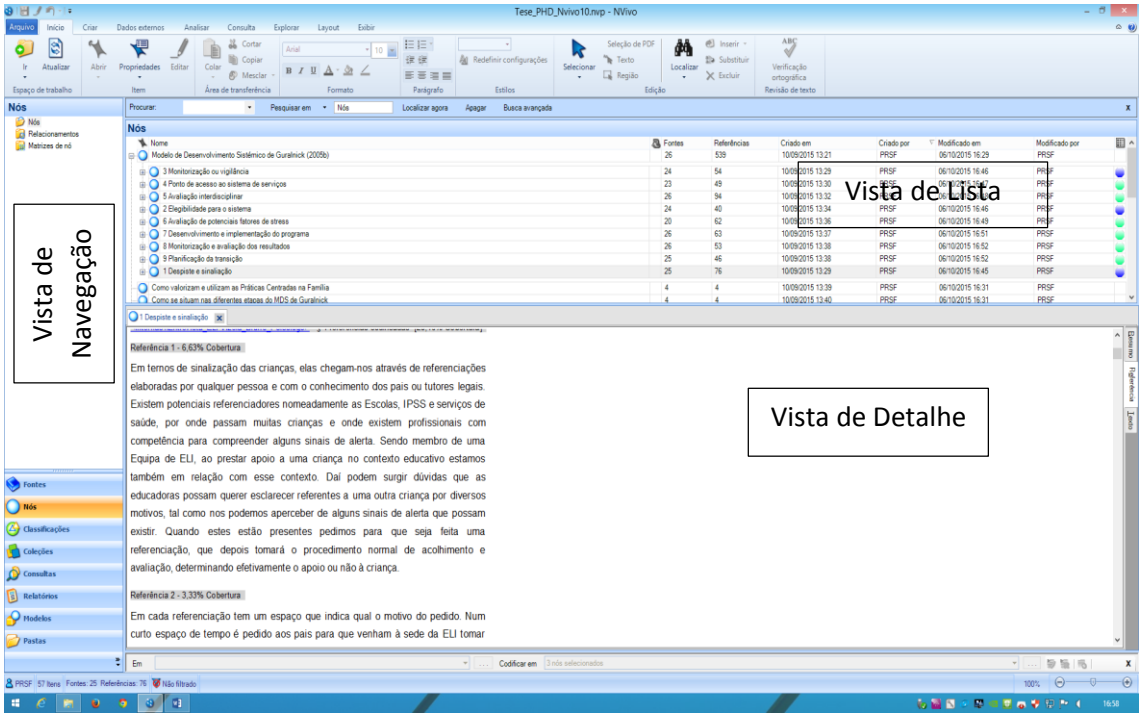


Figura 19: Vista do painel de navegação, da vista de lista e da vista de detalhe do NVIVO 10

Como podemos ver na Figura 21 torna-se possível escolher as componentes do projeto que pretendemos trabalhar, bem como organizar os itens em pastas e subpastas através da "vista de navegação". Já, na "vista de lista" podemos visualizar todos os conteúdos de alguma das pastas que tenhamos selecionado. Nesta mesma "vista de lista" podemos sempre acrescentar conteúdo. Na "vista de detalhe" visualizamos o conteúdo contido no mesmo, assim como o podemos trabalhar.

Dado que, o NVIVO 10 nos permite a importação direta, bem como a transcrição das entrevistas semiestruturadas, as mesmas foram importadas para o programa (Walsh, 2003; Welsh, 2002). Assim, foram codificadas as unidades de análise (entrevistas semiestruturadas), selecionando o fragmento de texto e atribuindo-lhe a categoria (Welsh, 2002). As categorias de análise encontravam-se pré-determinadas, no entanto, à medida que se analisavam as entrevistas, as mesmas, podiam ou não, sofrer alterações.

Por fim, depois de todo o processo de codificação de material iniciou-se o processo de análise dos dados, recorrendo, às ferramentas de análise disponíveis no NVIVO 10.

5.3. Análise Documental

Uma das caraterísticas do estudo de caso é a possibilidade, ao longo de um período de tempo, obter informação, através de uma recolha detalhada e aprofundada dos dados, a partir de múltiplas fontes, dependendo da natureza do caso em estudo e que apresenta como finalidade permitir o cruzamento de vários ângulos de estudo e análise (Hamel, 1997; Vásquez & Angulo, 2003; Machado, 2014).

Para Stake (1998) diferentes fontes de evidência podem ser utilizadas na concentração do conjunto da informação que integra a metodologia do estudo de caso. Assim, (Stake, 1998) referencia, entre outros, a revisão de documentos, já Yin (2009) sistematiza a sua descrição enumerando a documentação, os registos em arquivo, etc., enquanto principais fontes de evidência.

Na abordagem de Bassey (1999) selecionar a estrutura e os meios tecnológicos e, as fontes mais apropriados, representa não só uma competência fundamental do investigador, assim como deve ter em conta o formato em que vai recolher os dados. Neste contexto, a análise documental, as fontes documentais representam procedimentos metodológicos (Meirinhos & Osório, 2010).

Considerando que a investigação qualitativa procura a compreensão das complexas inter-relações que acontecem na vida real (Meirinhos & Osório, 2010), considera-se, também, que os estudos de caso requerem a revisão e análise dos documentos (Stake, 1998).

Para Meirinho e Osório (2010) existe contudo, na bibliografia, um conjunto de caraterísticas que ajudam a dar forma à metodologia dos estudos de caso (e.g. a natureza da investigação, o seu caráter holístico, o contexto e a sua relação com o estudo, a possibilidade de poder fazer generalizações, a importância de uma teoria prévia e o seu caráter interpretativo constante).

Pois, para se poder generalizar é necessária a existência de uma teoria prévia um bom uso da teoria ajuda a delinear o desenho eficaz de um estudo de caso; a teoria também é essencial para a generalização dos resultados subsequentes (Yin, 1993).

Yin (2005) refere que:

"A utilização da teoria ao realizar estudos de caso, não apenas representa uma ajuda imensa na definição do projeto de pesquisa e na coleta de dados adequados, como também se torna o veículo principal para a generalização dos resultados do estudo de caso" (p.54).

O objetivo é possuir um esquema suficiente de estudo, com proposições teóricas previamente abordadas pela bibliografia já existente, que forneçam a direção do estudo (Meirinho & Osório, 2010).

Assim, corroborando da linha de pensamento de Stake (1999) o desenho da investigação requer uma organização concetual, ideias que expressem a compreensão necessária (…) assentes no que já se conhece ou, ainda, estruturas cognitivas que orientem a recolha dos dados.

Contudo, para Yin (2005) poucos estudos de caso terminarão exatamente como foram inicialmente planeados, podendo ser modificados, ou por novas constatações ou novas informações.

Importante definir as unidades de análise. Questões do tipo *"como"* e *"porquê"* orientam a procura sistémica dos dados, assim como extraem conclusões, daí que, quantas mais proposições específicas tivermos no estudo, mais ele permanecerá dentro dos parâmetros exequíveis (Yin, 2005).

De acordo com Yin (2003) a análise documental apresenta determinadas vantagens enquanto fonte de evidência – a estabilidade – possibilidade de repetidas revisões; não ser obstrutiva – ao não ser concebida como resultado da metodologia; a exatidão – no que se relaciona com nomes, referências e detalhes; e a possibilidade de uma cobertura ampla – períodos extensos de tempo, grande número de acontecimentos, locais (Machado, 2014).

O recurso a fontes documentais (e.g. relatórios, propostas, planos, registos institucionais internos, comunicados, dossiers, legislação, etc.), relacionadas com a temática da investigação são consideradas estratégias básicas (Meirinhos & Osório, 2010).

Atualmente, os registos eletrónicos são, também, uma fonte essencial de dados, sendo utilizados como fontes de informação.

Cabe ao investigador adotar uma estratégia de reflexão ponderada acerca dos aspetos transversais, sendo certo que, o estudo de caso só faz sentido se o mesmo assentar num desenho metodológico rigoroso, onde sejam, cada vez mais claros os objetivos, bem como o enquadramento teórico da investigação.

Devemos, contudo, efetuar o registo e a classificação necessária das informações partindo das múltiplas fontes de evidência, procedermos à sua triangulação por forma a darmos respostas às questões levantadas anteriormente e, no final filtrarmos todos os elementos concetuais teóricos de uma forma criticamente fundamentada (Meirinho & Osório, 2010).

Na nossa investigação, foram utilizados, sobretudo, documentos da legislação que regulamenta os serviços de IP, quer de Portugal, quer do Brasil.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A realidade objetiva nunca pode ser capturada.

Só conhecemos uma coisa pelas suas representações.

Denzin e Lincoln (2005)

INTRODUÇÃO

Quando o meu filho tinha seis meses, ainda não conseguia sentar-se.

Pensei que eu talvez estava a fazer algo errado.

Levei-o a um médico que me pôs em contato com um Serviço de Intervenção Precoce.

Agora o meu filho recebe serviços que realmente o ajudam bastante.

Mãe de uma criança com NE

Neste subcapítulo incluiremos a apresentação dos dados, assim como a sua análise, com base na aplicação dos instrumentos utilizados (entrevistas semiestruturadas) aplicadas aos elementos que constituíram a nossa amostra. Com base nos objetivos da investigação, apresentaremos um conjunto de dados relativos à caraterização da amostra, salvaguardando sempre a sua identificação.

Tendo em conta os vários procedimentos metodológicos inerentes a esta investigação, respeitaremos a ordem temporal com que ocorreram.

Análise das entrevistas semiestruturadas

O processo de transcrição e de categorização permitiu que surgissem várias reflexões. O NVIVO 10 surgiu, assim, como um *software* fundamental para

a operacionalização dessas várias reflexões, bem como da possibilidade de dar respostas às questões que fomos colocando aos dados, permitindo-nos explorar esses dados de diferentes maneiras. Tendo em conta os tipos de análises pretendidas, no decorrer deste processo, recorremos às seguintes funções do NVIVO 10 para explorar os dados:

- Modelos – a possibilidade de criar modelos em vários momentos da nossa investigação, permitiu-nos, mostrar como a nossa investigação evoluiu. A construção de modelos deu-nos, a possibilidade de cruzar conteúdo codificado em diferentes categorias por forma a ver se certas categorias estavam relacionadas.

Das várias possibilidades, as que melhor se enquadraram com o nosso processo de análise foram a matriz de codificação e a interseção.

- Matriz de codificação – a possibilidade de criar a matriz de codificação, surgiu, como a forma mais clara de demonstrar, com base numa tabela, a combinação entre as categorias e as fontes a que elas se referem.

- Interseção – a possibilidade de recorrer à interseção, permitiu-nos refletir sobre os dados, bem como, sobre alguma suspeita de associação entre as categorias. Assim, podemos constatar se um mesmo extrato de texto foi codificado em uma ou mais categorias diferentes, podendo refletir sobre essa relação.

Na exposição dos resultados relativos às entrevistas semiestruturadas efetuadas, apresentaremos as respostas dos profissionais de IP agrupando-as de acordo com aquelas que são as principais componentes do Modelo de Desenvolvimento Sistémico (MDS), ou seja, desde o despiste e sinalização, da elegibilidade para o sistema, da monitorização, do ponto de acesso ao sistema de serviços, da avaliação interdisciplinar, da avaliação de potenciais fatores de stresse, do desenvolvimento e implementação do programa, da monitorização e avaliação dos resultados e da planificação de transição.

Modelo de Desenvolvimento Sistémico

O MDS para a IP de Guralnick (2005b) serviu de base para a construção do guião da entrevista[12] semiestruturada que aplicamos, quer aos profissionais de IP da zona Norte de Portugal que exercem funções nas ELI´s, quer aos profissionais de IP que exercem funções na APAE de São Carlos em São Paulo no Brasil. Um outro guião, construído, também sobre essa mesma base aplicamos a algumas famílias acompanhadas, ora pelos profissionais de IP de Portugal, ora pelos profissionais de IP do Brasil.

O MDS permitiu-nos, assim, refletir sobre um sistema de IP articulado e coordenado, que se enquadra em princípios e práticas contemporâneas e, que evidencia quer a qualidade dos serviços, assim como o apoio prestado à criança e família, evitando, assim, um desfragmentar e um alargar dos serviços.

1. Despiste e Sinalização

<Internas\\Entrevista_profissionais_de_IP_ELI_Portugal> - § 26 referências codificadas

Referência 6[13] *"A sinalização é feita ou por serviços de saúde, ou por serviços de educação, ou pela própria família, já nos aconteceu também pela CPCJ (Comissão de Proteção de Crianças e Jovens em risco) ".*

Referência 5 "*Qualquer criança pode ser sinalizada para a ELI. É feita através daquela ficha de referenciação definida e que nos foi fornecida pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) ".*

Referência 7 "*Em termos de despiste, portanto a criança é sinalizada, recebemos a ficha de referenciação, e a partir daí nós atendemos toda a gente. Toda a gente que é sinalizada tem pelo menos um primeiro contato e uma avaliação que no fundo é este despiste feito de forma informal. Então, são chamados, ou um pai ou uma mãe (família) e faz aquele documento que é mais ao menos a ficha de anamnese, em que recolhemos os primeiros dados, e esse primeiro contato é feito pela assistente social da nossa equipa".*

[12] Consultar guiões de entrevistas semiestruturadas nos anexos.
[13] **Referência 6** Diz respeito aos números de profissionais que referenciaram aquela afirmação ou conjunto de afirmações.

Referência 2 "*É enviada carta a marcar o horário de atendimento e o local que é sempre na sede da Instituição e não na sede da ELI, por causa do espaço disponível".*

Referência 1 "*Sim, existem dois documentos de referenciação... Um deles está disponível no site do SNIPI e é disponibilizado pela ELI sempre que solicitado (por telefone, email ou presencial). Outro documento é de uso apenas para os profissionais de saúde. É um aplicativo dos sistemas informáticos dos médicos que para além da referenciação incluí ainda alguns critérios de elegibilidade que os médicos podem preencher".*

Referência 2 *"A informação é recolhida apenas após referenciação para ELI. Através da interação com as escolas, temos conseguido que as crianças sejam sinalizadas. A maior dificuldade é com as crianças que não estão em contexto educativo, essas já chegam muito tarde à ELI. A informação é recolhida logo nos primeiros contactos".*

Referência 3 *"Qualquer criança pode ser referenciada, e geralmente todas são avaliadas de acordo com o regulamento interno da ELI. Só em algumas exceções, quando após primeiro contacto percebemos (com as famílias) que a criança não precisa de nós, e não reúne critérios de elegibilidade. Nesses casos definimos com a família se mesmo assim querem seguir até finalizar a avaliação ou se acham que não é necessário. Resumindo: sim, existe uma ficha de critérios de elegibilidade que é preenchida em equipa após uma avaliação que inclui (consulta inicial, EBR, Ecomapa, SATIRE e avaliação em arena) quando há dúvidas, ainda se fazem avaliações específicas das diferentes áreas".*

Teoricamente, como referimos no Capítulo I – Revisão da Literatura, o Despiste e Sinalização consiste na recolha de informação (Gilliam, Meisels & Mayes, 2005; Guralnick, 2005a, b; Shonkoff & Philips, 2000; Pereira, 2009).

Da mesma forma, verificámos que houve convergência na codificação de extratos de texto nesta categoria, pois o mesmo foi confirmado assim que recorremos ao teste de interseção.

Foi, importante perceber que, na zona Norte de Portugal, *"a sinalização é feita por vários serviços"*, desde os *"serviços de saúde, serviços de educação, pela CPCJ, pela família"* (seis referências codificadas), que é feita com base

numa *"ficha de referenciação"* e sempre sob a indicação daquelas que são as orientações provenientes do *"SNIPI"* (cinco referencias codificadas).

Em Portugal, atualmente, o foco da intervenção dos profissionais de IP são a criança e a família. Claramente, a família passou assumir um papel ativo e soberano em todo o processo de IP.

Assim, o Decreto-Lei n.º 281/2009, no sentido de melhorar a qualidade dos serviços, passou a ser uma imposição legal, funcionando através da coordenação de três ministérios (Educação, Saúde e Segurança Social), envolvendo as famílias e a comunidade.

Para Dias (2013) esta componente do MDS sublinha a ideia que deve haver, por um lado uma boa articulação entre os serviços *"toda a gente que é sinalizada tem pelo menos um primeiro contato"* (sete referências codificadas), *" qualquer criança pode ser referenciada"* (cinco referências codificadas), *"a sinalização é feita ou por serviços de saúde, ou por serviços de educação, ou pela própria família"* (seis referências codificadas), assim como deve utilizar instrumentos claros e eficazes de despiste "*existe uma ficha de critérios de elegibilidade que é preenchida em equipa após uma avaliação que inclui (consulta inicial, EBR, Ecomapa, SATIRE e avaliação em arena) quando há dúvidas, ainda se fazem avaliações específicas das diferentes áreas"* (três referências codificadas).

Assim, para Guralnick (2005a) esta componente terá de ser o ponto universal de acesso aos sistemas, quer para facilitar a entrada das famílias, quer para a estandardização das práticas, "*são chamados, ou um pai ou uma mãe (família) e faz aquele documento que é mais ao menos a ficha de anamnese, em que recolhemos os primeiros dados"* (sete referências codificadas).

A convergência dos aspetos teóricos, assim como a descrição por parte dos profissionais de IP do que deve ser a IP, tendo em conta as especificidades do enquadramento legal, reforçam mais uma vez a ideia de que devemos continuar a considerar a família e as suas prioridades familiares como o papel central nas decisões que envolvam a criança, promovendo a competência a nível da criança, pais e família como um TODO (Dunst, 2000).

<Internas\\Entrevista_Profissionais_de_IP_APAE_Brasil> - § 4 referências codificadas

Referência 1 *"Então eles são encaminhados dos médicos, da área da saúde, da escola, educacional, às vezes a mãe mesmo acha que tem alguma coisa e vem, para ser avaliada a criança, se tem alguma coisa".*

Referência 2 *"As mães vêm, quando chegam aqui na APAE elas passam por uma entrevista de anamnese. Na verdade, elas chegam e vão falar com a assistente social, que é o acolhimento, tudo, primeiro. Aí, primeiro, marca uma avaliação, a anamnese (que é feita pela Psicóloga), depois passam pelo acolhimento. Aí dessa anamnese, a criança passa por uma avaliação com a psicóloga e a fonoaudióloga. Dessa avaliação, depois é discutida com a equipe geral. São todos os profissionais, o nutricionista, o fisioterapeuta, a T.O. também fica um pouco...Tem a psicóloga, fonoaudióloga, a nossa coordenadora, que também é fisioterapeuta. Conversamos e vemos se há a real necessidade da criança estar com a gente. Geralmente eles ficam. Aí a psicóloga chama a mãe de novo, que é a devolutiva, e aí ele começa a vir na estimulação com a gente. Tem uma ou duas vezes por semana, que é o máximo de atendimento para cada um".*

Referência 1 *"A família, ela pode vir por conta mesmo. Do trabalho que tem aqui; geralmente são os médicos mesmo, da área de saúde e em alguns casos a escola que encaminha. Então, assim: passa na secretaria, faz um agendamento. Mas quando se o caso for urgente, às vezes alguém liga direto para a APAE e nós tentamos encaixar para não esperar tanto tempo pela estimulação. O certo mesmo é a gente pegar já logo de bebê, de início. Aí, tem a avaliação com a psicóloga, tem a anamnese, acolhimento, anamnese, e a nossa avaliação. Aplico o Denver, que é uma triagem nos quatro campos. Nas áreas. Aplico a minha avaliação mesmo, fonoaudiológica e observação. A psicóloga também tem os testes, de acordo com a idade".*

No Brasil, na APAE a sinalização, muito embora, também seja feita por vários serviços "*eles são encaminhados dos médicos, da área da saúde, da escola, educacional, às vezes a mãe mesmo acha que tem alguma coisa e vem, para ser avaliada a criança, se tem alguma coisa"* (uma referência codificada), observa-se, no entanto, através da literatura que do Brasil e, até um pouco pelas respostas dos profissionais de IP da APAE a existência de um atendimento,

eminentemente, centrados nas necessidades da criança, priorizando assim, intervenções nas suas problemáticas.

No entanto, essas diferentes caraterísticas vão ganhando mais relevo, sobretudo, no que concerne aos instrumentos que são utilizados pelos profissionais de IP da APAE, *"aplico o Denver, que é uma triagem nos quatro campos. Nas áreas. Aplico a minha avaliação mesmo, fonoaudiológica e observação. A psicóloga também tem os testes, de acordo com a idade"* (uma referência codificada), o que vem, novamente, ao encontro do que escrevemos, não só deve a IP ser pautada por uma boa articulação entre serviços, bem como devem ser utilizados instrumentos claros e eficazes de despiste (Dias, 2013).

Diferença, significativa, é o facto dos profissionais de IP da APAE, contrariamente ao trabalho que tem sido feito pelos profissionais de IP em Portugal, atuarem com base num atendimento em *"estimulação precoce"*, voltando mais uma vez a refletir a ideia de que, priorizam uma abordagem eminentemente na criança, sendo uma atuação que acaba por se limitar na estimulação de um determinado órgão, membro ou função deficitários da criança, e não a sua totalidade (Coriat; Jerusalinsky, 1975).

Arriscaríamos a dizer que, provavelmente, isso se deve às escassas investigações e publicações levadas a cabo no Brasil no que se refere à IP, o que acaba por não permitir uma visualização de como realmente ocorrem as práticas, tanto avaliativas como de intervenção, no âmbito desse atendimento, assim como das conceções que direcionam a atividade dos profissionais envolvidos nesse trabalho (Bolsanello, 2003).

2. Elegibilidade para o sistema

<Internas\\Entrevista_profissionais_de_IP_ELI_Portugal> - § 5 referências codificadas

Referência 1 *"É nessa avaliação, a tal avaliação em arena, em que utilizamos a SGS, que é uma escala de rastreio e outro tipo de provas, informais ou formais que são usadas por todos. Depois sendo necessária uma avaliação mais de fala, e temos muitas sinalizações nessa área, aí já é o terapeuta da fala a aplica um teste específico para articulação verbal. Embora a aplicação do teste é feita por*

qualquer técnico, mas depois a análise dos resultados é feita pelo terapeuta da fala. Mediante essa avaliação, que não é bem uma avaliação, é mais um rastreio (não dá tempo para avaliar especificamente em tempo útil) é que definimos a elegibilidade, se sim ou se não. Ficando alguma dúvida, decide-se quem é que pode ir ao contexto, pois faz mais sentido ir ao contexto realizar uma avaliação mais pormenorizada para definir então a elegibilidade. Aqui, tentamos definir o gestor de caso, mas de facto, o que nos tem acontecido é que as situações entram-nos no início do ano letivo e vão ficando. Depois entrar a meio do ano letivo é mais complicado. Mas havendo vaga é aí que se decide quem é que fica com o caso, ou melhor quem é que fica responsável de caso".

Referência 1 *"Nós recebemos a referenciação, primeiro passo. Nós temos um cronograma com os procedimentos a ter quando nos é referenciada uma situação. De encontro com o Modelo. Trabalhamos de forma subentendida com o modelo. O cronograma é a forma de trabalharmos na mesma velocidade. A criança é referenciada, fazemos um primeiro encontro com as famílias, tirar as informações pertinentes. Explicamos a família quem é a nossa equipa, o que podemos oferecer, saber o que eles precisam. Num segundo encontro agendamos uma EBR com a família. De acordo com a disponibilidade da mesma, por norma acontece em domicílio. Temos situações em que a família é uma família preocupada, quer toda e qualquer informação. Por outro lado, temos famílias que ainda estão no processo de negação. Depois de reunir a informação necessária, de acordo com os critérios, vamos avaliar e ver se tem critérios ou não para o SNIPI".*

Referência 3 *"Seguimos os critérios do SNIPI. Fazemos todo o procedimento de avaliação (Consulta Inicial, EBR, Ecomapa, SATIRE e avaliação em arena), e geralmente também consultamos os registos de saúde da criança, para garantir que não perdemos informação. A elegibilidade é sempre definida em equipa. Após avaliação em arena o caso é discutido em equipa e decidida a elegibilidade. Por vezes os pais também são questionados acerca da elegibilidade (não é muito comum) ".*

É nesta componente que é deliberada a decisão de entrada ou não da criança para o sistema. Essa mesma entrada, tem por base critérios de elegibilidade aferidos pela comunidade. No caso de Portugal, definidos pelo

SNIPI "*seguimos os critérios do SNIPI. Fazemos todo o procedimento de avaliação (Consulta Inicial, EBR, Ecomapa, SATIRE e avaliação em arena), e geralmente também consultamos os registos de saúde da criança, para garantir que não perdemos informação. A elegibilidade é sempre definida em equipa. Após avaliação em arena o caso é discutido em equipa e decidida a elegibilidade"* (três referências codificadas).

Nesta componente, é necessário ter em linha de orientação duas questões pertinentes: por um lado a necessidade de criar mecanismos que permitam salvaguardar as crianças que não cumpram os critérios de elegibilidade para o sistema, mas, que permaneçam no sistema, sob forma de serem monitorizadas e reavaliadas, *"ficando alguma dúvida, decide-se quem é que pode ir ao contexto, pois faz mais sentido ir ao contexto realizar uma avaliação mais pormenorizada para definir então a elegibilidade"* (uma referência codificada), por outro lado, a necessidade de criar critérios de elegibilidade sólidos e comuns a nível nacional mantendo o princípio da equidade de acesso à IP (Pereira, 2009).

<Internas\\Entrevista_Profissionais_de_IP_APAE_Brasil> - § 2 referências codificadas

Referência 1 *"O critério da idade que é de zero a seis anos que a gente atende na estimulação".*

Referência 1 *"Então, do serviço de estimulação precoce, a psicóloga, a fonoaudióloga, fazem todas as etapas que elas acham necessárias, aí vem pra discussão em equipa, antes da devolutiva. Nessa equipa está o fisioterapeuta, a fonoaudióloga, a coordenadora, a nutricionista, a T.O., se precisar, e aí é discutido então se é elegível, para que grupo, que horário. Se não, fazemos um relatório e encaminho pra serviços outros".*

Muito embora, não tenhamos feito essa análise dos dados na análise que fizemos das respostas dadas pelos profissionais de IP em Portugal, o SNIPI apresenta garantir condições de desenvolvimento das crianças dos 0 aos 6 anos de idade. Esse mesmo critério de elegibilidade, cujo fator é representado pela

idade da criança foi referido pelos profissionais de IP da APAE no Brasil "*O critério da idade que é de zero a seis anos que a gente atende na estimulação"* (uma referência codificada)

Uma outra análise é o facto de a equipa, composta por profissionais de várias disciplinas, discutir esses critérios em conjunto "*nessa equipa está o fisioterapeuta, a fonoaudióloga, a coordenadora, a nutricionista, a T.O., se precisar, e aí é discutido então se é elegível, para que grupo, que horário. Se não, fazemos um relatório e encaminho pra serviços outros"* (uma referência codificada).

Esta componente é bastante complexa, dado ter grandes implicações na vida da família, no entanto, necessita de ser mais esclarecedora, sobretudo, no Brasil, dado que em Portugal há já uma melhor clarificação neste processo.

3. Monitorização

<Internas\\Entrevista_profissionais_de_IP_ELI_Portugal> - § 16 referências codificadas

Referência 4 *"A monitorização acontece quando a criança tem elegibilidade, mas não necessita de apoio direto da equipa. Esta decisão é tomada em equipa fruto da implementação do modelo de avaliação quando indica um desenvolvimento dentro do esperado para a idade. É traçado um plano de vigência e são feitas visitas periódicas, para certificarmos a manutenção da situação ou eventuais alterações. Segundo a legislação, devemos fazer até avaliações periódicas para percebermos se continuam elegíveis ou não".*

Referência 1 *"Depois de definido responsável de caso, a monitorização é feita de acordo com o que ficou decidido no PIIP da criança, realizado com os cuidadores da criança e com o responsável de caso. É a equipa quem decide se se trata de uma situação de vigilância, porquê e os argumentos para esta decisão é partilhada com a família. Explicado o porquê da vigilância, que poderá alterar caso, no decorrer destas vigilâncias as circunstâncias da família e da criança também alterarem".*

São situações de vigilância aquelas que num dado momento suscitam algumas dúvidas e necessitam de um processo de avaliação no contexto; famílias/crianças que já foram acompanhadas, que já não o são diretamente, mas que merecem por circunstâncias diversas uma atenção particular em termos monitorização de desenvolvimento da criança e estruturação familiar".

Referência 6 *"Definido responsável de caso, monitorização consoante o acordado entre cuidadores da criança e responsável de caso. Todas as situações são discutidas periodicamente em reunião de equipa, com a presença de todos. Sempre que o responsável e família acham pertinente, outro elemento da equipa poderá e deverá ser solicitado a avaliar ou a ajudar. O responsável e sempre que necessário solícita junto dos colegas sugestões/opiniões e ajuda. A Intervenção precoce tem bem definido um caracter preventivo".*

Referência 2 *"Vigilância é para casos que não são considerados elegíveis para a IP e em vigilância podem ficar várias situações. Em situações em que o atraso é ligeiro, não achamos que não é necessária uma intervenção tão periódica, consideramos que fica em regime de vigilância. No fundo são aqueles casos que não têm propriamente critérios de elegibilidade, mas na parte do desenvolvimento deixa-nos ali algumas dúvidas. Ficam em vigilância pontual, ou por um período de tempo mais reduzido, pode ser mais de um mês, pois existem casos que são elegíveis, mas não existe vaga. Aí não conseguimos dar um acompanhamento semanal e, aí fica em vigilância até surgir a vaga para efetivar a intervenção. Depois podem ficar em vigilância situações que, precisamos da opinião de uma consulta de especialidade, acontece muitas vezes ao nível das otorrinolaringologias. Esperamos pela consulta, e nesse período fica também em vigilância, não tem entrada direta, mas precisamos desses dados para verificar se é elegível ou não, se passa à fase seguinte. As crianças que não são elegíveis, também acontece, encaminhamos para outros serviços, e saem do sistema".*

Referência 3 *"Até muito recentemente não havia procedimentos definidos. Era um acompanhamento informal e de acordo com aquilo que considerávamos necessário. Agora ficam em vigilância as crianças que não tem critérios mas que consideramos que devemos ir vigiando ou crianças que tem critérios, mas as famílias tem muitas terapias diretas e só querem um apoio esporádico da ELI. A monitorização é feita no mínimo com um contacto trimestral com a família ou*

escola e uma avaliação anual (qualquer tipo de avaliação). Há situações em que o apoio é mais frequente. Depende das necessidades de cada criança/família... Destes contactos são definidas algumas estratégias para as preocupações que surgem".

Nesta componente, dá-se especial valor a programas de prevenção de qualidade. Qualidade essa que requer a compreensão de múltiplas influências que interferem no desenvolvimento humano, que evidenciam o apoio na comunidade, a colaboração entre os profissionais, estabelecendo aproximação, na elaboração e avaliação dos programas (Borkowski, Smith & Akai, 2007; Farran, 2005; Pereira, 2009).

Para Guralnick (2005b) as crianças que não obedecem aos critérios mencionados na componente anterior e, que levantem dúvidas, relativamente, a possíveis fatores de risco, devem continuar sob monitorização ou vigilância do sistema "*agora ficam em vigilância as crianças que não tem critérios, mas que consideramos que devemos ir vigiando ou crianças que tem critérios, mas a família tem muitas terapias diretas e só querem um apoio esporádico da ELI. A monitorização é feita no mínimo com um contacto trimestral com a família ou escola e uma avaliação anual (qualquer tipo de avaliação). Há situações em que o apoio é mais frequente. Depende das necessidades de cada criança/família... Destes contactos são definidas algumas estratégias para as preocupações que surgem"* (três referências codificadas).

<Internas\\Entrevista Profissionais de IP APAE Brasil> - § 8 referências codificadas

Referência 1 *"Se são crianças de risco ou se tem histórico familiar, então fica na estimulação precoce " - Ah, a criança não precisou ficar na estimulação precoce?" Então aí a gente marca uma avaliação, daqui a seis meses, por exemplo, para reavaliar a criança. Só que aí, reavaliando a criança e vendo que não há necessidade, aí a gente dá alta".*

Referência 2 *"Mas, se dermos alta, deixamos claro para a família que, a qualquer momento, a qualquer situação diferente que aconteça, ou coisa assim,*

eles retornam para a gente. Mas a gente não fica monitorando muito tempo assim. Por que são muitas famílias".

Referência 1 *"A gente procura pedir uma reavaliação, depende do caso. Às vezes a gente pede daqui a seis meses, dependendo do fator de risco e tudo mais, ou até um ano, no máximo".*

Referência 1 *"O nosso serviço começa na inscrição da avaliação. O que a gente faz é: depois que a criança chegou, se não é elegível no momento e apresenta um caráter de risco, a gente marca reavaliações periódicas, para não perder essa criança. Cada seis meses, cada doze, conforme o caso. Geralmente seis meses pra aplicar de novo os testes. Mas é assim: a gente só fica com este contato".*

Referência 3 *"A cada seis meses. Então nesses seis meses, geralmente a mãe tem tarefas, tem que ir ao neurologista ou vai no médico de síndromes, enfim, ela tem que ir pra serviços médicos. Geralmente vai fazer exames. A fonoaudióloga quer que faça um BERA (exame do potencial evocado auditivo do tronco encefálico) pra tirar dúvidas. A psicóloga quer ter mais contato, quer que essa criança frequente uma creche para depois voltar e ver. Então, geralmente nesses seis meses, a mãe tem alguma tarefas e volta com novos exames, e a criança é observada de novo".*

Importa clarificar aqueles que são os critérios de elegibilidade do SNIPI em Portugal. Para o SNIPI consideram-se todas as crianças elegíveis que correspondam ao 1.º grupo – crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo – desde que tenham atraso de desenvolvimento sem etiologia conhecida ou atraso de desenvolvimento por condições específicas. São elegíveis as crianças que correspondam ao 2.º grupo (desde que acumulem quatro ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental) – crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento – desde crianças expostas a fatores de risco biológico ou crianças expostas a fatores de risco ambiental (fatores de risco parentais ou fatores contextuais).

No Brasil, contrariamente a Portugal, não se evidencia um sistema tão claro, muito embora, se a criança, com idade compreendida dos 0 aos 6 anos, apresente fatores de risco, fica na estimulação precoce "*"se são crianças de risco ou se tem histórico familiar, então fica na estimulação precoce " - Ah, a criança*

não precisou ficar na estimulação precoce?" Então aí a gente marca uma avaliação, daqui a seis meses, por exemplo, para reavaliar a criança. Só que aí, reavaliando a criança e vendo que não há necessidade, aí a gente dá alta" (uma referência codificada). Caso seja um caso que requeira ser monitorizado, fazem-no a cada seis meses, atribuindo algumas tarefas à família, por norma a mesma leva a criança a fazer exames médicos, de forma a esclarecer dúvidas que tenham sido levantadas numa primeira avaliação feita pelos profissionais de IP "*a cada seis meses. Então nesses seis meses, geralmente a mãe tem tarefas, tem que ir ao neurologista ou vai no médico de síndromes, enfim, ela tem que ir pra serviços médicos. Geralmente vai fazer exames. A fonoaudióloga quer que faça um BERA pra tirar dúvidas. A psicóloga quer ter mais contato, quer que essa criança frequente uma creche para depois voltar e ver. Então, geralmente nesses seis meses, a mãe tem alguma tarefas e volta com novos exames, e a criança é observada de novo"* (três referências codificadas).

4. Ponto de acesso ao sistema de serviços

<Internas\\Entrevista_profissionais_de_IP_ELI_Portugal> - § 8 referências codificadas

Referência 1 *"Contactam a ELI através do telefone, morada, email e o contato pessoal do gestor de caso (por opção pessoal) ".*
Referência 2 *"O acesso à ELI é definido pelo responsável de caso em articulação com a família".*
Referência 2 *"A parte da educação, os jardins-de-infância, o hospital, alguns centros de saúde já sabem exatamente como chegar até nós. Portanto, as famílias chegam a partir desses serviços. Normalmente, a educadora fala aos pais e explica, solicita a autorização para encaminhar, já faz uma primeira abordagem. Na nossa realidade a referenciação vem muito mais por parte da educação e pelo hospital, das consultas de pediatria do desenvolvimento".*
Referência 1 *"O primeiro contato é em contexto centro de saúde. A psicóloga que faz normalmente a avaliação explica e marca-se uma reunião com a família. Explicamos que foram detetados alguns handicaps, necessidades. Temos*

aquela equipa que pode prestar aquele apoio, que é uma mais-valia, e é aí que temos o consentimento informado. Explicamos em traços gerais a EBR, como a aplicar. A partir daí é que planeamos toda a nossa intervenção. Isto é tudo muito complicado. Temos famílias disfuncionais. Para termos um encontro, muitas vezes, com as famílias demoramos muito tempo, daí o tempo curto para preencher em 30 dias do PIIP. Combinamos com a família o dia para a realização da EBR. Apresentamos a equipa. Se tivermos necessidade de estar com a família, de articular, convidamos a vir ter ao nosso serviço".

Referência 1 *"Na prática é (mostrou o telemóvel pessoal) olhe este é o meu telemóvel pessoal, este é o ponto de acesso mais direto comigo. Depois é o centro de saúde, a enfermeira, a assistente social, a psicóloga. Assim, ligam-me, olhe hoje está adoentado, venha mais tarde, passou mal a noite. Não podemos ter horário estanque, falamos e acordamos uma hora. A mãe do A pergunta, tem Facebook? Assim, pode ver e acompanhar a evolução. Se o trabalho está a render prolongamos, se está a ser difícil, se estamos a ser indesejados, se não há condições, cortamos".*

Referência 1 *"Na nossa equipa é definido o responsável de caso. Normalmente o responsável de caso é quem tem mais contato direto com a família e a criança. Embora todas as famílias tenham conhecimento de todos os elementos da equipa e sempre que necessário podem ter contato com todos, basta dirigir-se ao centro de saúde e pedir".*

Esta componente, simboliza, claramente, o local, o ponto de acesso, por parte das famílias ao sistema de serviços "*o primeiro contato é em contexto centro de saúde"* (uma referência codificada)*, "contatam a ELI através do telefone, morada, email e o contato pessoal do gestor de caso (por opção pessoal) "* (uma referência codificada). Este é o local onde se inicia todo o processo. É nesta componente que a família encontra informação em relação ao local, à pessoa a quem deve contatar, ao início do apoio, as suas dificuldades em aceder a outros apoios e recursos podem ver nesta componente as suas respostas (Aly, et. al., 2010; American of Pediatrics, 2001; Beckman, 1996a; Duby, et. al., 2006; Glascoe & Shapiro, 2004; Guralnick, 2005b; Harbin, 2005; Thomas, et. al., 2011).

Na componente anterior, da elegibilidade para o sistema, as ELI definem o responsável de caso, o profissional que terá contato mais direto com a família. No entanto, a família terá acesso a todos os profissionais "*"na nossa equipa é definido o responsável de caso. Normalmente o responsável de caso é quem tem mais contato direto com a família e a criança. Embora todas as famílias tenham conhecimento de todos os elementos da equipa e sempre que necessário podem ter contato com todos, basta dirigir-se ao centro de saúde e pedir"* (uma referência codificada).
<Internas\\Entrevista_Profissionais_de_IP_APAE_Brasil> - § 2 referências codificadas

Referência 1 *"A família pode vir direto na secretaria, que temos datas de agendamento ou muitos ligam aqui pedindo informação "- Ah, eu queria agendar". Geralmente tem uma data que abre a agenda, porque, às vezes é muito, já fecha para o ano inteiro. Então tem datas para agendar aqui, direto na secretaria mesmo".*
Referência 1 *"Na verdade é assim, a gente centraliza na secretaria, aqui. Eu falei dos encaminhamentos, inclusive muitos dos que nós recebemos além do médico é da Secretaria de Educação. Então vem direto, até da Educação Especial. Encaminhado. Então, assim, os pais vêm, pra fazer a ficha de avaliação pra um agendamentos mesmo de avaliação aqui na secretaria".*

Pelo que podemos observar nas respostas dos profissionais de IP da APAE, o ponto de acesso é a secretaria da APAE "*a família pode vir direto na secretaria, que temos datas de agendamento ou muitos ligam aqui pedindo informação "- Ah, eu queria agendar". Geralmente tem uma data que abre a agenda, porque, às vezes é muito, já fecha para o ano inteiro. Então tem datas para agendar aqui, direto na secretaria mesmo"* (uma referência codificada).

Muito embora, recebam referenciações de diversos serviços (educação, saúde, etc.) a secretaria da APAE é o ponto de acesso que as famílias têm "*na verdade é assim, a gente centraliza na secretaria"* (uma referência codificada).

5. Avaliação interdisciplinar

<Internas\\Entrevista_profissionais_de_IP_ELI_Portugal> - § 49 referências codificadas

Referência 1 *"A avaliação é feita em arena e realizada em equipa com a participação da família".*

Referência 3 ***"****A família participa em todos os momentos da avaliação de forma ativa interagindo e partilhando informação".*

Referência 5 *"No acolhimento (primeiro contato com a família) a família é informada do que se passará no momento de avaliação em arena. Para além das informações recolhidas no acolhimento é realizada em equipa uma leitura prévia da informação que consta na Ficha de Referenciação".*

Referência 1 *"Existe uma mistura de avaliação formal com informal. Temos uma avaliação informal feita através de análise documental e através de observações feitas nos diferentes contextos e a aplicação da SGS II e outros testes que possam revelar-se importantes para melhor compreensão da criança e da família. É também realizada a Escala de Avaliação das Perceções dos Educadores acerca das Rotinas e do Envolvimento da Criança (SATIRE) e a Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR) ".*

Referência 5 *"Deste o acolhimento até à intervenção, todos os membros da ELI têm parte ativa na avaliação: no acolhimento temos a Assistente Social e a Coordenadora a dinamizar; na avaliação em contexto educativo ou domiciliário, temos vários técnicos; ao elaborar o relatório técnico é discutido em equipa para que se pronunciem. A família desempenha um dos papéis mais importantes na avaliação. É delas que nos chega o conhecimento sobre a criança. A avaliação da família é transversal ao nosso apoio, porque estamos sempre em articulação com ela. Participa em vários momentos, e é quem orienta a intervenção, desde a avaliação formal e comunicação de resultados, há reavaliações e readaptações feitas no PIIP. O nosso trabalho não é estanque, e mesmo ao longo do processo é importante ter em atenção o feedback dos pais para que se façam ajustes que se considerem necessários".*

Referência 9 "*São utilizados a SGS II, a SATIRE e a EBR e a família tem conhecimento de todos e para que servem. É comunicado no acolhimento à família qual será a avaliação que será realizada à criança, e pedida a sua presença e colaboração".*

Referência 5 *"A nossa avaliação é realizada no Centro de saúde e conta com a participação de enfermeiro, médico, terapeuta da fala e ocupacional, fisioterapeuta, educador de infância, psicólogo, assistente social e família A família é por vezes o grande "desbloqueador" da criança, pondo em prática brincadeiras que sabe que o seu filho aprecia, dando sugestões para podermos conhecer melhor a sua criança, gostos, interesses, respondendo a questões que são difíceis de observar neste contexto de avaliação".*

Referência 4 *"Growing Skills até 5 anos, Griffiths com crianças com mais de 5 anos, teste de articulação, prova desenvolvimento da linguagem Aple e alguns exercícios de Terapia ocupacional. Os pais têm conhecimento da aplicação destas provas na entrevista social ou no início da avaliação".*

Referência 1 *"A família participa pouco. Então o que é que acontece, eu costumo chamar-lhe avaliação porque o momento é tão curto que é mais um rastreio. A procura de áreas fortes e áreas menos fortes da criança. E avaliação é como eu lhe tinha dito anteriormente, depois de um primeiro contato, nesse primeiro contato é explicado à família que irá ser marcada uma avaliação interdisciplinar, que é no centro de saúde, que estarão duas pessoas mais em contato direto com a criança e os restantes como observadores. Previamente a coordenadora da equipa defini quem é que vai fazer, ou melhor são todos, mas há dois elementos que estão mais perto da criança. É a coordenadora quem define quem é que vai estar mais próximo. A família digamos que está presente, mas não participa efetivamente. Essa é que é a realidade. Há famílias que nós convidamos para sentar ao nosso lado e ao lado da criança. Há famílias que sim e que ficam e que ajudam naturalmente, portanto que vão dizendo "ele aqui não fez", "mas em casa até faz", mas sem grande formalidade. A criança entra pela porta, convidamos os acompanhantes a sentar ao lado, e há famílias que querem ficar, e vão colaborando e participando dessa forma informal. Há outras que não, decidem logo que preferem ficar sentadas mais afastadas. No final, é que há sempre um momento de conversa e partilha de informação com a família e isso acontece em que (re) apresentamos os elementos da equipa (é muita gente). Consideramos que é importante saber quem é quem. Perguntamos novamente quais são as suas preocupações e o que é que achou que a criança demonstrou nesse momento da avaliação. Se corresponde aquilo que é em casa, se não. Se for uma criança que esteja integrada em jardim-de-infância se a educadora fala*

destes aspetos e depois no final dizemos, as áreas que foram avaliadas, verificamos isto, isto e isto".

Referência 15 *"A avaliação começa na análise de referenciação: 1 - Consultamos os registos de saúde e a ficha de referenciação e atribuímos um responsável de caso ou quem vai iniciar o processo. 2 - Depois essa pessoa e a enfermeira (e a pediatra quando está ao serviço) fazem uma consulta com a criança e família (anamnese + consulta livro infantil + observações informais da criança). 3 - O responsável de caso (RC) faz Entrevista Baseada nas Rotinas (EBR), Ecomapa e Satire e vai fazendo observações da criança; 4 - Fazemos avaliação em arena (equipa toda) 5 - discutimos o caso e verificamos se é necessário fazer mais alguma avaliação específica. O RC está presente em todos os momentos. A família está na consulta inicial, na EBR e Ecomapa. E quando querem e acham útil também na avaliação em arena. A equipa toda na avaliação em arena. A educadora na SATIRE. A família é a principal fonte de informação. Participa na EBR, Ecomapa, preparação da avaliação e avaliação (quando assim o entendem). Dependendo da idade da criança e seu funcionamento, podem ser utilizados instrumentos ou não. Para além da EBR e Satire, por vezes utilizamos SGS II e o que chamamos de GRAE (Grelha de registo avaliação em equipa), que é uma tabela com as diferentes áreas do desenvolvimento para se ir anotando o que se vê na avaliação. Quando surgem dúvidas são aplicados instrumentos específicos das diferentes áreas (Terapeuta da Fala e psicóloga). Sim, a família tem sempre conhecimento. Na avaliação em arena perguntamos o que acham melhor fazer. E quando achamos necessário fazer avaliação específica, sugerimos à família. Penso que nem todos os elementos da ELI fazem a planificação com a família. Existe sempre uma preparação em equipa. Por vezes, antes da equipa há uma preparação com a família".*

A avaliação interdisciplinar consiste na recolha de informação por parte dos profissionais de IP, na partilha de observações entre a família e os profissionais, e no (re) formular e suscitar de novas questões (H. A. Able-Boone & Crais, 1999; Bailey & Powell, 2005; Bruder, 2005; Carvalho, 2004; Crais, 1997; Greenspan & Meisels, 1996; Kelly, Booth-LA Force, & Spieker, 2005; McConnell,

2000; R. A. McWilliam, 2005; Orsmond, 2005; Wolraich, Gurwitch, Bruder, & Knight, 2005, Pereira, 2009).

Assim, com base em (quinze referências codificadas) a avaliação interdisciplinar, para os profissionais de IP na zona Norte de Portugal, consiste na consulta dos registos de saúde, da ficha de referenciação. É atribuído à família um responsável de caso, a pessoa que trabalhará mais de perto com a família (muito embora, a família conheça todos os restantes profissionais). Logo após, é feita uma consulta com a criança e a família (anamnese, consulta de um livro infantil, observações informais da criança). O responsável de caso faz a entrevista baseada nas rotinas, o Ecomapa, a Satire e observações na criança. A equipa toda faz avaliação em arena, discutem o caso e verificam se é necessário fazer mais alguma avaliação específica. De notar que o responsável de caso está em todos os momentos, assim como a família, dado que são a principal fonte de informação.

<Internas\\Entrevista_Profissionais_de_IP_APAE_Brasil> - § 19 referências codificadas

Referência 1 *"Depois de fazer o PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade) eu faço a entrevista com a mãe, ver o que que a criança precisa, o que ela alcança, o que ela não alcança, para realizar as atividades. Depois da conversa com a equipe inteira, eu faço o planeamento das crianças. Para os maiores, faço a avaliação pedagógica, para ver o que eles precisam, o que eles não precisam".*

Referência 3 *"Porque aqui, como é estimulação precoce, o nosso objetivo aqui é ensinar, é mostrar para os pais como é feito o nosso trabalho, para que eles possam fazer em casa também, entendeu? Então, aqui a gente trabalha em família mesmo. Sempre tem um responsável com a criança, a não ser os maiores que devido ao comportamento na frente da mãe, do pai, essas coisas, altera. Então eu peço para eles esperarem lá fora. Que são os maiores que eu falo, de cinco, seis anos. Que eu trabalho mais a parte pedagógica mesmo, em si. Então, aí depois eu vou, a hora que a gente sai daqui, eu vou, converso com eles, "- Oh foi tudo bem" "- oh, precisou, está sem atenção, está acontecendo alguma*

coisa?". Então a gente sempre está interagindo".

Referência 4 *"Usamos o PEDI e a avaliação pedagógica. Outros usam o Denver, para aplicar, fazer avaliação; e acho que é só".*

Referência 5 *"Então, assim, primeiro a gente faz toda essa aplicação dos instrumentos, tudo, para depois fazer o planeamento e a família também fica sabendo. Fala "-ah, precisa fazer isso, precisa trabalhar com aquilo" e a gente vai, mas um planeamento prévio, antes da avaliação, não fazemos".*

Referência 6 *"Mas depois no final, mesmo se a família não entrar, no final a gente chama, conversa, assim, a gente não dá resultado, por que a gente tem que discutir com a equipe, mas a gente conversa o que fez, se a criança respondeu, não respondeu".*

Como podemos ver, através das respostas que foram dadas pelos profissionais de IP da APAE no Brasil, os procedimentos são feitos de forma diferente, uma vez que atuam em estimulação precoce "*como é estimulação precoce, o nosso objetivo aqui é ensinar, é mostrar para os pais como é feito o nosso trabalho, para que eles possam fazer em casa também"* (três referências codificadas). Devemos, aqui, também, fazer referência para o uso diferenciado de instrumentos de avaliação como forma de avaliação interdisciplinar "*usamos o PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade) e a avaliação pedagógica. Outros usam o Denver, para aplicar, fazer avaliação; e acho que é só"* (quatro referências codificadas).

6. Avaliação de potenciais fatores de stresse

<Internas\\Entrevista_profissionais_de_IP_ELI_Portugal> - § 12 referências codificadas

Referência 7 *"A partir do acolhimento são levantadas as preocupações e necessidades da família. A equipa recorre à observação das rotinas da criança e aplica diversos instrumentos para avaliar os potenciais fatores de stresse".*

Referência 1 *"No caso das crianças e famílias pelos comportamentos verbais e não-verbais que vão demonstrando ao longo da avaliação".*

Referência 1 *"Já houve situações, mas não há instrumentos formais para avaliar os fatores de stresse. De repente, o que me estou a lembrar é que houve situações em que não houve empatia entre o responsável de caso e a família. São sempre situações muito delicadas. Normalmente, o responsável de caso tenta resolver a situação em conjunto com a família. Não sendo possível, ou não conseguindo, chama mais um elemento para as visitas, para os encontros com a família. Não resolvendo a situação, vai a reunião de equipa, onde o responsável de caso partilha o que aconteceu, e é definido outro responsável de caso".*

Referência 1 *"Não está nada definido. É informal. Pelas reações das famílias, percebemos se existem fatores de stresse que não estamos a ver. E depois usamos EBR para explorar melhor isso".*

Referência 1 *"Temos situações distintas. E é suposto a equipa estar preparada e atenta a ler nas entre linhas quando nós temos de nos retirar, ou temos de avançar. Não é fácil, mas temos conseguido. Vai se estabelecendo uma relação mais afetiva enão só e isso permite-nos enquanto técnicos, perceber que no momento não estamos a ser bem-vindos e então dá-mos espaço à família para nos receber e assimilar isto tudo, porque não é fácil receber técnicos em casa, pessoas que não conhece. Embora, tenhamos sempre a preocupação de colocar a família a par do que vamos fazer, que a nossa intenção é ajudar, por sempre a família à vontade, quando não quiser responder, quando não quiser fazer alguma coisa, esteja à vontade para dizer não sempre que entender, no entanto, devagar temos conseguido chegar a bom porto. Mesmo com todos os entraves, tem havido muitas evoluções. Aquilo que eu guardo desta minha experiencia em IP e é de facto, mas nós conseguimos chegar às famílias e deixar alguma coisa e trazemos sempre alguma coisa. E isto é IP".*

Referência 1 *"Às vezes há stresse entre a família, porque nós sentimos que são famílias carentes, tem muitas dificuldades, quer económicas, quer sociais e é difícil de elas nos aceitar, de elas cumprir o que lhe pedimos. Tentamos contornar com contatos, vamos ao domicílio, ir lá a casa, vêm cá, para conquistar a confiança delas. O responsável de caso, mas conhece todos os técnicos. O primeiro contato que temos com a família, vamos apresentar a equipa e dar o termo de aceitação do seu educando na IP, estamos todos, não apenas o responsável de caso, para caso não possa ir o responsável de caso ela não ache*

que cai ali de paraquedas, estamos sempre todos. Quando vamos ao domicílio, vamos sempre todos na medida, do possível".

Para Guralnick (2005a) esta componente deve ajudar a estabelecer padrões ótimos de interação. Sendo esta a componente chave do modelo, o facto de a família passar a ser o foco da intervenção e preocupação, quer na passagem da prevenção à intervenção, quer aquando da entrada para o sistema, à medida que os fatores de stresse são avaliados, o programa de intervenção é, constantemente, revisto.

Assim, as intervenções são feitas com base nas informações recolhidas por parte dos profissionais de IP da zona Norte de Portugal "*a partir do acolhimento são levantadas as preocupações e necessidades da família. A equipa recorre à observação das rotinas da criança e aplica diversos instrumentos para avaliar os potenciais fatores de stresse"* (sete referências codificadas), "*no caso das crianças e famílias pelos comportamentos verbais e não-verbais que vão demonstrando ao longo da avaliação"* (uma referência codificada).

O próprio apoio vai sendo moldado na relação que se estabelece com a família, sempre com o objetivo de favorecer padrões de interações familiares, encontrando respostas para combater os fatores de stresse "*pelas reações das famílias, percebemos se existem fatores de stresse que não estamos a ver. E depois usamos EBR para explorar melhor isso"* (uma referência codificada).

<Internas\\Entrevista_Profissionais_de_IP_APAE_Brasil> - § 5 referências codificadas

Referência 5 *"Mas essa parte a gente não trabalha".*

Constatámos na APAE no Brasil, uma grande lacuna quando lhes foram feitas questões referentes à forma como avaliam os potenciais fatores de stresse "*"mas essa parte a gente não trabalha"* (cinco referências codificadas).

7. Desenvolvimento e implementação do programa

<Internas\\Entrevista_profissionais_de_IP_ELI_Portugal> - § 16 referências codificadas

Referência 1 *"Após o levantamento das preocupações e necessidades da família são elaborados, os objetivos e estratégias de intervenção, com a família e em articulação com outros contextos de vida da criança".*

Referência 3 *"A família participa sempre em todo o processo".*

Referência 1 *"O PIIP é elaborado segundo áreas a trabalhar e as preocupações da família. Dá-se prevalência ao que os pais apresentam como preocupante, introduzindo também a nossa perspetiva de trabalho que possa ser realizado. A família participa na criação do PIIP, na sua aplicação, na avaliação e na reformulação. É crucial que participe em todas as etapas, pois não faria sentido entrar só numa delas e não respondermos ao que lhes é mais preocupante".*

Referência 3 *"A família participa através da cooperação e decisão dos objetivos para o PIIP, na passagem e implementação de estratégias com a criança e no contexto".*

Referência 1 *"Eu aqui tenho, obrigatoriamente, que separar dois grupos. O grupo das crianças que está em casa e o grupo das crianças que está em contexto jardim-de-infância. Estou a separar o grupo, porque faz diferença, e diferença significativa na participação ativa e envolvimento da família. Aqui é mais complicada a participação e envolvimento da família por questões de horário. Não é que a equipa não considere importante, muito pelo contrário, mas a maior parte das vezes, é difícil estar tantas vezes com a família como desejaríamos por questões laborais. As nossas famílias trabalham, felizmente e, portanto, faltarem ao emprego para estarem connosco não é fácil por causa dos patrões que têm. Embora nós tentemos sempre agilizar na hora de almoço, mas mesmo assim, nem sempre é fácil. De qualquer forma, o PIIP é sempre feito em conjunto com a ajuda da família. Isto depois de a criança ser considerada elegível é definido um responsável de caso. Começa a ir ao contexto, neste caso ao jardim-de-infância. Faz uma observação e avaliação mais pormenorizada e a família tem conhecimento sobre isso e depois aí sim é chamada a família a implementação, a criação do PIIP. Normalmente é feito no jardim-de-infância para termos a colaboração da educadora de infância que acaba por estar muito*

tempo com a criança e isso sim é obrigatório. Portanto, não há PIIP sem a participação da educadora, da família. Há educadoras que não facilitam esta ginástica de horários. É feito o PIIP, mediante preocupações da família, da educadora e são definidos então os objetivos. Depois a revisão do PIIP é que não acontece na frequência desejada. No outro grupo, a questão é a mesma, o que facilita é que o apoio é prestado em casa e a família está mais presente, ou sempre presente. Embora muitas vezes o contexto é casa, mas é a casa da avó. A maior parte das vezes participa a mãe. Se vem o pai, vem a mãe também".

Referência 6 *"O programa começa no primeiro contacto. Altura em que o PIIP também começa a ser preenchido. E feita avaliação e depois da discussão em equipa faz-se uma reunião com a família e começam a ser definidos objetivos e estratégias. Todos os intervenientes na avaliação acabam por participar. Mais diretamente é o Responsável de Caso a família e a educadora quando há objetivos para a escola. Participa em todo o processo de avaliação (parte inicial do PIIP), após avaliação o técnico geralmente leva o PIIP com a informação já recolhida e revê com a família. A parte dos objetivos e estratégias é definida com a família. Depois participa nas avaliações da mesma forma. O técnico leva o PIIP, são revistas estratégias e avaliados os objetivos e definidos novos se necessário".*

Referência 1 *"Pela minha experiência, agora isto é IP, antes era estimulação precoce. Hoje em dia ainda não é fácil em contexto jardim-de-infância. Pensam que é um conjunto de técnico que chegam ali e estimulam a criança durante uma hora e aquilo vai funcionar. O que se pretende e eu própria tive de me adaptar, tive de mudar e deixar para trás os meus estigmas, que não foi fácil. Se, eu acredito que, cada vez mais, se as famílias forem elas a dizer as suas preocupações, e elas próprias a sentirem que aquele objetivo tem que ser trabalhado, não é porque o técnico chega ali e diz assim: o importante agora é retirar a fralda ao seu filho e pronto! Mas, se a família não está minimamente preocupada com o retirar a fralda e está preocupada com outra situação, por exemplo, retirar a chupeta, ou mesmo outra situação, ela vai trabalhar a situação em que está preocupada. Não vai colaborar com o técnico, vai ficar desmotivada. No fundo, eu acredito que cada vez mais, há evoluções muito positivas e muito significativas quando a família define objetivos conjuntamente com os técnicos e trabalha com os técnicos os objetivos da família. Se for os objetivos propostos*

pelos técnicos a família não trabalha, não há evoluções ou haverá muito poucas".

Como podemos ver pelas respostas dos profissionais de IP da zona Norte de Portugal, o plano de intervenção deve ser traçado com a família, deve encaixar-se nas rotinas da família, maximizando oportunidades. Para Guralnick (2005a) este plano deve ter em conta as redes de apoio formal e informal. Deve ser um plano centrado na família, deve respeitar sempre as opções da família, a sua capacidade de decisão, ser abrangente e refletir a diversidade. Deve refletir, sobretudo, as necessidades e aquilo que a família espera, assim como as redes de apoio necessárias. O mesmo deve ser coordenado e integrar as rotinas da família no âmbito dos recursos da comunidade (Guralnick, 2001, 2005b; Spiker, Hebbeler, & Mallik, 2005; Pereira, 2009).

<Internas\\Entrevista_Profissionais_de_IP_APAE_Brasil> - § 6 referências codificadas

Referência 1 *"Passando por essas etapas, vemos se vai ter a real necessidade da criança permanecer aqui. Então primeiro fazemos a avaliação, a anamnese, depois a avaliação com a criança, depois a devolutiva, a conversa de todos os profissionais e depois se houver a real necessidade vem pra mim, pra sala".*

Referência 1 *"Preenchemos o PEDI. Então, assim, sempre é aplicado, então com base na observação da criança, das atividades que ela vai realizando e também com a informação dos pais é feito o planeamento das atividades. Então cada, em cada área específica, motora, por exemplo, aí o fisioterapeuta auxilia a pensar as possíveis atividades pra estimular essa área. E a pedagoga tem toda a formação também bem específica. Assim, a maior parte do tempo é ela quem fica com as crianças. Então, assim, é desenvolvido e planeamento em cima do PEDI, mas são acrescentadas outras, outros tipos de atividades para complementar".*

Referência 2 *"Mas todos, inclusive a coordenadora, estão sempre envolvidos, desde o ingresso, desde a avaliação, o ingresso da criança, acompanhar, a equipe toda participa".*

Referência 2 *"A família participa aprendendo as atividades. A família tem que entrar junto ou um responsável, a não ser algumas exceções, onde o*

comportamento ou o próprio aspeto do desenvolvimento impede muito o rendimento, aí é feito de uma forma diferente. Mas a família entra, é explicado o que está sendo feito, por quê".

Em Portugal, o PIIP visa apoiar as famílias, apresenta como função estar atento às necessidades das mesmas e, ser elaborados pelas ELI´s.

No Brasil, na APAE, o PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade) visa avaliar desempenho funcional da criança (auto-cuidado, mobilidade e função social), identificar a existência de atraso ou deficit funcional e caraterizar a área e extensão de atraso, avaliar longitudinalmente o progresso individual ou de grupo clínico consequente do programa de reabilitação, bem como avaliar a capacidade e desempenho.

8. Monitorização e avaliação dos resultados

<Internas\\Entrevista_profissionais_de_IP_ELI_Portugal> - § 11 referências codificadas

Referência 1 *"A monitorização é realizada pelo responsável de caso nos diversos contatos que realiza com a criança/família. A avaliação é realizada através do PIIP com periodicidade definida e sempre que se justifique".*
Referência 3 *"A família participa na monitorização das estratégias a implementar através dos diversos contatos com o responsável de caso e através da avaliação dos objetivos do PIIP".*
Referência 1 *"Quando são os casos em que a família está sempre presente, muitas vezes esta monitorização é feita quase semanalmente. Pode ou não ser formal, com o PIIP, mas na visita é sempre discutido o que é que aconteceu durante esta semana, conseguimos trabalhar este objetivo, se sim está atingido vamos passar para outro, se não o que é que correu mal e de que forma podemos ajudar. Essas situações são aquelas que funcionam lindamente, pois são aquelas em que a família participa e está sempre. No caso em que os meninos estão no jardim-de-infância, tem de ser marcado um momento para fazer esta monitorização do PIIP e que não acontece com a frequência que desejaríamos precisamente pelas questões laborais. Acontece que o profissional*

de IP disponibiliza-se ao final da tarde, mas depois a educadora não pode, e para estar toda a gente acaba por acontecer com pouca frequência (3 vezes por ano). As educadoras que estão na equipa não podem ir ao público, daí que só podem lá ir os terapeutas. Então, se está no privado é a educadora que vai. Só se for um caso de linguagem ou outro é que vai um terapeuta. Fazemos assim para poder dar resposta. É bastante complicado trabalhar com as educadoras do público, dentro do horário ainda facilitam, fora do horário é mesmo muito complicado".

Referência 6 *"Dependendo das datas previstas nos objetivos do PIIP, agendamos com as famílias para monitorizar e avaliar. Geralmente é o RC e a família, mas quando são objetivos para a escola, a educadora pode também ser chamada para responder. É sempre a família que avalia os objetivos. Os objetivos são lidos com a família, e a família é questionada acerca da satisfação e das estratégias. E o objetivo é reformulado se necessário. A revisão das estratégias é feita geralmente nas visitas domiciliárias ou na escola em que vamos questionando se está a funcionar e se é necessário reformular".*

A qualidade dos serviços de IP a elaboração de um plano eficaz de monitorização e avaliação, por forma a assegurar a eficiência dos serviços (Cruz, Fontes, & Carvalho, 2003; Franco & Apolónio, 2008; Guralnick, 2005a; Pimentel, 2005). Assim, para que se possa garantir a qualidade do programa, não só os profissionais se devem focar na monitorização e avaliação dos resultados, assim como ter em conta as possíveis alterações do programa, daí que é importante verificar a capacidade das componentes, bem como a sua eficácia ao funcionarem em conjunto "*revisão das estratégias é feita geralmente nas visitas domiciliárias ou na escola em que vamos questionando se está a funcionar e se é necessário reformular"* (seis referências codificadas).

<Internas\\Entrevista_Profissionais_de_IP_APAE_Brasil> - § 4 referências codificadas

Referência 1 *"Esse monitoramento é assim: todo ano a gente aplica o PEDI, que é a avaliação, no começo, no meio e no fim do ano. Então, esse monitoramento*

é de seis em seis meses que a gente faz. Porém, tem alguns alunos que entram e já começam e o desenvolvimento deles é muito rápido. Então aí, conforme eu vou vendo, vou avaliando que a criança está progredindo, aí o que eu faço: eu pego o PEDI de novo, eu vejo que ele conseguiu atingir mais um objetivo. Então eu vou lá e já anoto, já modifico o planeamento dele, entendeu? Pra gente poder evoluir, ir evoluindo. Porém, aqui na estimulação é mais fácil disso acontecer, de ter um desenvolvimento maior da criança. Nas outras salas é mais difícil, assim, é mais. Então, é de seis em seis meses que a gente aplica essa avaliação".
Referência 3 *"A família participa, tanto é que, assim, a gente vai avaliando "-ah, progrediu", porque tem criança que regride. Então a gente comunica aos pais, fala, então vai modificando todas as orientações conforme o desenvolvimento da criança".*

Nesta componente, tal como em outras componentes, a família participa. Na monitorização e avaliação dos resultados a família, dá orientações sobre o desenvolvimento da criança *"a família participa, tanto é que, assim, a gente vai avaliando "-ah, progrediu", porque tem criança que regride. Então a gente comunica aos pais, fala, então vai modificando todas as orientações conforme o desenvolvimento da criança"* (três referências modificadas).

9. Planificação de transição

<Internas\\Entrevista profissionais de IP ELI Portugal> - § 12 referências codificadas

Referência 3 *"A família participa em todos os momentos de transição, uma vez que é a esta que decide que informação/documentos será partilhada e que intervenções serão realizadas".*
Referência 1 *"Planificação da transição é feita pelos elementos que estiveram envolvidos no PIIP. Esta transição formal é feita em reunião e conta com a participação da família, educadora titular de turma, responsável de caso, professora de 1º ciclo que vai recebera criança ou caso não se saiba o coordenador de estabelecimento de ensino para onde a criança vai e enfermeiro da equipa de saúde escolar. Elaborada ata e assinada por todos os presentes".*

Referência 1 *"Normalmente a transição é para o 1º ciclo. Está a educadora de infância que acompanha a criança, o responsável de caso, um elemento da família, o professor do 1º ciclo ou coordenador do estabelecimento que vai receber a criança, a equipa de enfermagem da saúde escolar, e professor de educação especial se a criança estiver referenciada para o 3/2008. Embora há crianças que estão na IP e na Educação Especial".*

Referência 1 *"Fazemos sempre o plano de transição. Mesmo crianças em vigilância, que acabaram por não ter uma intervenção tão direta, planificamos a transição. Depende da alta, se for por exemplo aos 4 anos, já não fazemos. Se tiver alta no início do ano letivo e transita no ano seguinte, fazemos o plano de transição. Marcamos uma reunião no final do ano letivo, entre junho e julho, mas é mais em junho, porque depois os professores entram de férias mais cedo que as educadoras. Na reunião é feito o ponto de situação, explicamos ao professor que vai receber a criança como é a criança, que dificuldades é que tem, os seus pontos fortes, que estratégias é que resulta, fazemos já algumas sugestões, por exemplo, colocar à frente, ou do lado da parede".*

Referência 6 *"Mais ao menos 6 Meses antes da transição, ou logo que somos informados que vai haver uma transição, reunimos com a família e preenchemos o campo do PIIP acerca da transição... Analisamos o que é necessário fazer. Sempre o RC e a Família. Dependendo das transições (quando são educativas) também pode participar a educadora. Nos casos de transição para 1Ciclo (e consequente saída da ELI) também participa a equipa de saúde escolar para ficar alerta com estes casos. A transição é aquilo que foi definido com a família. Pode só planificar com o RC ou também ficar com algumas tarefas para cumprir".*

O plano de transição deve assegurar a continuidade das experiências através dos vários contextos, assim como facilitar uma mudança mais segura e confortável, tendo em conta a criança com NEE e sua família. O MDS salienta a necessidade de investir na elaboração de um sistema de IP assente na colaboração e integração dos princípios e nas práticas atuais. O MDS não permite a desfragmentação dos serviços, facilitando o acesso nesses mesmos serviços por parte da família "*família participa em todos os momentos de*

transição, uma vez que é a esta que decide que informação/documentos será partilhada e que intervenções serão realizadas" (três referências codificadas).

O plano de transição é feito pelos elementos que constituíram o PIIP, incluindo a família "*planificação da transição é feita pelos elementos que estiveram envolvidos no PIIP. Esta transição formal é feita em reunião e conta com a participação da família, educadora titular de turma, responsável de caso, professora de 1º ciclo que vai recebera criança ou caso não se saiba o coordenador de estabelecimento de ensino para onde a criança vai e enfermeiro da equipa de saúde escolar. Elaborada ata e assinada por todos os presentes"* (uma referência codificada). O plano de transição faz parte da legislação de Portugal.

<Internas\\Entrevista_Profissionais_de_IP_APAE_Brasil> - § 3 referências codificadas

Referência 1 *"Quando é alta, a gente faz os relatório cabíveis, se ele já está na área da educação, vai um relatório pra educação; se a mãe quer levar um relatório pra assistência médica, vai um relatório pra assistência médica; dizendo que no momento não há mais necessidade, ou que ele atingiu. Com base nos resultados das avaliações aplicadas. Quando ele vai ficar aqui, em algum setor, também é feito isso. De uma maneira bem lenta. A psicóloga chama a mãe para conversar, então é passado para mãe a fase que está, a própria pedagoga vai adiantando alguma coisa. Assim, ela precisa procurar a escola? Tem esse tempo, ou para procurar outros serviços. Mas a gente procura, assim, atingir os objetivos, não soltar de uma vez, encaminhar pra outros serviços. Pra não deixar a criança."*

Referência 2 *"A família participa, porque tem que pegar os relatórios, levar os relatórios, conhecer o outro serviço. A família tem que procurar uma creche. Aqui no nosso, dentro da escola a gente leva a família pra ver o serviço, se vai pro autismo, se vai pra sala de aula."*

Ligeiramente diferente da forma como é feito o plano de transição em Portugal, no Brasil, na APAE é elaborado um relatório com base nos resultados

das avaliações aplicadas e encaminhado quer para a educação, quer para a saúde. Aqui, a família participa, porque, embora os profissionais encaminhem para outros serviços, a família é quem tem de procurar um outro serviço.

Desta sequência de dados decorreram várias reflexões. As entrevistas mostraram ser a ferramenta mais adequada em relação ao que se pretendia pois possibilitaram a recolha de dados necessários para explorar a diversidade de opiniões dos diferentes profissionais de IP, quer de Portugal, quer do Brasil, sobre o MDS (Bauer, et al., 2000).

De acordo com o que indicam os autores Rubin e Rubin (1995) complementamos este capítulo com excertos das entrevistas, pois é exatamente na voz das entrevistadas que se encontra o fundamento de toda a discussão.

À medida que fomos transcrevendo e refletindo acerca dos dados ficamos cada vez mais com a perceção, mesmo antes de utilizar qualquer ferramenta de análise, que existiam determinadas inter-relações entre eles. Esta análise preliminar foi uma base importante para todo o processo de análise subsequente (Kvale, 1996; Rubin & Rubin, 1995).

Seguindo Rubin e Rubin (1995), a análise das entrevistas foi um processo de descobertas interessantes e constantes.

Convergindo com a perspetiva de Welsh (2002), este percurso demonstrou as vantagens de complementar a análise manual inicial com a análise assistida por computador. Assim, tornou-se fundamental no decorrer de todo o processo dada a quantidade de dados a analisar, a necessidade de os interrelacionar de uma forma eficaz e transparente, o que pode contribuir para o rigor da investigação qualitativa (Welsh, 2002). A construção dos modelos, por sua vez, foi indicando a possibilidade de existência de mais e mais inter-relações decorrentes de categorizações já feitas e de novas categorizações que iam sendo feitas à medida que decorria a análise cada vez mais específica dos dados. De facto, perspetivar a avaliação das relações com pares de uma forma global implica convergir todas as suas características mais específicas, tal como foram exploradas pelos trinta e três entrevistados.

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS DADOS

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS DADOS

Começamos com a suposição de que cada dia, cada hora de cada dia, é muito importante para uma criança, e de que mesmo quando se negligencia uma hora ou se deixa passar sem motivo ou esforço, o ensino e a aprendizagem continuam, mas quem perde é a criança.
(Hobbs, 1967)

INTRODUÇÃO

Neste subcapítulo incluiremos a discussão dos dados, tentando, como já mencionamos anteriormente, respeitar a ordem temporal dos acontecimentos, fazendo a interseção dos dados em diferentes momentos em que a investigação decorreu, não perdendo a linha de pensamento, para que o leitor possa compreender as nossas reflexões (Rubin & Rubin, 1995).

Inúmeras foram as reflexões, muitos foram os obstáculos na antevisão clara que tínhamos do caminho a percorrer (Bauer, et. al., 2000). Se é certo que o caminho se faz caminhando, as dúvidas fizeram sempre parte deste caminho de constante reflexão.

Mas, sabíamos, que as dúvidas subjacentes ao trabalho de investigação fazem parte e, que só assim, conseguiríamos manter o rumo certo e a coerência necessária para seguir em frente.

No entanto, conscientes no caminho e, de que a qualquer momento, se necessário, teríamos de alterar o percurso, o nosso plano de investigação foi flexível, para que nos pudéssemos adequar à fase em que se encontra a investigação.

Utilizámos como base da nossa investigação o Modelo de Desenvolvimento Sistémico (MDS) de Guralnick (2005b): para profissionais e para as famílias, a fim de percebermos até que ponto é que as práticas de IP respeitam as diferentes etapas preconizadas pelo MDS, assentando numa filosofia de Intervenção Centrada na Família (ICF).

Como se trata da análise e discussão dos objetivos desta investigação, optámos por fazer uma avaliação detalhada dos dados, dando respostas, através dos mesmos, às **questões da investigação** que formulamos anteriormente.

Questão da investigação 1. Como é que os profissionais de IP valorizam e utilizam as práticas centradas na família?

Com esta questão de investigação optou-se por fazer uma primeira avaliação global sobre a perceção que os profissionais de IP têm do grau de envolvimento das famílias nos programas desenvolvidos, isto é, do grau de utilização e valorização de práticas centradas na família, tendo em conta as componentes do MDS.

Com este objetivo procurámos em primeiro lugar conhecer, de um modo geral as perceções, dos N = 33 profissionais de IP (N = 28 zona Norte de Portugal e N = 5 APAE de São Carlos no Brasil) sobre as práticas de ICF. Para isso considerámos as suas respostas na entrevista semiestruturada.

Esta informação foi complementada e desenvolvida, em alguns aspetos, através das respostas destes mesmos profissionais de IP, da revisão da literatura da área e tendo em conta as suas práticas de uma forma específica.

Para perceber se, na prática, as intervenções desenvolvidas se enquadravam globalmente, dentro das práticas recomendadas na evidência, nomeadamente no que respeita à ICF, considerámos as respostas destes profissionais de IP.

Uma vez que os 28 profissionais de IP de Portugal foram unânimes em considerar a intervenção centrada na família, como o modelo teórico em que se baseavam nas suas práticas, procuramos saber o que é que entendiam por este tipo de intervenção, como a valorizam e utilizam.

O mesmo aconteceu com os 5 profissionais de IP do Brasil, procuramos perceber o que entendiam deste tipo de intervenção, uma intervenção com enfoque na família e na criança. Tendo como base as respostas dadas, o mesmo não se evidenciou, ou seja, pereceu-nos que a abordagem da ICF ainda não é bem a realidade.

Assim, quando pedimos para de alguma forma definir a ICF, as componentes mais realçadas pelos profissionais de IP da zona Norte de Portugal foram, o facto de esta ser uma intervenção a desenvolver em conjunto, em parceria com a família, ser uma intervenção que parte das suas preocupações, das suas necessidades e dos recursos da família.

O programa de IP, desenvolvido por estes profissionais de IP da zona Norte de Portugal parece, quer em termos teóricos (respostas dos profissionais de IP da zona Norte à entrevista semiestruturada sobre o MDS), quer ao nível das práticas, aproximar-se já daquilo que se considera um modelo centrado na família.

Por outro lado, as respostas dos profissionais de IP da APAE de São Carlos no Brasil, ainda se distanciam daquilo que consideramos ser a apropriação dos conceitos das práticas centradas na família. Isto foi visível na utilização de termos nas respostas dos profissionais de IP da APAE de São Carlos no Brasil à entrevista semiestruturada sobre o MDS, tais como: trabalhar em *Estimulação Precoce* (EE), apresentando como objetivo das suas intervenções, a promoção de ações que visem prevenir ou minimizar os efeitos adversos do desenvolvimento da criança com NE, sem terem em consideração o papel fundamental da família neste processo.

O total de profissionais de IP afirmaram valorizar a ICF, particularmente, porque apresenta como objetivo capacitar a família para que esta possa responder às necessidades da criança e por ser a família a principal responsável pela criança, muito embora, na APAE de São Carlos no Brasil, o facto de utilizarem o termo Estimulação Precoce, traduziu-nos formas diferentes de trabalho, que correspondem ao que consideramos um modelo de intervenção tradicional. A partir das suas respostas podemos depreender que os profissionais de IP da APAE projetam aproximar-se do modelo centrado na família, mas na realidade ainda não o fazem.

Por sua vez, o conjunto de dados apresentados quando às questões feitas aos profissionais de IP da APAE de São Carlos no Brasil sobre o envolvimento da família, constituem um quadro fiável da realidade da APAE de São Carlos no Brasil, que demonstra existir uma grande sintonia da avaliação que os profissionais de IP fazem das reais práticas do programa, ou seja, tal como se recomenda dentro de uma ICF, existe uma boa comunicação e até troca de informação entre família e profissionais.

No entanto, numa leitura mais atenta permitiu-nos dizer que, os profissionais de IP desejam, no que diz respeito aos diferentes aspetos do programa, uma intervenção ainda mais centrada na família, assim com um maior trabalho e real empenho dos profissionais de IP para o oferecer. O estudo de

Tegethof (2007), também refere diferenças estatisticamente significativas encontradas entre as práticas reais e aquelas que são as ideais dos profissionais de IP.

Hoje, falar em IP em Portugal é referirmo-nos a um conjunto de serviços, apoios e recursos prestados nos diferentes contextos de vida das crianças dos 0 aos 6 anos com atrasos, perturbações ou em risco grave de atraso de desenvolvimento e às suas famílias, cujo objetivo principal visa apoiar as famílias a fortalecer o desenvolvimento dos seus filhos.

As investigações de Dunst (2000b, 2005a,b), Guralnick (2001, 2005b, 2011) e McWilliam (2010) caminharam nesse sentido e atualmente, norteiam as práticas de IP na infância numa perspetiva centrada na família e na comunidade. Uma abordagem centrada na família para a IP demonstra-se por meio de práticas que se tratam as famílias com dignidade e respeito, e que assegurem o envolvimento ativo dos membros familiares na mobilização de recursos e apoios necessários para que estes possam cuidar e criar das suas crianças de forma a obterem ótimos benefícios para a criança, para os pais e família (Graça, 2013; Dunst, Trivette, & Hamby, 2010).

No Brasil, parece existir um atendimento eminentemente centrado nas necessidades das crianças o que prioriza intervenções pautadas pelas suas problemáticas, além de uma literatura científica escassa acerca da temática, assim como os poucos cursos existentes, comprometem a formação, a especialização e a atualização dos profissionais (Bolsanello, 2003).

A IP permite minimizar fatores de risco que podem resultar em défices ou até mesmo em problemas de desenvolvimento que possam comprometer a criança de desenvolver TODO o seu potencial (Cunha & Benevides, 2012). Apesar do crescente reconhecimento da importância de práticas sistêmicas e ecológicas, que vem sendo adotadas por alguns países há mais de três décadas, para a qualidade dos programas de IP, no Brasil, o que parece existir é um atendimento eminentemente centrado nas necessidades das crianças e que prioriza fundamentos neurológicos e princípios preventivos (Bolsanello, 2003).

De um modo geral podemos considerar que existe um desejo efetivo da parte dos profissionais de IP para desenvolver uma ICF na APAE de São Carlos no Brasil. Os profissionais de IP pensam estar já a trabalhar mais próximos duma prática deste tipo, do que, de facto, estão. Apesar de identificarem a parceria

com as famílias como, simultaneamente, sendo uma das principais componentes da ICF e uma das principais dificuldades sentidas na sua operacionalização, parecem tender a atribuir esta dificuldade, principalmente, à falta de informação ou motivação por parte das famílias, ou seja, a razões que lhes são exteriores.

No entanto, podemos considerar que o programa tem já um pequeno enfoque na família, correspondendo a alguns dos indicadores das Práticas Centradas nas Famílias. Há, no entanto, ainda muito trabalho a desenvolver, principalmente no sentido de se conseguir uma maior e mais efetiva participação da família, e o desenvolvimento de uma rede integrada e articulada de serviços de IP a funcionar na comunidade.

Na zona Norte de Portugal, existe já, uma estrutura concetual totalmente diferente da do Brasil, centrada na família e exigindo um trabalho de articulação entre diversos serviços (educação, saúde e segurança social).

Questão da investigação 2. Como se situam nas diferentes etapas do MDS de IP proposto por Guralnick (2005b)?

Com esta questão, pretendemos perceber se os programas de IP se situam nas diferentes etapas do MDS (desde o despiste e sinalização, da elegibilidade para o sistema, da monitorização, do ponto de acesso ao sistema de serviços, da avaliação interdisciplinar, da avaliação de potenciais fatores de stresse, do desenvolvimento e implementação do programa, da monitorização e avaliação dos resultados e da planificação de transição), bem como se apresentam um modelo inflexível no qual as famílias têm de se moldar ou se, pelo contrário, sugerem respostas, razoavelmente, flexíveis e individualizadas para se adequarem às caraterísticas próprias de cada caso, assim como é internacionalmente recomendado para a IP com base na evidência científica (Tegethof, 2007; Odom & Wolery, 2003; Guralnick, 2005).

O MDS está explicitamente centrado nas famílias e organizado para abordar caraterísticas da família e da criança, bem como os potenciais fatores de stresse, numa tentativa de reforçar as capacidades da família (Guralnick, 2001).

Assim, centrado na família, requer que se considerem os profissionais como conselheiros/orientadores das famílias, intervindo de forma a promover a

sua competência e a sua tomada de decisões. A intervenção é determinada pelas necessidades e desejos da família e o papel dos profissionais é o de lhe facilitar essa intervenção, de forma individualizada, flexível e responsiva, o acesso aos recursos e serviços de que necessita e ajudá-la a construir uma rede de apoios informais e formais, que vá ao encontro dessas necessidades. O profissional de IP que trabalha centrado na família, mantém-na informada para que possa tomar decisões fundamentadas, utiliza práticas que visam fortalecer o seu funcionamento e aumentar as suas competências e considera-a como seu par, respeitando quer a sua cultura, quer os seus valores.

Segundo Guralnick (2005a) os princípios da IP relevantes no MDS são: (i) uma estrutura de desenvolvimento que informa todos os componentes do sistema de IP e que se centra nas famílias; (ii) a integração e coordenação a todos os níveis do sistema, desde as avaliações interdisciplinares até à implementação de planos de intervenção compreensivos; (iii) a inclusão e participação das crianças e famílias em programas e atividades da comunidade são maximizadas; (iv) observam-se os procedimentos de deteção e identificação precoces; (v) a vigilância e a monitorização são parte integrante do sistema; (vi) todas as partes do sistema são individualizadas; (vii) evidência de uma avaliação forte e um processo de feedback; (viii) o reconhecimento de que não pode ocorrer uma verdadeira parceria com as famílias sem sensibilidade para as diferenças culturais e a compreensão da implicação destas no desenvolvimento; (ix) a crença de que as recomendações às famílias e as práticas devem ser baseadas na evidência; (x) a adoção de uma perspetiva sistémica, reconhecendo inter-relações entre todos os componentes.

Foi nesta reflexão acerca dos componentes, dos princípios e das práticas da IP (Guralnick, 2005a, 2011), que assentaram as entrevistas semiestruturadas.

No Brasil, a APAE de São Carlos apresentou como principal objetivo criar uma escola onde as crianças excecionais pudessem ser atendidas com base no seu grau de limitação. Em específico, na área da saúde materno-infantil podemos encontrar, cada vez mais, programas e políticas integradas no SUS, muito embora, não conste de forma clara o termo “intervenção precoce”. De certa forma, norteiam-se por uma perspetiva que proporciona atenção integral à saúde da criança, indexando uma série de estratégias que visam garantir as condições de desenvolvimento saudáveis, quer para mães e crianças, no âmbito da saúde

pública. Como referimos na resposta à questão de investigação anterior, os profissionais de IP pensam estar já a trabalhar mais próximos duma prática deste tipo, do que, de facto, estão.

Por outro lado, na zona Norte de Portugal, houve de facto, um enorme avanço conceptual, pois o Decreto-Lei n.º 281/2009 e o SNIPI, não só definem IP e os seus objetivos, como também, salientam a relevância do empenhamento da família em todo o processo de intervenção.

Relativamente ao **despiste e sinalização**, em Portugal, o Decreto-Lei n.º 281/2009 define, claramente, que ao Ministério da Saúde compete assegurar a deteção, sinalização e acionamento do processo para os serviços de IP, sendo estes, claramente, a porta de entrada para os serviços de IP. Muito embora, as crianças possam ser referenciados por diversos locais e diversos profissionais, a Saúde, ainda é quem mais referencia os casos, ora pelo Centro de Saúde, pelos profissionais de saúde (médico de família, enfermeiro) – onde existem programas efetivos, bem como um sistema próprio de despiste e sinalização (programa SAPE[14], programa SClinic[15]) – ora pelo Hospital, através da consulta de Pediatria do Desenvolvimento, onde depois são encaminhados para as ELI.

[14] **SAPE** – é um software aplicacional que usa, como referencial de linguagem, a International Classification for nursing practice do International Council of Nurses – CIPE (versão beta 2), que permite efetuar o planeamento e o registo da atividade decorrente da prestação de cuidados de enfermagem nas instituições da Saúde.

[15] O **SClínico H** é um software evolutivo, desenvolvido pela SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE, implementado nos Unidades de Cuidados Hospitalares. A aplicação reúne várias aplicações, como o SAM (Sistema de Apoio ao Médico) e o SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem), de forma a existir uma aplicação única comum a todos os prestadores de cuidados de saúde. Mantém as funções anteriores, organizadas dentro de uma nova apresentação gráfica que facilita a sua atualização, e permite gerir várias funções, com multiperfil, melhorando o atendimento, a marcação de consultas e de exames e a emissão de notícias de nascimento e de óbito. **SClínico CSP** – aplicação clínica destinada ao registo de informação decorrente do ato de consulta orientada para os profissionais médicos, enfermeiros, nutricionistas e outros profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários. Do ponto de vista estrutural, o objetivo principal deste sistema é o de criar as infraestruturas mínimas necessárias para um Sistema Integrador de Informação Clínica centralizada no utente, que permita englobar progressivamente e à medida das necessidades dos Cuidados de Saúde Primários, novos módulos/aplicações interligados com os já existentes nesta plataforma,

Quanto ao local em que decorrem as sessões de intervenção, os profissionais de IP da zona Norte de Portugal referem a existência de diferentes modalidades: no domicílio, no jardim-de-infância, na creche e no centro de saúde ou instalações de alguma instituição (ONG ligadas ao SNIPI). As entrevistas das famílias confirmam esta informação.

Relativamente ao despiste e sinalização, no Brasil, a Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATSCAM) para além de ser o setor do Ministério da Saúde (MS) é também responsável por propor e coordenar as políticas governamentais de atenção à saúde da criança dos 0 aos 9 anos de idade. Apresenta como principal objetivo apoiar os estados e municípios a colocar em prática as recomendações e políticas públicas elaboradas, quer para cumprir com os compromissos assumidos no Brasil (de proteção e atenção à saúde da criança), quer para cumprir com o Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) (o Pacto pela Saúde, o Pacto de Redução da Mortalidade Materna e Neonatal e o Pacto pela Redução da Mortalidade Infantil no Nordeste e Amazônia Legal).

Provenientes de vários serviços, mas mais frequente, aqui, também, da área da Saúde, as referenciações chegam na APAE. Pelas respostas que analisamos, qualquer pessoa pode chegar na APAE e agendar uma avaliação, no entanto, a grande parte dos casos chegam por parte da Saúde, pela Educação.

Relativamente à **elegibilidade para o sistema**, em Portugal, o próprio Decreto-Lei n.º 281/2009 definiu, de forma clara, critérios de elegibilidade, assim como, "risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo" que limite o normal desenvolvimento da criança e a sua participação tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, mediante idade e o contexto social; e "risco grave de atraso de desenvolvimento" a verificação de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança.

assegurando que, todos os critérios de normalização aqui definidos e implementados sejam assumidos de forma natural pelas novas aplicações.

No Brasil, pelas respostas, percebe-se que são elegíveis para o sistema, crianças com idades compreendidas entre os 0 e 6 anos de idade, bem como crianças com NEE comprovada ou risco.

Relativamente à **monitorização**, em Portugal e, de acordo com a lei, as crianças que não correspondam aos critérios definidos para o despiste e sinalização, devem manter-se nesta componente. O sistema tem como principal função evitar a possibilidade de uma criança não ter sido bem identificada e de, mais tarde poder vir a ter problemas de desenvolvimento. Implica, assim, que os profissionais de IP mantenham uma vigilância sobre a situação de risco, devendo ser definido, caso a caso, quer a frequência, quer a forma dessa monitorização, incluindo os instrumentos a utilizar.

No Brasil, julgamos que a APAE também mantem um processo idêntico de monitorização, tendo por base, as respostas dos profissionais de IP.

Relativamente ao **ponto de acesso ao sistema de serviços**, em Portugal, uma vez sinalizado um problema ou mesmo uma situação de risco, quer as crianças, quer as famílias entra numa nova fase do sistema. É nesta fase que é dada indicação à família do local específico onde vai ter início o processo de intervenção. Em causa está, necessariamente, a importância desta componente, visto que ajuda a ultrapassar uma série de problemas com que, diariamente, as famílias se debatem, passando de serviço para serviço, procurando respostas adequadas. Além do mais, esta componente facilita a rápida entrada das famílias e das crianças no programa de IP. Cabe a esta componente, três principais funções: (i) recolher e organizar toda a informação existente relativa à criança e à família; (ii) distinguir o grupo de crianças e famílias de risco biológico e ambiental, das crianças com atrasos de desenvolvimento ou uma deficiência ou incapacidade; (iii) ajudar a organizar uma avaliação interdisciplinar abrangente para a criança e família, ou referenciar a família para um programa de intervenção preventivo para crianças em risco devido fatores biológicos ou ambientais.

No Brasil, o ponto de acesso ao sistema de serviços, com base nas respostas dos profissionais de IP é, claramente a APAE, qualquer pessoa se dirige à secretaria da APAE e agenda uma avaliação com os profissionais de IP.

Relativamente à **avaliação interdisciplinar**, em Portugal, considerada uma das componentes mais demoradas do sistema, muito embora a que produz

informações importantes relativas, quer ao perfil do desenvolvimento, quer da própria saúde da criança, assim como sobre os padrões do funcionamento da família, ajuda, sobretudo, a estabelecer um diagnóstico da situação. Toda a informação reunida nesta componente é importante, sobretudo, fundamental quanto se trata de a mesma ser transmitida à família. Trata-se de um processo mais demorado, requer a escolha, pensada, dos profissionais de IP que devem participar desta avaliação, dado que as famílias não devem esperar muito tempo para serem atendidas, as mesmas devem entrar diretamente no programa de IP, bem como terem acesso a uma intervenção preliminar enquanto aguardam pela avaliação.

No Brasil, na avaliação interdisciplinar, observa-se que os profissionais de IP utilizam o que sabem, não partem daquilo que devem conhecer amplamente para a sua própria referência no processo de intervenção. Usam-no apenas para organizar atividades que se constituem em objetivos a serem alcançados pela criança, a fim de, apenas, promover o seu desenvolvimento ou corrigir deficits, o que carateriza o modelo de atuação focado apenas na criança e na sua deficiência e não englobando a família como um TODO (Bolsanello, 2003).

Partindo da ideia de que a intervenção com as famílias se inicia assim que estas entram ou no programa preventivo, ou no programa de IP, esta intervenção é feita com base nas informações que até aí foram recolhidas, muito embora, sendo ajustadas sempre que se procede à **avaliação de potenciais fatores de stresse**.

Para Guralnick (2005b) esta componente, avaliação dos potenciais fatores de stresse é chave do sistema pois reflete o seu enquadramento concetual, o enfoque na família e os seus princípios. Em Portugal, a etapa da avaliação, vai permitir aos profissionais de IP conduzir o processo de intervenção, otimizar os padrões de interação familiar, assegurando a individualização da intervenção. Assim, a avaliação deverá incidir sobre a identificação dos possíveis stresses, que influenciam as interações pais/crianças os quais são provêm ora das caraterísticas da criança, ora das caraterísticas das famílias. Exigem, sobretudo, procedimentos bem definidos, adequação dos instrumentos, bem como profissionais de IP competentes. De tomar nota que, estas caraterísticas só devem ser, necessariamente, avaliadas caso se

considere importante para os padrões de interação familiar e, se a família consentir essa mesma avaliação.

Relativamente ao **desenvolvimento e implementação do programa**, em Portugal, o programa de intervenção é desenvolvido de forma a responder às necessidades que se detetam na avaliação dos stresses. É realizado em conjunto com a família e enquadra-se dentro das rotinas, maximizando, assim, a sua participação. São, utilizadas práticas baseadas na evidência, que obedecem aos princípios do MDS: enquadramento no desenvolvimento, inclusão, integração e coordenação. O PIIP, previsto na lei portuguesa, 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 de complementaridade entre serviços e instituições. No PIIP devem constar, no mínimo, os seguintes elementos: (i) Identificação dos recursos e necessidades da criança e da família; (ii) Identificação dos apoios a prestar; (iii) Indicação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração; (iv) Definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação; (v) Procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar; (vi) O PIIP deve articular -se com o PEI, aquando da transição de crianças para a frequência de jardins -de -infância ou escolas básicas do 1.º ciclo. No processo individual de cada criança devem constar, para além do PIIP, os relatórios inerentes, as medidas aplicadas, a informação pertinente, a declaração de aceitação das famílias e a intervenção das instituições privadas. O processo referido no número anterior deve obedecer a modelo a aprovar por despacho dos membros do Governo responsáveis pelas áreas da solidariedade social, da saúde e da educação, sob proposta da Comissão de Coordenação do SNIPI. Os encargos com o funcionamento das respostas nos vários níveis do SNIPI devem fazer parte integrante dos orçamentos das estruturas dos ministérios envolvidos.

No Brasil, o desenvolvimento e implementação do programa, carateriza-se por ter enfoque na criança, por ser centrado na criança. O plano é feito de forma individualizada, mas sem discussão com os demais profissionais de IP e sem a participação da família. De salientar essa fragmentação, cada profissional

traça o seu plano, embora digam que têm uma equipa interdisciplinar, na prática cada um fica no seu lugar (Bolsanello, 2003).

Relativamente à **monitorização e avaliação dos resultados**, em Portugal, esta componente consiste na estruturação de forma clara do programa, definindo as metas alcançar, os critérios a seguir, assim como uma avaliação contínua, que permita ajustar objetivos e modificar estratégias, sempre que for necessário. A qualidade do programa requer que os profissionais de IP tenham um plano de monitorização e avaliação cada vez mais eficaz. No que concerne à avaliação da qualidade do sistema no geral, o Decreto-Lei n.º 281/2009 não possui e ainda não regulamentou medidas que permitam o acompanhamento da qualidade trabalho desenvolvido nas várias sub-regiões e no país. Essa é uma lacuna que necessita ser colmatada no que concerne ao sistema de IP em Portugal.

No Brasil, a monitorização e avaliação dos resultados, de salientar que muito embora façam referência que o plano deve ser repassado às famílias, verificamos que o papel desempenhado pela família é um papel secundário, uma vez que não participam na elaboração do plano de intervenção e recebem, única e exclusivamente, indicações de como devem fazer em casa, i.e. uma informação quase prescritiva por parte dos profissionais, adotando um papel passivo em todo o processo de IP e nas diferentes etapas desse processo. Segundo (Bolsanello, 2003), a avaliação dos planos é feita pelos profissionais recorrendo à observação, verificando a evolução da criança, sendo que a avaliação vai tomando a forma de diferentes relatórios nos quais o que constam são informações fornecidas pelos profissionais de IP individualmente, caraterizando, assim, uma avaliação fragmentada sem o contributo mais importante neste processo que é o da família (Bolsanello, 2003).

Relativamente à **planificação da transição**, em Portugal, os profissionais de IP facilitam este processo, dado que consideram esta componente como parte integrante do programa de intervenção, daí que, o desenvolvem, atempadamente, por forma assegurar a continuidade das experiencias através dos vários cenários de vida, quer da criança, quer da família.

No Brasil, a planificação de transição, é feita pelos profissionais de IP da APAE, os quais informam as famílias sobre para onde estas devem encaminhar

a criança e fornecem todos os relatórios que foram sendo elaborados, de forma individualizada.

Uma vez apresentadas as componentes do MSD de Guralnick (2005b), com base, numa análise geral dos dados, de forma a responder à questão de investigação, não devemos esquecer, o facto de, este ser um modelo aberto e dinâmico, que permite aos profissionais de IP reajustamentos na sua aplicação à prática, de acordo com as realidades locais, desde que se mantenham os seus princípios e o seu enquadramento conceptual. É um modelo importante à luz da qual as comunidades podem analisar e reajustar as suas práticas de intervenção. Concomitantemente, alerta-nos para a necessidade da existência de uma grande cooperação e colaboração entre todos os envolvidos, desde os decisores políticos, aos investigadores, aos profissionais de IP, às famílias e aos elementos da comunidade, sem a qual o desenvolvimento de um modelo deste tipo não seria praticável.

Questão da investigação 3. Como ocorre, numa organização específica, a implementação de programas de IP considerando o MDS de IP proposto por Guralnick (2005b)?

Atualmente, o foco de intervenção dos profissionais de IP de Portugal são as famílias e não apenas a criança. A família passou, também, a assumir um papel ativo e soberano em todo o processo de intervenção.

A IP deixou de ter o seu foco centrado nas dificuldades específicas da criança e passou a considerar as recíprocas influências biopsicossociais e ecológicas do meio envolvente. Não integra as prestações de serviços especializadas direcionadas apenas nas especificidades das crianças, mas sim, implementa uma intervenção com caráter alargado e abrangente, que envolve também as famílias e o meio ambiente onde se encontram inseridas, de modo a promover o desenvolvimento da criança e a melhoria da qualidade de vida das famílias.

Por outro lado, no Brasil, a Estimulação Precoce, constitui, ainda, o primeiro programa de atendimento, destinado a atender, sobretudo, crianças de alto risco ou possuidoras de NEE. Muito embora a Política Nacional de Educação Especial (Brasil, 1994) tenha preconizado que a EE seja “um processo que visa

promover o desenvolvimento das potencialidades de pessoas portadoras de deficiências, condutas típicas ou de altas habilidades", o objetivo de atender em estimulação precoce tem sido de promover, quer ações que visam prevenir, sanar ou minimizar efeitos adversos, quer fazê-lo por meios dos processos de intervenção e avaliação (Bolsanello, 1998).

Questão da investigação 4. Quais as caraterísticas das equipas de IP, em Portugal e no Brasil, que participaram nesta investigação, considerando as regiões a que pertencem?

Não nos foi possível fazer uma avaliação mais fina da adequação entre as características de cada criança e família e as características do processo de intervenção desenvolvido, de ambos os locais em estudo, visto que não foi feita uma observação das práticas.

No entanto, as respostas indicam que, em Portugal os profissionais de IP, adotam uma perspetiva desenvolvimental e inclusiva no trabalho que desenvolvem com as crianças e famílias, valorizando a presença da família em todas as componentes estruturais e nas práticas do sistema de IP, adotando uma ICF. A intervenção baseia-se nas rotinas, numa relação de parceria pais-profissionais e tem como resultado o fortalecimento da família, e o reconhecimento da importância que os padrões de interação familiares têm para a promoção do desenvolvimento e do bem-estar das crianças. Trabalham com base na inclusão da criança e da família, maximizando a participação da criança e da família nos seus cenários e atividades típicas e aproveitando as oportunidades de aprendizagem existentes na comunidade. Podemos também verificar uma preocupação por parte dos profissionais em desenvolver intervenções ajustadas às preocupações, estilos de vida e cultura das famílias, criando assim uma intervenção individualizada e flexível. Uma verdadeira parceria com as famílias, o que deve implicar sensibilidade cultural e uma compreensão das suas implicações no desenvolvimento dos seus filhos. Os profissionais reconhecem uma perspetiva sistémica bem como as inter-relações entre todos os níveis do sistema. A integração e coordenação da intervenção traduz-se numa avaliação, planeamento, desenvolvimento e implementação da intervenção interdisciplinar, assim como na integração e coordenação dos

diferentes níveis do sistema. O planeamento da transição permita maximizar as transições bem-sucedidas e minimizar situações disruptivas. A deteção e identificação precoces traduz-se na existência de linhas de orientação para a identificação das situações, em sistemas de identificação abrangentes e numa coordenação inter serviços. A monitorização da intervenção constitui parte integral do sistema. Um resultado desta articulação é visível no aumento do número de crianças identificadas e atendidas no país, o qual duplicou em apenas 3 anos (SNIPI 2013).

No Brasil, os profissionais trabalham com um modelo com enfoque na criança. Os profissionais de IP, de várias disciplinas trabalham de foram individual, podendo não se ver a si próprios como elementos de uma equipa. A família reúne-se individualmente com os elementos da equipa. A formação em serviço é individual. Os elementos da equipa fazem avaliações específicas em separado. Os elementos da equipa planeiam a intervenção em separado. Os elementos da equipa implementam, em separado, o seu plano específico de intervenção.

Questão da investigação 5. Quais as opiniões dos profissionais de IP em Portugal e no Brasil no que diz respeito aos aspetos legislativos e organizativos, e de que forma é que correspondem àquilo que sobressai da análise das caraterísticas das equipas, assim como daquilo que os profissionais dessas equipas, transmitem sobre a operacionalização da ICF?

Em Portugal, no sentido de melhorar a qualidade dos serviços de IP, surgiram as ELI´s, equipas multidisciplinares, constituídas por elementos representantes de todos os serviços que são chamados a intervir. O reconhecimento legal do trabalho em IP surge com a publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de outubro, ou seja, intervir o mais precocemente possível passou a ser uma imposição legal, funcionando através da atuação coordenada do ME, do MS e do MSSS, envolvendo as famílias e a comunidade, deixando de ser, apenas, um imperativo moral e ético para passar ao plano da ação e da realização de um direito. O preceituado na Lei apresenta como objetivo garantir condições de desenvolvimento das crianças dos 0 aos 6 anos, 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 no desenvolvimento (Artigo 1.º, ponto 1, Decreto-Lei n.º 281/2009).

No Brasil, o reconhecimento legal do trabalho em IP surge com a publicação da Portaria n.º 1.130, de 5 de agosto de 2015. Apresenta como objetivo, promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos 9 anos de vida.

Em Portugal, desde 2009, que a prática da IP está regulamentada pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, que veio dar corpo a um conjunto importante de experiências que se desenvolviam, por todo o país, de forma dispersa. Este decreto indicou linhas de orientação que vão ao encontro das características dos programas de qualidade, bem como um modelo organizativo, assente nos recursos da comunidade e na parceria intersectorial e público-privado, que facilita o trabalho transdisciplinar, de proximidade, desenvolvido nos ambientes de aprendizagem natural da criança e a família.

CAPÍTULO V – CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES

CAPÍTULO V – CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES

A presente investigação surgiu da vontade de se tentar perceber, no contexto da zona Norte de Portugal e da APAE de São Carlos no Brasil, quais as principais características da Intervenção Precoce (IP) e, nomeadamente, da Intervenção Centrada na Família (ICF).

Para tal desenvolvemos um estudo de caso, que acabamos de apresentar e os dados que conseguimos apurar estão sintetizados nas respetivas conclusões, onde os procurámos enquadrar à luz dos resultados de algumas investigações, nacionais e internacionais, desenvolvidas neste âmbito.

Aqui pretendemos, apenas, fazer uma breve leitura do conjunto, necessariamente sintetizado, a fim de não se tornar excessivamente repetitiva a nossa análise, e tecer algumas considerações finais sobre esta investigação, as suas limitações e recomendações. Ressalvar que, o facto de terem sido utilizadas amostras não probabilísticas, não é possível a generalização destes resultados a outras situações.

Percebemos, que as crianças em idades precoces aprendem no contexto em que as situações acontecem, através de interações repetidas e dispersas ao longo do tempo, pelo que uma prática tradicional, sustentada em sessões, ou "terapias" semanais ou bi-semanais com um profissional de IP e em que não exista um envolvimento ativo dos pais, é muito discutível (Tegethof, 2007; McWilliam, 2003; Rapport, McWilliam & Smith, 2004; Dunst, 2006).

Percebemos, também, que as caraterísticas, comprovadas pela evidência científica, dos programas de qualidade, nas quais destacamos: a individualização, a intervenção centrada na família, baseada na comunidade, no trabalho em equipa transdisciplinar e na coordenação de serviços (Saúde, Educação e Segurança Social), que se desenvolve em ambientes naturais de aprendizagem da criança, nas rotinas diárias.

Em Portugal, verificou-se uma mudança importante nos pressupostos fundamentais, assim como uma mudança substancial nas práticas recomendadas na evidência em IP. Com o objetivo de apoiar e fortalecer as suas capacidades, fornecendo experiências e oportunidades de promoção do desenvolvimento, a IP, refere-se, hoje, a um conjunto de serviços, apoios e recursos prestados nos diferentes contextos de vida das crianças dos 0 aos 6 anos de idade, com atrasos, perturbações ou em risco grave de atraso de desenvolvimento e às suas famílias.

O Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro, criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), desenvolvido através da coordenação articulada de três ministérios (Saúde, Educação e Segurança Social), orientando e reconhecendo legalmente o trabalho em IP. Assim, deve partir de cada um destes serviços o esforço para que as diferenças organizativas sejam diminuídas e, o acesso das famílias a estes serviços se tornem mais facilitados. A própria legislação dá grande destaque a essa articulação entre os serviços, como um dos objetivos do SNIPI *" o apoio às famílias no acesso a serviços e recursos da segurança social, da saúde e da educação…e o envolvimento da comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social"* (Decreto-Lei n.º 281/2009).

Guralnick (2005b) num esforço de compreender a variabilidade da prestação dos serviços, bem como a complexidade do desenvolvimento primário, propôs um Modelo de Desenvolvimento Sistémico (MDS) para a IP. Descreveu os seus componentes estruturais, bem como a relação entre eles, num fluxograma de eventos lógicos que contribuem para os resultados da criança e família.

Para Guralnick (2001, 2005b) devemos considerar a perspetiva desenvolvimental como o princípio fundamental deste modelo, cuja principal caraterística será centrar a intervenção na família. Conforme está empiricamente comprovado, os resultados ao nível do desenvolvimento da criança, são influenciados por três tipos de padrões de interação familiar (i) a qualidade das transações pais-criança; (ii) a qualidade das experiências proporcionadas pela família à criança; (iii) e as condições (saúde e segurança) proporcionadas pela família à criança.

A IP deverá ser a otimização desses padrões de interação familiar, a intervenção deve ser centrada na família, integrada num conjunto de experiências proporcionadas na família. Muito embora, diversas situações possam contribuir para que se perturbem estes três tipos de padrões de interação familiar, chamando Guralnick (2005b) de stresse dos padrões de interação.

Tal como referiram os profissionais de IP da zona Norte de Portugal, os conceitos teóricos subjacentes à prática da IP e da Intervenção Centrada na Família (ICF), parecem já estar bem assimiladas pelos profissionais e ir ao encontro das práticas internacionalmente aceites.

No Brasil, pelas respostas dos profissionais de IP da APAE, os mesmos enfatizam a importância do fornecimento de vários estímulos na criança, no atendimento em estimulação precoce, um modelo tradicional que, o tipo de trabalho desenvolvido com a criança constitui-se, basicamente, na estimulação das diferentes áreas do desenvolvimento, embasando, assim o seu exercício profissional. Reforçam uma técnica focada na criança, embaciada na promoção do desenvolvimento infantil por áreas, privilegiando, assim, diferentes etapas do desenvolvimento.

Muito embora, a nível internacional, constatem uma forte tendência em substituir-se, o modelo centrado na criança pelo modelo centrado no desenvolvimento das potencialidades com enfoque na família. No entanto, no Brasil, o atendimento em estimulação precoce ainda se carateriza por uma abordagem centrada na criança, ignorando o papel da família, que acaba por ficar circunscrita às diretrizes educacionais sobre estimulação precoce os pais devem receber apoio e orientação sistemática dos profissionais envolvidos, individualmente ou em grupo, como forma de assegurar a continuidade do trabalho no lar (Brasil, 1995).

Ao longo desta investigação encontrámos várias limitações. Muito embora, a nossa vontade de querer saber mais ultrapassou algumas delas, mas não todas. Facilmente nos apercebemos do pequeno número de profissionais de IP entrevistados na zona Norte de Portugal para se fazerem generalizações. Isto exigiu-nos uma grande flexibilidade de horários, tendo em conta que, geograficamente, a zona Norte requereu despender de muitas horas de viagem, cansaço e fatores climatéricos.

Acrescentamos que, apesar de sabermos as respostas dos profissionais de IP que participaram nesta investigação, os mesmos não são representativos do conjunto de profissionais de Portugal e do Brasil, muito embora, esperamos que estes resultados sirvam de análise das práticas desenvolvidas em outros contextos, que os mesmos contribuam para uma cada vez mais e melhor compreensão das práticas de IP e para a promoção da sua qualidade.

Outra limitação foi o facto de não ter tido oportunidade de poder ser eu a realizar as entrevistas na APAE de São Carlos no Brasil, as mesmas estiveram a cargo de uma outra investigadora o que implicou despender de horas via Skype, de forma acompanhar todo o trabalho que estava a ser feito lá.

Apesar das limitações, a recolha de dados que realizámos, foi para nós uma oportunidade singular de aprendizagem e um enriquecimento pessoal e profissional único, assim como um enorme investimento. O contato direto com profissionais de IP permitiu-nos conhecer as práticas de IP, algumas dificuldades com que os profissionais de IP ainda se debatem. Procurámos, acima de tudo, dialogar com os profissionais de IP.

Sabemos que a investigação deve contribuir para a área científica e profissional, pois este é o verdadeiro propósito e sentido de investigar, mas sabemos também que, apesar das limitações apontadas, a IP tem já um percurso único entre nós. Sente-se, claramente, uma vontade por parte dos profissionais de IP em trabalhar num modelo mais abrangente, onde as preocupações e necessidades das famílias são o foco das suas atenções, onde, sobretudo, procuram envolver mais a família, surgindo cada vez mais a necessidade de intervir nos ambientes naturais da aprendizagem da criança, bem como de articular um trabalho em rede.

É fundamental, que se proceda cada vez mais à criação de uma rede alargada dos serviços, com uma estrutura coordenada, abrangente e articulada, visando o apoio às crianças com NE e às suas famílias. Cada vez mais, sente-se a necessidade de promover o Empowerment, bem como a acessibilidade das famílias.

Se é certo que – é preciso uma aldeia para educar uma criança – é certo que precisamos de quer dos profissionais de IP, quer da família, quer da comunidade, envolvidos e coordenados para alcançarmos esse objetivo.

Tal como referiu Oliveira (2011) *"o futuro da IPI pertence aqueles que acreditam mas que não desistem dos seus sonhos"* (p. 224).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for Family-Centered practices in family support programs In G. H. S. Singer & A. L. Olson (Eds.), Redifing family support: Innovations in public private partnership. Baltimore: Brookes Publishing Company. 57-85.

Allen, S. F. (2007). *Parents Perceptions of Intervention Practices in Home Visiting Programs*. Infants & Young Children, 20 (3), 266-281.

Almeida, I. C. (2000). *Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce: Caracterização de uma prática de qualidade*. Cadernos de CEACF, 15/16, 29-46.

Almeida, I. C. (2002). *Intervenção precoce: Breve reflexão sobre a realidade atual*. Revista GEDEI, 5, 130-143.

Almeida, I. C. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias.* Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação - Universidade do Porto, Porto.

Almeida, I. C. (2009a). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal. Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Coleção Informar, 3 (Vol. I, II). Lisboa: Instituto Nacional da Reabilitação.

Almeida, L. S., & Freire, T. (2008). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.

Aly, Z., Taj, F. & Ibrahim, S. (2010). *Missed opportunities in surveillance and screening systems to detect developmental delay: A developing country perspective*. Brain & Development, 32 (2), 90-97.

Anderson, G. L. (1998). *Toward a critical constructivist approach to school administration: invisibility, legitimation and the study of non-events.* Educational Administration Quartely. 26 (1):38-59.

Bailey, D. B. (2001). *Evaluating parent involvement and family support in early intervention and preschool programs*. Journal of Early Intervention, 24 (1), 1-14.

Bailey, D. B., & Powell, T. (2005). *Assessing the information needs of families in early intervention*. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. 151-184. Baltimore: Paul H. Brookes.

Bailey, D. B., Scarborough, A., & Hebbler, K. (2003). *National early intervention longitudinal study: Families first experiences with early intervention*, from http://www.sri.com/neils/

Bailey, D.B., Bruder, M.B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D., & Barton, L. (2006). *Recommended outcomes for families of young children with disabilities.* Journal of Early Intervention, 28 (4), 227-251.

Bailey, D. B., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities.* Columbus, OH: Merril.

Bairrão, J. (1995). *A perspetiva ecológica em psicologia da educação.* Psicologia, 10 (3), 7-30.

Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal.* Lisboa: Ministério da Educação, Departamento de Educação Básica.

Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). *Questões atuais em intervenção precoce*. Psicologia, XVII (1), 15-29.

Barros, A. M. V. R. C. (2012). *Produtos de Apoio. Engenharia, Design e Desenvolvimento.* Unpublished Tese de Doutoramento, Doutoramento em Engenharia e Gestão Industrial Universidade da Beira Interior.

Bardin, L. (2009). Análise de Conteúdo. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA.

Bauer, M. W., Gaskell, G., & Allum, N. C. (2000). *Quality, quantity and knowledge interests: Avoiding confusions.* In M. W. Bauer & G. Gaskell (Eds.), *Qualitative researching with text, image and sound: A practical handbook*. 3-17. London: Sage Publications.

Bazeley, P. (2007). *Qualitative data analysis with NVivo*. London: Sage Publications Ltd.

Beckman, P. J. (1996a). The service systems and its effects on families: An ecological perspective. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (Eds.), *Early childhoodd intervention: Theory, evaluation, and practice*. 175-195. New York: de Gruyter.

Bernard, H. R. (2000). *Social research methods: qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Boavida, J., & Carvalho, L. (2003). A comprehensive early intervention training approach. In S. L. Odom & J. A. Blackman (Eds.), *Early intervention practices around the world*. 213- 219. Baltimore: P. H. Brookes.

Blackman, J. A. (2002). *Early intervention: A global perspective*. Infants and Young Children, 15 (2), 11-19.

Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). *Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. Exceptional Children.* 70 (2), 167-184.

Bolsanello, M. A. (2003). *Conceções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce*. Educar. Curitiba, n. º 22, 343-355. Editora UFPR.

Borkowski, J. G., Smith, L. E., & Akai, C. E. (2007). Designing effective prevention programs: How good science makes good art. *Infants & Young Children*, 20 (3), 229-241.

Brambring, M.; Rauh, H. & Beelman, A. (Eds.) (1996). *Early Childhood intervention: Theory Evaluation and practice*. Berlin, New Work, De Gruyter.

Brasil. Ministério da Saúde. (2002). *Atenção Humanizada ao Recém- Nascido de Baixo Peso*: Método Mãe Canguru: Manual de Curso. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde. (2004a). *Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

Brasil. Ministério da Saúde. (2004b). *HumanizaSUS*: Política *Nacional de Humanização:* a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização.

Brofenbrenner, U. & Morris, P. A. (1998). *The ecology of developmental processes.* In W. Damon & R. M: Lerner (Eds.). *Handbook of child development* Vol.1. *Theoretical models of human development* (5nd ed., 993-1028). New York: J. Wiley and Sons.

Bronfenbrenner, U. (1975). *The ecology of human development in retrospect and prospect.* Paper presented at the Conference on ecological factors in human development.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by natural and design.* Cambridge: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1986). *Ecology of the family as a context for human development: research perspectives.* Developmental Psychology, 22(6), 723-742.

Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development.* Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.

Bronfenbrenner, U. (2005a). *The bioecological theory of human development. In U. Bronfenbrenner* (Ed.), *Making human beings human: Bioeocological perspectives on human development* (3-15). London: Sage Publications.

Bronfenbrenner, U. (2005b). *Making human beings human: An introduction. In U. Bronfenbrenner* (Ed.), *Making human beings human: bioecological perspectives on human development* (xxvii–xxix). London: Sage Publications.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). *The ecology of developmental processes.* In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (5th ed., Vol. 1, 993-1028). New York: John Wiley's and Sons.

Brooks-Gunn, J., Berlin, L. J., & Fuligni, A. S. (2000). *Early childhood intervention programs: What about the family?* In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., 549-588). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Bruder, M. B. (2000a). *Family-Centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (2), 105-115.

Bruder, M. B. (2000b). *The Individual Family Service Plan (IFSP).* Reston, VA: ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education.

Bruder, M. B. (2001). *Inclusion of infants and toddlers: outcomes and ecology.* In M. J. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion - Focus on change* (203-228). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

Bruder, M. B. (2005). *Service coordination and integration in a developmental systems approach to early intervention.* In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. 29-58. Baltimore: Paul H. Brookes.

Bruder, M. B. (2010a). *Early Childhood Intervention: a promise to children and families for their future.* Exceptional Children, 76, 339-355. [Versão Eletrónica] ISSN: 0014-4029.

Bruder, M. B. (2010b). *Coordinating services with families*. In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (93-126). NY: The Guilford Press.

Bruder, M. B., & Dunst, C. J. (1999). *Expanding learning opportunities for infants and toddlers in natural environments: A chance to reconceptualize early intervention.* Zero to Three, 20(3), 34-36.

Campbell, P., & Sawyer, L.B. (2007). *Supporting learning opportunities in natural settings through participation-based services.* Journal of Early Intervention, 29 (4), 287-305.

Carmo, M. G. F. S. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social.* Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Braga.

Carta J. J. & Kong, N. Y. (2007). *Trends and Issues in Interventions for Preschoolers with Developmental Disabilities.* In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell & J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (181-198). NY: The Guilford Press.

Cia, F., & Cândido, A. R. L. S. (2014). Análise da produção nacional de estudos sobre identificação e intervenção precoce. In: Congresso Brasileiro de Educação Especial, VI, São Carlos. Anais do VI Congresso Brasileiro de Educação Especial.

Childress, D. C. (2004). Special instruction and natural environments: Best practices in early intervention. *Infants and Young Children*, 17 (2), 162-170.

Colas Bravo, M. P. (1992). *El analisis de datos en la metodologia cualitativa*. Revista de Ciências de la Education. 155: 521-539.

Correia, L. M. (1997). Colaboração: Um pressuposto para o êxito da inclusão. *O Docente*, 9-11.

Correia, L. M., & Serrano, A. M. (Eds.). (1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família.* Porto: Porto Editora.

Costa, A. M. (1981). *Educação Especial*. In M. Silva & M. I. Tamen (Eds.), *Sistema de ensino em Portugal* (307-354). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Costa, A. M. (1984). *Educação Especial in Sistema de Ensino em Portugal.* Lisboa: Fundação Gulbenkian.

Costa, A. M., & Rodrigues, D. A. (1999). *Special education in Portugal. European Journal of Special Needs Education*, 14 (1), 70-89.

Coutinho, C. P. (2008). *A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: Questões relativas à fidelidade e validade.* Educação Unisinos, 12 (1), 5-15.

Coutinho, M. T. (1999). *Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down.* Tese de Doutoramento, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.

Cohen, L., & Manion, L. (1990). *Métodos de Investigacion Educativa*. Madrid. La Muralla. (Trad. esp.).

Cowen, P., Powell, D.; & Cowen, C. (1998). *Parenting interventions: A family systems perspective.* In W. Damon (Series Ed.), I.E. Siegel, K.A. Renninger (Vol.Eds.), Handbook of Child Psychology: Vol.4. *Child psychology in practice* (5th ed., 3-72. New York: Wiley.

Craveirinha, F. M. P. (2002). *Redes de apoio social em intervenção precoce: Disponibilidade, utilidade e necessidades.* Dissertação Mestrado, Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.

Cruz, A. I. (Coord.), Fontes, F., & Carvalho, M. L. (2003). *Avaliação da Satisfação das Famílias Apoiadas pelo PIIIP: Resultados de Aplicação da Escala ESFIP.* Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Cunha, A. C. B., & Benevides, J. (2012). *Prática do psicológico em intervenção precoce na saúde materno-infantil.* Psicologia em Estudo, Maringá, v.17, n.1, 111-119, janeiro-março.

Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro. Diário da República n.º 193/2009 – 1.º Série. Ministério da Saúde, Lisboa.

Dempsey, I., & Keen, D. (2008). *A review of processes and outcomes in family centered services for children with a disability.* Topics in Early Childhood Special Education, 2008. Doi: 10.1177/0271121408316699.

Denzin, N. K. (2009). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods.* New Jersey: Transaction Publishers.

Despacho Conjunto n.º 891/2009 de 19 de Outubro de 1999, Diário da República, 2.ª série – N.º 244. 15566-15568.

Despacho n.º 2735/2011 de 8 de Fevereiro. Diário da República. 2.ª Série.

Despacho-Conjunto n.º 891/99 de 19 de outubro. Diário da República n.º 224 - II Série. Ministério da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade, Lisboa.

Dias, M. T. N. M. S. (2007). *A organização de serviços de intervenção precoce em Portugal: Contributo de ajudantes familiares para a intervenção precoce.* Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Porto.

Dooley, L. M. (2002). *Case study research and theory building.* Advances in Developing Human Resources, 4 (3), 335 - 354.

Dunst, C. J. (1996). *Early intervention in USA.* In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (Eds.), *Early childhood intervention: Theory, evaluation and practice*. 11-52. New York: De Gruyter.

Dunst, C. J. (1998). *Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias.* In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. 123-141. Porto: Porto Editora.

Dunst, C. J. (1999). *Placing parent education in conceptual and empirical context.* Topics in Early Childhood Special Education, 19, 141-147.

Dunst, C. J. (2000a). Everyday children´s learning opportunities: Characteristics and consequences*. Children´s Learning Opportunities Report*, 2(1). Retirado em 10 de Outubro de 2015 de http://www.everydaylearning.info/reports/lov2-1.pdf.

Dunst, C. J. (2000a). *Everyday Children's Learning Opportunities: Characteristics and Consequences.* Asheville, NC: Everyday Children's Learning Opportunities Institute. Children´s learning opportunities report, 2 (1).

Dunst, C. J. (2000b). *Evidence-based early childhood intervention and family support: Reflective questions for improving practices.* Morganton: Family, Infant and Preschool Program.

Dunst, C. J. (2000b). Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Educatioc* n, 20(2), 95-104.

Dunst, C. J. (2000c). *Revisiting "Rethinking early intervention".* Topics in Early Childhood Special Education n, 20 (2), 95-104.

Dunst, C. J. (2001). *Participation of young children with disabilities in community learning activities.* In M. Guralnick (Ed.), Early Childhood Inclusion: Focus on Change. 307-333. Baltimore: Paul H. Brookes.

Dunst, C. J. (2005a). *Framework for Practicing Evidence-Based Early Childhood Intervention and Family Support.* CASE in Point, 1 (1), 1-11.

Dunst, C. J. (2005b). *Foundations for an evidence-based approach to early childhood intervention and family support.* CASE makers, 1 (1), 1-6.

Dunst, C. J. (2006). *Parent-Mediated Everyday Child Learning Opportunities: I. Foundations Operationalizing Resources-Based Intervention Practices.* CASE in Point, 2 (2), 1-10.

Dunst, C. J. (2007). *Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities.* In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, & J. Blacher (Eds.), and Handbook of developmental disabilities. 161-180. NY: The Guilford Press.

Dunst, C. J. (2009). Implications of evidence-based practices for personnel preparation development in early childhood intervention. *Infants and Young Children*, 22 (1), 44-53.

Dunst, C. J. (2010). *Famílias e comunidades como contextos para suporte e fortalecimento da aprendizagem e desenvolvimento da criança.* Comunicação no VIII Congresso Nacional de Intervenção Precoce, Aveiro, Portugal.

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (1999a). *Increasing children´s learning opportunities in the context of family and community live.* Children´s Learning Opportunities Report, 1 (1).

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (1999b). *Family and community activity settings, natural learning environments, and children´s learning opportunities.* Children´s Learning Opportunities Report, 1 (2).

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2002). *Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments.* Exceptional Children, 3, 361-375.

Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2006). *Early intervention service coordination models and service coordinator practices.* Journal of Early Intervention, 28 (3), 155-165.

Dunst, C. J., & Raab, M. (2004). *Parent´s and practitioners perspectives of young children´s everyday natural learning environments.* Psychological Reports, 94, 251-256.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1994). *Empowering case management practices: A family centered perspective.* In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.),

Supporting and strengthening families (pp. 187-196). Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2005). *Characteristics and consequences of family centered help giving practices.* CASE makers, 1 (6), 1-4.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2008). *Using research evidence to inform and evaluate early childhood intervention practices.* Topics in Early Childhood Special Education. Doi: 10.1177/0271121408329227.

Dunst, C. J., Brookfield, J. & Epstein, J. (1998). *Family centered early intervention and child, parent and family benefits.* Asheville: Winterberry Press.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. (2006). *Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices.* Journal of Policy and Practice in Developmental Disabilities, 3, 3-10.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M., & McLean, M. (2001). *Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities.* Topics in Early Childhood Special Education, 21 (2), 68-92.

Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M. B. (2000). *Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities.* Journal of Early Intervention, 23 (3), 151–164.

Dunst, C. J., Johnson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). *Family oriented early intervention policies and practices: Family centered or not?* Exceptional Children, 58, 115-126.

Dunst, C. J., Leet, H. E., & Trivette, C. M. (1988). *Family Resources, personal well-being, and early intervention.* The Journal of Special Education, 22 (1), 108-116.

Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., & Swanson, J. (2010). *Community-based everyday child learning opportunities.* In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs*. 60-87. London: The Guildford Press.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cutspec, P. A. (2002a). *Toward an operational definition of evidence-based practices.* Center scope, 1 (1), 1-10.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cutspec, P. A. (2002b). *An evidence-based approach to documenting the characteristics and consequences of early intervention practices.* Center scope, 1 (2), 1-6.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice.* Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. (1994). *Resource-based family-centered intervention practices.* In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. Deal (Eds.), *Supporting & Strengthening Families: Methods, strategies and practices*. Vol. 1. 140-151. Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). *Family support program quality and parent, family and child benefits.* Asheville: Winterberry Press.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). *Meta-analysis of Family Centered help giving practices research.* Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13, 370-378.

Dunst, C., & Hamby, D. (1999a). *Community life as sources of children´s learning opportunities.* Children´s Learning Opportunities Report, 1 (4).

Dunst, C., & Hamby, D. (1999b). *Family life as sources of children´s learning opportunities*. Children´s Learning Opportunities Report, 1 (3).

Dunst, C.J. & Bruder, M.B. (1999). *Family and community activity settings, natural learning environments, and children's learning opportunities.* Children's Learning Opportunities Report, 1 (2).

Dunst, C.J. (2000). Revisiting "Retinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, (2), 95-104.

Edelman, L. (2005). *A Relationship-Based Approach to Early Intervention. Resources and Connections*, 3 (2). Retirado em 26 de maio de 2011 de http://www.eicolorado.org/files/relationship_based_approach.pdf

European Agency for Development in Special Needs Education (EADSNE). (2005). *Intervenção precoce na infância. Análise das situações na Europa.* Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

European Agency for Development in Special Needs Education (EADSNE). (2010). *Early Childhood Intervention – Progress and Developments* 2005–2010, Odense, Denmark.

Farran, D. C. (2005). Developing and implementing preventive intervention programs for children at risk: poverty as a case in point. In M. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention.* 267-304. Baltimore: Paul H. Brookes.

Feldman, M. A. (2004). The future of early intervention: Research and practice. In M. A. Feldman (Ed.), *Early intervention: The essential readings*. 341- 345. Malden: Blackwell Publishing.

Flores, A. M. R. S. (1999). *Stresse maternidade e redes de suporte social: Um estudo com mães de crianças com Síndroma de Down.* Dissertação de Mestrado, Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.

Flyvbjerg, B. (2011). *Case study.* In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (4th ed., 301-316). London: Sage Publications.

Fontana, A., & Frey, J. (2000). *The interview: From structured questions to negotiated text.* In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research.* 645-672. Thousand Oaks: Sage.

Fonseca, C. M. N. (2006). *Perceções de pais e profissionais sobre o processo de transição das crianças dos serviços de intervenção precoce para as estruturas regulares de educação pré-escolar: Contributos para a organização de um planeamento e apoio integrados.* Dissertação de Mestrado, Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.

Formiga, C. K. M. R., Pedrazzani, E. S., & Tudella, E. (2004). *Desenvolvimento motor de lactentes pré-termos participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce*. ISSN 1413-3555. Vol. 8, Nr. 3, 239-245 ©Revista Brasileira de Fisioterapia.

Franco, V. (2007). *Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipa em intervenção precoce.* Interação em Psicologia, 11 (1), 113-121.

Franco, V., & Apolónio, A. M. (2008). *A avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo - criança, família e comunidade.* Évora: Administração regional de saúde do Alentejo.

Freire, P. (1987). *Pedagogia do Oprimido*. 17ª Ed. Paze Terra. Rio de Janeiro. 58.

Galeano, E. (s/d). *De Pernas Pro Ar. A Escola do Mundo ao Avesso*. Porto Alegre: L&PM.

Gardner, H. (1994). *Estruturas da Mente: A Teoria das Inteligências Múltiplas.* Porto Alegre. Artes Médicas.

Gavidia-Payne, S., & Stoneman, Z. (2004). *Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young children with disabilities*. In M. A. Feldman (Ed.), *Early intervention: The essentials readings*. 311-338. Malden: Blackwell.

Ghiglione, R., & Matalon, B. (1993). *O inquérito: teoria e prática.* Oeiras: Celta Editora.

Gifford-Smitha, M. E., & Brownell, C. A. (2003). *Childhood peer relationships: Social acceptance, friendships, and peer networks.* Journal of School Psychology, 41, 235-284.

Gilkerson, L., & Kopel, C. C. (2005). *Relationship-based systems change: Illinois model for promoting social-emotional development in Part C Early Intervention.* Infants and Young Children, 18 (4), 349-365.

Gilliam, W. S., Meisels, S. J., & Mayes, L. C. (2005). *Screening and surveillance in early intervention systems.* In M. J. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. 73-98. Baltimore: Brookes Publishing Company.

Glascoe, F. P., & Shapiro, H. L. (2004). *Introduction to Developmental and Behavioral Screening.* Development behavioral Pediatrics online.

Graça, P. R. M (2013). *Aferição para a população portuguesa da Escala de Desenvolvimento: Ages & Stages Questionnaires (ASQ-3) dos 30 aos 60 meses.* Tese de Doutoramento, Instituto de Estudos da Criança. Universidade do Minho, Braga.

Gronita, J., Pimentel, J. S., Matos, C., Bernardo, A. C., & Marques, J. (2009). *Os nossos filhos são diferentes: como podem os pais lidar com a criança com deficiência.* Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Guralnick, M. (2001b). *A framework for change in early childhood inclusion.* In M. J. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion - Focus on change*. 3-38. Baltimore: Paul H. Brookes.

Guralnick, M. J. (1997). *Second research in the field of early intervention.* In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention*. 3-22. Baltimore: Paul H. Brookes.

Guralnick, M. J. (1997). *The Effectiveness of Early Intervention.* Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Guralnick, M. J. (1998). *Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective.* Journal on Mental Retardation, 12 (4), 319-345.

Guralnick, M. J. (2001). *A developmental systems model for early intervention.* Infants and Young Children, 14 (2), 1-18.

Guralnick, M. J. (2005). *Inclusion as a core principle in the early intervention system.* In M. J. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change*. 531-541. Baltimore: Brookes

Guralnick, M. J. (2005a). *Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 313-324.

Guralnick, M. J. (2005b). *An overview of the developmental systems model for early intervention.* In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. 3-28. Maryland: Paul H. Brookes.

Guralnick, M. J. (2006b). *Peer relationships and the mental health of young children with intellectual delays.* Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3 (1), 49-56.

Guralnick, M. J. (2008). *International perspectives on early intervention: A search for common ground.* Journal of Early Intervention, 30 (2), 90-101.

Guralnick, M. J. (2011). *Why early intervention works. A system perspective.* Infants and Young Children, 24 (1), 6-28.

Guralnick, M. J. (Ed.). (2005b). *The developmental systems approach to early intervention.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

Guralnick, M. J., Connor, R. T., Neville, B., & Hammond, M. A. (2006). *Promoting the peer-related social development of young children with mild developmental delays: Effectiveness of a comprehensive intervention.* American Journal on Mental Retardation, 111 (5), 336-356.

Guralnick, M. J., Hammond, M. A., & Connor, R. T. (2006). *Nonsocial play patterns of young children with communication disorders: Implications for behavioral adaptation.* Early Education and Development, 17 (2), 203-228.

Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Connor, R. T., & Neville, B. (2006). *Stability, change, and correlates of the peer relationships of young children with mild developmental delays.* Child Development, 77 (2), 312-324.

Grant, R. (2005). *State strategies to contain costs in the early intervention program: Policy and evidence.* Topics in Early Childhood Special Education, 25 (4), 243-250.

Halpern, R., & Figueiras, A. C. M. (2004). *Influências ambientais na saúde mental da criança. On-line version* ISSN 1678-4782.

Hanft, B. E., & Pilkington, K. O. (2000). Therapy in natural environments: The means or end goal for early intervention? *Infants and Young Children*, 12 (4), 1-13.

Hanson, M. J., & Bruder, M. B. (2001). *Early intervention: Promises to keep.* Infants and Young Children, 13 (3), 47-58.

Harbin, G. L, McWilliam, R. A., & Gallagher, J. J. (2000). *Services for young children with disabilities and their families.* In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. 2nd ed. 387-415. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Harbin, G. L. (2005). *Designing an integrated point of access in the early intervention system* In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. 99-129. Baltimore: Paul H. Brookes.

Harbin, G., Rous, B., & McLean, M. (2005). Issues in designing state accountability systems. *Journal of Early Intervention*, 27 (3), 137-164.

Horn, L. V., & Monsen, E. R. (2008). *Steering through the research continuum.* In E. R. Monsen & L. V. Horn (Eds.), *Research: successful approaches*. 3rd ed. 1- 8. London: American Dietetic Association.

Kelly, J. F., Booth-LaForce, C., & Spieker, S. J. (2005). *Assessing family characteristics relevant to early intervention.* In M. J. Guralnick (Ed.). *The developmental systems approach to early intervention*. 235-266. Baltimore: Paul H. Brookes.

Kvale, S. (1996). *Interviews: Introduction to qualitative research interviewing.* Thousand Oaks: Sage.

LaParo, K. M., Olsen, K., & Pianta, R. C. (2002). Special education eligibility: Developmental precursors over the first three years of life. *Exceptional Children*, 69 (1), 55-66.

Lapan, S. D., Quartoroli, M. T., & Riemer, F. J. (2012*). Introduction to qualitative research.* In S. D. Lapan, M. T. Quartoroli & F. J. Riemer (Eds.), *Qualitative research: An introduction to methods and designs*. 1st ed. 3-18. United States of America John Wiley & Sons, Inc.

Law, M. (2000). Strategies for implementing evidence-based practice in early intervention. *Infants and Young Children*, 13 (2), 32-40.

Leal, S. R. S. L. (2008). *Deficiência Mental e necessidades das famílias - A influência do contexto educativo.* Dissertação de Mestrado, Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.

Leme, V. B. R., Del Prette, Z. A. P., Koller, S. H., & Del Prette, A. (2015). *Habilidades sociais e o modelo bioecológico do desenvolvimento humano: análise e perspetivas*. Psicologia & Sociedade.

Lerner, R. M. (2005). *Foreword: Urie Bronfenbrenner: Career contributions of the consummate developmental scientist.* In U. Bronfenbrenner (Ed.), *Making human beings human: bioecological perspectives on human development* (ix-xxv).London: Sage Publications.

Mahoney, G., & Bella, J. M. (1998). *An examination of the effects of family centered early intervention on child and family outcomes.* Topics in Early Childhood Special Education, 18 (2), 83-94.

Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., et al. (1999). *Parent education in early intervention: A call for a renewed focus.* Topics in Early Childhood Special Education, 19 (3), 131-140.

Marini, B. P. R. (2015). *Retrato das práticas de Intervenção Precoce no Estado de São Paulo.* Projeto de Dissertação de Mestrado apresentado à Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, Brasil.

Martins, A. P. L. (2000). *O movimento da escola inclusiva. Atitudes dos professores do 1º ciclo do ensino básico.* Dissertação de Mestrado, Instituto de Estudos da Criança. Universidade do Minho, Braga.

Máximo-Esteves, L. (2007). *Visão panorâmica da investigação-ação.* Porto: Porto Editora.

McCollum, J. (2002). *Influencing the development of young children with disabilities: Current themes in early intervention.* Child and Adolescent Mental Health, 7, 4-9.

McCollum, J., Gooler, F., Appl, D., & Yates, T. (2001). *PIWI: Enhancing parent-child interaction as a foundation for early intervention.* Infants and Young Children, 14, 34-45.

McConnel, S. R. (2000). *Assessment in early intervention and early childhood special education: Building on the past to project into our future.* Topics in Early Childhood Special Education, 20 (1), 43-48.

McGonigel, M.J., Woodruff, G. & Roszmann-Millican, M. (1994). The transdisciplinary team – a model for family-centered early intervention. In L.J. Johnson, R.J. Gallagher, M.J. Zamontagne, J.B. Jordan, B.June, J.Gallagher, P.L.Hutinger & M.B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention Challenges*. 95-131. Baltimore: Paul H. Brooks.

McWilliam, R. A. (2000b). Recommended practices in interdisciplinary models. In S. Sandall, M. McLean & B. Smith (Org.), *DEC recommended practices in early*

intervention/early childhood special education. 47-52. Longmont, Colorado: Sopris West.

McWilliam, R. A. (2005). *Assessing the resource needs of families in the context of early intervention.* In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. 215-234. Baltimore: Paul H. Brookes.

McWilliam, R. A. (Ed.). (2010). *Working with families of young children with special needs.* New York: The Guilford Press.

McWilliam, R. A., Lang, L, Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L., & Underdown, G. (1995). *Satisfaction and struggles: Families perceptions of early intervention services.* Journal of Early Intervention, 19 (1), 43-60.

Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). *O estudo de caso como estratégia de investigação em educação EDUSER*: Revista de educação 2 (2), 49 - 65.

Meisels, S. J., & Atkins-Burnett, S. (2000). The elements of early childhood assessment. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. 231-257. Cambridge: Cambridge University Press.

Meisels, S. J., & Burnett, S. A. (2000). *The elements of early childhood assessment.* In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.). *Handbook of early childhood intervention*. 2nd ed. 231-257. Cambridge: Cambridge University Press.

Meisels, S. J., & Shonkoff, J. P. (2000). *Early childhood intervention: A continuing evolution.* In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels, (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. 2nd ed. 3-31. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Merriam, S. B. (1988). *Case Study Research in Education: a Qualitative Approach.* San Francisco. Jossey Bass.

Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis: an Expanded Sourcebook.* (2th. ed.). London. Sage.

Morgado, J., & Beja, A. (2000). *As necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais*. *Inclusão* (1), 45-51.

Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). *Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research.* International Journal of Qualitative Methods, 1(2), 13-22.

Mott, D. W. (2006). *Checklists for measuring adherence to resource-based intervention practices.* CASE tools, 2 (3), 1-8.

Mott, D. W., & Swanson, J. R. (2006). A research synthesis of resource based intervention practice studies. CASEinPoint, 2 (10), 1-13.

Narciso, L. F. V. S. (2003). *Redes de apoio social em intervenção precoce: Contributo para a avaliação do apoio social em famílias nos meios rural e urbano. D*issertação de Mestrado, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa.

Neal, P. (2007). *Are we making a difference? Measurement of family outcomes in early intervention.* Unpublished Ph.D. dissertation. North Carolina at Chapel Hill, Chapel Hill.

Newcomb, S., & Brown, L. (1996). Strategies for supporting families during transitions. In P. J. Beckman (Ed.), *Strategies for working with families of young children with disabilities*. 151- 168. Baltimore: Paul. H. Brookes.

Nisbet, J. & Watt, J. (1984). *Case Study* in J. Bell et al. (Ed.). Conducting Small-Scale Investigations in Educational Management. (72-92). London. Harper y Row/ The Open University.

Odom, S. L., & Wolery, M. (2003). A unified theory of practice in early intervention / early childhood special education: Evidence-based practices*. The Journal of Special Education, 37 (3)*, 164-173.

Odom, S. L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B., & Harris, K. R. (2005). *Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices.* Exceptional Children, 71 (2), 137-148.

Odom, S. L., McConnel, S. R., & McEvoy, M. A. (1992). *Peer-related social competence and its significance for young children with disabilities.* In S. L. Odom, S. R. McConnel & M. A. McEvoy (Eds.), *Social competence of young children with disabilities: Issues and strategies for intervention* (pp. 3-35). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Oliveira, A. N. S. R. (2011). *Identificação e análise dos projetos de intervenção precoce na NUT III Norte Ave.* Dissertação de Mestrado. Universidade do Minho. Braga.

Oliveira, E. P. L. (2007). *Alunos sobredotados: a aceleração escolar como resposta educativa.* Tese de Doutoramento, Escola de Psicologia, Universidade do Minho. Braga.

Pereira, A. P. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais.* Tese de Doutoramento, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho. Braga.

Pereira, A. P. S., & Serrano, A. M. (2014) *Early Intervention in Portugal: Study of Professionals Perceptions*. Journal of Family Social Work. 17:3, 263-282, DOI: 10.1080/10522158.2013.865426.

Pérez, s. G. P. B., & Freitas, S. N. (2013). *Mulher com altas habilidades/superdotação: à procura de uma identidade.* Revista Brasileira de Educação Especial. Marília, v. 18, n. 4, p. 677-694, Out. Dez., 2012. Disponível on-line em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382012000400010&script=sci_arttext

Pilkington, K. & Malinowski, M. (2002). *The natural environment II: Uncovering deeper responsibilities within relationship-based services.* Infants and Young Children, 15 (2), 78-84.

Pinto, A. I., et. al. (2012). Early Childhood Intervention in Portugal, An Overview Based on the Developmental Systems Model. *Infants & Young Children*. Vol. 25, No, 4. 310-322.

Pimentel, J. S. (2003). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade.* Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto.

Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade.* Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Ponte. F. E. F. (2006). *Os processos de atenção e de memória em crianças e adolescentes de diferentes estilos cognitivos: dependentes e independentes de campo*. Tese de Doutoramento. Santiago de Compostela.

Prati, L. E., Couto, M. C. P. d. P., Moura, A., Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). *Revisando a inserção ecológica: Uma proposta de sistematização.* Psicologia: Reflexão e Crítica, 21 (1), 160 - 169.

Punch, K. F. (1998). *Introduction to social research: Quantitative and qualitative approaches.* London: Sage Publications.

Quantz, R. A. (1992). *On critical ethnography (with some postmodern considerations*). In M. LeCompte, D. Millroy e J. Preissle (Ed.). The Handbook of Qualitative Research in Education. 447-505. San Diego. Academic Press.

Quantz, R. A., & O'Connor, T. W. (1988). *Writing critical ethnography: Dialogue, multivoicedness and carnival in cultural texts*. Educational Theory. 38: 95-109.

Raab, M. (2005). *Characteristics and consequences of everyday child learning opportunities.* CASE makers, 1 (2), 1-5.

Raab, M., & Dunst, C. J. (2006). *Checklist for promoting parent-mediated everyday child learning opportunities.* CASE tools, 2 (1), 1-10.

Ramey, C. T., & Ramey, L. T. (1998). *Early intervention and experience.* American Psychologist, 53, 109-129.

Ramey, S. L., & Ramey, C. T. (2003). *Understanding efficacy of early educational programs: Critical design, practice, and policy issues*. In A. J. Reynolds, M. C. Wang, & H. J. Walberg (Eds.), *Early childhood programs for a new century*. 35-65. Washington, DC: Child Welfare League of America.

Rappaport, M. J. (1981). *In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention.* American Journal of Community Psychology, 9, 1-25.

Rappaport, M. J., McWilliam, R. A., & Smith, B. J. (2004). Practices across disciplines in early intervention: the research base. *Infants and Young Children*, 17 (1), 32-44.

Reynes-Blanes, M. E., Correa, V. I., & Bayley, D. B. (1999). *Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities.* Topics in Early Childhood Special Education, 19 (1), 54-63.

Ribeiro, M., & Sarmento, T. (2005). *O envolvimento dos pais na construção de uma rede terapêutico-educativa.* Inclusão, 6, 21-43.

Richardson, L., & Pierre, E. A. S. (2005). *Writing: A method of inquiry.* In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research*. 3rd ed. 959-978. London: Sage Publications Ltd.

Richmond, J., & Ayoub, C. (1993). Evolution of early intervention philosophy. In D. M. Bryant & M. A. Graham (Eds.), *Implementing early intervention: from research to effective practice*. 1-17. New York: The Guilford Press.

Romer, E. F., & Umbreit, J. (1998). *The effects of family centered service coordination: A social validity study.* Journal of Early intervention, 21 (2), 95-100.

Roman, L. G., & Apple, M. W. (1990). *Is naturalism a move away from positivism? Materialism and feminist approaches to subjectivity in ethnography research.* In E. W. Eisner e A. Peskin (Ed.). Qualitative Inquiry in Education. The Continuing Debate. 38-73. New York. Teachers College Press.

Rosenkoetter, S. E., Hains, A. H., & Fowler, S. A. (1994). *Bridging early services for children with special needs and their families.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Sarimski, K. (1996). Parenting stress in early intervention. In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (Eds.), *Early childhood intervention: Theory, evaluation, and practice.* 208-218. New York: de Gruyter.

Sarmento, M. J. (2011) *O Estudo de Caso Etnográfico em Educação*. In N. Zago; M. Pinto de Carvalho; R. A. T. Vilela (Org.) Itinerários de Pesquisa - Perspetivas Qualitativas em Sociologia da Educação. 137-179. Rio de Janeiro: Lamparina (2ª edição)

Sameroff, A. J. (1983). *Developmental systems: Contexts and evolution.* In P. H. Mussen (Eds), *Handbook of child psychology: History, theory and methods*. Vol.1. 238-294. New York: Jonh Wiley and Sons.

Sameroff, A. J. (2010). *A unified theory of development: A dialectic integration of nature and nurture.* Child Development, 81, 6-22.

Sameroff, A. J., & Chandler, M. J. (1975). *Reproductive risk and the continuum of caretakingn casualty.* In F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (Eds), *Review of child development research* (Vol. 4). Chicago, Illinois: University of Chicago Press.

Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (1990). *Transactional regulation and early intervention.* In I. E. Siegel, A. V. McGillicuddy-DeLise & J. J. Goodnow (Eds.), *Handbook of Early Intervention*. 119-149. Cambridge: Cambridge University Press.

Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). *Transactional regulation: The developmental ecology of early Intervention.* In J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*. 2nd ed. 135-159. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Sandall, S., McLean, M., & Smith, B. J. (2000). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education.* Denver: SOPRIS West.

Serrano, A. M. (2003). *Formal and informal resource among families with young children with special needs in the disctrict of Braga, Portugal.* Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.

Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce.* Porto: Porto Editora.

Serrano, A. M., & Afonso, J. L. (2010). *Educação pré-escolar em contextos inclusivos: Reflexões em torno de uma experiência europeia Comenius.* Inclusão, 10, 7-28.

Serrano, A. M., & Bento, A. (2004). *Identificação das redes de apoio social num grupo de famílias em risco*. Inclusão, 5, 97-111.

Serrano, A. M., & Boavida, J. (2011). *Early childhood intervention. The Portuguese pathway towards inclusion.* Revista Educación Inclusiva, 4 (1), 123-138.

Serrano, A., & Abreu, F. (2010). *Intervenção Precoce na DREER: Um Projecto de Investigação-Acão*. Revista Diversidades: A crescer…, 7 (27), 1-40.

Serrano, A. (2012).*Deixa-me fazer e eu aprendo: a aprendizagem da criança mediada pelos pais/prestadores de cuidados em contextos naturais*. Revista Diversidades: Promessa de um Futuro…, 9 (35), 10-12.

Scarborough, A., Hebbeler, K. M., & Spiker, D. (2006). Eligibility characteristics of infants and toddlers entering early intervention services in the United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (1), 57-64.

Scarborough, A., Spiker, D., Mallik, S., Hebbeler, K. M., D. B. Bailey, J., & Simeonsson, R. J. (2004). A national look at children and families entering early intervention. *Exceptional Children*, 70 (4), 469-483.

Shelden, M. L., & Rush, D. D. (2010). A primary-coach Approach to teaming and supporting families in early childhood intervention. In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs*. 175-202. NY: Guilford Press.

Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (2000). *Early childhood intervention: A continuing evolution.* In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*. 3-31. Cambridge: University Press.

Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (Eds.) (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development.* Committee on Integrating the Science of early childhood development; national research council and institute of medicine. Washington, DC: National Academies Press.

Shonkoff, J.P., & Hauser-Cram, P. (1987). *Early intervention for disabled infants and their families: A quantitative analysis.* Pediatrics, 80 (5), 650-658.

Silverman, D. (2011). *Introducing qualitative research.* In D. Silverman (Ed.) *Qualitative research: Issues of theory, method and practice*. 3-12. 3rd ed. London: Sage Publications Ltd.

Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (1990). *Family dimensions in early intervention.* In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early intervention*. 428-444. Cambridge: Cambridge University Press.

Soares, E. M. P. (2013).*Tradução, a adaptação e validação do conteúdo do instrumento Assessement of Peer Relations tendo em conta a realidade cultural*

portuguesa. Tese de Doutoramento, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho. Braga.

Spiker, D., Hebbeler, K., & Mallik, S. (2005). *Developing and implementing early intervention programs for children with established disabilities.* In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. 305-341. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

Stake, R. E. (2005). *Qualitative case studies.* In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.) *The Sage handbook of qualitative research*. 3rd ed. 443-466. London: Sage Publications Ltd.

Stake, R. E. (2009). *A arte da investigação com estudos de caso*. (2ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Stayton, V., & Bruder, M.B. (1999). *Early intervention personnel preparation for the new millennium: Early childhood special education.* Infants and Young Children, 12 (1), 59-69.

Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.* Newbury Park: Sage Publications, Inc.

Swanson, J., Raab, M. R., Roper, N., & Dunst, C. J. (2006). *Promoting young children´s participation in interest-based everyday learning activities.* CASE tools, 2 (5), 1- 22.

Tegethof, I. A. (2007). *Estudos sobre a Intervenção Precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias.* Tese de Doutoramento, Universidade do Porto. Porto.

Thompson, B., Diamond, K., McWilliam, R., Snyder, P., & Snyder, S. (2005). *Evaluating the quality of evidence from correlational research for evidence based practice.* Exceptional Children, 71 (2), 181-194.

Tilley, L., & Woodthorpe, K. (2011). *Is it the end for anonymity as we know it? A critical examination of the ethical principle of anonymity in the context of twenty first century demands on the qualitative researcher.* Qualitative Research. 11 (2), 197-212.

Trivette, C. M. (2003). Influence of caregiver responsiveness on the development of young children with or at risk for developmental disabilities. Bridges, 1 (3), 1-13.

Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2000b). Recommended practices in family based practices. In S. Sandall, M. McLean & B. J. Smith (Eds.), *DEC Recommended*

Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education. 39-46. Longmont, CO: Sopris West.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (1996a). *Characteristics and consequences of help giving practices in contrasting human services programs.* American Journal of Community Psychology, 24, 273-293.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (1996b). *Factors associated with perceived control appraisals in a family centered early intervention program.* Journal of Early intervention, 20, 165-178.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Hamby, D. W. (1996c). *Social support and coping in families of children at risk for developmental disabilities.* In M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (Eds.), Early childhood intervention: Theory, evaluation, and practice. 234-264. New York: de Gruyter.

Trivette, C. M., Dunst, C., & Deal, A. G. (1997). *Resource-based approach to early intervention.* In S. K. Thurman, J. R. Cornwell, & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention - systems and settings*. 73-92. Baltimore: Paul H. Brookes.

Trivette, C. M., Dunst, C., & Hamby, D. W. (2010). *Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development.* Topics in Early Childhood Special Education, 2010. Doi: 10.1177/0271121410364250.

Trivette, C.M., & Dunst, C.J., (1998). *Family centered helpgiving practices.* Paper presented at the 14th Annual Division for Early Childhood International Conference on Children with Special Needs, Chicago.

Turnbull, A. P., Summers, A. J., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., Snyder, P., McWilliam, R. A., Chandler, L., Schrandt, S., Stowe, M., Bruder, M. B., DiVenere, N., Epley, P., Hornback, M., Huff, B., Miksch, P., Mitchell, L., Sharp, L., & Stroup-Rentier, V. (2007). *Family supports and services in early intervention: A bold vision.* Journal of Early Intervention. 29 (3), 187-206.

Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). *Evolution of family professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century.* In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), Handbook of early childhood intervention. 2nd ed. 630-650. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Upshur, C. C. (1990). Early intervention as preventive intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. 633-650. Cambridge: Cambridge University Press.

Veiga, M. E. (1995). *Intervenção precoce e avaliação - estudo introdutório.* Porto: o Fio de Ariana.

Welsh, E. (2002). *Dealing with data: Using NVivo in the qualitative data analysis process*. Forum: Qualitative social research 3 (2).

Walsh, M. (2003). *Teaching qualitative analysis using QSR NVivo.* The Qualitative Report, 8 (2), 251 - 256.

Warfield, M. E., & Hauser-Cram, P. (2005). Monitoring and evaluation in early intervention programs. In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. 351-372. Baltimore: Paul H. Brookes.

Warfield, M. E., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., Shonkoff, J. P., & Upshur, C. C. (2004). *The effect of early intervention services on maternal well-being.* In M. A. Feldman (Ed.), *Early intervention: The essential readings*. 285- 308. Malden: Blackwell Publishing.

Webster, A., Feiler, A., & Webster, V. (2003). Early intensive family intervention and evidence of effectiveness: Lessons from the South West Autism Programme. Early Childhood Development and Care, 173, 383-398.

Welsh, E. (2002). *Dealing with data: Using NVivo in the qualitative data analysis process.* Forum: Qualitative social research 3 (2).

Willrich A, Azevedo C. C. F., & Fernandes J. O. (2009). *Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção.* Revista Neurociência 2008: in Press.

Wilson, L. L. (2005). *Characteristics and consequences of capacity building parenting supports.* CASE makers, 1 (4), 1-3.

Wilson, L. L., & Dunst, C.J. (2005). *Checklist for assessing adherence to family centered practices.* CASE tools, 1(1), 1-6.

Wilson, L. L., Holbert, K., & Sexton, S. (2006). *A capacity-building approach to parenting education.* CASEinPoint.

Wolcott, H. F. (1992). *Posturing in qualitative inquiry*. In M. LeCompte, D. Millroy & J. Preissle (Ed.). The Handbook of Qualitative Research in Education. 3-52. San Diego. Academic Press.

Wolraich, M. L, Gurwitch, R. H., Bruder, M. B., & Knight, L. A. (2005). *The role of comprehensive interdisciplinary assessments in the early intervention system.* In M. J. Guralnick (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention*. 133-149. Baltimore: Paul H. Brookes.

Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments (February 2008). Seven key principles: Looks like /doesn´t look like. OSEP TA Community of Practice – Part C Settings. Retirado em 19 de Fevereiro de 2015 de http://www.nectac.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLook Like3_11_08.pdf.

Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments WPPNE (2007a). *Mission and principles for providing services in natural environments.* OSEP TA Community of Practice-Part C Settings. Retirado em 19 de fevereiro de 2015 de http://www.nectac.org/~pdfs/topics/families/Finalmissionandprinciples3_11_08.pdf.

Woods, P. (1987a). *La Escuela por Dentro. La Etnografia en la Investigación Educativa.* Barcelona. Paidós/MEC. (Trad. cast., ed. orig.:1986).

Ximenes, C. M.; Giugliani, E. R. J; & Sá, C. S. (2011). *Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de História*. Série I. História da Saúde. 1.ª Edição. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Brasília – DF. Brasil.

Yin, R. K. (1993). *Applications of case study research* (Vol. 34). London: SAGE Publications.

Yin, R. K. (1994). *Case study research: Design and methods* (Vol. 5). London: SAGE Publications.

Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and methods* (Vol. 5). London: SAGE.

ANEXOS

ANEXO 1
Consentimento para Referenciação

Eu, _____, autorizo _____ (nome do profissional que vai referenciar) a identificar-me junto da doutoranda,_____ com o objetivo de ser informado, enquanto potencial participante, na investigação que pretende levar a cabo na ELI de _____.

Data-----/-----/-----/

Assinatura_____

ANEXO 2

Exmos Senhores/as Coordenadores/as das ELI da Região Norte do SNIPI

A Subcomissão de Coordenação Regional Norte do SNIPI procedeu à analise do pedido de colaboração, da doutoranda Patrícia Raquel Silva Fernandes, no projeto *" Diálogos sobre a Intervenção Precoce em Portugal e no Brasil: Clarificação Nacional e Internacional sobre Práticas Profissionais"* a realizar nas nas ELI da Região Norte.

1- Deste processo fazem parte os seguintes documentos:

- Descrição do projeto de investigação
- Carta da orientadora da investigação- Professora Doutora Ana Maria Serrano
- Consentimento Informado aos profissionais de IP
- Guião da entrevista aos profissionais de IP de Portugal

2- Trata-se de um estudo com os objetivos de:

(i) Perceber até que ponto os profissionais valorizam e utilizam as práticas centradas na família, e como se situam nas diferentes etapas do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de IP proposto por Guralnick (2005b);

(ii) Conhecer de que forma ocorre, numa organização específica, a implementação de programas de IP dentro do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a IP de Guralnick (2005b);

(iii) Realizar um levantamento bibliográfico sobre os modelos de prestação de serviços de IP vigentes em Portugal e no Brasil, a fim de traçar um paralelo e identificar fortalezas e fragilidades nos modelos aplicados;

(iv) Conhecer os sistemas de organização e prestação de serviços de IP, em Portugal e no Brasil, no que diz respeito às práticas, aos aspetos organizativos e legislativos e à formação dos profissionais;

(v) Analisar de forma a traçar um paralelo das características das equipas de IP, em Portugal e no Brasil, que participam neste estudo, considerando as regiões a que pertencem;

(vi) Divulgar os resultados a fim de contribuir com os estudos nacionais e internacionais que têm atuado nesta direção.

3- Estão cumpridos os procedimentos para colaboração do SNIPI neste estudo:

Protocolo de colaboração entre o SNIPI e Universidade do Minho.

Protocolo de colaboração entre a Subcomissão Regional Norte e Instituto de Educação-UM.

Garantido o consentimento informado esclarecido e livre dos participantes.

Assegurada a privacidade e confidencialidade dos participantes.

4- Conclusão

A Subcomissão dá parecer favorável à colaboração neste estudo. Tratando-se de uma investigação que implica a identificação e participação de profissionais, torna-se necessário que, na seleção /identificação dos potenciais participantes, exista um documento em que, estes autorizem a sua referenciação ao investigador (anexa-se minuta para o efeito).

Solicita-se à doutoranda a partilha dos resultados do estudo com as ELI´s e o compromisso de entregar (preferencialmente em suporte digital) o resultado da investigação às ELI´s e Subcomissão.

ANEXO 3

Consentimento Informado

Exmo. (a). Senhor(a).

Os dados recolhidos irão ser objeto de estudo no âmbito da minha tese final de doutoramento, sendo tratados de modo confidencial, salvaguardando a identificação dos elementos que constituem o universo da amostra, bem como, todos os dados gravados no decorrer da entrevista semiestruturada serão apagados assim que terminar a investigação, sendo sempre salvaguardada a sua identificação.

Se tiver alguma dúvida relativamente a esta investigação, contate Patrícia Fernandes, pelo número ou e-mail.

Agradeço desde já a sua atenção e disponibilidade no preenchimento da entrevista.

Fui informado que estou livre de abandonar o projeto a qualquer altura e sobre qualquer circunstância.
Fui informado que o estudo e os resultados são para propósito de investigação e aprendizagem.
Fui informado que a confidencialidade da informação que em providência seja salvaguardada em qualquer requerimento legal.

Li e concordo participar no estudo e autorizo o investigador a conduzir os testes que me descreveu.

Data: __ / ___ / ___ _____
(assinatura do profissional)

Os meus cumprimentos, atenciosamente ao seu dispor.

Patrícia Raquel Silva Fernandes

ANEXO 4

Consentimento Informado

Exmo. (a). Senhor(a).

Vimos por este meio solicitar a vossa colaboração para a realização de um projeto inserido na Tese de Doutoramento intitulada **"Diálogos sobre a Intervenção Precoce em Portugal e no Brasil: Clarificação Nacional e Internacional sobre Práticas Profissionais"**. Esta investigação, conduzida sob a orientação da Professora Doutora Ana Maria Serrano e co orientação da Professora Doutora Patrícia Della Barba, surge no âmbito do Doutoramento em Estudos da Criança do Instituto de Educação da Universidade do Minho.

Neste sentido, e uma vez que é necessário perceber até que ponto os profissionais de Intervenção Precoce valorizam e utilizam as práticas centradas na família tendo como referência as diferentes etapas do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a Intervenção Precoce de Guralnick (2005b), deste modo, importa referir que é de extrema importância a vossa colaboração na realização da entrevista semiestruturada, para que assim, esta investigação tenda a responder às necessidades dos profissionais de Intervenção Precoce. O Modelo de Desenvolvimento Sistémico inclui uma estrutura organizacional e os princípios correspondentes, capazes de orientar práticas reais em Intervenção Precoce.

Os dados recolhidos irão ser objeto de estudo no âmbito da minha tese final de doutoramento, sendo tratados de modo confidencial, salvaguardando a identificação dos elementos que constituem o universo da amostra.

Se tiver alguma dúvida relativamente a esta investigação, contate Patrícia Fernandes, pelo número ou e-mail.

Agradeço desde já a sua atenção e disponibilidade no preenchimento da entrevista.

Fui informado que estou livre de abandonar o projeto a qualquer altura e sobre qualquer circunstância.

Fui informado que o estudo e os resultados são para propósito de investigação e aprendizagem.

Fui informado que a confidencialidade da informação que em providência seja salvaguardada em qualquer requerimento legal.

Li e concordo participar no estudo e autorizo o investigador a conduzir os testes que me descreveu.

Data: __ / ___ / ___ _____

(assinatura do profissional)

Os meus cumprimentos, atenciosamente ao seu dispor.

Patrícia Raquel Silva Fernandes

ANEXO 5

A1 – Guião da Entrevista aos Profissionais de Intervenção Precoce de Portugal, em específico Zona Norte, Subcomissão de Coordenação Regional Norte

Introdução: vou pedir ao entrevistado que me fale um pouco de si, nomeadamente qual a sua profissão, há quanto tempo a exerce, como foi o seu percurso académico e como gostaria que fosse a sua identificação na transcrição da entrevista.

Contextualização: as questões que se seguem têm por ordem as diferentes etapas do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005b).

1) Despiste e Sinalização

1.1 – Existe algum sistema de sinalização organizado no SNIPI? Se sim, como funciona? Quais os instrumentos utilizados?

1.1.1 – Como é recolhida a informação que permite identificar, o mais cedo possível, as crianças que necessitam de possíveis serviços e apoios, minimizando eventuais atrasos de desenvolvimento?

1.2 – São definidos critérios e protocolos adequados, que permitam a equidade no acesso a este programa?

1.3 – O processo de despiste e sinalização tem em conta todas as áreas do desenvolvimento da criança?

2) Elegibilidade para o sistema

2.1 – Como é definida e aferida a elegibilidade para o sistema?

2.2 – Quem define e afere a elegibilidade para o sistema?

3) Monitorização (sistema de vigilância)

3.1 – Como é definida a monitorização? Quais os critérios definidos para as crianças ficarem sob monitorização?

3.2 – Como é efetuada a monitorização, tendo em conta as crianças que não obedeçam aos critérios definidos para elegibilidade dos serviços do SNIPI na vertente anterior, mas que suscitam algumas dúvidas em relação a possíveis fatores de risco que podem compreender o desenvolvimento?

3.3 – As crianças, abordadas na questão anterior devem ficar sob vigilância periódica do sistema?

4) Ponto de acesso ao sistema de serviços

4.1 – Está definido um ponto de acesso aos serviços? Se sim, qual?

4.2 – Como é definido o acesso, por parte das famílias a este sistema de serviços?

4.3 – Como é na prática?

5) Avaliação interdisciplinar

5.1 – Como se processa a avaliação?

5.2 – Quem participa na avaliação?

5.3 – A família participa na avaliação? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

5.4 – Que instrumentos são utilizados na avaliação? A família tem conhecimento da utilização desses instrumentos?

5.5 – Existe uma planificação prévia do momento da avaliação? A família tem conhecimento dessa planificação?

6) Avaliação de potenciais fatores de stresse

6.1 – Como se processa a identificação de potenciais fatores de stresse?

6.2 – Como se processa a avaliação de potenciais fatores de stresse?

6.3 – Quem participa na avaliação dos potenciais fatores de stresse?

6.4 – A família participa na avaliação? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

6.5 – Que instrumentos são utilizados na avaliação dos fatores de stresse? A família tem conhecimento da utilização desses instrumentos?

7) Desenvolvimento e implementação do programa

7.1 – Como se processa o desenvolvimento e a implementação do programa?

7.2 – Quem participa no desenvolvimento e a implementação do programa?

7.3 – A família participa no desenvolvimento e na implementação do programa? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

8) Monitorização e avaliação dos resultados da implementação do programa

8.1 – Como se processa a monitorização? Como se processa a avaliação dos resultados?

8.2 – Quem participa na monitorização e avaliação dos resultados?

8.3 – A família participa na monitorização e avaliação dos resultados? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

9) Planificação da transição

9.1 – Como se processa a planificação da transição?

9.2 – Quem participa na planificação da transição?

9.3 – A família participa na planificação da transição? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

10) Existe mais alguma coisa que queira acrescentar?

Muito Obrigada!

A investigadora

Patrícia Raquel Silva Fernandes

ANEXO 6

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Exmo. (a). Senhor(a).

Solicitamos, através deste termo, a sua colaboração para a realização de um projeto inserido na Tese de Doutoramento intitulada **"Diálogos sobre a Intervenção Precoce em Portugal e no Brasil: Clarificação Nacional e Internacional sobre Práticas Profissionais"**. Esta investigação, conduzida sob a orientação da Professora Doutora Ana Maria Serrano e co orientação da Professora Doutora Patrícia Della Barba, surge no âmbito do Doutoramento em Estudos da Criança do Instituto de Educação da Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Neste sentido, e uma vez que é necessário perceber até que ponto os profissionais de Intervenção Precoce valorizam e utilizam as práticas centradas na família tendo como referência as diferentes etapas do Modelo de Desenvolvimento Sistémico para a Intervenção Precoce de Guralnick (2005b), deste modo, importa referir que é de extrema importância a sua colaboração na realização da entrevista semiestruturada, para que assim, esta investigação tenda a responder às necessidades dos profissionais de Intervenção Precoce. O Modelo de Desenvolvimento Sistémico inclui uma estrutura organizacional e os princípios correspondentes, capazes de orientar práticas reais em Intervenção Precoce.

Os dados recolhidos irão ser objeto de estudo no âmbito da minha tese final de doutoramento, sendo tratados de modo confidencial, salvaguardando a identificação dos elementos que constituem o universo da amostra.

Se tiver alguma dúvida relativamente a esta investigação, contate Patrícia Fernandes, pelo e-mail.

Agradeço desde já a sua atenção e disponibilidade no preenchimento da entrevista.

Fui informado que estou livre de abandonar o projeto a qualquer momento e por qualquer circunstância.

Fui informado que o estudo e os resultados são para propósito de investigação e aprendizagem.

Fui informado que a confidencialidade da informação está salvaguardada sob os termos legais.

Li e concordo em participar do estudo e autorizo o investigador a conduzir a entrevista que me descreveu.

Data: __ / ___ / ___ _____

(assinatura do profissional)

Os meus cumprimentos, atenciosamente ao seu dispor.

Patrícia Raquel Silva Fernandes

ANEXO 7

A3 – Guião da Entrevista aos Profissionais de Intervenção Precoce do Brasil, em específico São Carlos, APAE

Introdução: vou pedir ao entrevistado que me fale um pouco de si, nomeadamente qual a sua profissão, há quanto tempo a exerce, como foi o seu percurso académico e como gostaria que fosse a sua identificação na transcrição da entrevista.

Contextualização: as questões que se seguem têm por ordem as diferentes etapas do Modelo de Desenvolvimento Sistémico de Guralnick (2005b).

A) Você conhece ou já ouviu falar do Modelo de Desenvolvimento Sistêmico de Guralnick? Se sim, você acha que ele se aplica aos trabalhos realizados pelo serviço de Intervenção precoce da APAE?

1) Identificação e Diagnóstico Despiste e Sinalização

1.1 – Existe algum sistema de diagnóstico organizado? Se sim, como funciona? Quais os instrumentos utilizados?

1.1.1 – Como é recolhida a informação que permite identificar, o mais cedo possível, as crianças que necessitam de possíveis serviços e apoios, minimizando eventuais atrasos de desenvolvimento?

1.2 – Existem critérios e/ou protocolos, que garantam a equidade no acesso a este programa?

1.3 – O processo de identificação e diagnóstico (despiste e sinalização) tem em conta todas as áreas do desenvolvimento da criança?

2) Elegibilidade para o programa

2.1 – Como é definida e avalia a elegibilidade para o programa?

2.2 – Quem define e avalia a elegibilidade para o programa?

3) Monitoramento (sistema de vigilância)

3.1. – É feito o monitoramento das crianças que estão sob risco?

3.2 – Como é definido o monitoramento? Quais os critérios definidos para as crianças ficarem sob monitoramento?

3.3 – Como é efetuado o monitoramento, tendo em conta as crianças que não obedeçam aos critérios definidos para elegibilidade dos serviços na vertente anterior, mas que suscitam algumas dúvidas em relação a possíveis fatores de risco que podem compreender o desenvolvimento?

3.4 – As crianças, abordadas na questão anterior devem ficar sob vigilância periódica do programa?

4) Ponto de acesso ao sistema de serviços

4.1 – Está definido um ponto de acesso aos serviços? Se sim, qual?

4.2 – Como é definido o acesso, por parte das famílias a este sistema de serviços?

4.3 – Como é na prática?

5) Avaliação interdisciplinar

5.1 – Como se processa a avaliação?

5.2 – Quem participa na avaliação?

5.3 – A família participa na avaliação? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

5.4 – Que instrumentos são utilizados na avaliação? A família tem conhecimento da utilização desses instrumentos?

5.5 – Existe um planeamento prévio do momento da avaliação? A família tem conhecimento desse planeamento?

6) Avaliação de potenciais fatores de stresse

6.1- Os fatores de stresse, relacionados à criança e à família, são observados pelo programa?

6.1 – Como se processa a identificação de potenciais fatores de stresse?

6.2 – Como se processa a avaliação de potenciais fatores de stresse?

6.3 – Quem participa na avaliação dos potenciais fatores de stresse?

6.4 – A família participa na avaliação? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

6.5 – Que instrumentos são utilizados na avaliação dos fatores de stresse? A família tem conhecimento da utilização desses instrumentos?

7) Desenvolvimento e implementação do programa

7.1 – Como se processa o desenvolvimento e a implementação do programa?

7.2 – Quem participa no desenvolvimento e a implementação do programa?

7.3 – A família participa no desenvolvimento e na implementação do programa? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

8) Monitoramento e avaliação dos resultados da implementação do programa

8.1 – Como se processa o monitoramento? Como se processa a avaliação dos resultados?

8.2 – Quem participa no monitoramento e avaliação dos resultados?

8.3 – A família participa no monitoramento e avaliação dos resultados? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

9) Planeamento da transição

9.1 – Como se processa o planeamento da transição dos serviços de IP para outro serviço?

9.2 – Quem participa no planeamento dessa transição?

9.3 – A família participa no planeamento da transição? Se sim, como participa? Em que momentos participa?

10) Existe mais alguma coisa que queira acrescentar?

Muito Obrigada!

A Investigadora:

Patrícia Raquel Silva Fernandes